The Journey to Diagnosis for People Living with Rare Diseases

A Rare Barometer Survey

Target population:

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

March 17 - June 15, 2022

13300 respondents worldwide and

10486 in Europe

27 languages

107 countries

1900+ diseases represented

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

DASHBOARD FOR EUROPE

HOW TO USE THIS DASHBOARD

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

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

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

LANGUAGES

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

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

INFORMATION

For more information

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

LIST OF CONTENT

Chapter 1: Description of the sample

Chapter 2: Average diagnosis journey

Chapter 3: Age at first symptoms

Chapter 4: Family members were previously diagnosed

Chapter 5: Symptom characteristics: body parts

Chapter 6: Symptom characteristics: types of symptoms

Chapter 7: Prevention (prenatal and at birth)

Chapter 8: Number of healthcare professionals consulted

Chapter 9: Referred to a Centre of Expertise

Chapter 10: Misdiagnosis

Chapter 11: Diagnostic tests conducted (declarative)

Chapter 12: Cross-border healthcare

Chapter 13: Support

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

Chapter 15: Consequences of diagnosis

Chapter 16: Questions for undiagnosed / unsolved cases

Chapter 1.

Sample description

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

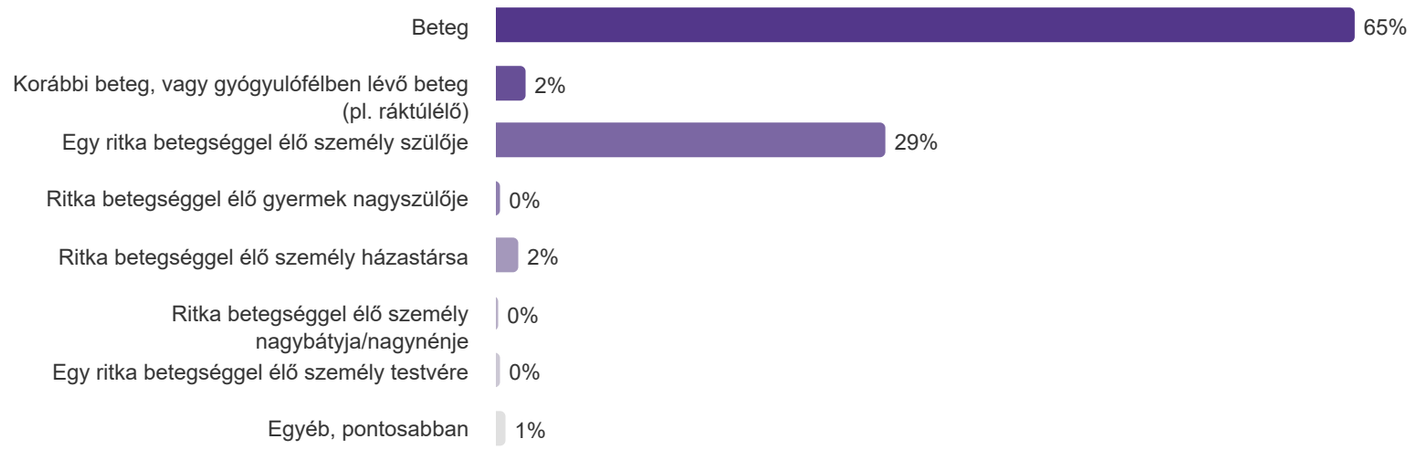
Number of respondents

10 486

Ön egy...

	N
Beteg	6 772
Korábbi beteg, vagy gyógyulófélben lévő beteg (pl. ráktúlélő)	247
Egy ritka betegséggel élő személy szülője	3 078
Ritka betegséggel élő gyermek nagyszülője	40
Ritka betegséggel élő személy házastársa	186
Ritka betegséggel élő személy nagybátyja/nagynénje	23
Egy ritka betegséggel élő személy testvére	48
Egyéb, pontosabban	92
TOTAL	**10 486**

Ön egy...



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).

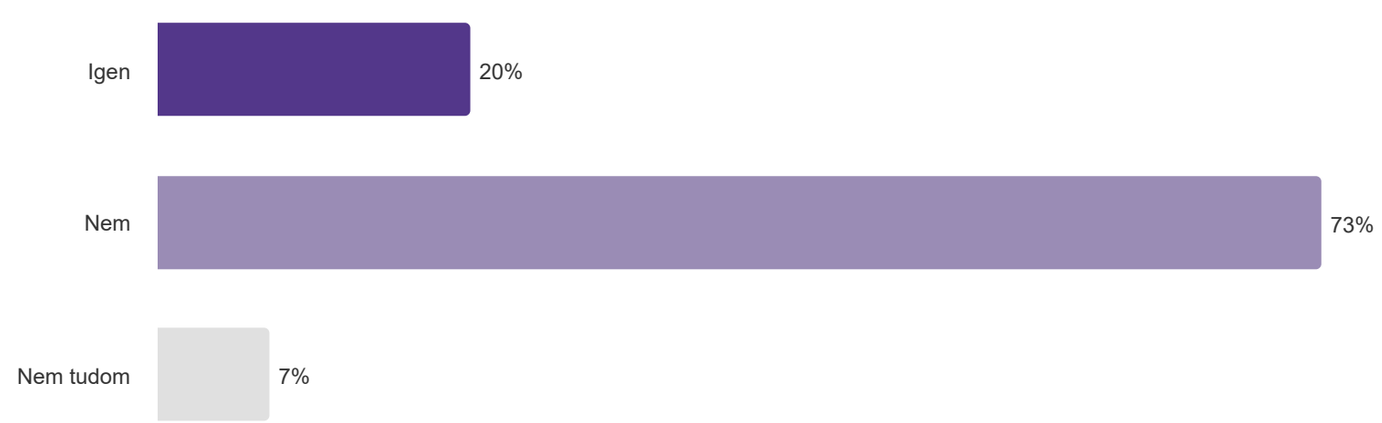
Ön egy...



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

Ön betegképviselő, vagyis részt vesz olyan politikai tevékenységekben, amelyek a ritka betegségek ügyeit támogatják?

	N
Igen	2 073
Nem	7 666
Nem tudom	747
TOTAL	**10 486**



Age of the respondent when the questionnaire was filled in

Calculated based on:

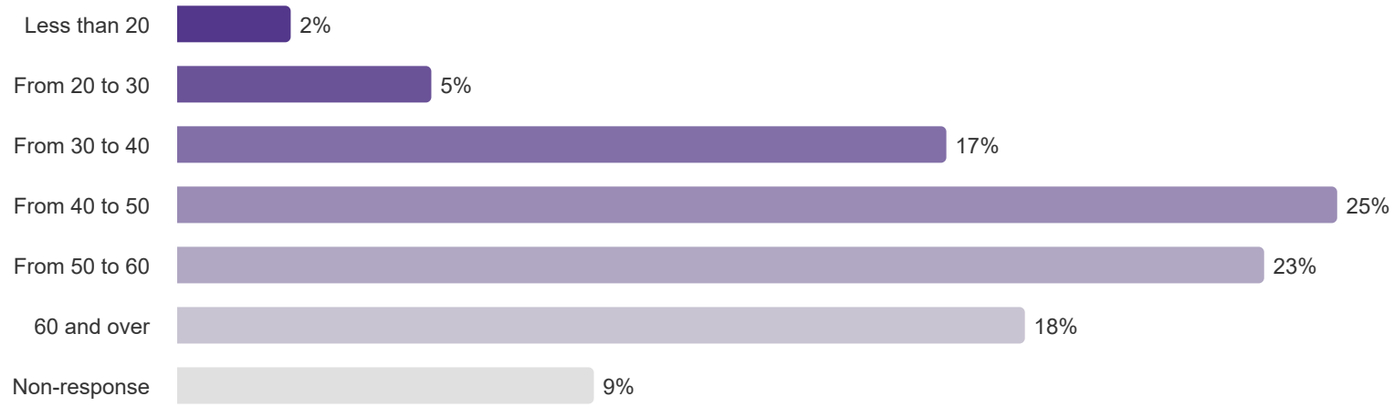
- the date of birth of the respondent: "What is your month and year of birth?"

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

Age of the respondent when filling the questionnaire

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

Age of the respondent when filling the questionnaire



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

Calculated based on:

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

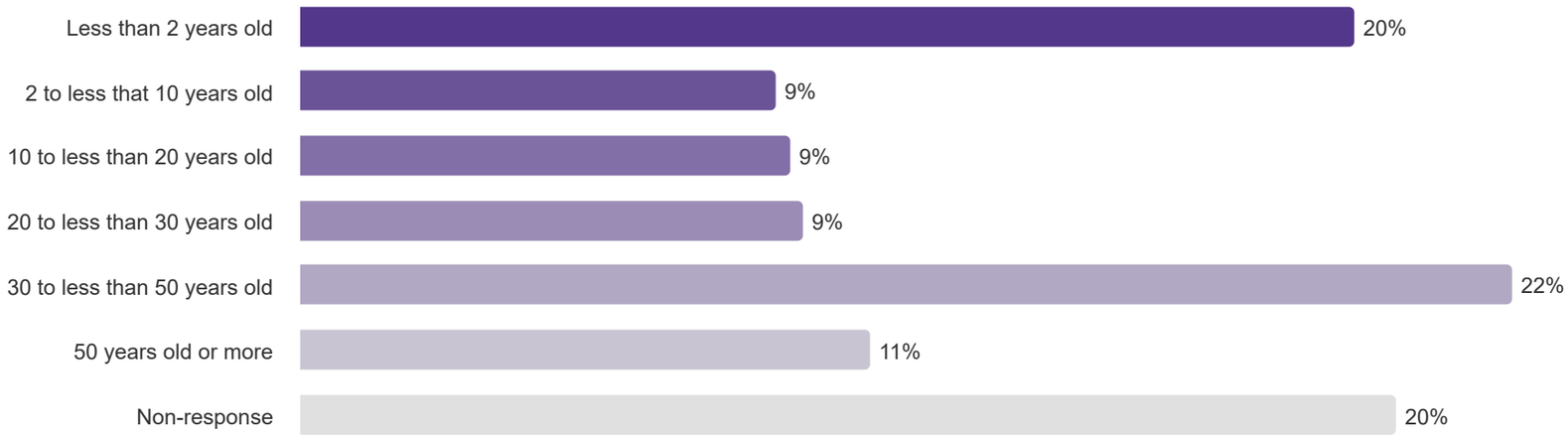
- date of birth of the patient when respondents are family members of the person affected by the rare disease: "What is the month and year of birth of the person affected by the rare disease?"

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

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

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

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

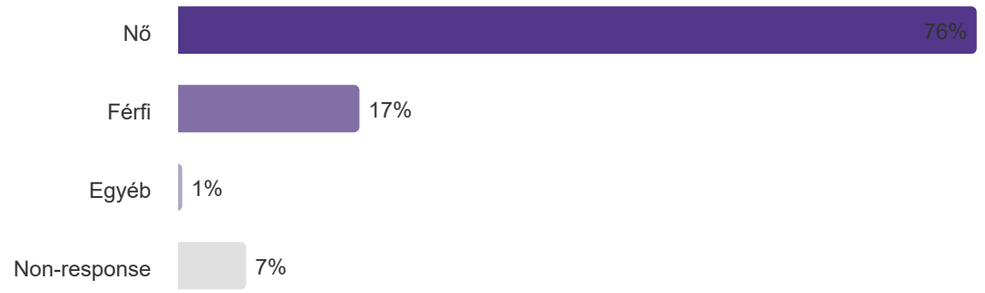


Gender of the respondent

Ön :

	N
Nő	7 930
Férfi	1 807
Egyéb	56
Non-response	693
TOTAL	**10 486**

Ön :

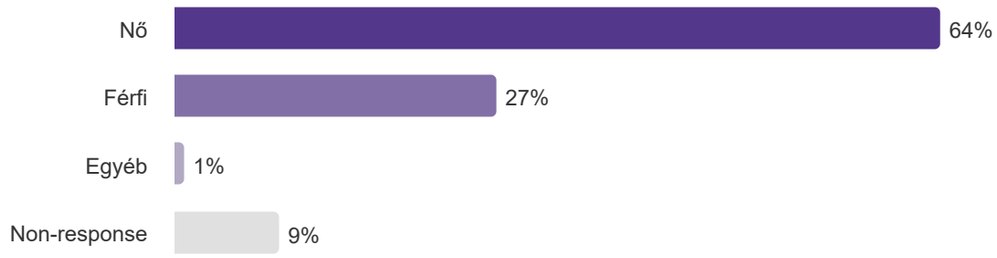


Gender of the person affected by the rare disease

Gender of the person affected by the rare disease

	N
Nő	6 659
Férfi	2 810
Egyéb	101
Non-response	916
TOTAL	**10 486**

Gender of the person affected by the rare disease

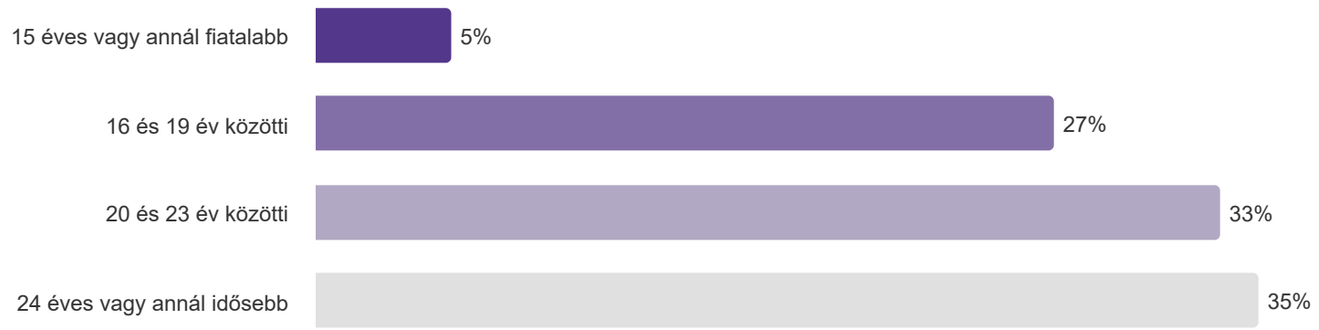


Education of the respondent

Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit?

	N
15 éves vagy annál fiatalabb	455
16 és 19 év közötti	2 464
20 és 23 év közötti	3 022
24 éves vagy annál idősebb	3 145
TOTAL	**9 086**

Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit?

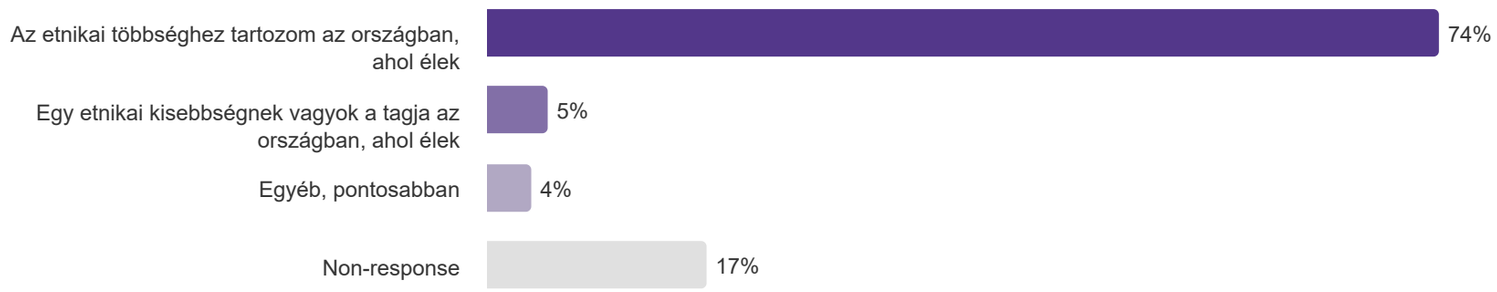


*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Nem" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Hogyan írná le leginkább önmagát?

	N
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	7 125
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	465
Egyéb, pontosabban	337
Non-response	1 653
TOTAL	**9 580**

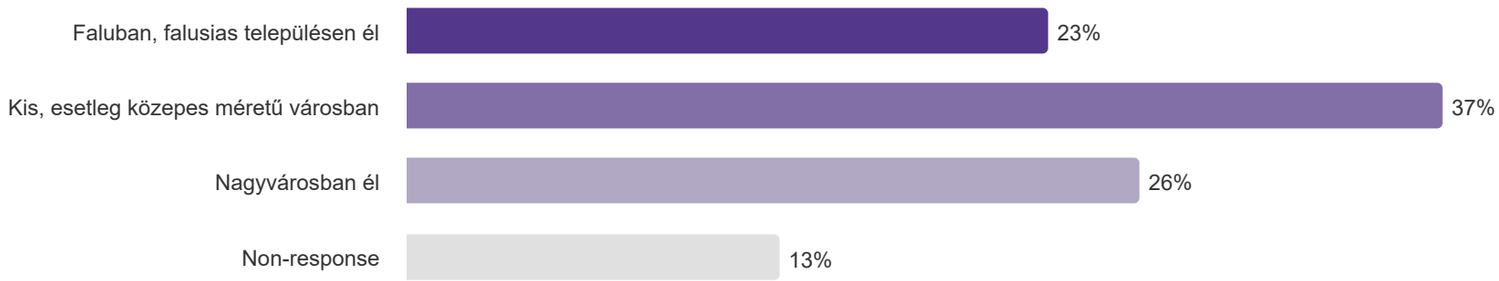
Hogyan írná le leginkább önmagát?



Hogyan jellemezné, ahol Ön vagy a gondozottja lakik…

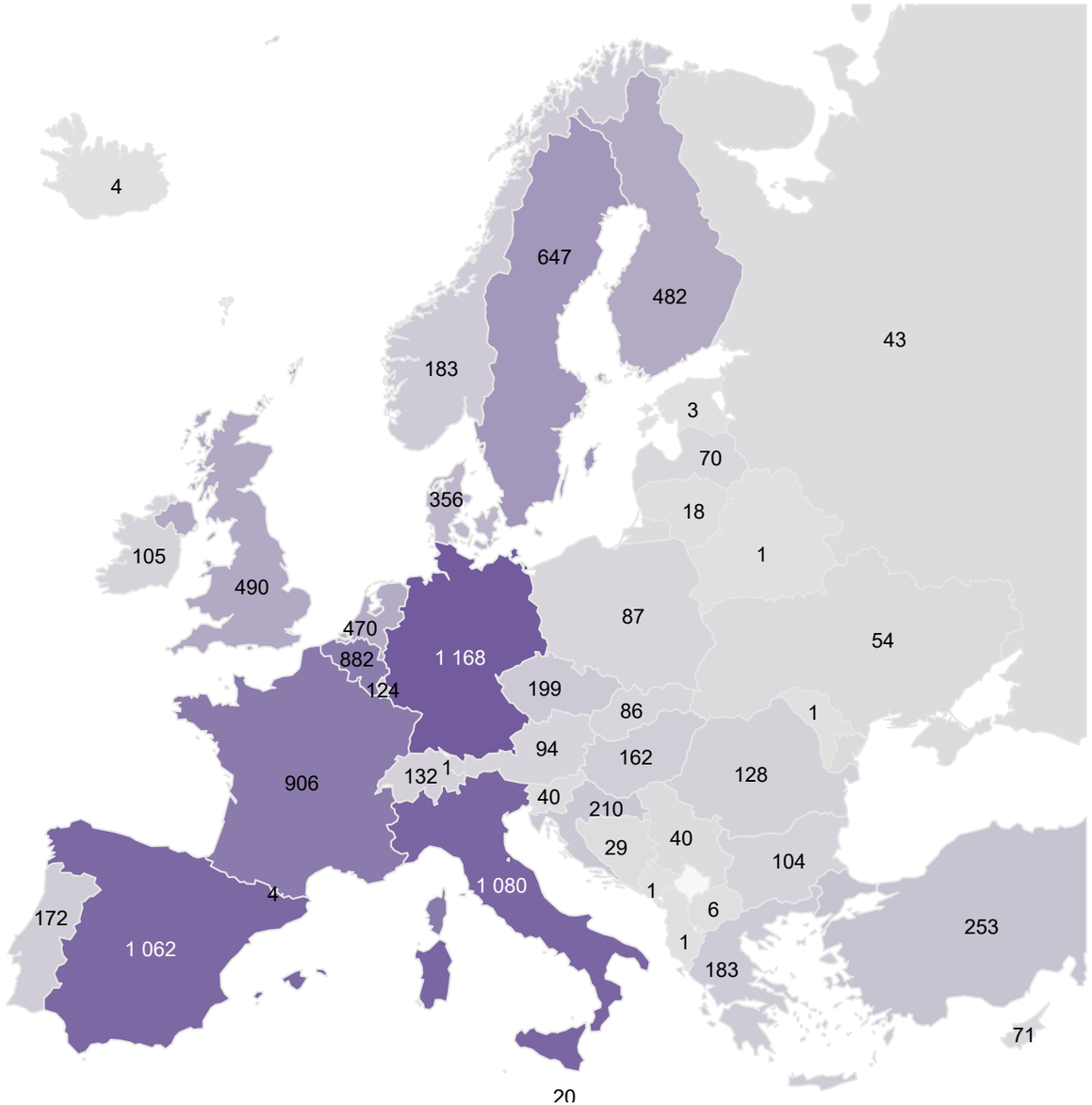
	N
Faluban, falusias településen él	2 416
Kis, esetleg közepes méretű városban	3 901
Nagyvárosban él	2 760
Non-response	1 409
TOTAL	**10 486**

Hogyan jellemezné, ahol Ön vagy a gondozottja lakik…

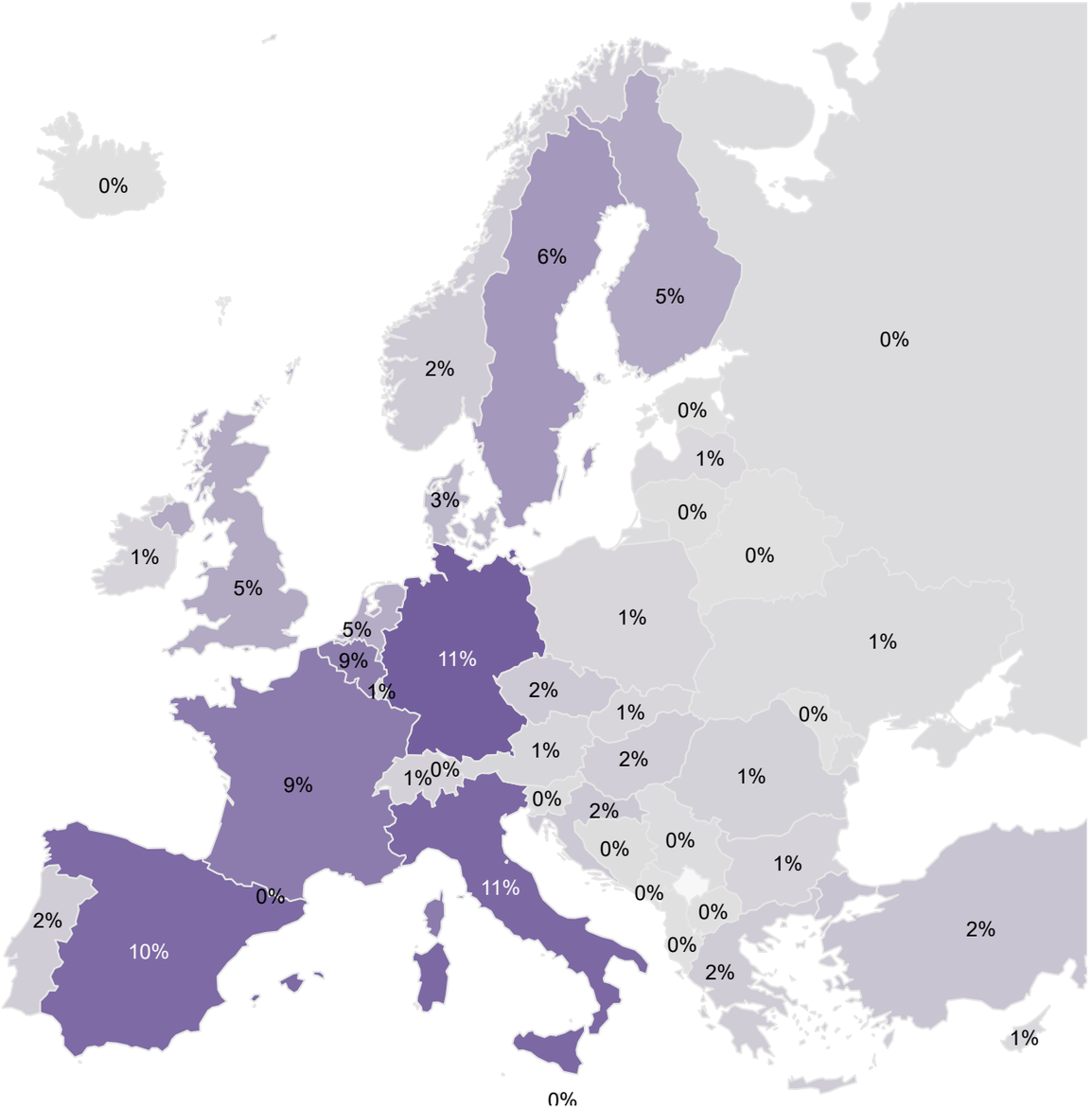


*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Nem" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Melyik ország a lakóhelye?



Melyik ország a lakóhelye?



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

Questions as they appear in the questionnaire:

Kérjük, válassza ki azt a mondatot, amely a legjobban leírja az Ön helyzetét vagy az Ön által gondozott személy helyzetét:

	N	%
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, és ez az állapot MEG LETT ERŐSÍTVE megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel (pl. biopszia, vér- vagy vizeletteszt).	9 048	86%
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, de ez az állapot NEM lett még megerősítve megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel	760	7%
Csak RÉSZLEGES információm van a ritka betegség nevéről, a szerepet játszó génről vagy a betegségtípusról	306	3%
Tudom, hogy a betegség ritka, de a nevét vagy az okát NEM AZONOSÍTOTTÁK	348	3%
Egyéb, pontosabban	24	0%
TOTAL	**10 486**	**100%**

Simplified items corresponding to the questions above:

Kérjük, válassza ki azt a mondatot, amely a legjobban leírja az Ön helyzetét vagy az Ön által gondozott személy helyzetét:

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

Kérjük, válassza ki azt a mondatot, amely a legjobban leírja az Ön helyzetét vagy az Ön által gondozott személy helyzetét:

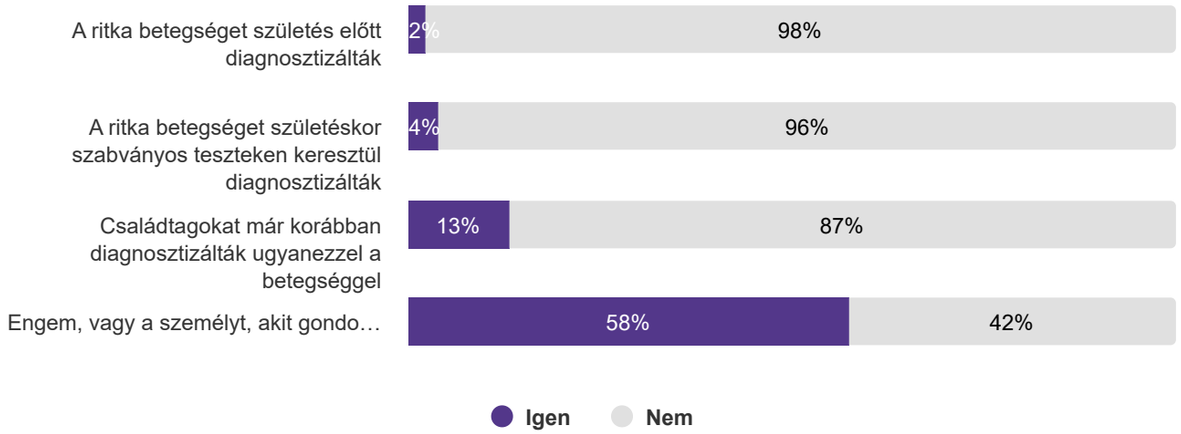


*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Nem" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Vonatkoznak a következő állítások az Ön helyzetére?

	IGEN	NEM	TOTAL
A ritka betegséget születés előtt diagnosztizálták	222	9 513	**9 735**
A ritka betegséget születéskor szabványos teszteken keresztül diagnosztizálták	396	9 139	**9 535**
Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel	1 309	8 426	**9 735**
Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak	5 998	4 415	**10 413**
TOTAL	**7 925**	**31 493**	**39 418**

Vonatkoznak a következő állítások az Ön helyzetére?



Newborn screening

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

Source: ISNS list of diseases screened per country.

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

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

64

*Sample information : **NBS_recod among "Igen"***

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

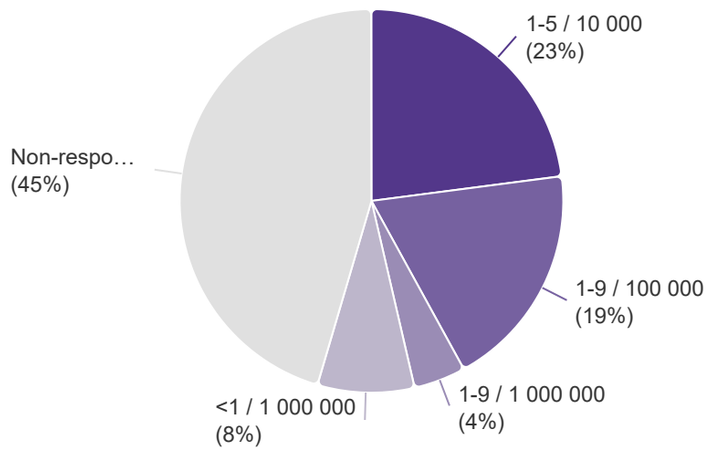
Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data

orphadata.org

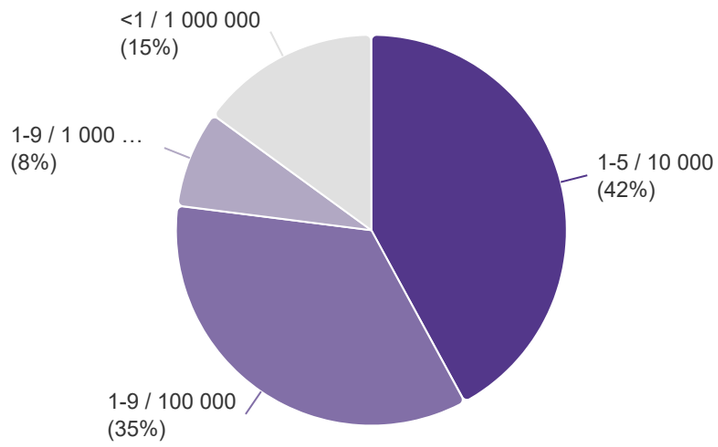
Calculation of point prevalence 2 modalities

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

Calculation point prevalence



Calculation point prevalence



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

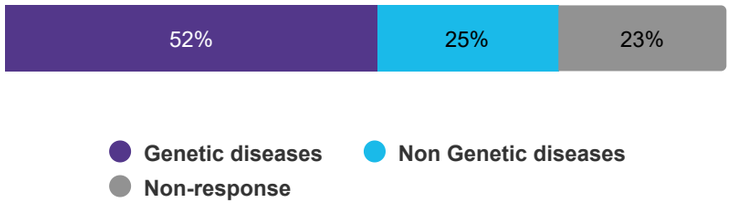
Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data

orphadata.org

Genetic diseases

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

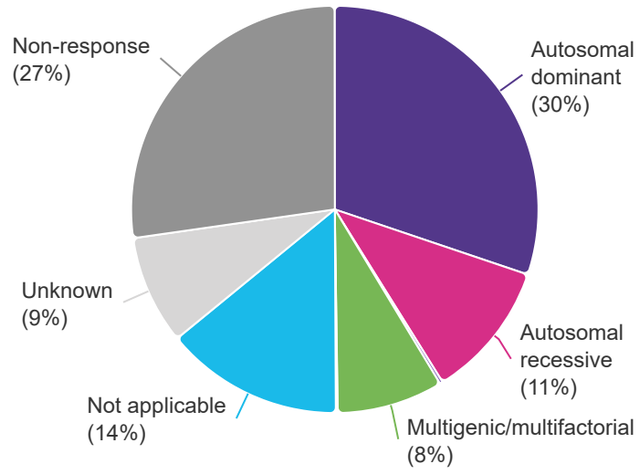
Genetic diseases



Transmission mode of the disease

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

Transmission mode of the disease



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

orphacode

1 679

Orphacode associated nomenclature (english)

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

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

EURORDIS European Federations

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

EURORDIS European Federations

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

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

orphadata.org

Orphanet_classification

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



Chapter 2.

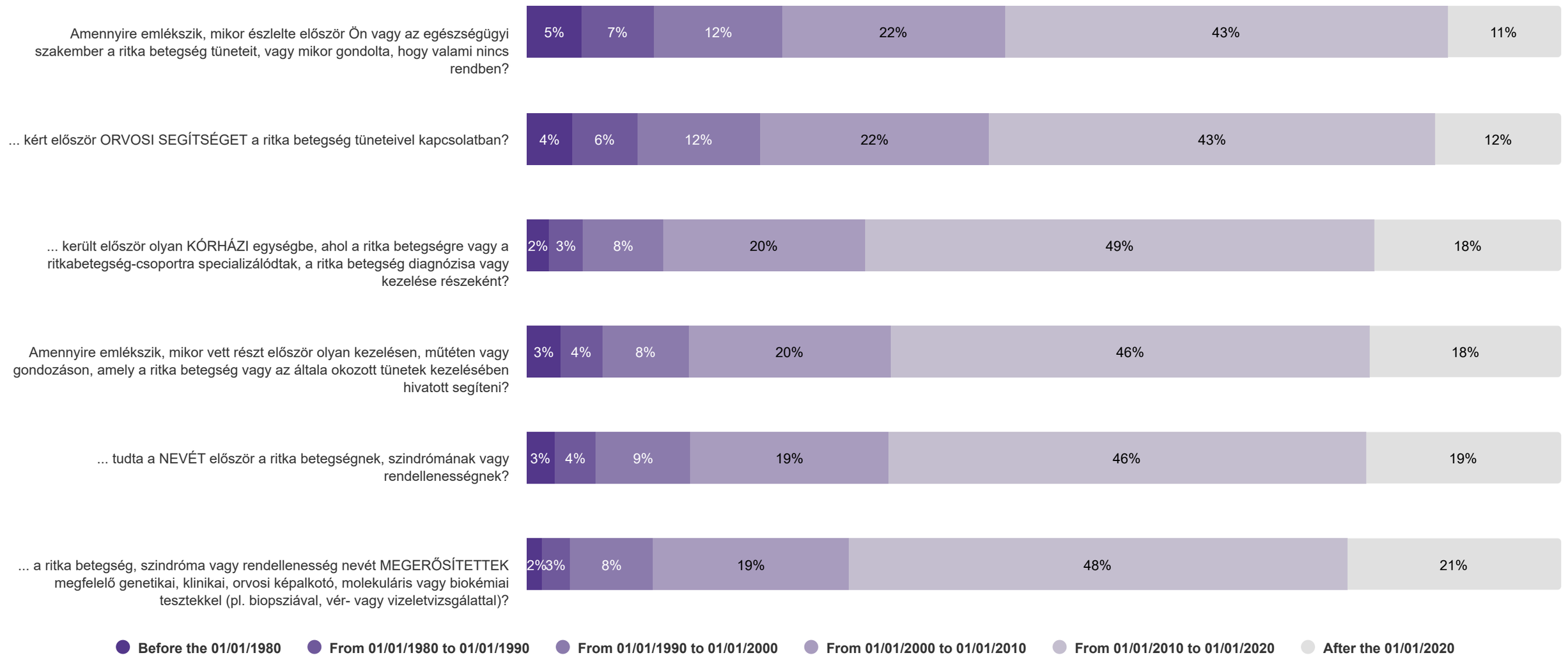
Diagnosis journey

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

Combined analysis



Average diagnosis journey

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

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

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

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

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

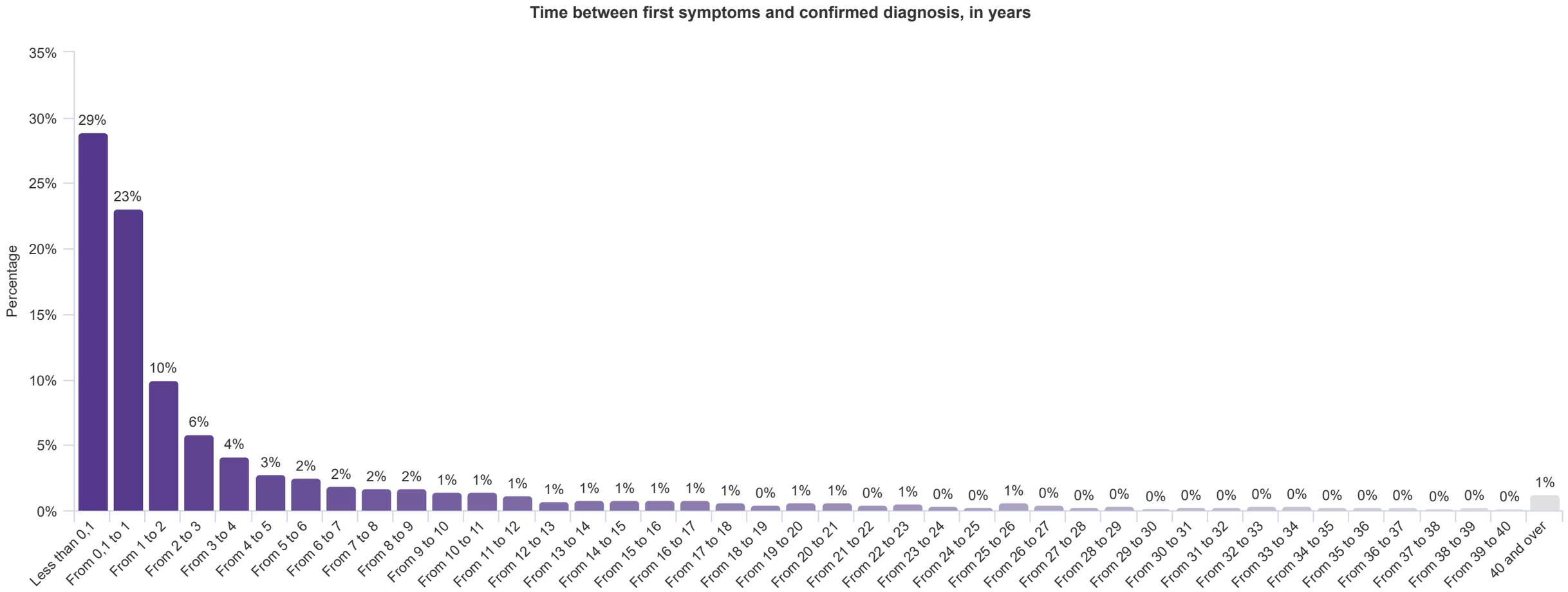
The initial diagnosis = the first time they heard the name of the rare disease, syndrome or malformation.

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

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

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

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



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

Multiple Cross

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

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

Multiple Cross

Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
15 éves vagy annál fiatalabb	0,6	292	3,7	298	4,1	170	3,9	312	4,9	253
16 és 19 év közötti	0,6	1 807	3,6	1 677	3,9	951	3,4	1 835	4,9	1 495
20 és 23 év közötti	0,5	2 340	3,5	2 163	3,9	1 323	3,6	2 345	4,7	1 987
24 éves vagy annál idősebb	0,4	2 435	3,5	2 303	3,8	1 372	3,7	2 454	4,7	2 067

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

Multiple Cross

Hogyan írná le leginkább önmagát?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	0,3	5 468	3,5	5 124	3,7	2 962	3,5	5 494	4,7	4 605
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	0,8	324	3,3	305	3,9	156	3,6	323	4,2	268
Egyéb, pontosabban	0,7	243	3,3	222	4,0	103	4,6	233	5,1	196

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

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

Multiple Cross

Hogyan jellemezné, ahol Ön vagy a gondozottja lakik…	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Faluban, falusias településen él	0,4	1 841	3,5	1 732	4,1	1 019	3,7	1 847	4,8	1 520
Kis, esetleg közepes méretű városban	0,4	2 974	3,7	2 749	3,8	1 656	3,5	2 981	4,8	2 500
Nagyvárosban él	0,6	2 051	3,4	1 955	3,8	1 138	3,5	2 111	4,8	1 776

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

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

Kérjük, válassza ki azt a mondatot, amely a legjobban leírja az Ön helyzetét vagy az Ön által gondozott személy helyzetét:	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, és ez az állapot MEG LETT ERŐSÍTVE megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel (pl. biopszia, vér- vagy vizeletteszt).	0,5	6 818	3,4	6 506	3,6	3 876	3,3	7 135	4,7	6 501
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, de ez az állapot NEM lett még megerősítve megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel	0,8	566	5,2	475	6,1	228	6,6	539	-6,0	3
Csak RÉSZLEGES információm van a ritka betegség nevéről, a szerepet játszó génről vagy a betegségtípusról	-0,2	190	3,1	167	6,5	95	6,2	167	-0,7	2
Tudom, hogy a betegség ritka, de a nevét vagy az okát NEM AZONOSÍTOTTÁK	0,7	241	2,7	168	4,7	134	2,5	2	0,1	1
Egyéb, pontosabban	0,9	5	9,7	6	11,0	2		0		0

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Multiple Cross

Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Igen	0,5	4 422	3,3	4 272	3,9	4 334	3,0	4 491	4,3	3 875
Nem	0,5	3 345	3,8	2 999	33,0	1	4,4	3 299	5,4	2 594

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

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

Multiple Cross

Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Igen	1,9	785	5,7	757	5,9	527	1,3	834	7,1	707
Nem	0,3	6 552	3,2	6 175	3,4	3 543	3,8	6 840	4,4	5 797

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

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

Multiple Cross

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

Disease prevalence:

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

Source: orpha.data

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

Multiple Cross

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

Chapter 3.

Age of the person affected when first symptoms were noticed

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

Multiple Cross

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Mean = average time, in number of years

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

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	114	29%	64	17%	51	13%	31	8%	81	21%	46	12%	387	100%
16 és 19 év közötti	434	20%	230	11%	236	11%	243	11%	659	31%	353	16%	2 155	100%
20 és 23 év közötti	668	25%	315	12%	285	10%	323	12%	771	28%	357	13%	2 719	100%
24 éves vagy annál idősebb	807	29%	293	10%	329	12%	335	12%	755	27%	310	11%	2 829	100%
TOTAL	**2 023**	**25%**	**902**	**11%**	**901**	**11%**	**932**	**12%**	**2 266**	**28%**	**1 066**	**13%**	**8 090**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Hogyan jellemezné, ahol Ön vagy a gondozottja lakik… / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

HOGYAN JELLEMEZNÉ, AHOL ÖN VAGY A GONDOZOTTJA LAKIK…	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	%
Faluban, falusias településen él	536	25%	215	10%	234	11%	221	10%	642	30%	305	14%	**2 153**	**100%**
Kis, esetleg közepes méretű városban	828	24%	396	11%	392	11%	425	12%	971	28%	450	13%	**3 462**	**100%**
Nagyvárosban él	655	27%	291	12%	273	11%	286	12%	651	26%	310	13%	**2 466**	**100%**
TOTAL	**2 019**	**25%**	**902**	**11%**	**899**	**11%**	**932**	**12%**	**2 264**	**28%**	**1 065**	**13%**	**8 081**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	1 612	25%	705	11%	716	11%	723	11%	1 778	28%	836	13%	**6 370**	**100%**
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	107	27%	57	14%	36	9%	61	15%	113	28%	26	7%	**400**	**100%**
Egyéb, pontosabban	73	25%	28	10%	20	7%	27	9%	92	32%	49	17%	**289**	**100%**
TOTAL	**1 792**	**25%**	**790**	**11%**	**772**	**11%**	**811**	**11%**	**1 983**	**28%**	**911**	**13%**	**7 059**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Kérjük, válassza ki azt a mondatot, amely a legjobban leírja az Ön helyzetét vagy az Ön által gondozott személy helyzetét:

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	KÉRJÜK, VÁLASSZA KI AZT A MONDATOT, AMELY A LEGJOBBAN LEÍRJA AZ ÖN HELYZETÉT VAGY AZ ÖN ÁLTAL GONDOZOTT SZEMÉLY HELYZETÉT:									
	CONFIRMED DIAGNOSIS		INITIAL DIAGNOSIS		PARTIAL DIAGNOSIS		UNSOLVED CASE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 838	90%	95	5%	48	2%	64	3%	**2 045**	**100%**
2 to less that 10 years old	814	88%	54	6%	27	3%	30	3%	**925**	**100%**
10 to less than 20 years old	789	83%	98	10%	27	3%	38	4%	**952**	**100%**
20 to less than 30 years old	850	87%	79	8%	21	2%	28	3%	**978**	**100%**
30 to less than 50 years old	2 009	85%	188	8%	69	3%	87	4%	**2 353**	**100%**
50 years old or more	973	88%	79	7%	21	2%	34	3%	**1 107**	**100%**
TOTAL	**7 273**	**87%**	**593**	**7%**	**213**	**3%**	**281**	**3%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN	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	%
Igen	726	31%	342	15%	274	12%	219	9%	539	23%	214	9%	2 314	100%
Nem	1 243	22%	557	10%	644	11%	717	13%	1 705	30%	851	15%	5 717	100%
Nem tudom	76	23%	26	8%	34	10%	42	13%	109	33%	42	13%	329	100%
TOTAL	**2 045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2 353**	**28%**	**1 107**	**13%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: ... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel) / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

... FEJLŐDÉSI RENDELLENESSÉGEK VAGY KOGNITÍV TÜNETEK (PL. MEMÓRIAPROBLÉMÁK, PROBLÉMÁK A NYELVVEL, GONDOLKODÁSSAL VAGY ÍTÉLŐKÉPESSÉGGEL)	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	%
Igen	900	38%	314	13%	190	8%	210	9%	563	24%	189	8%	2 366	100%
Nem	1 099	19%	586	10%	744	13%	733	13%	1 723	30%	874	15%	5 759	100%
Nem tudom	46	20%	25	11%	18	8%	35	15%	67	29%	44	19%	235	100%
TOTAL	**2 045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2 353**	**28%**	**1 107**	**13%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	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	%
Igen	963	20%	506	10%	600	12%	651	14%	1 488	31%	612	13%	4 820	100%
Nem	908	30%	359	12%	295	10%	282	9%	723	24%	413	14%	2 980	100%
Nem tudom	174	31%	60	11%	57	10%	45	8%	142	25%	82	15%	560	100%
TOTAL	**2 045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2 353**	**28%**	**1 107**	**13%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb. / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

…LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.	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	%
Igen	821	14%	555	10%	752	13%	795	14%	1 939	34%	804	14%	5 666	100%
Nem	966	42%	307	14%	176	8%	170	7%	379	17%	276	12%	2 274	100%
Nem tudom	258	61%	63	15%	24	6%	13	3%	35	8%	27	6%	420	100%
TOTAL	**2 045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2 353**	**28%**	**1 107**	**13%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK	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	%
Igen	891	24%	397	11%	435	12%	491	13%	1 072	29%	458	12%	3 744	100%
Nem	1 040	25%	479	11%	476	11%	440	11%	1 150	28%	594	14%	4 179	100%
Nem tudom	114	26%	49	11%	41	9%	47	11%	131	30%	55	13%	437	100%
TOTAL	**2 045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2 353**	**28%**	**1 107**	**13%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	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	%
Igen	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	**947**	**100%**
Nem	1 795	26%	775	11%	737	11%	758	11%	1 873	27%	926	13%	**6 864**	**100%**
TOTAL	**1 929**	**25%**	**864**	**11%**	**881**	**11%**	**922**	**12%**	**2 170**	**28%**	**1 045**	**13%**	**7 811**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 219	60%	817	40%	**2 036**	**100%**
2 to less that 10 years old	540	59%	380	41%	**920**	**100%**
10 to less than 20 years old	537	57%	413	43%	**950**	**100%**
20 to less than 30 years old	535	55%	441	45%	**976**	**100%**
30 to less than 50 years old	1 312	56%	1 028	44%	**2 340**	**100%**
50 years old or more	644	58%	460	42%	**1 104**	**100%**
TOTAL	**4 787**	**57%**	**3 539**	**43%**	**8 326**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?													
	0		1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	46	2%	270	13%	848	41%	379	19%	138	7%	364	18%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	11	1%	70	8%	381	41%	194	21%	74	8%	195	21%	925	100%
10 to less than 20 years old	9	1%	70	7%	346	36%	182	19%	86	9%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	6	1%	93	10%	424	43%	185	19%	79	8%	191	20%	978	100%
30 to less than 50 years old	17	1%	217	9%	1 062	45%	530	23%	197	8%	330	14%	2 353	100%
50 years old or more	12	1%	138	12%	605	55%	193	17%	68	6%	91	8%	1 107	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	338	17%	679	33%	1 028	50%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	176	19%	377	41%	372	40%	925	100%
10 to less than 20 years old	176	18%	489	51%	287	30%	952	100%
20 to less than 30 years old	185	19%	507	52%	286	29%	978	100%
30 to less than 50 years old	479	20%	1 183	50%	691	29%	2 353	100%
50 years old or more	242	22%	420	38%	445	40%	1 107	100%
TOTAL	**1 596**	**19%**	**3 655**	**44%**	**3 109**	**37%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	206	10%	717	35%	1 122	55%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	91	10%	458	50%	376	41%	925	100%
10 to less than 20 years old	96	10%	597	63%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	115	12%	561	57%	302	31%	978	100%
30 to less than 50 years old	334	14%	1 249	53%	770	33%	2 353	100%
50 years old or more	139	13%	420	38%	548	50%	1 107	100%
TOTAL	**981**	**12%**	**4 002**	**48%**	**3 377**	**40%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Genetikai teszt(ek) a genetikai változások (más néven mutációk vagy változatok) megállapítására

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	GENETIKAI TESZT(EK) A GENETIKAI VÁLTOZÁSOK (MÁS NÉVEN MUTÁCIÓK VAGY VÁLTOZATOK) MEGÁLLAPÍTÁSÁRA							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM/NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 648	81%	332	16%	65	3%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	657	71%	218	24%	50	5%	925	100%
10 to less than 20 years old	484	51%	388	41%	80	8%	952	100%
20 to less than 30 years old	425	43%	461	47%	92	9%	978	100%
30 to less than 50 years old	863	37%	1 304	55%	186	8%	2 353	100%
50 years old or more	300	27%	681	62%	126	11%	1 107	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Más teszt(ek), például klinikai kivizsgálás(ok), orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia, biokémiai teszt(ek) (vér- vagy vizeletvizsgálat...) stb.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	MÁS TESZT(EK), PÉLDÁUL KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS(OK), ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA, BIOKÉMIAI TESZT(EK) (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLAT...) STB.							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM/NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 788	87%	190	9%	67	3%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	830	90%	73	8%	22	2%	925	100%
10 to less than 20 years old	894	94%	37	4%	21	2%	952	100%
20 to less than 30 years old	919	94%	49	5%	10	1%	978	100%
30 to less than 50 years old	2 192	93%	123	5%	38	2%	2 353	100%
50 years old or more	1 038	94%	49	4%	20	2%	1 107	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …nem tudta megengedni magának?

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …nem volt elérhető az országában?

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …az egészségügyi szakemberek vonakodtak vagy nem voltak megfelelően tájékozottak?

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)	…AZ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREK VONAKODTAK VAGY NEM VOLTAK MEGFELELŐEN TÁJÉKOZOTTAK?							
	IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	543	27%	1 254	61%	248	12%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	272	29%	535	58%	118	13%	925	100%
10 to less than 20 years old	321	34%	453	48%	178	19%	952	100%
20 to less than 30 years old	295	30%	478	49%	205	21%	978	100%
30 to less than 50 years old	608	26%	1 141	48%	604	26%	2 353	100%
50 years old or more	183	17%	556	50%	368	33%	1 107	100%
TOTAL	**2 222**	**27%**	**4 417**	**53%**	**1 721**	**21%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Tudomása szerint a genetikai teszt(ek), amely(ek)et elvégeztek...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	TUDOMÁSA SZERINT A GENETIKAI TESZT(EK), AMELY(EK)ET ELVÉGEZTEK...															
	CSAK EGY GÉNT CÉLOZTAK		EGY IDŐBEN TÖBB GÉNT CÉLOZTAK (GÉNPANEL-SZEKVENÁLÁS)		AZ EGÉSZ DNS-T VIZSGÁLTÁK (TELJES GENOMSZEKVENÁ…		MINDEN GÉNT VIZSGÁLTAK (TELJES EXOMSZEKVENÁL…		EGY TUMORT CÉLOZTAK (TUMOR GENETIKAI PROFILJÁNAK MEGÁLLAPÍTÁSA)		MÁST CÉLOZTAK (EPIGENOM, RNS STB.)		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	456	28%	532	32%	341	21%	269	16%	17	1%	41	2%	369	22%	1 648	
2 to less that 10 years old	161	25%	216	33%	119	18%	77	12%	14	2%	12	2%	175	27%	657	
10 to less than 20 years old	113	23%	170	35%	48	10%	33	7%	13	3%	8	2%	154	32%	484	
20 to less than 30 years old	122	29%	144	34%	54	13%	22	5%	16	4%	12	3%	118	28%	425	
30 to less than 50 years old	233	27%	277	32%	98	11%	56	6%	43	5%	15	2%	260	30%	863	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Kért meg bármikor magáncéget vagy laboratóriumot genetikai teszt elvégzésére azért, hogy diagnosztizálják a betegséget?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	KÉRT MEG BÁRMIKOR MAGÁNCÉGET VAGY LABORATÓRIUMOT GENETIKAI TESZT ELVÉGZÉSÉRE AZÉRT, HOGY DIAGNOSZTIZÁLJÁK A BETEGSÉGET?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM, SOHA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	177	11%	84	5%	1 387	84%	**1 648**	**100%**
2 to less that 10 years old	83	13%	35	5%	539	82%	**657**	**100%**
10 to less than 20 years old	54	11%	18	4%	412	85%	**484**	**100%**
20 to less than 30 years old	38	9%	17	4%	370	87%	**425**	**100%**
30 to less than 50 years old	86	10%	44	5%	733	85%	**863**	**100%**
50 years old or more	20	7%	12	4%	268	89%	**300**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Általánosságban mennyire elégedett az eljárással, ahogy a GENETIKAI TESZTEK eredményeit odaadták Önnek?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ÁLTALÁNOSSÁGBAN MENNYIRE ELÉGEDETT AZ ELJÁRÁSSAL, AHOGY A GENETIKAI TESZTEK EREDMÉNYEIT ODAADTÁK ÖNNEK?													
	NAGYON ELÉGEDETLEN		ELÉGEDETLEN		NEM ELÉGEDETT, DE NEM IS ELÉGEDETLEN		ELÉGEDETT		NAGYON ELÉGEDETT		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	197	12%	200	12%	343	21%	572	35%	267	16%	69	4%	**1 648**	**100%**
2 to less that 10 years old	63	10%	95	14%	138	21%	221	34%	116	18%	24	4%	**657**	**100%**
10 to less than 20 years old	44	9%	72	15%	109	23%	148	31%	85	18%	26	5%	**484**	**100%**
20 to less than 30 years old	47	11%	58	14%	87	20%	142	33%	70	16%	21	5%	**425**	**100%**
30 to less than 50 years old	83	10%	77	9%	200	23%	295	34%	149	17%	59	7%	**863**	**100%**
50 years old or more	29	10%	20	7%	42	14%	124	41%	64	21%	21	7%	**300**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Miután a teszteket elvégezték, felajánlották-e Önnek a genetikai konzultációt (pl. biztosítottak-e információt arról, hogy az Ön genetikai állapota hogyan befolyásolhatja Önt és a családját)?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	MIUTÁN A TESZTEKET ELVÉGEZTÉK, FELAJÁNLOTTÁK-E ÖNNEK A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT (PL. BIZTOSÍTOTTAK-E INFORMÁCIÓT ARRÓL, HOGY AZ ÖN GENETIKAI ÁLLAPOTA HOGYAN BEFOLYÁSOLHATJA ÖNT ÉS A CSALÁDJÁT)?									
	IGEN, GENETIKAI KONZULENSSEL VAGY KLINIKAI GENETIKUSSAL		IGEN, EGY EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL		NEM, NEM AJÁNLOTTÁK FEL A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT		NEM BIZTOS / NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	793	48%	322	20%	413	25%	120	7%	**1 648**	**100%**
2 to less that 10 years old	252	38%	140	21%	222	34%	43	7%	**657**	**100%**
10 to less than 20 years old	157	32%	108	22%	176	36%	43	9%	**484**	**100%**
20 to less than 30 years old	134	32%	89	21%	179	42%	23	5%	**425**	**100%**
30 to less than 50 years old	272	32%	210	24%	318	37%	63	7%	**863**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ... a nem genetikai tesztek kivitelezése esetén, pl. klinikai kivizsgálás, orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia vagy biokémiai tesztek (vér- vagy vizeletvizsgálatok...)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	... A NEM GENETIKAI TESZTEK KIVITELEZÉSE ESETÉN, PL. KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS, ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA VAGY BIOKÉMIAI TESZTEK (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLATOK...)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	280	16%	1 470	82%	37	2%	1 787	100%
2 to less that 10 years old	143	17%	677	82%	10	1%	830	100%
10 to less than 20 years old	127	14%	754	84%	13	1%	894	100%
20 to less than 30 years old	144	16%	758	82%	17	2%	919	100%
30 to less than 50 years old	294	13%	1 861	85%	37	2%	2 192	100%
50 years old or more	133	13%	896	86%	9	1%	1 038	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / További tanácsok olyan egészségügyi szakemberektől, akik a ritka betegségre specializálódtak (személyesen vagy virtuálisan)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	TOVÁBBI TANÁCSOK OLYAN EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREKTŐL, AKIK A RITKA BETEGSÉGRE SPECIALIZÁLÓDTAK (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	515	25%	1 485	73%	45	2%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	230	25%	676	73%	19	2%	925	100%
10 to less than 20 years old	183	19%	753	79%	16	2%	952	100%
20 to less than 30 years old	185	19%	777	79%	16	2%	978	100%
30 to less than 50 years old	414	18%	1 908	81%	31	1%	2 353	100%
50 years old or more	145	13%	956	86%	6	1%	1 107	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	200	10%	180	9%	211	10%	489	24%	965	47%	**2 045**	**100%**
2 to less that 10 years old	72	8%	93	10%	88	10%	236	26%	436	47%	**925**	**100%**
10 to less than 20 years old	73	8%	87	9%	113	12%	254	27%	425	45%	**952**	**100%**
20 to less than 30 years old	67	7%	76	8%	85	9%	297	30%	453	46%	**978**	**100%**
30 to less than 50 years old	213	9%	213	9%	212	9%	739	31%	976	41%	**2 353**	**100%**
50 years old or more	106	10%	105	9%	64	6%	477	43%	355	32%	**1 107**	**100%**
TOTAL	**731**	**9%**	**754**	**9%**	**773**	**9%**	**2 492**	**30%**	**3 610**	**43%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	471	23%	66	3%	341	17%	216	11%	951	47%	**2 045**	**100%**
2 to less that 10 years old	199	22%	36	4%	141	15%	99	11%	450	49%	**925**	**100%**
10 to less than 20 years old	146	15%	26	3%	123	13%	135	14%	522	55%	**952**	**100%**
20 to less than 30 years old	153	16%	27	3%	124	13%	159	16%	515	53%	**978**	**100%**
30 to less than 50 years old	422	18%	78	3%	313	13%	397	17%	1 143	49%	**2 353**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	391	19%	45	2%	334	16%	464	23%	802	39%	**2 036**	**100%**
2 to less that 10 years old	144	16%	30	3%	125	14%	238	26%	383	42%	**920**	**100%**
10 to less than 20 years old	85	9%	21	2%	110	12%	340	36%	394	41%	**950**	**100%**
20 to less than 30 years old	90	9%	17	2%	100	10%	354	36%	415	43%	**976**	**100%**
30 to less than 50 years old	256	11%	34	1%	226	10%	917	39%	907	39%	**2 340**	**100%**
50 years old or more	137	12%	31	3%	76	7%	589	53%	271	25%	**1 104**	**100%**
TOTAL	**1 103**	**13%**	**178**	**2%**	**971**	**12%**	**2 902**	**35%**	**3 172**	**38%**	**8 326**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZET… KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐS… PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 135	56%	998	49%	113	6%	41	2%	235	11%	65	3%	84	4%	2 045	
2 to less that 10 years old	478	52%	419	45%	45	5%	30	3%	121	13%	45	5%	50	5%	925	
10 to less than 20 years old	477	50%	515	54%	52	5%	11	1%	104	11%	49	5%	48	5%	952	
20 to less than 30 years old	471	48%	505	52%	36	4%	7	1%	116	12%	66	7%	48	5%	978	
30 to less than 50 years old	1 228	52%	1 167	50%	76	3%	30	1%	270	11%	101	4%	115	5%	2 353	
50 years old or more	547	49%	487	44%	31	3%	15	1%	149	13%	66	6%	68	6%	1 107	
TOTAL	**4 336**	**52%**	**4 091**	**49%**	**353**	**4%**	**134**	**2%**	**995**	**12%**	**392**	**5%**	**413**	**5%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / A legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez való hozzáférés...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	134	7%	908	47%	717	37%	96	5%	72	4%	1 927	100%
2 to less that 10 years old	91	11%	432	50%	281	33%	30	3%	28	3%	862	100%
10 to less than 20 years old	97	11%	420	48%	303	35%	32	4%	24	3%	876	100%
20 to less than 30 years old	88	10%	407	44%	353	38%	40	4%	29	3%	917	100%
30 to less than 50 years old	223	10%	963	45%	808	37%	99	5%	70	3%	2 163	100%
50 years old or more	115	11%	410	39%	403	39%	65	6%	50	5%	1 043	100%
TOTAL	**748**	**10%**	**3 540**	**45%**	**2 865**	**37%**	**362**	**5%**	**273**	**4%**	**7 788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Annak megértése, hogy a betegség hogyan fog továbbhaladni...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ANNAK MEGÉRTÉSE, HOGY A BETEGSÉG HOGYAN FOG TOVÁBBHALADNI...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	114	6%	1 156	60%	506	26%	97	5%	54	3%	1 927	100%
2 to less that 10 years old	64	7%	523	61%	216	25%	46	5%	13	2%	862	100%
10 to less than 20 years old	78	9%	516	59%	237	27%	31	4%	14	2%	876	100%
20 to less than 30 years old	72	8%	510	56%	290	32%	39	4%	6	1%	917	100%
30 to less than 50 years old	172	8%	1 161	54%	676	31%	129	6%	25	1%	2 163	100%
50 years old or more	84	8%	533	51%	353	34%	55	5%	18	2%	1 043	100%
TOTAL	**584**	**7%**	**4 399**	**56%**	**2 278**	**29%**	**397**	**5%**	**130**	**2%**	**7 788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	58	16%	78	21%	144	39%	30	8%	59	16%	**369**	**100%**
2 to less that 10 years old	53	16%	66	20%	144	44%	25	8%	40	12%	**328**	**100%**
10 to less than 20 years old	120	17%	145	21%	278	40%	55	8%	100	14%	**698**	**100%**
20 to less than 30 years old	126	15%	164	19%	334	39%	72	9%	151	18%	**847**	**100%**
30 to less than 50 years old	340	17%	353	17%	803	39%	194	9%	361	18%	**2 051**	**100%**
50 years old or more	98	10%	119	13%	365	39%	86	9%	268	29%	**936**	**100%**
TOTAL	**795**	**15%**	**925**	**18%**	**2 068**	**40%**	**462**	**9%**	**979**	**19%**	**5 229**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Szociális szolgáltatásokhoz történő hozzáférés (pl. szociális munkások, segítség a háztartási munkákban)...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁSOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS (PL. SZOCIÁLIS MUNKÁSOK, SEGÍTSÉG A HÁZTARTÁSI MUNKÁKBAN)...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	230	12%	345	18%	726	38%	221	11%	405	21%	1 927	100%
2 to less that 10 years old	100	12%	137	16%	345	40%	86	10%	194	23%	862	100%
10 to less than 20 years old	114	13%	89	10%	301	34%	105	12%	267	30%	876	100%
20 to less than 30 years old	121	13%	76	8%	279	30%	106	12%	335	37%	917	100%
30 to less than 50 years old	280	13%	183	8%	648	30%	265	12%	787	36%	2 163	100%
50 years old or more	111	11%	71	7%	241	23%	99	9%	521	50%	1 043	100%
TOTAL	**956**	**12%**	**901**	**12%**	**2 540**	**33%**	**882**	**11%**	**2 509**	**32%**	**7 788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Klinikai vizsgálatokhoz történő hozzáférés...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	KLINIKAI VIZSGÁLATOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	104	5%	548	28%	698	36%	307	16%	270	14%	1 927	100%
2 to less that 10 years old	59	7%	259	30%	329	38%	117	14%	98	11%	862	100%
10 to less than 20 years old	59	7%	234	27%	318	36%	127	14%	138	16%	876	100%
20 to less than 30 years old	68	7%	234	26%	292	32%	174	19%	149	16%	917	100%
30 to less than 50 years old	175	8%	462	21%	779	36%	394	18%	353	16%	2 163	100%
50 years old or more	70	7%	188	18%	365	35%	198	19%	222	21%	1 043	100%
TOTAL	**535**	**7%**	**1 925**	**25%**	**2 781**	**36%**	**1 317**	**17%**	**1 230**	**16%**	**7 788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Pénzügyi termékekhez, például hitelhez, jelzáloghoz, biztosításhoz történő hozzáférés...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	PÉNZÜGYI TERMÉKEKHEZ, PÉLDÁUL HITELHEZ, JELZÁLOGHOZ, BIZTOSÍTÁSHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	264	14%	86	4%	601	31%	384	20%	592	31%	1 927	100%
2 to less that 10 years old	168	19%	31	4%	250	29%	173	20%	240	28%	862	100%
10 to less than 20 years old	212	24%	14	2%	253	29%	152	17%	245	28%	876	100%
20 to less than 30 years old	244	27%	9	1%	231	25%	155	17%	278	30%	917	100%
30 to less than 50 years old	490	23%	13	1%	566	26%	369	17%	725	34%	2 163	100%
50 years old or more	114	11%	21	2%	161	15%	157	15%	590	57%	1 043	100%
TOTAL	**1 492**	**19%**	**174**	**2%**	**2 062**	**26%**	**1 390**	**18%**	**2 670**	**34%**	**7 788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	A TÁRSASÁGI ÉLETE...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	791	41%	175	9%	765	40%	57	3%	139	7%	1 927	100%
2 to less that 10 years old	384	45%	78	9%	334	39%	14	2%	52	6%	862	100%
10 to less than 20 years old	413	47%	93	11%	325	37%	14	2%	31	4%	876	100%
20 to less than 30 years old	482	53%	91	10%	300	33%	9	1%	35	4%	917	100%
30 to less than 50 years old	1 289	60%	128	6%	627	29%	37	2%	82	4%	2 163	100%
50 years old or more	621	60%	48	5%	306	29%	11	1%	57	5%	1 043	100%
TOTAL	**3 980**	**51%**	**613**	**8%**	**2 657**	**34%**	**142**	**2%**	**396**	**5%**	**7 788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Chapter 4.

Family members were already diagnosed with the same rare disease

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Igen	1,9	785	5,7	757	5,9	527	1,3	834	7,1	707
Nem	0,3	6 552	3,2	6 175	3,4	3 543	3,8	6 840	4,4	5 797

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / Ön betegképviselő, vagyis részt vesz olyan politikai tevékenységekben, amelyek a ritka betegségek ügyeit támogatják?

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	ÖN BETEGKÉPVISELŐ, VAGYIS RÉSZT VESZ OLYAN POLITIKAI TEVÉKENYSÉGEKBEN, AMELYEK A RITKA BETEGSÉGEK ÜGYEIT TÁMOGATJÁK?							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	257	20%	964	74%	88	7%	**1 309**	**100%**
Nem	1 701	20%	6 137	73%	584	7%	**8 422**	**100%**
TOTAL	**1 958**	**20%**	**7 101**	**73%**	**672**	**7%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	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	%
Igen	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	**947**	**100%**
Nem	1 795	26%	775	11%	737	11%	758	11%	1 873	27%	926	13%	**6 864**	**100%**
TOTAL	**1 929**	**25%**	**864**	**11%**	**881**	**11%**	**922**	**12%**	**2 170**	**28%**	**1 045**	**13%**	**7 811**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Nő	848	14%	5 320	86%	**6 168**	**100%**
Férfi	348	13%	2 305	87%	**2 653**	**100%**
Egyéb	6	7%	76	93%	**82**	**100%**
TOTAL	**1 202**	**14%**	**7 701**	**86%**	**8 903**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	55	13%	358	87%	**413**	**100%**
16 és 19 év közötti	360	16%	1 931	84%	**2 291**	**100%**
20 és 23 év közötti	371	13%	2 460	87%	**2 831**	**100%**
24 éves vagy annál idősebb	359	12%	2 558	88%	**2 917**	**100%**
TOTAL	**1 145**	**14%**	**7 307**	**86%**	**8 452**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel

HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	866	13%	5 779	87%	6 645	100%
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	78	19%	343	81%	421	100%
Egyéb, pontosabban	37	13%	259	88%	296	100%
TOTAL	**981**	**13%**	**6 381**	**87%**	**7 362**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	140	9%	1 472	91%	1 612	100%
Group B ('Western Europe')	660	14%	4 157	86%	4 817	100%
Group C ('Northern Europe')	456	15%	2 556	85%	3 012	100%
TOTAL	**1 256**	**13%**	**8 185**	**87%**	**9 441**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Hogyan jellemezné, ahol Ön vagy a gondozottja lakik… / Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel

HOGYAN JELLEMEZNÉ, AHOL ÖN VAGY A GONDOZOTTJA LAKIK…	CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Faluban, falusias településen él	314	14%	1 931	86%	**2 245**	**100%**
Kis, esetleg közepes méretű városban	503	14%	3 135	86%	**3 638**	**100%**
Nagyvárosban él	328	13%	2 233	87%	**2 561**	**100%**
TOTAL	**1 145**	**14%**	**7 299**	**86%**	**8 444**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	494	21%	1 887	79%	**2 381**	**100%**
1-9 / 100 000	222	11%	1 744	89%	**1 966**	**100%**
1-9 / 1 000 000	57	13%	397	87%	**454**	**100%**
<1 / 1 000 000	95	12%	727	88%	**822**	**100%**
TOTAL	**868**	**15%**	**4 755**	**85%**	**5 623**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?													
	0		1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	34	3%	275	21%	604	46%	184	14%	63	5%	149	11%	1 309	100%
Nem	112	1%	815	10%	3 730	44%	1 701	20%	665	8%	1 399	17%	8 422	100%
TOTAL	**146**	**2%**	**1 090**	**11%**	**4 334**	**45%**	**1 885**	**19%**	**728**	**7%**	**1 548**	**16%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Igen	858	66%	442	34%	1 300	100%
Nem	4 717	56%	3 647	44%	8 364	100%
TOTAL	**5 575**	**58%**	**4 089**	**42%**	**9 664**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / Genetikai teszt(ek) a genetikai változások (más néven mutációk vagy változatok) megállapítására

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	GENETIKAI TESZT(EK) A GENETIKAI VÁLTOZÁSOK (MÁS NÉVEN MUTÁCIÓK VAGY VÁLTOZATOK) MEGÁLLAPÍTÁSÁRA							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM/NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	906	69%	332	25%	71	5%	1 309	100%
Nem	4 206	50%	3 544	42%	672	8%	8 422	100%
TOTAL	**5 112**	**53%**	**3 876**	**40%**	**743**	**8%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / Más teszt(ek), például klinikai kivizsgálás(ok), orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia, biokémiai teszt(ek) (vér- vagy vizeletvizsgálat...) stb.

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	MÁS TESZT(EK), PÉLDÁUL KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS(OK), ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA, BIOKÉMIAI TESZT(EK) (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLAT...) STB.							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM/NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 123	86%	143	11%	43	3%	1 309	100%
Nem	7 691	91%	530	6%	201	2%	8 422	100%
TOTAL	**8 814**	**91%**	**673**	**7%**	**244**	**3%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / …nem tudta megengedni magának?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
…NEM TUDTA MEGENGEDNI MAGÁNAK?

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	119	9%	1 000	76%	190	15%	1 309	100%
Nem	826	10%	5 693	68%	1 903	23%	8 422	100%
TOTAL	**945**	**10%**	**6 693**	**69%**	**2 093**	**22%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / …nem volt elérhető az országában?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
…NEM VOLT ELÉRHETŐ AZ ORSZÁGÁBAN?

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	131	10%	956	73%	222	17%	1 309	100%
Nem	924	11%	5 448	65%	2 050	24%	8 422	100%
TOTAL	**1 055**	**11%**	**6 404**	**66%**	**2 272**	**23%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / …az egészségügyi szakemberek vonakodtak vagy nem voltak megfelelően tájékozottak?

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	…AZ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREK VONAKODTAK VAGY NEM VOLTAK MEGFELELŐEN TÁJÉKOZOTTAK?							
	IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	337	26%	795	61%	177	14%	1 309	100%
Nem	2 121	25%	4 485	53%	1 816	22%	8 422	100%
TOTAL	**2 458**	**25%**	**5 280**	**54%**	**1 993**	**20%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / Tudomása szerint a genetikai teszt(ek), amely(ek)et elvégeztek...

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	TUDOMÁSA SZERINT A GENETIKAI TESZT(EK), AMELY(EK)ET ELVÉGEZTEK...															
	CSAK EGY GÉNT CÉLOZTAK		EGY IDŐBEN TÖBB GÉNT CÉLOZTAK (GÉNPANEL-SZEKVENÁLÁS)		AZ EGÉSZ DNS-T VIZSGÁLTÁK (TELJES GENOMSZEKVENÁ…		MINDEN GÉNT VIZSGÁLTAK (TELJES EXOMSZEKVENÁLÁS)		EGY TUMORT CÉLOZTAK (TUMOR GENETIKAI PROFILJÁNAK MEGÁLLAPÍTÁSA)		MÁST CÉLOZTAK (EPIGENOM, RNS STB.)		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	311	34%	242	27%	106	12%	45	5%	15	2%	14	2%	260	29%	906	
Nem	1 079	26%	1 354	32%	685	16%	441	10%	107	3%	92	2%	1 148	27%	4 206	
TOTAL	**1 390**	**27%**	**1 596**	**31%**	**791**	**15%**	**486**	**10%**	**122**	**2%**	**106**	**2%**	**1 408**	**28%**	**5 112**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / Kért meg bármikor magáncéget vagy laboratóriumot genetikai teszt elvégzésére azért, hogy diagnosztizálják a betegséget?

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	KÉRT MEG BÁRMIKOR MAGÁNCÉGET VAGY LABORATÓRIUMOT GENETIKAI TESZT ELVÉGZÉSÉRE AZÉRT, HOGY DIAGNOSZTIZÁLJÁK A BETEGSÉGET?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM, SOHA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	67	7%	25	3%	814	90%	906	100%
Nem	471	11%	213	5%	3 522	84%	4 206	100%
TOTAL	**538**	**11%**	**238**	**5%**	**4 336**	**85%**	**5 112**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / Általánosságban mennyire elégedett az eljárással, ahogy a GENETIKAI TESZTEK eredményeit odaadták Önnek?

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	ÁLTALÁNOSSÁGBAN MENNYIRE ELÉGEDETT AZ ELJÁRÁSSAL, AHOGY A GENETIKAI TESZTEK EREDMÉNYEIT ODAADTÁK ÖNNEK?													
	NAGYON ELÉGEDETLEN		ELÉGEDETLEN		NEM ELÉGEDETT, DE NEM IS ELÉGEDETLEN		ELÉGEDETT		NAGYON ELÉGEDETT		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	86	9%	68	8%	174	19%	332	37%	203	22%	43	5%	906	100%
Nem	439	10%	481	11%	879	21%	1 518	36%	699	17%	190	5%	4 206	100%
TOTAL	**525**	**10%**	**549**	**11%**	**1 053**	**21%**	**1 850**	**36%**	**902**	**18%**	**233**	**5%**	**5 112**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / Miután a teszteket elvégezték, felajánlották-e Önnek a genetikai konzultációt (pl. biztosítottak-e információt arról, hogy az Ön genetikai állapota hogyan befolyásolhatja Önt és a családját)?

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	MIUTÁN A TESZTEKET ELVÉGEZTÉK, FELAJÁNLOTTÁK-E ÖNNEK A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT (PL. BIZTOSÍTOTTAK-E INFORMÁCIÓT ARRÓL, HOGY AZ ÖN GENETIKAI ÁLLAPOTA HOGYAN BEFOLYÁSOLHATJA ÖNT ÉS A CSALÁDJÁT)?									
	IGEN, GENETIKAI KONZULENSSEL VAGY KLINIKAI GENETIKUSSAL		IGEN, EGY EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL		NEM, NEM AJÁNLOTTÁK FEL A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT		NEM BIZTOS / NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	403	44%	218	24%	222	25%	63	7%	**906**	**100%**
Nem	1 626	39%	922	22%	1 363	32%	295	7%	**4 206**	**100%**
TOTAL	**2 029**	**40%**	**1 140**	**22%**	**1 585**	**31%**	**358**	**7%**	**5 112**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / Genetikai teszt(ek)

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	GENETIKAI TESZT(EK)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	90	10%	792	87%	24	3%	**906**	**100%**
Nem	668	16%	3 430	82%	107	3%	**4 205**	**100%**
TOTAL	**758**	**15%**	**4 222**	**83%**	**131**	**3%**	**5 111**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / ... a nem genetikai tesztek kivitelezése esetén, pl. klinikai kivizsgálás, orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia vagy biokémiai tesztek (vér- vagy vizeletvizsgálatok...)

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	... A NEM GENETIKAI TESZTEK KIVITELEZÉSE ESETÉN, PL. KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS, ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA VAGY BIOKÉMIAI TESZTEK (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLATOK...)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	147	13%	955	85%	21	2%	**1 123**	**100%**
Nem	1 122	15%	6 437	84%	131	2%	**7 690**	**100%**
TOTAL	**1 269**	**14%**	**7 392**	**84%**	**152**	**2%**	**8 813**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / További tanácsok olyan egészségügyi szakemberektől, akik a ritka betegségre specializálódtak (személyesen vagy virtuálisan)

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	TOVÁBBI TANÁCSOK OLYAN EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREKTŐL, AKIK A RITKA BETEGSÉGRE SPECIALIZÁLÓDTAK (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	219	17%	1 057	81%	33	3%	**1 309**	**100%**
Nem	1 700	20%	6 575	78%	147	2%	**8 422**	**100%**
TOTAL	**1 919**	**20%**	**7 632**	**78%**	**180**	**2%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / ... a pszichológiai támogatást

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	97	7%	116	9%	94	7%	557	43%	445	34%	1 309	100%
Nem	746	9%	778	9%	758	9%	2 439	29%	3 701	44%	8 422	100%
TOTAL	**843**	**9%**	**894**	**9%**	**852**	**9%**	**2 996**	**31%**	**4 146**	**43%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	306	23%	56	4%	150	11%	285	22%	512	39%	1 309	100%
Nem	1 680	20%	309	4%	1 196	14%	1 246	15%	3 991	47%	8 422	100%
TOTAL	**1 986**	**20%**	**365**	**4%**	**1 346**	**14%**	**1 531**	**16%**	**4 503**	**46%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	155	12%	37	3%	104	8%	547	42%	457	35%	1 300	100%
Nem	1 162	14%	186	2%	991	12%	2 824	34%	3 201	38%	8 364	100%
TOTAL	**1 317**	**14%**	**223**	**2%**	**1 095**	**11%**	**3 371**	**35%**	**3 658**	**38%**	**9 664**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1 309	
Nem	4 333	51%	4 142	49%	348	4%	143	2%	963	11%	429	5%	354	4%	8 422	
TOTAL	**5 084**	**52%**	**4 718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1 075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

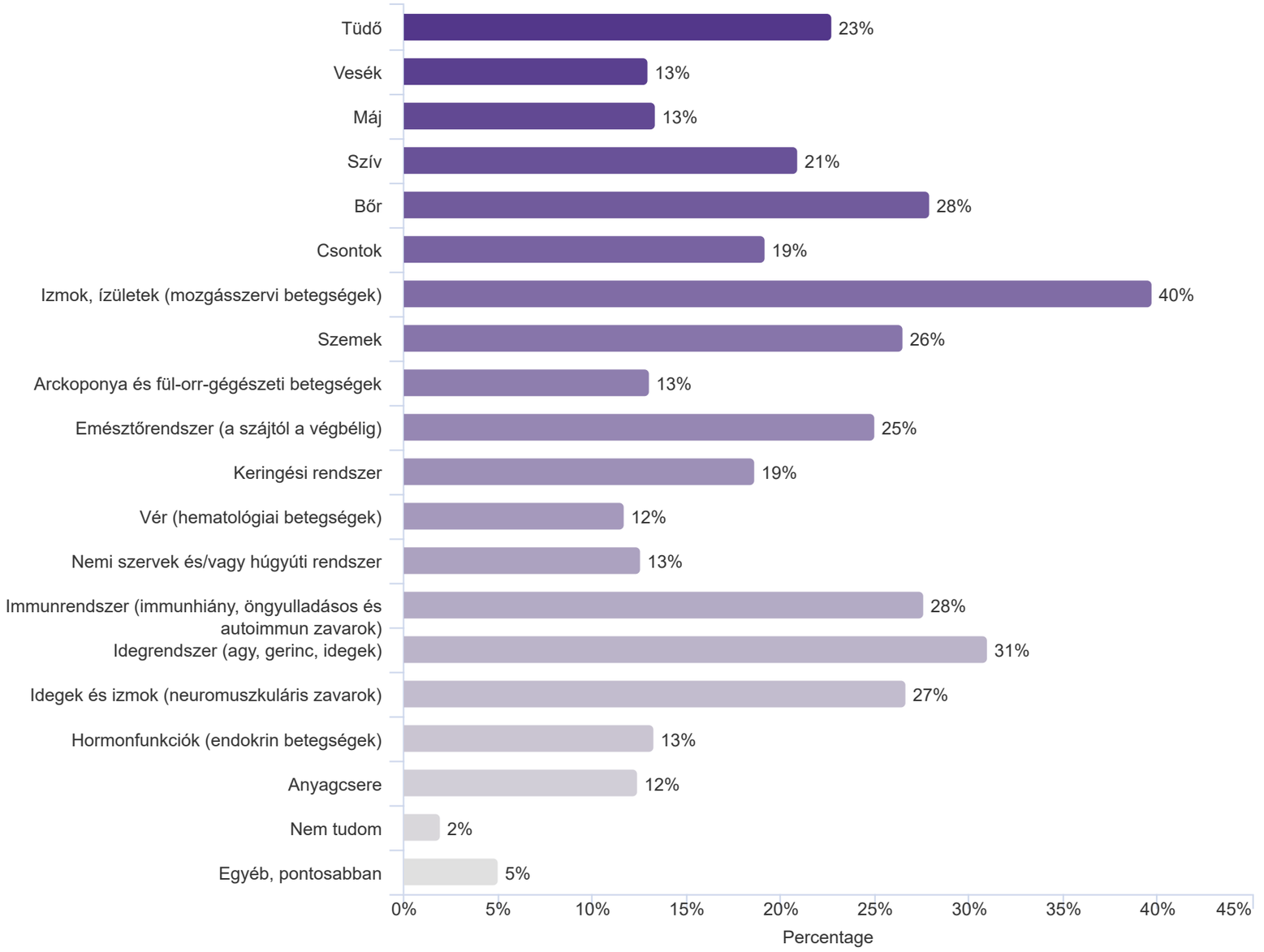
Chapter 4.

Family members were already diagnosed with the

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

Melyik testrészt érinti a ritka betegség?

	N
Tüdő	2 386
Vesék	1 365
Máj	1 405
Szív	2 198
Bőr	2 929
Csontok	2 016
Izmok, ízületek (mozgásszervi betegségek)	4 164
Szemek	2 777
Arckoponya és fül-orr-gégészeti betegségek	1 371
Emésztőrendszer (a szájtól a végbélig)	2 624
Keringési rendszer	1 957
Vér (hematológiai betegségek)	1 232
Nemi szervek és/vagy húgyúti rendszer	1 324
Immunrendszer (immunhiány, öngyulladásos és autoimmun zavarok)	2 892
Idegrendszer (agy, gerinc, idegek)	3 254
Idegek és izmok (neuromuszkuláris zavarok)	2 795
Hormonfunkciók (endokrin betegségek)	1 393
Anyagcsere	1 301
Nem tudom	208
Egyéb, pontosabban	529
TOTAL	**10 486**

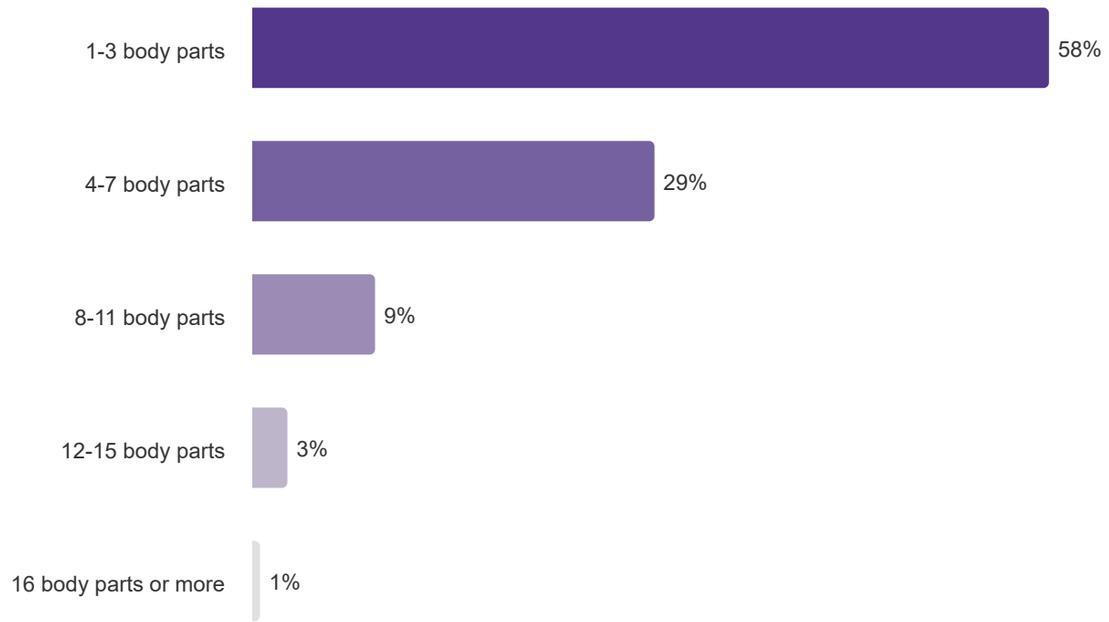


Complexity of the rare disease: number of body parts impacted by the rare disease

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

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

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



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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Ön betegképviselő, vagyis részt vesz olyan politikai tevékenységekben, amelyek a ritka betegségek ügyeit támogatják?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ÖN BETEGKÉPVISELŐ, VAGYIS RÉSZT VESZ OLYAN POLITIKAI TEVÉKENYSÉGEKBEN, AMELYEK A RITKA BETEGSÉGEK ÜGYEIT TÁMOGATJÁK?							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 149	19%	4 525	74%	429	7%	**6 103**	**100%**
4-7 body parts	629	20%	2 237	73%	215	7%	**3 081**	**100%**
8-11 body parts	207	22%	674	71%	70	7%	**951**	**100%**
12-15 body parts	72	25%	188	66%	26	9%	**286**	**100%**
16 body parts or more	16	25%	42	65%	7	11%	**65**	**100%**
TOTAL	**2 073**	**20%**	**7 666**	**73%**	**747**	**7%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Hogyan jellemezné, ahol Ön vagy a gondozottja lakik… / Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts.

HOGYAN JELLEMEZNÉ, AHOL ÖN VAGY A GONDOZOTTJA LAKIK…	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
Faluban, falusias településen él	59%	29%	9%	3%	1%	**100%**
Kis, esetleg közepes méretű városban	59%	29%	9%	3%	1%	**100%**
Nagyvárosban él	57%	30%	9%	3%	1%	**100%**
TOTAL	**58%**	**29%**	**9%**	**3%**	**1%**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Kérjük, válassza ki azt a mondatot, amely a legjobban leírja az Ön helyzetét vagy az Ön által gondozott személy helyzetét:

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	KÉRJÜK, VÁLASSZA KI AZT A MONDATOT, AMELY A LEGJOBBAN LEÍRJA AZ ÖN HELYZETÉT VAGY AZ ÖN ÁLTAL GONDOZOTT SZEMÉLY HELYZETÉT:											
	TUDOM A RITKA BETEGSÉG, SZINDRÓMA VAGY FEJLŐDÉSI RENDELLENESSÉG NEVÉT, ÉS EZ AZ ÁLLAPOT MEG LETT ERŐSÍTVE MEGFELELŐ GENETIKAI, KLINIKAI, ORVOSI KÉPALKOTÓ, MOLEKULÁRIS VAGY BIOKÉMIAI TESZTEKKEL (PL. BIOPSZIA, VÉR- VAGY VIZELETTESZT).		TUDOM A RITKA BETEGSÉG, SZINDRÓMA VAGY FEJLŐDÉSI RENDELLENESSÉG NEVÉT, DE EZ AZ ÁLLAPOT NEM LETT MÉG MEGERŐSÍTVE MEGFELELŐ GENETIKAI, KLINIKAI, ORVOSI KÉPALKOTÓ, MOLEKULÁRIS VAGY BIOKÉMIAI TESZTEKKEL		CSAK RÉSZLEGES INFORMÁCIÓM VAN A RITKA BETEGSÉG NEVÉRŐL, A SZEREPET JÁTSZÓ GÉNRŐL VAGY A BETEGSÉGTÍPUSRÓL		TUDOM, HOGY A BETEGSÉG RITKA, DE A NEVÉT VAGY AZ OKÁT NEM AZONOSÍTOTTÁK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	5 333	87%	388	6%	169	3%	197	3%	16	0%	**6 103**	**100%**
4-7 body parts	2 652	86%	225	7%	90	3%	109	4%	5	0%	**3 081**	**100%**
8-11 body parts	781	82%	111	12%	27	3%	30	3%	2	0%	**951**	**100%**
12-15 body parts	230	80%	29	10%	17	6%	9	3%	1	0%	**286**	**100%**
16 body parts or more	52	80%	7	11%	3	5%	3	5%	0	0%	**65**	**100%**
TOTAL	**9 048**	**86%**	**760**	**7%**	**306**	**3%**	**348**	**3%**	**24**	**0%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / A ritka betegséget születés előtt diagnosztizálták

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉS ELŐTT DIAGNOSZTIZÁLTÁK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	147	3%	5 539	97%	5 686	100%
4-7 body parts	54	2%	2 799	98%	2 853	100%
8-11 body parts	15	2%	867	98%	882	100%
12-15 body parts	3	1%	251	99%	254	100%
16 body parts or more	3	5%	53	95%	56	100%
TOTAL	**222**	**2%**	**9 509**	**98%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / A ritka betegséget születéskor szabványos teszteken keresztül diagnosztizálták

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉSKOR SZABVÁNYOS TESZTEKEN KERESZTÜL DIAGNOSZTIZÁLTÁK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	256	5%	5 307	95%	5 563	100%
4-7 body parts	111	4%	2 678	96%	2 789	100%
8-11 body parts	24	3%	851	97%	875	100%
12-15 body parts	2	1%	250	99%	252	100%
16 body parts or more	3	5%	53	95%	56	100%
TOTAL	**396**	**4%**	**9 139**	**96%**	**9 535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?													
	0		1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	88	1%	775	13%	3 067	50%	1 113	18%	406	7%	654	11%	6 103	100%
4-7 body parts	41	1%	304	10%	1 171	38%	700	23%	258	8%	607	20%	3 081	100%
8-11 body parts	21	2%	62	7%	269	28%	174	18%	93	10%	332	35%	951	100%
12-15 body parts	5	2%	7	2%	54	19%	38	13%	27	9%	155	54%	286	100%
16 body parts or more	0	0%	2	3%	8	12%	8	12%	7	11%	40	62%	65	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3 515	58%	2 544	42%	6 059	100%
4-7 body parts	1 784	58%	1 275	42%	3 059	100%
8-11 body parts	514	54%	432	46%	946	100%
12-15 body parts	144	51%	141	49%	285	100%
16 body parts or more	41	64%	23	36%	64	100%
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 230	20%	2 152	35%	2 721	45%	6 103	100%
4-7 body parts	552	18%	1 513	49%	1 016	33%	3 081	100%
8-11 body parts	135	14%	587	62%	229	24%	951	100%
12-15 body parts	30	10%	213	74%	43	15%	286	100%
16 body parts or more	3	5%	55	85%	7	11%	65	100%
TOTAL	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	759	12%	2 405	39%	2 939	48%	6 103	100%
4-7 body parts	385	12%	1 592	52%	1 104	36%	3 081	100%
8-11 body parts	79	8%	652	69%	220	23%	951	100%
12-15 body parts	17	6%	231	81%	38	13%	286	100%
16 body parts or more	6	9%	54	83%	5	8%	65	100%
TOTAL	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Genetikai teszt(ek) a genetikai változások (más néven mutációk vagy változatok) megállapítására

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	GENETIKAI TESZT(EK) A GENETIKAI VÁLTOZÁSOK (MÁS NÉVEN MUTÁCIÓK VAGY VÁLTOZATOK) MEGÁLLAPÍTÁSÁRA							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM/NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3 054	50%	2 561	42%	488	8%	6 103	100%
4-7 body parts	1 741	57%	1 098	36%	242	8%	3 081	100%
8-11 body parts	506	53%	372	39%	73	8%	951	100%
12-15 body parts	151	53%	115	40%	20	7%	286	100%
16 body parts or more	38	58%	25	38%	2	3%	65	100%
TOTAL	**5 490**	**52%**	**4 171**	**40%**	**825**	**8%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Más teszt(ek), például klinikai kivizsgálás(ok), orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia, biokémiai teszt(ek) (vér- vagy vizeletvizsgálat...) stb.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	MÁS TESZT(EK), PÉLDÁUL KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS(OK), ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA, BIOKÉMIAI TESZT(EK) (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLAT...) STB.							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM/NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	5 458	89%	459	8%	186	3%	6 103	100%
4-7 body parts	2 832	92%	191	6%	58	2%	3 081	100%
8-11 body parts	870	91%	62	7%	19	2%	951	100%
12-15 body parts	263	92%	17	6%	6	2%	286	100%
16 body parts or more	59	91%	4	6%	2	3%	65	100%
TOTAL	**9 482**	**90%**	**733**	**7%**	**271**	**3%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …nem tudta megengedni magának?

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…NEM TUDTA MEGENGEDNI MAGÁNAK?							
	IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	492	8%	4 261	70%	1 350	22%	6 103	100%
4-7 body parts	347	11%	2 115	69%	619	20%	3 081	100%
8-11 body parts	172	18%	574	60%	205	22%	951	100%
12-15 body parts	84	29%	133	47%	69	24%	286	100%
16 body parts or more	22	34%	33	51%	10	15%	65	100%
TOTAL	**1 117**	**11%**	**7 116**	**68%**	**2 253**	**21%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …nem volt elérhető az országában?

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …az egészségügyi szakemberek vonakodtak vagy nem voltak megfelelően tájékozottak?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	AZ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREK VONAKODTAK VAGY NEM VOLTAK MEGFELELŐEN TÁJÉKOZOTTAK? Have you ever needed a genetic test but could not access it because...							
	IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 310	21%	3 458	57%	1 335	22%	6 103	100%
4-7 body parts	900	29%	1 600	52%	581	19%	3 081	100%
8-11 body parts	388	41%	405	43%	158	17%	951	100%
12-15 body parts	165	58%	77	27%	44	15%	286	100%
16 body parts or more	42	65%	16	25%	7	11%	65	100%
TOTAL	**2 805**	**27%**	**5 556**	**53%**	**2 125**	**20%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Tudomása szerint a genetikai teszt(ek), amely(ek)et elvégeztek...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	TUDOMÁSA SZERINT A GENETIKAI TESZT(EK), AMELY(EK)ET ELVÉGEZTEK...															
	CSAK EGY GÉNT CÉLOZTAK		EGY IDŐBEN TÖBB GÉNT CÉLOZTAK (GÉNPANEL-SZEKVENÁLÁS)		AZ EGÉSZ DNS-T VIZSGÁLTÁK (TELJES GENOMSZEKVENÁL...		MINDEN GÉNT VIZSGÁLTAK (TELJES EXOMSZEKVENÁLÁS)		EGY TUMORT CÉLOZTAK (TUMOR GENETIKAI PROFILJÁNAK MEGÁLLAPÍTÁSA)		MÁST CÉLOZTAK (EPIGENOM, RNS STB.)		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	820	27%	903	30%	475	16%	299	10%	87	3%	56	2%	857	28%	**3 054**	
4-7 body parts	449	26%	572	33%	307	18%	195	11%	29	2%	39	2%	474	27%	**1 741**	
8-11 body parts	140	28%	191	38%	68	13%	51	10%	11	2%	7	1%	127	25%	**506**	
12-15 body parts	41	27%	53	35%	24	16%	15	10%	5	3%	13	9%	40	26%	**151**	
16 body parts or more	10	26%	12	32%	6	16%	7	18%	3	8%	2	5%	13	34%	**38**	
TOTAL	**1 460**	**27%**	**1 731**	**32%**	**880**	**16%**	**567**	**10%**	**135**	**2%**	**117**	**2%**	**1 511**	**28%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Kért meg bármikor magáncéget vagy laboratóriumot genetikai teszt elvégzésére azért, hogy diagnosztizálják a betegséget?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	KÉRT MEG BÁRMIKOR MAGÁNCÉGET VAGY LABORATÓRIUMOT GENETIKAI TESZT ELVÉGZÉSÉRE AZÉRT, HOGY DIAGNOSZTIZÁLJÁK A BETEGSÉGET?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM, SOHA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	311	10%	127	4%	2 616	86%	**3 054**	**100%**
4-7 body parts	192	11%	83	5%	1 466	84%	**1 741**	**100%**
8-11 body parts	66	13%	28	6%	412	81%	**506**	**100%**
12-15 body parts	18	12%	20	13%	113	75%	**151**	**100%**
16 body parts or more	3	8%	8	21%	27	71%	**38**	**100%**
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4 634**	**84%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Általánosságban mennyire elégedett az eljárással, ahogy a GENETIKAI TESZTEK eredményeit odaadták Önnek?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ÁLTALÁNOSSÁGBAN MENNYIRE ELÉGEDETT AZ ELJÁRÁSSAL, AHOGY A GENETIKAI TESZTEK EREDMÉNYEIT ODAADTÁK ÖNNEK?													
	NAGYON ELÉGEDETLEN		ELÉGEDETLEN		NEM ELÉGEDETT, DE NEM IS ELÉGEDETLEN		ELÉGEDETT		NAGYON ELÉGEDETT		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	296	10%	303	10%	607	20%	1 138	37%	548	18%	162	5%	**3 054**	**100%**
4-7 body parts	183	11%	206	12%	402	23%	586	34%	280	16%	84	5%	**1 741**	**100%**
8-11 body parts	54	11%	84	17%	102	20%	166	33%	69	14%	31	6%	**506**	**100%**
12-15 body parts	27	18%	26	17%	39	26%	32	21%	23	15%	4	3%	**151**	**100%**
16 body parts or more	12	32%	4	11%	9	24%	8	21%	3	8%	2	5%	**38**	**100%**
TOTAL	**572**	**10%**	**623**	**11%**	**1 159**	**21%**	**1 930**	**35%**	**923**	**17%**	**283**	**5%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Miután a teszteket elvégezték, felajánlották-e Önnek a genetikai konzultációt (pl. biztosítottak-e információt arról, hogy az Ön genetikai állapota hogyan befolyásolhatja Önt és a családját)?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	MIUTÁN A TESZTEKET ELVÉGEZTÉK, FELAJÁNLOTTÁK-E ÖNNEK A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT (PL. BIZTOSÍTOTTAK-E INFORMÁCIÓT ARRÓL, HOGY AZ ÖN GENETIKAI ÁLLAPOTA HOGYAN BEFOLYÁSOLHATJA ÖNT ÉS A CSALÁDJÁT)?									
	IGEN, GENETIKAI KONZULENSSEL VAGY KLINIKAI GENETIKUSSAL		IGEN, EGY EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL		NEM, NEM AJÁNLOTTÁK FEL A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT		NEM BIZTOS / NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 214	40%	695	23%	900	29%	245	8%	**3 054**	**100%**
4-7 body parts	693	40%	374	21%	555	32%	119	7%	**1 741**	**100%**
8-11 body parts	175	35%	80	16%	220	43%	31	6%	**506**	**100%**
12-15 body parts	48	32%	27	18%	68	45%	8	5%	**151**	**100%**
16 body parts or more	7	18%	3	8%	27	71%	1	3%	**38**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Genetikai teszt(ek)

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ... a nem genetikai tesztek kivitelezése esetén, pl. klinikai kivizsgálás, orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia vagy biokémiai tesztek (vér- vagy vizeletvizsgálatok...)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	... A NEM GENETIKAI TESZTEK KIVITELEZÉSE ESETÉN, PL. KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS, ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA VAGY BIOKÉMIAI TESZTEK (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLATOK...)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	767	14%	4 580	84%	111	2%	**5 458**	**100%**
4-7 body parts	426	15%	2 361	83%	44	2%	**2 831**	**100%**
8-11 body parts	142	16%	716	82%	12	1%	**870**	**100%**
12-15 body parts	55	21%	206	78%	2	1%	**263**	**100%**
16 body parts or more	13	22%	45	76%	1	2%	**59**	**100%**
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / További tanácsok olyan egészségügyi szakemberektől, akik a ritka betegségre specializálódtak (személyesen vagy virtuálisan)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	TOVÁBBI TANÁCSOK OLYAN EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREKTŐL, AKIK A RITKA BETEGSÉGRE SPECIALIZÁLÓDTAK (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 109	18%	4 858	80%	136	2%	6 103	100%
4-7 body parts	652	21%	2 382	77%	47	2%	3 081	100%
8-11 body parts	223	23%	707	74%	21	2%	951	100%
12-15 body parts	84	29%	197	69%	5	2%	286	100%
16 body parts or more	15	23%	50	77%	0	0%	65	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	544	9%	599	10%	458	8%	2 009	33%	2 493	41%	6 103	100%
4-7 body parts	281	9%	242	8%	317	10%	864	28%	1 377	45%	3 081	100%
8-11 body parts	66	7%	80	8%	129	14%	226	24%	450	47%	951	100%
12-15 body parts	24	8%	26	9%	38	13%	56	20%	142	50%	286	100%
16 body parts or more	7	11%	8	12%	10	15%	10	15%	30	46%	65	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 316	22%	266	4%	764	13%	1 113	18%	2 644	43%	6 103	100%
4-7 body parts	597	19%	97	3%	486	16%	387	13%	1 514	49%	3 081	100%
8-11 body parts	136	14%	20	2%	156	16%	115	12%	524	55%	951	100%
12-15 body parts	30	10%	4	1%	41	14%	12	4%	199	70%	286	100%
16 body parts or more	4	6%	4	6%	16	25%	0	0%	41	63%	65	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	855	14%	169	3%	630	10%	2 368	39%	2 037	34%	6 059	100%
4-7 body parts	428	14%	55	2%	408	13%	931	30%	1 237	40%	3 059	100%
8-11 body parts	98	10%	16	2%	140	15%	201	21%	491	52%	946	100%
12-15 body parts	23	8%	1	0%	40	14%	40	14%	181	64%	285	100%
16 body parts or more	1	2%	2	3%	14	22%	4	6%	43	67%	64	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

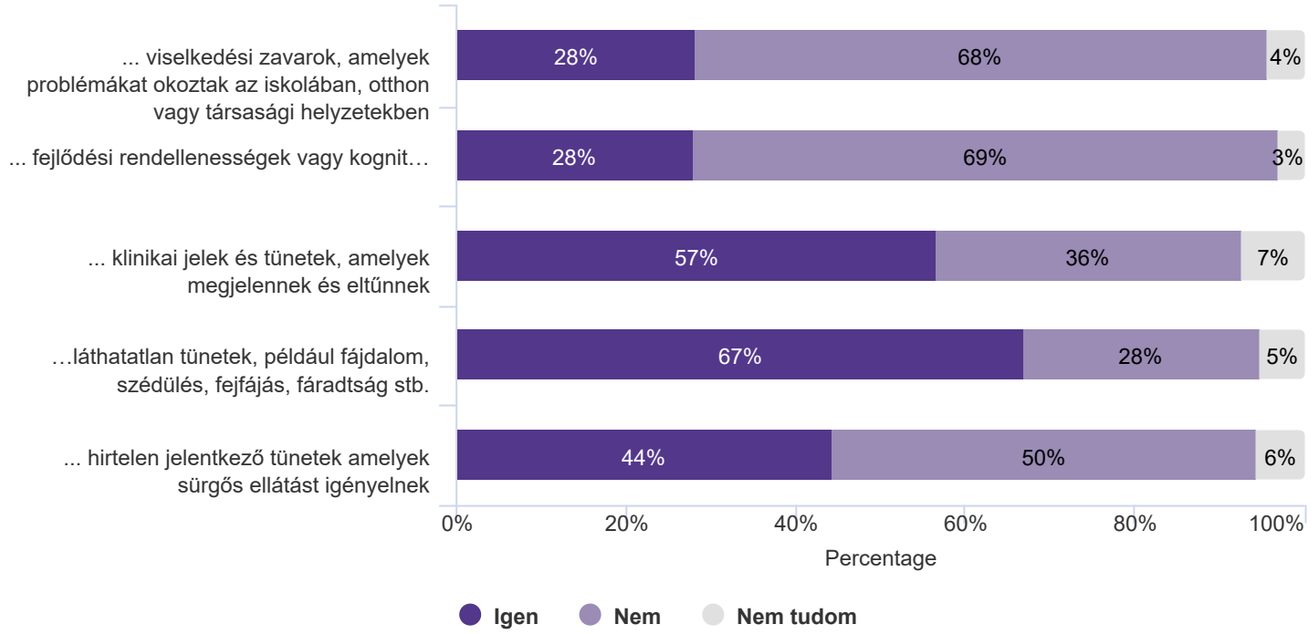
The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 363,7 ; dof= 16.

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

Az első tünetek magukba foglalták-e a következőket...

	IGEN	NEM	NEM TUDOM	TOTAL
... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben	2 957	7 085	444	**10 486**
... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel)	2 936	7 236	314	**10 486**
... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek	5 940	3 788	758	**10 486**
…láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb.	7 020	2 916	550	**10 486**

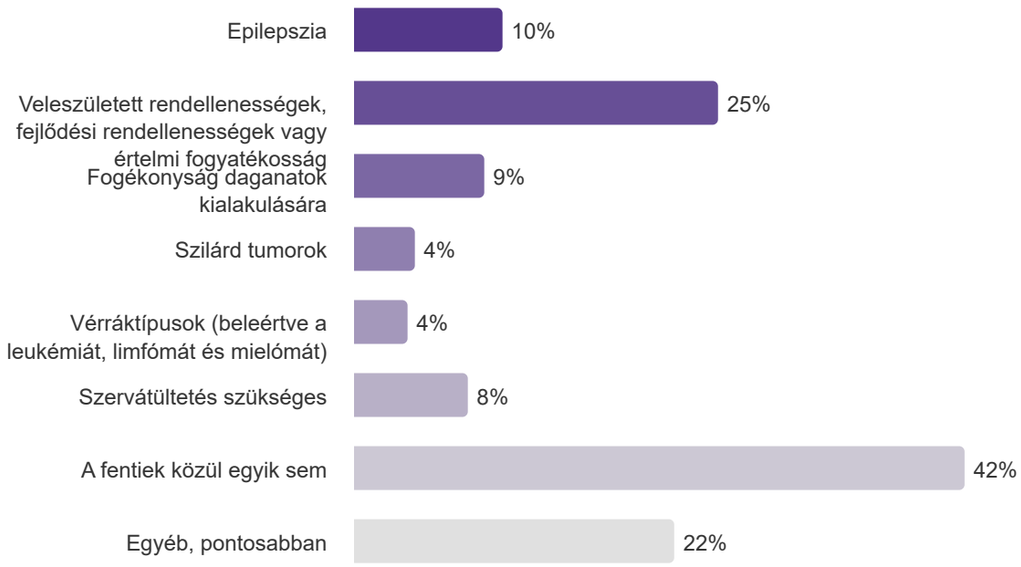
Az első tünetek magukba foglalták-e a következőket...



A ritka betegség az alábbiakat okozza:

	N
Epilepszia	997
Veleszületett rendellenességek, fejlődési rendellenességek vagy értelmi fogyatékosság	2 424
Fogékonyság daganatok kialakulására	877
Szilárd tumorok	409
Vérráktípusok (beleértve a leukémiát, limfómát és mielómát)	365
Szervátültetés szükséges	766
A fentiek közül egyik sem	4 064
Egyéb, pontosabban	2 133
TOTAL	**9 693**

A ritka betegség az alábbiakat okozza:



Chapter 4.

Family members were already diagnosed with the

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

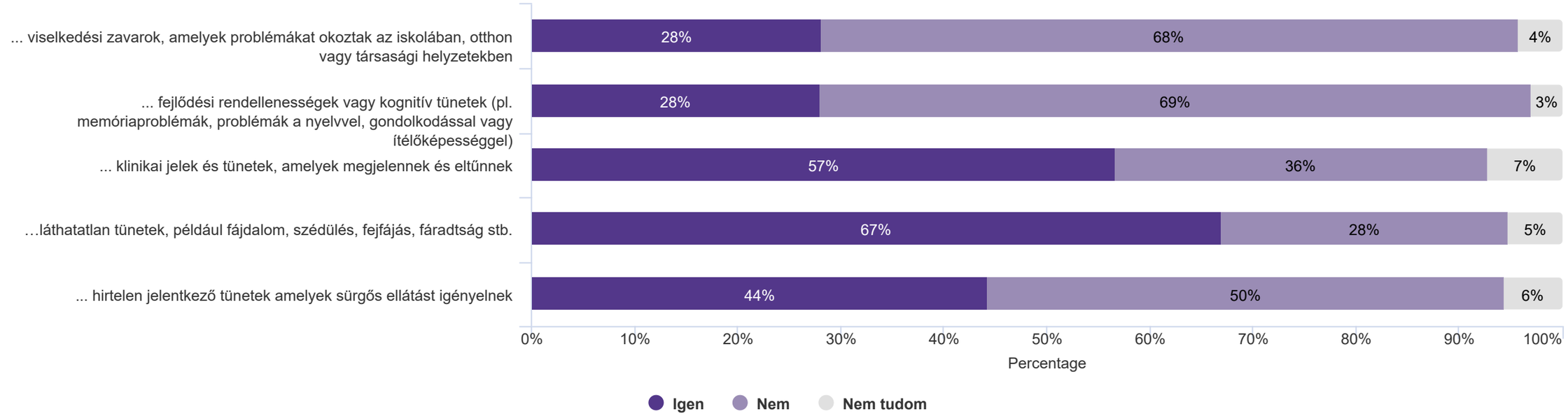
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

Az első tünetek magukba foglalták-e a következőket...

	IGEN	NEM	NEM TUDOM	TOTAL
... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben	2 957	7 085	444	**10 486**
... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel)	2 936	7 236	314	**10 486**
... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek	5 940	3 788	758	**10 486**
…láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb.	7 020	2 916	550	**10 486**
... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek	4 648	5 251	587	**10 486**
TOTAL	**23 501**	**26 276**	**2 653**	**52 430**

Az első tünetek magukba foglalták-e a következőket...



Did the first symptoms include...

Multiple Cross

... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Igen	0,8	2 226	3,6	2 003	3,8	1 172	3,9	2 190	5,0	1 783
Nem	0,4	5 320	3,5	5 071	3,8	3 032	3,5	5 370	4,6	4 501
Nem tudom	-0,4	274	2,9	248	4,8	131	3,8	283	5,2	223

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

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

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Igen	0,3	2 254	3,0	1 967	3,4	1 147	3,8	2 220	4,5	1 830
Nem	0,6	5 358	3,7	5 172	4,0	3 075	3,5	5 431	4,8	4 517
Nem tudom	-0,2	208	2,4	183	4,8	113	3,4	192	4,9	160

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

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

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Igen	0,4	4 586	4,0	4 324	4,4	2 467	4,1	4 488	5,4	3 680
Nem	0,6	2 744	2,8	2 547	3,0	1 600	2,8	2 858	3,8	2 417
Nem tudom	0,3	490	2,7	451	3,7	268	3,4	497	4,1	410

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

…láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Igen	0,4	5 372	3,9	5 099	4,5	2 939	4,2	5 271	5,1	4 309
Nem	0,6	2 071	2,6	1 902	2,6	1 197	2,4	2 191	3,9	1 877
Nem tudom	0,5	377	1,8	321	2,6	199	2,7	381	3,8	321

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Igen	0,2	3 601	3,1	3 462	3,8	1 947	3,5	3 547	4,8	2 940
Nem	0,7	3 836	3,8	3 526	3,7	2 180	3,6	3 917	4,6	3 280
Nem tudom	0,7	383	4,3	334	5,4	208	4,5	379	5,1	287

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKO OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN						
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Nő	1 702	26%	4 661	70%	296	4%	6 659
Férfi	912	32%	1 795	64%	103	4%	2 810
Egyéb	35	35%	57	56%	9	9%	101
TOTAL	**2 649**	**28%**	**6 513**	**68%**	**408**	**4%**	**9 570**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	... FEJLŐDÉSI RENDELLENESSÉGEK VAGY KOGNITÍV TÜNETEK (I MEMÓRIAPROBLÉMÁK, PROBLÉMÁK A NYELVVEL, GONDOLKODÁSSA ÍTÉLŐKÉPESSÉGGEL)						
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		T
	N	%	N	%	N	%	N
Nő	1 735	26%	4 721	71%	203	3%	6 659
Férfi	873	31%	1 858	66%	79	3%	2 810
Egyéb	37	37%	58	57%	6	6%	101
TOTAL	**2 645**	**28%**	**6 637**	**69%**	**288**	**3%**	**9 570**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰN						
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Nő	4 062	61%	2 137	32%	460	7%	6 659
Férfi	1 363	49%	1 239	44%	208	7%	2 810
Egyéb	50	50%	41	41%	10	10%	101
TOTAL	**5 475**	**57%**	**3 417**	**36%**	**678**	**7%**	**9 570**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁ FÁRADTSÁG STB.						
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Nő	4 869	73%	1 506	23%	284	4%	6 659
Férfi	1 542	55%	1 067	38%	201	7%	2 810
Egyéb	57	56%	34	34%	10	10%	101
TOTAL	**6 468**	**68%**	**2 607**	**27%**	**495**	**5%**	**9 570**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	3 016	45%	3 242	49%	401	6%	6 659	100%
Férfi	1 202	43%	1 479	53%	129	5%	2 810	100%
Egyéb	41	41%	50	50%	10	10%	101	100%
TOTAL	**4 259**	**45%**	**4 771**	**50%**	**540**	**6%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	176	39%	252	55%	27	6%	455	100%
16 és 19 év közötti	737	30%	1 585	64%	142	6%	2 464	100%
20 és 23 év közötti	814	27%	2 090	69%	118	4%	3 022	100%
24 éves vagy annál idősebb	809	26%	2 234	71%	102	3%	3 145	100%
TOTAL	**2 536**	**28%**	**6 161**	**68%**	**389**	**4%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / ... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel)

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	... FEJLŐDÉSI RENDELLENESSÉGEK VAGY KOGNITÍV TÜNETEK (PL. MEMÓRIAPROBLÉMÁK, PROBLÉMÁK A NYELVVEL, GONDOLKODÁSSAL VAGY ÍTÉLŐKÉPESSÉGGEL)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	149	33%	282	62%	24	5%	455	100%
16 és 19 év közötti	719	29%	1 662	67%	83	3%	2 464	100%
20 és 23 év közötti	814	27%	2 124	70%	84	3%	3 022	100%
24 éves vagy annál idősebb	868	28%	2 197	70%	80	3%	3 145	100%
TOTAL	**2 550**	**28%**	**6 265**	**69%**	**271**	**3%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	249	55%	160	35%	46	10%	455	100%
16 és 19 év közötti	1 377	56%	889	36%	198	8%	2 464	100%
20 és 23 év közötti	1 740	58%	1 079	36%	203	7%	3 022	100%
24 éves vagy annál idősebb	1 810	58%	1 136	36%	199	6%	3 145	100%
TOTAL	**5 176**	**57%**	**3 264**	**36%**	**646**	**7%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb.

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	...LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	289	64%	135	30%	31	7%	455	100%
16 és 19 év közötti	1 705	69%	639	26%	120	5%	2 464	100%
20 és 23 év közötti	2 033	67%	816	27%	173	6%	3 022	100%
24 éves vagy annál idősebb	2 040	65%	940	30%	165	5%	3 145	100%
TOTAL	**6 067**	**67%**	**2 530**	**28%**	**489**	**5%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	224	49%	204	45%	27	6%	455	100%
16 és 19 év közötti	1 165	47%	1 141	46%	158	6%	2 464	100%
20 és 23 év közötti	1 303	43%	1 542	51%	177	6%	3 022	100%
24 éves vagy annál idősebb	1 337	43%	1 659	53%	149	5%	3 145	100%
TOTAL	**4 029**	**44%**	**4 546**	**50%**	**511**	**6%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?													
	0		1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	45	2%	248	8%	1 161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2 957	100%
Nem	96	1%	852	12%	3 218	45%	1 314	19%	507	7%	1 098	15%	7 085	100%
Nem tudom	14	3%	50	11%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: ... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel) / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

... FEJLŐDÉSI RENDELLENESSÉGEK VAGY KOGNITÍV TÜNETEK (PL. MEMÓRIAPROBLÉMÁK, PROBLÉMÁK A NYELVVEL, GONDOLKODÁSSAL VAGY ÍTÉLŐKÉPESSÉGGEL)	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?													
	0		1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	47	2%	242	8%	1 104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2 936	100%
Nem	102	1%	880	12%	3 335	46%	1 334	18%	494	7%	1 091	15%	7 236	100%
Nem tudom	6	2%	28	9%	130	41%	65	21%	23	7%	62	20%	314	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?													
	0		1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	66	1%	503	8%	2 378	40%	1 230	21%	533	9%	1 230	21%	5 940	100%
Nem	69	2%	555	15%	1 834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3 788	100%
Nem tudom	20	3%	92	12%	357	47%	137	18%	44	6%	108	14%	758	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb. / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

…LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?													
	0		1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	65	1%	619	9%	2 878	41%	1 432	20%	608	9%	1 418	20%	7 020	100%
Nem	77	3%	468	16%	1 454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2 916	100%
Nem tudom	13	2%	63	11%	237	43%	123	22%	35	6%	79	14%	550	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?													
	0		1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	65	1%	419	9%	1 857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4 648	100%
Nem	77	1%	674	13%	2 469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5 251	100%
Nem tudom	13	2%	57	10%	243	41%	127	22%	40	7%	107	18%	587	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben / Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak

... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN	ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Igen	1 669	57%	1 259	43%	**2 928**	**100%**
Nem	4 110	58%	2 933	42%	**7 043**	**100%**
Nem tudom	219	50%	223	50%	**442**	**100%**
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: ... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel) / Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak

... FEJLŐDÉSI RENDELLENESSÉGEK VAGY KOGNITÍV TÜNETEK (PL. MEMÓRIAPROBLÉMÁK, PROBLÉMÁK A NYELVVEL, GONDOLKODÁSSAL VAGY ÍTÉLŐKÉPESSÉGGEL)	ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Igen	1 564	54%	1 349	46%	**2 913**	**100%**
Nem	4 260	59%	2 927	41%	**7 187**	**100%**
Nem tudom	174	56%	139	44%	**313**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Igen	3 342	57%	2 555	43%	5 897	100%
Nem	2 218	59%	1 542	41%	3 760	100%
Nem tudom	438	58%	318	42%	756	100%
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb. / Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak

…LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.	ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Igen	3 972	57%	2 993	43%	6 965	100%
Nem	1 721	59%	1 177	41%	2 898	100%
Nem tudom	305	55%	245	45%	550	100%
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek / Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak

... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK	ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Igen	2 674	58%	1 932	42%	**4 606**	**100%**
Nem	3 005	58%	2 216	42%	**5 221**	**100%**
Nem tudom	319	54%	267	46%	**586**	**100%**
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁ... OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEK...	... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	527	18%	1 382	47%	1 048	35%	2 957	100%
Nem	1 351	19%	2 935	41%	2 799	40%	7 085	100%
Nem tudom	72	16%	203	46%	169	38%	444	100%
TOTAL	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben / ...elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN	...ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	338	11%	1 624	55%	995	34%	2 957	100%
Nem	863	12%	3 076	43%	3 146	44%	7 085	100%
Nem tudom	45	10%	234	53%	165	37%	444	100%
TOTAL	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	776	26%	1 525	52%	656	22%	2 957	100%
Nem	1 797	25%	3 271	46%	2 017	28%	7 085	100%
Nem tudom	110	25%	222	50%	112	25%	444	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: ... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel) / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

... FEJLŐDÉSI RENDELLE... VAGY KOGNITÍV TÜNETEK (PL. MEMÓRIAP... PROBLÉMÁK A NYELVVEL, GONDOLKO... VAGY ÍTÉLŐKÉPE...	... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	514	18%	1 368	47%	1 054	36%	2 936	100%
Nem	1 383	19%	3 010	42%	2 843	39%	7 236	100%
Nem tudom	53	17%	142	45%	119	38%	314	100%
TOTAL	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: ... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel) / ...elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

... FEJLŐDÉSI RENDELLENE... VAGY KOGNITÍV TÜNETEK (PL. MEMÓRIAPRO... PROBLÉMÁK A NYELVVEL, GONDOLKOD... VAGY ÍTÉLŐKÉPESS...	...ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	327	11%	1 602	55%	1 007	34%	2 936	100%
Nem	876	12%	3 161	44%	3 199	44%	7 236	100%
Nem tudom	43	14%	171	54%	100	32%	314	100%
TOTAL	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: ... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

... FEJLŐDÉSI RENDELLENESSÉGEK VAGY KOGNITÍV TÜNETEK (PL. MEMÓRIAPROBLÉMÁK, PROBLÉMÁK A NYELVVEL, GONDOLKODÁSSAL VAGY ÍTÉLŐKÉPESSÉGGEL)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	787	27%	1 493	51%	656	22%	2 936	100%
Nem	1 817	25%	3 366	47%	2 053	28%	7 236	100%
Nem tudom	79	25%	159	51%	76	24%	314	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELEN... ÉS ELTŰNNEK	... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 062	18%	3 070	52%	1 808	30%	5 940	100%
Nem	745	20%	1 171	31%	1 872	49%	3 788	100%
Nem tudom	143	19%	279	37%	336	44%	758	100%
TOTAL	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	703	12%	3 352	56%	1 885	32%	5 940	100%
Nem	447	12%	1 264	33%	2 077	55%	3 788	100%
Nem tudom	96	13%	318	42%	344	45%	758	100%
TOTAL	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 485	25%	3 340	56%	1 115	19%	5 940	100%
Nem	987	26%	1 364	36%	1 437	38%	3 788	100%
Nem tudom	211	28%	314	41%	233	31%	758	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb. / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

… LÁTHATATL… TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.	... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 330	19%	3 580	51%	2 110	30%	7 020	100%
Nem	533	18%	775	27%	1 608	55%	2 916	100%
Nem tudom	87	16%	165	30%	298	54%	550	100%
TOTAL	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb. / …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

… LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.	…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	850	12%	3 966	56%	2 204	31%	7 020	100%
Nem	332	11%	780	27%	1 804	62%	2 916	100%
Nem tudom	64	12%	188	34%	298	54%	550	100%
TOTAL	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

…LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 793	26%	3 932	56%	1 295	18%	7 020	100%
Nem	743	25%	899	31%	1 274	44%	2 916	100%
Nem tudom	147	27%	187	34%	216	39%	550	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK	... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	852	18%	2 315	50%	1 481	32%	4 648	100%
Nem	1 001	19%	1 925	37%	2 325	44%	5 251	100%
Nem tudom	97	17%	280	48%	210	36%	587	100%
TOTAL	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek / …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK	…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	517	11%	2 443	53%	1 688	36%	4 648	100%
Nem	651	12%	2 180	42%	2 420	46%	5 251	100%
Nem tudom	78	13%	311	53%	198	34%	587	100%
TOTAL	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 118	24%	2 531	54%	999	21%	4 648	100%
Nem	1 406	27%	2 187	42%	1 658	32%	5 251	100%
Nem tudom	159	27%	300	51%	128	22%	587	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Chapter 4.

Prevention

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Typology of countries based on size and welfare / A ritka betegséget születés előtt diagnosztizálták

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉS ELŐTT DIAGNOSZTIZÁLTÁK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	23	1%	1 589	99%	1 612	100%
Group B ('Western Europe')	153	3%	4 664	97%	4 817	100%
Group C ('Northern Europe')	39	1%	2 973	99%	3 012	100%
TOTAL	**215**	**2%**	**9 226**	**98%**	**9 441**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / A ritka betegséget születéskor szabványos teszteken keresztül diagnosztizálták

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉSKOR SZABVÁNYOS TESZTEKEN KERESZTÜL DIAGNOSZTIZÁLTÁK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	155	10%	1 457	90%	1 612	100%
Group B ('Western Europe')	336	7%	4 481	93%	4 817	100%
Group C ('Northern Europe')	93	3%	2 919	97%	3 012	100%
TOTAL	**584**	**6%**	**8 857**	**94%**	**9 441**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / A ritka betegséget születés előtt diagnosztizálták

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉS ELŐTT DIAGNOSZTIZÁLTÁK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Igen	39	3%	1 270	97%	**1 309**	**100%**
Nem	183	2%	8 239	98%	**8 422**	**100%**
TOTAL	**222**	**2%**	**9 509**	**98%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / A ritka betegséget születéskor szabványos teszteken keresztül diagnosztizálták

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉSKOR SZABVÁNYOS TESZTEKEN KERESZTÜL DIAGNOSZTIZÁLTÁK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Igen	38	3%	1 249	97%	**1 287**	**100%**
Nem	358	4%	7 887	96%	**8 245**	**100%**
TOTAL	**396**	**4%**	**9 136**	**96%**	**9 532**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: A ritka betegséget születés előtt diagnosztizálták / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉS ELŐTT DIAGNOSZTIZÁLTÁK	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?													
	0		1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	5	2%	34	15%	112	50%	39	18%	11	5%	21	9%	**222**	**100%**
Nem	141	1%	1 056	11%	4 222	44%	1 846	19%	717	8%	1 527	16%	**9 509**	**100%**
TOTAL	**146**	**2%**	**1 090**	**11%**	**4 334**	**45%**	**1 885**	**19%**	**728**	**7%**	**1 548**	**16%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: A ritka betegséget születéskor szabványos teszteken keresztül diagnosztizálták / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉSKOR SZABVÁNYOS TESZTEKEN KERESZTÜL DIAGNOSZTIZÁLTÁK	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?													
	0		1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	22	6%	91	23%	191	48%	47	12%	10	3%	35	9%	**396**	**100%**
Nem	116	1%	964	11%	4 050	44%	1 808	20%	712	8%	1 489	16%	**9 139**	**100%**
TOTAL	**138**	**1%**	**1 055**	**11%**	**4 241**	**44%**	**1 855**	**19%**	**722**	**8%**	**1 524**	**16%**	**9 535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: A ritka betegséget születés előtt diagnosztizálták / Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉS ELŐTT DIAGNOSZTIZÁLTÁK	ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Igen	146	66%	75	34%	221	100%
Nem	5 429	57%	4 014	43%	9 443	100%
TOTAL	**5 575**	**58%**	**4 089**	**42%**	**9 664**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: A ritka betegséget születéskor szabványos teszteken keresztül diagnosztizálták / Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉSKOR SZABVÁNYOS TESZTEKEN KERESZTÜL DIAGNOSZTIZÁLTÁK	ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Igen	271	69%	120	31%	391	100%
Nem	5 185	57%	3 893	43%	9 078	100%
TOTAL	**5 456**	**58%**	**4 013**	**42%**	**9 469**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: A ritka betegséget születés előtt diagnosztizálták / ... a pszichológiai támogatást

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉS ELŐTT DIAGNOSZTIZÁLTÁK	... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	27	12%	21	9%	31	14%	47	21%	96	43%	**222**	**100%**
Nem	816	9%	873	9%	821	9%	2 949	31%	4 050	43%	**9 509**	**100%**
TOTAL	**843**	**9%**	**894**	**9%**	**852**	**9%**	**2 996**	**31%**	**4 146**	**43%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: A ritka betegséget születéskor szabványos teszteken keresztül diagnosztizálták / ... a pszichológiai támogatást

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉSKOR SZABVÁNYOS TESZTEKEN KERESZTÜL DIAGNOSZTIZÁLTÁK	... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	54	14%	51	13%	44	11%	90	23%	157	40%	**396**	**100%**
Nem	762	8%	829	9%	783	9%	2 869	31%	3 896	43%	**9 139**	**100%**
TOTAL	**816**	**9%**	**880**	**9%**	**827**	**9%**	**2 959**	**31%**	**4 053**	**43%**	**9 535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: A ritka betegséget születés előtt diagnosztizálták / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉS ELŐTT DIAGNOSZTIZÁLTÁK	... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	59	27%	11	5%	37	17%	29	13%	86	39%	222	100%
Nem	1 927	20%	354	4%	1 309	14%	1 502	16%	4 417	46%	9 509	100%
TOTAL	**1 986**	**20%**	**365**	**4%**	**1 346**	**14%**	**1 531**	**16%**	**4 503**	**46%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: A ritka betegséget születéskor szabványos teszteken keresztül diagnosztizálták / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉSKOR SZABVÁNYOS TESZTEKEN KERESZTÜL DIAGNOSZTIZÁLTÁK	... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	129	33%	19	5%	61	15%	48	12%	139	35%	396	100%
Nem	1 805	20%	333	4%	1 250	14%	1 458	16%	4 293	47%	9 139	100%
TOTAL	**1 934**	**20%**	**352**	**4%**	**1 311**	**14%**	**1 506**	**16%**	**4 432**	**46%**	**9 535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: A ritka betegséget születés előtt diagnosztizálták / …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉS ELŐTT DIAGNOSZTIZÁLTÁK	…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	39	18%	7	3%	37	17%	61	28%	77	35%	**221**	**100%**
Nem	1 278	14%	216	2%	1 058	11%	3 310	35%	3 581	38%	**9 443**	**100%**
TOTAL	**1 317**	**14%**	**223**	**2%**	**1 095**	**11%**	**3 371**	**35%**	**3 658**	**38%**	**9 664**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: A ritka betegséget születéskor szabványos teszteken keresztül diagnosztizálták / …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉSKOR SZABVÁNYOS TESZTEKEN KERESZTÜL DIAGNOSZTIZÁLTÁK	…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	88	23%	21	5%	54	14%	93	24%	135	35%	**391**	**100%**
Nem	1 202	13%	193	2%	1 016	11%	3 237	36%	3 430	38%	**9 078**	**100%**
TOTAL	**1 290**	**14%**	**214**	**2%**	**1 070**	**11%**	**3 330**	**35%**	**3 565**	**38%**	**9 469**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: A ritka betegséget születés előtt diagnosztizálták / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉS ELŐTT DIAGNOSZTIZÁLTÁK	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	222	
Nem	4 953	52%	4 623	49%	406	4%	155	2%	1 052	11%	485	5%	464	5%	9 509	
TOTAL	**5 084**	**52%**	**4 718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1 075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: A ritka betegséget születéskor szabványos teszteken keresztül diagnosztizálták / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉSKOR SZABVÁNYOS TESZTEKEN KERESZTÜL DIAGNOSZTIZÁLTÁK	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZET… KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐS… PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	396	
Nem	4 736	52%	4 473	49%	383	4%	148	2%	1 013	11%	469	5%	445	5%	9 139	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Chapter 4.

Prevention

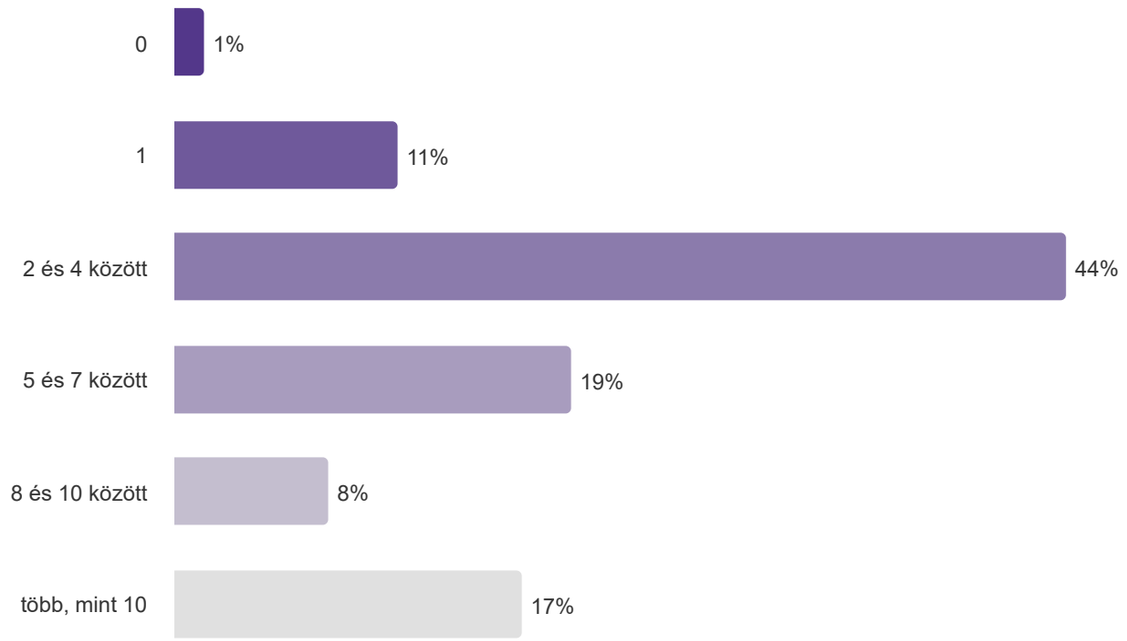
Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

	N
0	155
1	1 150
2 és 4 között	4 569
5 és 7 között	2 033
8 és 10 között	791
több, mint 10	1 788
TOTAL	**10 486**

Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?



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

Multiple Cross

Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
0-1	1,3	846	2,4	815	3,1	532	1,0	924	2,5	824
2 és 4 között	0,7	3 394	2,5	3 213	2,5	2 042	1,8	3 478	3,1	2 956
5 és 7 között	0,3	1 600	3,1	1 501	3,7	806	3,3	1 563	4,4	1 276
8 és 10 között	0,4	597	4,4	575	4,8	304	5,5	592	6,9	455
több, mint 10	-0,3	1 383	6,9	1 218	8,6	651	9,7	1 286	10,9	996

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?											
	0-1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	747	11%	2 821	42%	1 315	20%	532	8%	1 244	19%	**6 659**	**100%**
Férfi	393	14%	1 324	47%	538	19%	189	7%	366	13%	**2 810**	**100%**
Egyéb	16	16%	45	45%	15	15%	6	6%	19	19%	**101**	**100%**
TOTAL	**1 156**	**12%**	**4 190**	**44%**	**1 868**	**20%**	**727**	**8%**	**1 629**	**17%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?											
	0-1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	338	14%	1 102	46%	409	17%	178	7%	380	16%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	271	14%	934	47%	399	20%	117	6%	278	14%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	54	12%	191	42%	103	22%	43	9%	68	15%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	89	10%	334	39%	170	20%	76	9%	187	22%	**856**	**100%**
TOTAL	**752**	**13%**	**2 561**	**45%**	**1 081**	**19%**	**414**	**7%**	**913**	**16%**	**5 721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?											
	0-1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	316	15%	848	41%	379	19%	138	7%	364	18%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	81	9%	381	41%	194	21%	74	8%	195	21%	925	100%
10 to less than 20 years old	79	8%	346	36%	182	19%	86	9%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	99	10%	424	43%	185	19%	79	8%	191	20%	978	100%
30 to less than 50 years old	234	10%	1 062	45%	530	23%	197	8%	330	14%	2 353	100%
50 years old or more	150	14%	605	55%	193	17%	68	6%	91	8%	1 107	100%
TOTAL	**959**	**11%**	**3 666**	**44%**	**1 663**	**20%**	**642**	**8%**	**1 430**	**17%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Genetic diseases / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

GENETIC DISEASES	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?											
	0-1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	775	14%	2 278	42%	1 003	18%	399	7%	992	18%	5 447	100%
Non Genetic diseases	244	9%	1 315	50%	560	21%	210	8%	298	11%	2 627	100%
TOTAL	**1 019**	**13%**	**3 593**	**45%**	**1 563**	**19%**	**609**	**8%**	**1 290**	**16%**	**8 074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?											
	0-1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	802	13%	2 812	47%	1 085	18%	408	7%	891	15%	5 998	100%
Nem	497	11%	1 731	39%	933	21%	372	8%	882	20%	4 415	100%
Non-response	6	8%	26	36%	15	21%	11	15%	15	21%	73	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?											
	0-1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	309	24%	604	46%	184	14%	63	5%	149	11%	1 309	100%
Nem	927	11%	3 730	44%	1 701	20%	665	8%	1 399	17%	8 422	100%
Non-response	11	14%	24	31%	18	23%	2	3%	22	29%	77	100%
TOTAL	**1 247**	**13%**	**4 358**	**44%**	**1 903**	**19%**	**730**	**7%**	**1 570**	**16%**	**9 808**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították? / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?											
	0-1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	181	9%	1 092	56%	398	20%	134	7%	145	7%	1 950	100%
IGEN, több alkalommal	186	4%	1 386	31%	1 084	24%	504	11%	1 360	30%	4 520	100%
NEM	938	23%	2 091	52%	551	14%	153	4%	283	7%	4 016	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: ...elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték? / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

...ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?											
	0-1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	116	9%	660	53%	276	22%	83	7%	111	9%	1 246	100%
IGEN, több alkalommal	277	6%	1 600	32%	1 142	23%	551	11%	1 364	28%	4 934	100%
NEM	912	21%	2 309	54%	615	14%	157	4%	313	7%	4 306	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?											
	0-1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	304	11%	1 402	52%	529	20%	186	7%	262	10%	2 683	100%
IGEN, több alkalommal	229	5%	1 683	34%	1 184	24%	529	11%	1 393	28%	5 018	100%
NEM	772	28%	1 484	53%	320	11%	76	3%	133	5%	2 785	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?											
	0-1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	50	11%	214	47%	77	17%	33	7%	81	18%	455	100%
16 és 19 év közötti	312	13%	1 135	46%	449	18%	181	7%	387	16%	2 464	100%
20 és 23 év közötti	362	12%	1 337	44%	627	21%	227	8%	469	16%	3 022	100%
24 éves vagy annál idősebb	374	12%	1 303	41%	622	20%	246	8%	600	19%	3 145	100%
TOTAL	**1 098**	**12%**	**3 989**	**44%**	**1 775**	**20%**	**687**	**8%**	**1 537**	**17%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?											
	0-1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	835	12%	3 062	43%	1 419	20%	550	8%	1 259	18%	**7 125**	**100%**
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	57	12%	207	45%	82	18%	31	7%	88	19%	**465**	**100%**
Egyéb, pontosabban	43	13%	143	42%	68	20%	25	7%	58	17%	**337**	**100%**
TOTAL	**935**	**12%**	**3 412**	**43%**	**1 569**	**20%**	**606**	**8%**	**1 405**	**18%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?											
	0-1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	14%	3 067	50%	1 113	18%	406	7%	654	11%	**6 103**	**100%**
4-7 body parts	345	11%	1 171	38%	700	23%	258	8%	607	20%	**3 081**	**100%**
8-11 body parts	83	9%	269	28%	174	18%	93	10%	332	35%	**951**	**100%**
12-15 body parts	12	4%	54	19%	38	13%	27	9%	155	54%	**286**	**100%**
16 body parts or more	2	3%	8	12%	8	12%	7	11%	40	62%	**65**	**100%**
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Kérjük, válassza ki azt a mondatot, amely a legjobban leírja az Ön helyzetét vagy az Ön által gondozott személy helyzetét: / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

KÉRJÜK, VÁLASSZA KI AZT A MONDATOT, AMELY A LEGJOBBAN LEÍRJA AZ ÖN HELYZETÉT VAGY AZ ÖN ÁLTAL GONDOZOTT SZEMÉLY HELYZETÉT:	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?											
	0-1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, és ez az állapot MEG LETT ERŐSÍTVE megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel (pl. biopszia, vér- vagy vizeletteszt).	1 182	13%	4 122	46%	1 731	19%	645	7%	1 368	15%	9 048	100%
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, de ez az állapot NEM lett még megerősítve megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel	65	9%	236	31%	172	23%	85	11%	202	27%	760	100%
Csak RÉSZLEGES információm van a ritka betegség nevéről, a szerepet játszó génről vagy a betegségtípusról	25	8%	94	31%	61	20%	28	9%	98	32%	306	100%
Tudom, hogy a betegség ritka, de a nevét vagy az okát NEM AZONOSÍTOTTÁK	27	8%	109	31%	68	20%	30	9%	114	33%	348	100%
Egyéb, pontosabban	6	25%	8	33%	1	4%	3	13%	6	25%	24	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?											
	0-1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	293	10%	1 161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2 957	100%
Nem	948	13%	3 218	45%	1 314	19%	507	7%	1 098	15%	7 085	100%
Nem tudom	64	14%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: ... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel) / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

... FEJLŐDÉSI RENDELLENESSÉGEK VAGY KOGNITÍV TÜNETEK (PL. MEMÓRIAPROBLÉMÁK, PROBLÉMÁK A NYELVVEL, GONDOLKODÁSSAL VAGY ÍTÉLŐKÉPESSÉGGEL)	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?											
	0-1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	289	10%	1 104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2 936	100%
Nem	982	14%	3 335	46%	1 334	18%	494	7%	1 091	15%	7 236	100%
Nem tudom	34	11%	130	41%	65	21%	23	7%	62	20%	314	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?											
	0-1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	569	10%	2 378	40%	1 230	21%	533	9%	1 230	21%	5 940	100%
Nem	624	16%	1 834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3 788	100%
Nem tudom	112	15%	357	47%	137	18%	44	6%	108	14%	758	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb. / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

...LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?											
	0-1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	684	10%	2 878	41%	1 432	20%	608	9%	1 418	20%	7 020	100%
Nem	545	19%	1 454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2 916	100%
Nem tudom	76	14%	237	43%	123	22%	35	6%	79	14%	550	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?											
	0-1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	484	10%	1 857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4 648	100%
Nem	751	14%	2 469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5 251	100%
Nem tudom	70	12%	243	41%	127	22%	40	7%	107	18%	587	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …az egészségügyi szakemberek vonakodtak vagy nem voltak megfelelően tájékozottak? / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

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

...AZ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREK VONAKODTAK VAGY NEM VOLTAK MEGFELELŐEN TÁJÉKOZOTTAK?	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?											
	0-1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	155	6%	853	30%	611	22%	287	10%	899	32%	2 805	100%
Nem	896	16%	2 702	49%	1 012	18%	338	6%	608	11%	5 556	100%
Nem releváns	254	12%	1 014	48%	410	19%	166	8%	281	13%	2 125	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt? / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?											
	0-1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy betegszervezeten keresztül	712	13%	2 342	44%	1 024	19%	397	7%	851	16%	**5 326**	**100%**
IGEN, online közösségeken keresztül	551	11%	2 011	40%	1 010	20%	419	8%	1 001	20%	**4 992**	**100%**
IGEN, helyi hálózatokon (pl. iskolákon) keresztül	47	11%	180	41%	78	18%	39	9%	92	21%	**436**	**100%**
NEM, hozzáférhetőségi problémák miatt (pl. nyelvi vagy technikai akadályok miatt)	21	11%	77	41%	35	18%	15	8%	42	22%	**190**	**100%**
NEM, mert nem találtam más embereket ugyanezzel a betegséggel	141	11%	558	43%	274	21%	90	7%	247	19%	**1 310**	**100%**
NEM, mert nem szeretnék	89	16%	284	52%	72	13%	38	7%	64	12%	**547**	**100%**
Egyéb, pontosabban	81	16%	225	44%	93	18%	40	8%	75	15%	**514**	**100%**
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Hogyan jellemezné, ahol Ön vagy a gondozottja lakik… / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

HOGYAN JELLEMEZNÉ, AHOL ÖN VAGY A GONDOZOTTJA LAKIK…	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?											
	0-1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Faluban, falusias településen él	287	12%	1 102	46%	476	20%	179	7%	372	15%	**2 416**	**100%**
Kis, esetleg közepes méretű városban	458	12%	1 730	44%	770	20%	288	7%	655	17%	**3 901**	**100%**
Nagyvárosban él	353	13%	1 151	42%	528	19%	219	8%	509	18%	**2 760**	**100%**
TOTAL	**1 098**	**12%**	**3 983**	**44%**	**1 774**	**20%**	**686**	**8%**	**1 536**	**17%**	**9 077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?											
	0-1		2 ÉS 4 KÖZÖTT		5 ÉS 7 KÖZÖTT		8 ÉS 10 KÖZÖTT		TÖBB, MINT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	184	10%	813	45%	356	20%	134	7%	307	17%	**1 794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	682	13%	2 323	46%	988	19%	377	7%	735	14%	**5 105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	394	12%	1 297	40%	631	19%	253	8%	698	21%	**3 273**	**100%**
TOTAL	**1 260**	**12%**	**4 433**	**44%**	**1 975**	**19%**	**764**	**8%**	**1 740**	**17%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Chapter 4.

Prevention

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Nő	3 729	56%	2 904	44%	6 633	100%
Férfi	1 674	60%	1 124	40%	2 798	100%
Egyéb	59	58%	42	42%	101	100%
TOTAL	**5 462**	**57%**	**4 070**	**43%**	**9 532**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	283	63%	168	37%	451	100%
16 és 19 év közötti	1 368	56%	1 092	44%	2 460	100%
20 és 23 év közötti	1 756	58%	1 248	42%	3 004	100%
24 éves vagy annál idősebb	1 771	57%	1 363	43%	3 134	100%
TOTAL	**5 178**	**57%**	**3 871**	**43%**	**9 049**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak

	ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	3 966	56%	3 123	44%	**7 089**	**100%**
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	263	57%	201	43%	**464**	**100%**
Egyéb, pontosabban	179	53%	158	47%	**337**	**100%**
TOTAL	**4 408**	**56%**	**3 482**	**44%**	**7 890**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Hogyan jellemezné, ahol Ön vagy a gondozottja lakik… / Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak

	ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
HOGYAN JELLEMEZNÉ, AHOL ÖN VAGY A GONDOZOTTJA LAKIK…	N	%	N	%	N	%
Faluban, falusias településen él	1 378	57%	1 031	43%	**2 409**	**100%**
Kis, esetleg közepes méretű városban	2 253	58%	1 628	42%	**3 881**	**100%**
Nagyvárosban él	1 543	56%	1 207	44%	**2 750**	**100%**
TOTAL	**5 174**	**57%**	**3 866**	**43%**	**9 040**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	960	54%	833	46%	1 793	100%
Group B ('Western Europe')	2 863	56%	2 207	44%	5 070	100%
Group C ('Northern Europe')	2 003	61%	1 269	39%	3 272	100%
TOTAL	**5 826**	**57%**	**4 309**	**43%**	**10 135**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1 464	61%	934	39%	2 398	100%
1-9 / 100 000	1 220	61%	772	39%	1 992	100%
1-9 / 1 000 000	253	56%	200	44%	453	100%
<1 / 1 000 000	437	51%	414	49%	851	100%
TOTAL	**3 374**	**59%**	**2 320**	**41%**	**5 694**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK					
	IGEN		NEM		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%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	135	57%	102	43%	**237**	**100%**
Allergic diseases	1	33%	2	67%	**3**	**100%**
Bone diseases	441	56%	351	44%	**792**	**100%**
Cardiac diseases	399	61%	260	39%	**659**	**100%**
Cardiac malformations	181	61%	114	39%	**295**	**100%**
Circulatory system diseases	904	67%	436	33%	**1 340**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	1 931	58%	1 395	42%	**3 326**	**100%**
Diseases due to toxic effects	2	67%	1	33%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	551	56%	435	44%	**986**	**100%**
Gastroenterological diseases	201	66%	104	34%	**305**	**100%**
Genetic diseases	3 237	60%	2 181	40%	**5 418**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	161	58%	118	42%	**279**	**100%**
Hematological diseases	259	63%	151	37%	**410**	**100%**
Hepatic diseases	645	73%	243	27%	**888**	**100%**
Immunological diseases	173	62%	108	38%	**281**	**100%**
Inborn errors of metabolism	477	62%	295	38%	**772**	**100%**
Infectious diseases	5	29%	12	71%	**17**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Kérjük, válassza ki azt a mondatot, amely a legjobban leírja az Ön helyzetét vagy az Ön által gondozott személy helyzetét: / Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak

KÉRJÜK, VÁLASSZA KI AZT A MONDATOT, AMELY A LEGJOBBAN LEÍRJA AZ ÖN HELYZETÉT VAGY AZ ÖN ÁLTAL GONDOZOTT SZEMÉLY HELYZETÉT:	ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, és ez az állapot MEG LETT ERŐSÍTVE megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel (pl. biopszia, vér- vagy vizeletteszt).	5 298	59%	3 692	41%	8 990	100%
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, de ez az állapot NEM lett még megerősítve megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel	322	43%	429	57%	751	100%
Csak RÉSZLEGES információm van a ritka betegség nevéről, a szerepet játszó génről vagy a betegségtípusról	159	52%	146	48%	305	100%
Tudom, hogy a betegség ritka, de a nevét vagy az okát NEM AZONOSÍTOTTÁK	206	60%	139	40%	345	100%
Egyéb, pontosabban	13	59%	9	41%	22	100%
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Genetic diseases / Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak

GENETIC DISEASES	ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	3 237	60%	2 181	40%	5 418	100%
Non Genetic diseases	1 465	56%	1 148	44%	2 613	100%
TOTAL	**4 702**	**59%**	**3 329**	**41%**	**8 031**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK					
	IGEN		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3 515	58%	2 544	42%	6 059	100%
4-7 body parts	1 784	58%	1 275	42%	3 059	100%
8-11 body parts	514	54%	432	46%	946	100%
12-15 body parts	144	51%	141	49%	285	100%
16 body parts or more	41	64%	23	36%	64	100%
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / Genetikai teszt(ek) a genetikai változások (más néven mutációk vagy változatok) megállapítására

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	GENETIKAI TESZT(EK) A GENETIKAI VÁLTOZÁSOK (MÁS NÉVEN MUTÁCIÓK VAGY VÁLTOZATOK) MEGÁLLAPÍTÁSÁRA							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM/NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	3 458	58%	2 038	34%	502	8%	5 998	100%
Nem	1 998	45%	2 097	47%	320	7%	4 415	100%
TOTAL	**5 456**	**52%**	**4 135**	**40%**	**822**	**8%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / Más teszt(ek), például klinikai kivizsgálás(ok), orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia, biokémiai teszt(ek) (vér- vagy vizeletvizsgálat...) stb.

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	MÁS TESZT(EK), PÉLDÁUL KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS(OK), ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA, BIOKÉMIAI TESZT(EK) (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLAT...) STB.							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM/NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	5 513	92%	348	6%	137	2%	5 998	100%
Nem	3 906	88%	381	9%	128	3%	4 415	100%
TOTAL	**9 419**	**90%**	**729**	**7%**	**265**	**3%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / …nem tudta megengedni magának?
Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	…NEM TUDTA MEGENGEDNI MAGÁNAK?							
	IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	507	8%	4 292	72%	1 199	20%	5 998	100%
Nem	587	13%	2 780	63%	1 048	24%	4 415	100%
TOTAL	**1 094**	**11%**	**7 072**	**68%**	**2 247**	**22%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / …nem volt elérhető az országában?
Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	…NEM VOLT ELÉRHETŐ AZ ORSZÁGÁBAN?							
	IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	607	10%	4 045	67%	1 346	22%	5 998	100%
Nem	578	13%	2 738	62%	1 099	25%	4 415	100%
TOTAL	**1 185**	**11%**	**6 783**	**65%**	**2 445**	**23%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / …az egészségügyi szakemberek vonakodtak vagy nem voltak megfelelően tájékozottak?

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

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	…AZ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREK VONAKODTAK VAGY NEM VOLTAK MEGFELELŐEN TÁJÉKOZOTTAK?							
	IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 372	23%	3 451	58%	1 175	20%	5 998	100%
Nem	1 408	32%	2 064	47%	943	21%	4 415	100%
TOTAL	**2 780**	**27%**	**5 515**	**53%**	**2 118**	**20%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / Tudomása szerint a genetikai teszt(ek), amely(ek)et elvégeztek...

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	TUDOMÁSA SZERINT A GENETIKAI TESZT(EK), AMELY(EK)ET ELVÉGEZTEK...															
	CSAK EGY GÉNT CÉLOZTAK		EGY IDŐBEN TÖBB GÉNT CÉLOZTAK (GÉNPANEL-SZEKVENÁLÁS)		AZ EGÉSZ DNS-T VIZSGÁLTÁK (TELJES GENOMSZEKVEN…		MINDEN GÉNT VIZSGÁLTAK (TELJES EXOMSZEKVENÁ…		EGY TUMORT CÉLOZTAK (TUMOR GENETIKAI PROFILJÁNAK MEGÁLLAPÍTÁSA)		MÁST CÉLOZTAK (EPIGENOM, RNS STB.)		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	945	27%	1 079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	3 458	
Nem	498	25%	648	32%	315	16%	231	12%	51	3%	47	2%	540	27%	1 998	
TOTAL	**1 443**	**26%**	**1 727**	**32%**	**877**	**16%**	**561**	**10%**	**135**	**2%**	**117**	**2%**	**1 500**	**27%**	**5 456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / Kért meg bármikor magáncéget vagy laboratóriumot genetikai teszt elvégzésére azért, hogy diagnosztizálják a betegséget?

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	KÉRT MEG BÁRMIKOR MAGÁNCÉGET VAGY LABORATÓRIUMOT GENETIKAI TESZT ELVÉGZÉSÉRE AZÉRT, HOGY DIAGNOSZTIZÁLJÁK A BETEGSÉGET?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM, SOHA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	325	9%	143	4%	2 990	86%	3 458	100%
Nem	258	13%	119	6%	1 621	81%	1 998	100%
TOTAL	**583**	**11%**	**262**	**5%**	**4 611**	**85%**	**5 456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27,6 ; dof= 2.

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / Általánosságban mennyire elégedett az eljárással, ahogy a GENETIKAI TESZTEK eredményeit odaadták Önnek?

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	ÁLTALÁNOSSÁGBAN MENNYIRE ELÉGEDETT AZ ELJÁRÁSSAL, AHOGY A GENETIKAI TESZTEK EREDMÉNYEIT ODAADTÁK ÖNNEK?													
	NAGYON ELÉGEDETLEN		ELÉGEDETLEN		NEM ELÉGEDETT, DE NEM IS ELÉGEDETLEN		ELÉGEDETT		NAGYON ELÉGEDETT		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	351	10%	353	10%	690	20%	1 232	36%	656	19%	176	5%	3 458	100%
Nem	216	11%	269	13%	459	23%	685	34%	264	13%	105	5%	1 998	100%
TOTAL	**567**	**10%**	**622**	**11%**	**1 149**	**21%**	**1 917**	**35%**	**920**	**17%**	**281**	**5%**	**5 456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 43,4 ; dof= 5.

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

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / Miután a teszteket elvégezték, felajánlották-e Önnek a genetikai konzultációt (pl. biztosítottak-e információt arról, hogy az Ön genetikai állapota hogyan befolyásolhatja Önt és a családját)?

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	MIUTÁN A TESZTEKET ELVÉGEZTÉK, FELAJÁNLOTTÁK-E ÖNNEK A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT (PL. BIZTOSÍTOTTAK-E INFORMÁCIÓT ARRÓL, HOGY AZ ÖN GENETIKAI ÁLLAPOTA HOGYAN BEFOLYÁSOLHATJA ÖNT ÉS A CSALÁDJÁT)?									
	IGEN, GENETIKAI KONZULENSSEL VAGY KLINIKAI GENETIKUSSAL		IGEN, EGY EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL		NEM, NEM AJÁNLOTTÁK FEL A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT		NEM BIZTOS / NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 398	40%	827	24%	972	28%	261	8%	**3 458**	**100%**
Nem	733	37%	340	17%	785	39%	140	7%	**1 998**	**100%**
TOTAL	**2 131**	**39%**	**1 167**	**21%**	**1 757**	**32%**	**401**	**7%**	**5 456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 82,4 ; dof= 3.

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / Genetikai teszt(ek)

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	GENETIKAI TESZT(EK)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	490	14%	2 871	83%	96	3%	**3 457**	**100%**
Nem	337	17%	1 615	81%	46	2%	**1 998**	**100%**
TOTAL	**827**	**15%**	**4 486**	**82%**	**142**	**3%**	**5 455**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 7,9 ; dof= 2.

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / ... a nem genetikai tesztek kivitelezése esetén, pl. klinikai kivizsgálás, orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia vagy biokémiai tesztek (vér- vagy vizeletvizsgálatok...)

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	... A NEM GENETIKAI TESZTEK KIVITELEZÉSE ESETÉN, PL. KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS, ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA VAGY BIOKÉMIAI TESZTEK (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLATOK...)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	754	14%	4 652	84%	107	2%	**5 513**	**100%**
Nem	644	16%	3 199	82%	62	2%	**3 905**	**100%**
TOTAL	**1 398**	**15%**	**7 851**	**83%**	**169**	**2%**	**9 418**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 15,5 ; dof= 2.

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / További tanácsok olyan egészségügyi szakemberektől, akik a ritka betegségre specializálódtak (személyesen vagy virtuálisan)

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	TOVÁBBI TANÁCSOK OLYAN EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREKTŐL, AKIK A RITKA BETEGSÉGRE SPECIALIZÁLÓDTAK (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 150	19%	4 720	79%	128	2%	**5 998**	**100%**
Nem	920	21%	3 417	77%	78	2%	**4 415**	**100%**
TOTAL	**2 070**	**20%**	**8 137**	**78%**	**206**	**2%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Chapter 10.

Misdiagnosis

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
IGEN, egy alkalommal	0,3	1 542	2,6	1 448	2,4	838	2,7	1 506	3,5	1 274
IGEN, több alkalommal	0,4	3 471	4,8	3 203	5,7	1 753	5,9	3 389	6,9	2 720
NEM	0,7	2 807	2,4	2 671	2,8	1 744	1,4	2 948	3,0	2 513

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Fisher= 2,3.
Inter variance= 105,6. Intra variance= 46,0.

…elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
IGEN, egy alkalommal	0,3	958	2,4	899	2,3	521	2,4	951	3,0	805
IGEN, több alkalommal	0,5	3 785	5,1	3 486	6,0	1 867	5,7	3 691	6,9	2 927
NEM	0,5	3 077	2,0	2 937	2,2	1 947	1,5	3 201	3,0	2 775

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,6 ; Fisher= 0,5.
Inter variance= 23,0. Intra variance= 46,0.

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

Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
IGEN, egy alkalommal	0,5	2 058	3,2	1 917	3,4	1 095	3,0	2 055	4,2	1 704
IGEN, több alkalommal	0,4	3 867	4,6	3 570	5,3	1 972	5,6	3 764	6,5	3 052
NEM	0,7	1 895	1,8	1 835	2,1	1 268	0,6	2 024	2,2	1 751

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Fisher= 1,2.
Inter variance= 53,4. Intra variance= 46,0.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	2 291	34%	1 215	18%	3 153	47%	6 659	100%
Férfi	1 275	45%	555	20%	980	35%	2 810	100%
Egyéb	45	45%	14	14%	42	42%	101	100%
TOTAL	**3 611**	**38%**	**1 784**	**19%**	**4 175**	**44%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 138,5 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	2 382	36%	765	11%	3 512	53%	6 659	100%
Férfi	1 444	51%	348	12%	1 018	36%	2 810	100%
Egyéb	45	45%	12	12%	44	44%	101	100%
TOTAL	**3 871**	**40%**	**1 125**	**12%**	**4 574**	**48%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 234,0 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	1 706	26%	3 453	52%	1 500	23%	6 659	100%
Férfi	747	27%	1 119	40%	944	34%	2 810	100%
Egyéb	21	21%	45	45%	35	35%	101	100%
TOTAL	**2 474**	**26%**	**4 617**	**48%**	**2 479**	**26%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 157,8 ; dof= 4.

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

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	190	42%	99	22%	166	36%	455	100%
16 és 19 év közötti	924	38%	447	18%	1 093	44%	2 464	100%
20 és 23 év közötti	1 212	40%	532	18%	1 278	42%	3 022	100%
24 éves vagy annál idősebb	1 144	36%	594	19%	1 407	45%	3 145	100%
TOTAL	3 470	38%	1 672	18%	3 944	43%	9 086	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 19,5 ; dof= 6.

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / ...elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	...ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	189	42%	56	12%	210	46%	455	100%
16 és 19 év közötti	991	40%	298	12%	1 175	48%	2 464	100%
20 és 23 év közötti	1 247	41%	363	12%	1 412	47%	3 022	100%
24 éves vagy annál idősebb	1 267	40%	346	11%	1 532	49%	3 145	100%
TOTAL	3 694	41%	1 063	12%	4 329	48%	9 086	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,7 ; Chi2= 4,1 ; dof= 6.

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	146	32%	188	41%	121	27%	455	100%
16 és 19 év közötti	582	24%	1 220	50%	662	27%	2 464	100%
20 és 23 év közötti	798	26%	1 408	47%	816	27%	3 022	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,3 ; dof= 6.

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

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	2 637	37%	1 287	18%	3 201	45%	**7 125**	**100%**
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	184	40%	93	20%	188	40%	**465**	**100%**
Egyéb, pontosabban	127	38%	74	22%	136	40%	**337**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 7,5 ; dof= 4.

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	2 858	40%	837	12%	3 430	48%	**7 125**	**100%**
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	188	40%	57	12%	220	47%	**465**	**100%**
Egyéb, pontosabban	138	41%	42	12%	157	47%	**337**	**100%**
TOTAL	**3 184**	**40%**	**936**	**12%**	**3 807**	**48%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1,0 ; Chi2= 0,5 ; dof= 4.

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	1 775	25%	3 530	50%	1 820	26%	**7 125**	**100%**
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	126	27%	217	47%	122	26%	**465**	**100%**
Egyéb, pontosabban	84	25%	158	47%	95	28%	**337**	**100%**
TOTAL	**1 985**	**25%**	**3 905**	**49%**	**2 037**	**26%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	675	38%	363	20%	756	42%	**1 794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	1 887	37%	1 025	20%	2 193	43%	**5 105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	1 325	40%	503	15%	1 445	44%	**3 273**	**100%**
TOTAL	**3 887**	**38%**	**1 891**	**19%**	**4 394**	**43%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34,8 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	806	45%	250	14%	738	41%	**1 794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	2 031	40%	636	12%	2 438	48%	**5 105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	1 344	41%	316	10%	1 613	49%	**3 273**	**100%**
TOTAL	**4 181**	**41%**	**1 202**	**12%**	**4 789**	**47%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47,4 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	431	24%	861	48%	502	28%	**1 794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	1 399	27%	2 442	48%	1 264	25%	**5 105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	784	24%	1 567	48%	922	28%	**3 273**	**100%**
TOTAL	**2 614**	**26%**	**4 870**	**48%**	**2 688**	**26%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	265	58%	61	13%	132	29%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	35	11%	31	10%	251	79%	317	100%
Sarcoidosis	36	21%	51	30%	83	49%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	18	13%	16	12%	103	75%	137	100%
Williams syndrome	76	56%	24	18%	36	26%	136	100%
Cystic fibrosis	67	52%	19	15%	42	33%	128	100%
Myasthenia gravis	38	32%	37	31%	45	38%	120	100%
Systemic sclerosis	44	41%	25	23%	38	36%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	63	64%	16	16%	19	19%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	58	63%	14	15%	20	22%	92	100%
Interstitial cystitis	9	12%	16	22%	49	66%	74	100%
Addison disease	25	34%	17	23%	31	42%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	37	54%	11	16%	20	29%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	24	37%	18	28%	23	35%	65	100%
Perineural cyst	9	14%	7	11%	47	75%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	23	37%	22	35%	17	27%	62	100%
Rett syndrome	25	42%	10	17%	25	42%	60	100%
Marfan syndrome	26	50%	6	12%	20	38%	52	100%
Fragile X syndrome	29	59%	10	20%	10	20%	49	100%
BehÃ§et disease	3	6%	10	21%	34	72%	47	100%
Primary sclerosing cholangitis	25	54%	10	22%	11	24%	46	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 4 655,5 ; dof= 3 350.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?			
	IGEN, EGY ALKALOMMAL	IGEN, TÖBB ALKALOMMAL	NEM	TOTAL
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	7%	39%	53%	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	5%	89%	6%	100%
Sarcoidosis	14%	49%	37%	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	5%	85%	10%	100%
Williams syndrome	13%	32%	56%	100%
Cystic fibrosis	12%	27%	62%	100%
Myasthenia gravis	19%	43%	38%	100%
Systemic sclerosis	14%	35%	51%	100%
Tuberous sclerosis complex	12%	28%	60%	100%
Neurofibromatosis type 1	17%	37%	46%	100%
Interstitial cystitis	5%	82%	12%	100%
Addison disease	14%	64%	22%	100%
22q11.2 deletion syndrome	4%	41%	54%	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	23%	28%	49%	100%
Perineural cyst	10%	83%	8%	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	27%	27%	45%	100%
Rett syndrome	10%	50%	40%	100%
Marfan syndrome	15%	46%	38%	100%
Fragile X syndrome	12%	53%	35%	100%
RobÃ§at disease	13%	77%	11%	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 4 664,6 ; dof= 3 350.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	124	27%	149	33%	185	40%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	55	17%	253	80%	9	3%	317	100%
Sarcoidosis	47	28%	97	57%	26	15%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	24	18%	105	77%	8	6%	137	100%
Williams syndrome	35	26%	43	32%	58	43%	136	100%
Cystic fibrosis	20	16%	48	38%	60	47%	128	100%
Myasthenia gravis	29	24%	60	50%	31	26%	120	100%
Systemic sclerosis	29	27%	42	39%	36	34%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	30	31%	22	22%	46	47%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	32	35%	24	26%	36	39%	92	100%
Interstitial cystitis	20	27%	52	70%	2	3%	74	100%
Addison disease	28	38%	36	49%	9	12%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	18	26%	21	31%	29	43%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	15	23%	31	48%	19	29%	65	100%
Perineural cyst	13	21%	48	76%	2	3%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	21	34%	26	42%	15	24%	62	100%
Rett syndrome	19	32%	27	45%	14	23%	60	100%
Marfan syndrome	14	27%	22	42%	16	31%	52	100%
Fragile X syndrome	23	47%	13	27%	13	27%	49	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 4 559,4 ; dof= 3 350.

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

Cross: Genetic diseases / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

GENETIC DISEASES	... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	2 311	42%	909	17%	2 227	41%	5 447	100%
Non Genetic diseases	855	33%	602	23%	1 170	45%	2 627	100%
TOTAL	3 166	39%	1 511	19%	3 397	42%	8 074	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 86,5 ; dof= 2.

Cross: Genetic diseases / ...elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

GENETIC DISEASES	...ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	579	11%	2 463	45%	2 405	44%	5 447	100%
Non Genetic diseases	386	15%	1 234	47%	1 007	38%	2 627	100%
TOTAL	965	12%	3 697	46%	3 412	42%	8 074	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,9 ; dof= 2.

Cross: Genetic diseases / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

GENETIC DISEASES	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	1 390	26%	2 434	45%	1 623	30%	5 447	100%
Non Genetic diseases	690	26%	1 340	51%	597	23%	2 627	100%
TOTAL	2 080	26%	3 774	47%	2 220	27%	8 074	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47,8 ; dof= 2.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1 008	42%	418	17%	981	41%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	778	39%	409	20%	812	41%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	166	36%	95	21%	198	43%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	335	39%	124	14%	397	46%	**856**	**100%**
TOTAL	**2 287**	**40%**	**1 046**	**18%**	**2 388**	**42%**	**5 721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 24,8 ; dof= 6.

Cross: Point prevalence of the rare disease / …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	256	11%	1 184	49%	967	40%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	260	13%	845	42%	894	45%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	47	10%	215	47%	197	43%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	111	13%	403	47%	342	40%	**856**	**100%**
TOTAL	**674**	**12%**	**2 647**	**46%**	**2 400**	**42%**	**5 721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 25,1 ; dof= 6.

Cross: Calculation point prevalence / The variable computes the number of times respondents were misdiagnosed an classifies them accordingly.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	640	27%	1 089	45%	678	28%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	503	25%	925	46%	571	29%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	127	28%	220	48%	112	24%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	203	24%	431	50%	222	26%	**856**	**100%**
TOTAL	**1 473**	**26%**	**2 665**	**47%**	**1 583**	**28%**	**5 721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	2 721	45%	1 230	20%	2 152	35%	6 103	10
4-7 body parts	1 016	33%	552	18%	1 513	49%	3 081	10
8-11 body parts	229	24%	135	14%	587	62%	951	10
12-15 body parts	43	15%	30	10%	213	74%	286	10
16 body parts or more	7	11%	3	5%	55	85%	65	10
TOTAL	**4 016**	**38%**	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰN ÍTÉLTÉK?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	759	12%	2 405	39%	2 939	48%	6 103	10
4-7 body parts	385	12%	1 592	52%	1 104	36%	3 081	10
8-11 body parts	79	8%	652	69%	220	23%	951	10
12-15 body parts	17	6%	231	81%	38	13%	286	10
16 body parts or more	6	9%	54	83%	5	8%	65	10
TOTAL	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLT... UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	697	53%	166	13%	446	34%	1 309	100%
Nem	3 104	37%	1 639	19%	3 679	44%	8 422	100%
TOTAL	**3 801**	**39%**	**1 805**	**19%**	**4 125**	**42%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 130,7 ; dof= 2.

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁL... UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	125	10%	534	41%	650	50%	1 309	100%
Nem	1 027	12%	3 986	47%	3 409	40%	8 422	100%
TOTAL	**1 152**	**12%**	**4 520**	**46%**	**4 059**	**42%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40,0 ; dof= 2.

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	323	25%	486	37%	500	38%	1 309	100%
Nem	2 190	26%	4 093	49%	2 139	25%	8 422	100%
TOTAL	**2 513**	**26%**	**4 579**	**47%**	**2 639**	**27%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra? / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?	... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	938	72%	181	14%	186	14%	1 305	100%
2 és 4 között	2 091	46%	1 092	24%	1 386	30%	4 569	100%
5 és 7 között	551	27%	398	20%	1 084	53%	2 033	100%
8 és 10 között	153	19%	134	17%	504	64%	791	100%
több, mint 10	283	16%	145	8%	1 360	76%	1 788	100%
TOTAL	**4 016**	**38%**	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra? / ...elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?	...ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	912	70%	116	9%	277	21%	1 305	100%
2 és 4 között	2 309	51%	660	14%	1 600	35%	4 569	100%
5 és 7 között	615	30%	276	14%	1 142	56%	2 033	100%
8 és 10 között	157	20%	83	10%	551	70%	791	100%
több, mint 10	313	18%	111	6%	1 364	76%	1 788	100%
TOTAL	**4 306**	**41%**	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	791	29%	337	13%	1 555	58%	2 683	100%
IGEN, több alkalommal	730	15%	909	18%	3 379	67%	5 018	100%
NEM	2 785	100%	0	0%	0	0%	2 785	100%
TOTAL	**4 306**	**41%**	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 5 615,6 ; dof= 4.

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	2 555	43%	1 119	19%	2 324	39%	5 998	100%
Nem	1 445	33%	813	18%	2 157	49%	4 415	100%
TOTAL	**4 000**	**38%**	**1 932**	**19%**	**4 481**	**43%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 125,0 ; dof= 2.

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

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	2 772	46%	705	12%	2 521	42%	5 998	100%
Nem	1 509	34%	527	12%	2 379	54%	4 415	100%
TOTAL	**4 281**	**41%**	**1 232**	**12%**	**4 900**	**47%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165,6 ; dof= 2.

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 512	25%	2 613	44%	1 873	31%	5 998	100%
Nem	1 157	26%	2 359	53%	899	20%	4 415	100%
TOTAL	**2 669**	**26%**	**4 972**	**48%**	**2 772**	**27%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165,6 ; dof= 2.

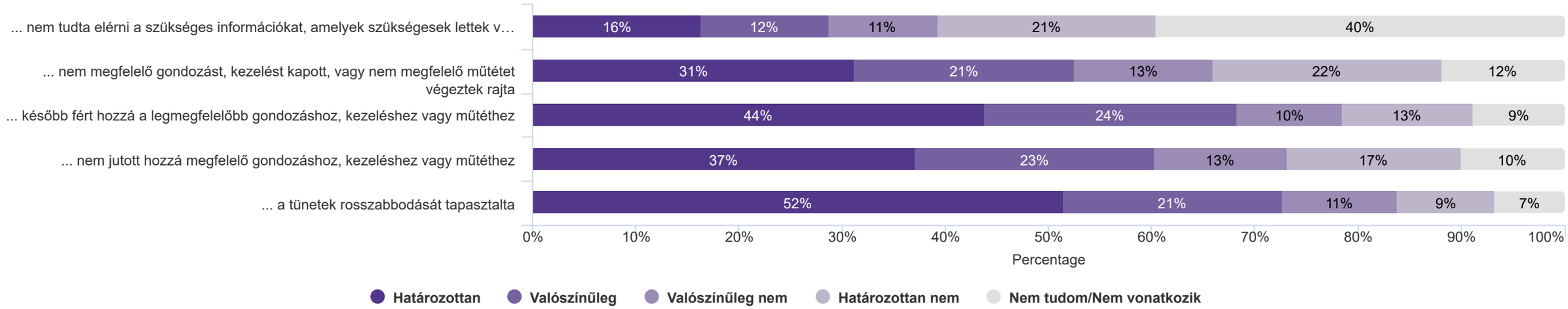
*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Nem" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Kérjük, mondja el, hogy a félrediagnosztizálás eredményeként Ön vagy a gondozottja...

	HATÁROZOTTAN	VALÓSZÍNŰLEG	VALÓSZÍNŰLEG NEM	HATÁROZOTTAN NEM	NEM TUDOM/NEM VONATKOZIK	TOTAL
... nem tudta elérni a szükséges információkat, amelyek szükségesek lettek volna a tájékozott reprodukciós döntések meghozatalához, például annak megtervezésében, hogy vállaljanak-e gyermeket, vagy sem, illetve annak eldöntésében, hogy végezzenek-e születés előtti teszteket	1 264	956	810	1 621	3 050	**7 701**
... nem megfelelő gondozást, kezelést kapott, vagy nem megfelelő műtétet végeztek rajta	2 400	1 647	1 033	1 709	912	**7 701**
... később fért hozzá a legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez	3 380	1 883	787	973	678	**7 701**
... nem jutott hozzá megfelelő gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez	2 858	1 786	991	1 297	769	**7 701**
... a tünetek rosszabbodását tapasztalta	3 967	1 634	856	724	520	**7 701**
TOTAL	**13 869**	**7 906**	**4 477**	**6 324**	**5 929**	**38 505**

Kérjük, mondja el, hogy a félrediagnosztizálás eredményeként Ön vagy a gondozottja...



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

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították? / ... nem tudta elérni a szükséges információkat, amelyek szükségesek lettek volna a tájékozott reprodukciós döntések meghozatalához, például annak megtervezésében, hogy vállaljanak-e gyermeket, vagy sem, illetve annak eldöntésében, hogy végezzenek-e születés előtti teszteket

... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOT...	... NEM TUDTA ELÉRNI A SZÜKSÉGES INFORMÁCIÓKAT, AMELYEK SZÜKSÉGESEK LETTEK VOLNA A TÁJÉKOZOTT REPRODUKCIÓS DÖNTÉSEK MEGHOZATALÁHOZ, PÉLDÁUL ANNAK MEGTERVEZÉSÉBEN, HOGY VÁLLALJANAK-E GYERMEKET, VAGY SEM, ILLETVE ANNAK ELDÖNTÉSÉBEN, HOGY VÉGEZZENEK-E SZÜLETÉS ELŐTTI TESZTEKET											
	HATÁROZOTTAN		VALÓSZÍNŰLEG		VALÓSZÍNŰLEG NEM		HATÁROZOTTAN NEM		NEM TUDOM/NEM VONATKOZIK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	232	12%	227	12%	231	12%	497	25%	763	39%	1 950	100%
IGEN, több alkalommal	885	20%	605	13%	455	10%	824	18%	1 751	39%	4 520	100%
NEM	147	12%	124	10%	124	10%	300	24%	536	44%	1 231	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 128,6 ; dof= 8.

Cross: ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították? / ... nem megfelelő gondozást, kezelést kapott, vagy nem megfelelő műtétet végeztek rajta

... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOT...	... NEM MEGFELELŐ GONDOZÁST, KEZELÉST KAPOTT, VAGY NEM MEGFELELŐ MŰTÉTET VÉGEZTEK RAJTA											
	HATÁROZOTTAN		VALÓSZÍNŰLEG		VALÓSZÍNŰLEG NEM		HATÁROZOTTAN NEM		NEM TUDOM/NEM VONATKOZIK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	397	20%	377	19%	288	15%	637	33%	251	13%	1 950	100%
IGEN, több alkalommal	1 756	39%	1 074	24%	556	12%	707	16%	427	9%	4 520	100%
NEM	247	20%	196	16%	189	15%	365	30%	234	19%	1 231	100%
TOTAL	**2 400**	**31%**	**1 647**	**21%**	**1 033**	**13%**	**1 709**	**22%**	**912**	**12%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 542,3 ; dof= 8.

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

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították? / ... később fért hozzá a legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez

... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOT...	... KÉSŐBB FÉRT HOZZÁ A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ											
	HATÁROZOTTAN		VALÓSZÍNŰLEG		VALÓSZÍNŰLEG NEM		HATÁROZOTTAN NEM		NEM TUDOM/NEM VONATKOZIK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	592	30%	498	26%	273	14%	394	20%	193	10%	1 950	100%
IGEN, több alkalommal	2 381	53%	1 103	24%	364	8%	369	8%	303	7%	4 520	100%
NEM	407	33%	282	23%	150	12%	210	17%	182	15%	1 231	100%
TOTAL	**3 380**	**44%**	**1 883**	**24%**	**787**	**10%**	**973**	**13%**	**678**	**9%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 502,9 ; dof= 8.

Cross: ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították? / ... nem megfelelő gondozást, kezelést kapott, vagy nem megfelelő műtétet végeztek rajta

... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOT...	... NEM MEGFELELŐ GONDOZÁST, KEZELÉST KAPOTT, VAGY NEM MEGFELELŐ MŰTÉTET VÉGEZTEK RAJTA											
	HATÁROZOTTAN		VALÓSZÍNŰLEG		VALÓSZÍNŰLEG NEM		HATÁROZOTTAN NEM		NEM TUDOM/NEM VONATKOZIK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	397	20%	377	19%	288	15%	637	33%	251	13%	1 950	100%
IGEN, több alkalommal	1 756	39%	1 074	24%	556	12%	707	16%	427	9%	4 520	100%
NEM	247	20%	196	16%	189	15%	365	30%	234	19%	1 231	100%
TOTAL	**2 400**	**31%**	**1 647**	**21%**	**1 033**	**13%**	**1 709**	**22%**	**912**	**12%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 542,3 ; dof= 8.

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

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították? / ... a tünetek rosszabbodását tapasztalta

... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOT...	... A TÜNETEK ROSSZABBODÁSÁT TAPASZTALTA											
	HATÁROZOTTAN		VALÓSZÍNŰLEG		VALÓSZÍNŰLEG NEM		HATÁROZOTTAN NEM		NEM TUDOM/NEM VONATKOZIK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	747	38%	449	23%	294	15%	314	16%	146	7%	1 950	100%
IGEN, több alkalommal	2 730	60%	946	21%	390	9%	238	5%	216	5%	4 520	100%
NEM	490	40%	239	19%	172	14%	172	14%	158	13%	1 231	100%
TOTAL	**3 967**	**52%**	**1 634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 532,7 ; dof= 8.

Cross: ...elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték? / ... nem tudta elérni a szükséges információkat, amelyek szükségesek lettek volna a tájékozott reprodukciós döntések meghozatalához, például annak megtervezésében, hogy vállaljanak-e gyermeket, vagy sem, illetve annak eldöntésében, hogy végezzenek-e születés előtti teszteket

...ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?	... NEM TUDTA ELÉRNI A SZÜKSÉGES INFORMÁCIÓKAT, AMELYEK SZÜKSÉGESEK LETTEK VOLNA A TÁJÉKOZOTT REPRODUKCIÓS DÖNTÉSEK MEGHOZATALÁHOZ, PÉLDÁUL ANNAK MEGTERVEZÉSÉBEN, HOGY VÁLLALJANAK-E GYERMEKET, VAGY SEM, ILLETVE ANNAK ELDÖNTÉSÉBEN, HOGY VÉGEZZENEK-E SZÜLETÉS ELŐTTI TESZTEKET											
	HATÁROZOTTAN		VALÓSZÍNŰLEG		VALÓSZÍNŰLEG NEM		HATÁROZOTTAN NEM		NEM TUDOM/NEM VONATKOZIK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	133	11%	133	11%	141	11%	313	25%	526	42%	1 246	100%
IGEN, több alkalommal	1 005	20%	665	13%	490	10%	870	18%	1 904	39%	4 934	100%
NEM	126	8%	158	10%	179	12%	438	29%	620	41%	1 521	100%
TOTAL	**1 264**	**16%**	**956**	**12%**	**810**	**11%**	**1 621**	**21%**	**3 050**	**40%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 235,0 ; dof= 8.

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

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték? / ... nem megfelelő gondozást, kezelést kapott, vagy nem megfelelő műtétet végeztek rajta

…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?	... NEM MEGFELELŐ GONDOZÁST, KEZELÉST KAPOTT, VAGY NEM MEGFELELŐ MŰTÉTET VÉGEZTEK RAJTA											
	HATÁROZOTTAN		VALÓSZÍNŰLEG		VALÓSZÍNŰLEG NEM		HATÁROZOTTAN NEM		NEM TUDOM/NEM VONATKOZIK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	301	24%	237	19%	181	15%	364	29%	163	13%	1 246	100%
IGEN, több alkalommal	1 868	38%	1 157	23%	573	12%	800	16%	536	11%	4 934	100%
NEM	231	15%	253	17%	279	18%	545	36%	213	14%	1 521	100%
TOTAL	**2 400**	**31%**	**1 647**	**21%**	**1 033**	**13%**	**1 709**	**22%**	**912**	**12%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 531,2 ; dof= 8.

Cross: …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték? / ... később fért hozzá a legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez

…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?	... KÉSŐBB FÉRT HOZZÁ A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ											
	HATÁROZOTTAN		VALÓSZÍNŰLEG		VALÓSZÍNŰLEG NEM		HATÁROZOTTAN NEM		NEM TUDOM/NEM VONATKOZIK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	421	34%	344	28%	152	12%	203	16%	126	10%	1 246	100%
IGEN, több alkalommal	2 600	53%	1 143	23%	387	8%	400	8%	404	8%	4 934	100%
NEM	359	24%	396	26%	248	16%	370	24%	148	10%	1 521	100%
TOTAL	**3 380**	**44%**	**1 883**	**24%**	**787**	**10%**	**973**	**13%**	**678**	**9%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 619,7 ; dof= 8.

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

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték? / ... nem jutott hozzá megfelelő gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez

…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?	... NEM JUTOTT HOZZÁ MEGFELELŐ GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ											
	HATÁROZOTTAN		VALÓSZÍNŰLEG		VALÓSZÍNŰLEG NEM		HATÁROZOTTAN NEM		NEM TUDOM/NEM VONATKOZIK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	319	26%	301	24%	170	14%	300	24%	156	13%	1 246	100%
IGEN, több alkalommal	2 280	46%	1 193	24%	523	11%	519	11%	419	8%	4 934	100%
NEM	259	17%	292	19%	298	20%	478	31%	194	13%	1 521	100%
TOTAL	**2 858**	**37%**	**1 786**	**23%**	**991**	**13%**	**1 297**	**17%**	**769**	**10%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 785,3 ; dof= 8.

Cross: …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték? / ... a tünetek rosszabbodását tapasztalta

…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?	... A TÜNETEK ROSSZABBODÁSÁT TAPASZTALTA											
	HATÁROZOTTAN		VALÓSZÍNŰLEG		VALÓSZÍNŰLEG NEM		HATÁROZOTTAN NEM		NEM TUDOM/NEM VONATKOZIK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	547	44%	266	21%	188	15%	157	13%	88	7%	1 246	100%
IGEN, több alkalommal	2 945	60%	1 010	20%	414	8%	272	6%	293	6%	4 934	100%
NEM	475	31%	358	24%	254	17%	295	19%	139	9%	1 521	100%
TOTAL	**3 967**	**52%**	**1 634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 570,3 ; dof= 8.

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

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ... nem tudta elérni a szükséges információkat, amelyek szükségesek lettek volna a tájékozott reprodukciós döntések meghozatalához, például annak megtervezésében, hogy vállaljanak-e gyermeket, vagy sem, illetve annak eldöntésében, hogy végezzenek-e születés előtti teszteket

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	... NEM TUDTA ELÉRNI A SZÜKSÉGES INFORMÁCIÓKAT, AMELYEK SZÜKSÉGESEK LETTEK VOLNA A TÁJÉKOZOTT REPRODUKCIÓS DÖNTÉSEK MEGHOZATALÁHOZ, PÉLDÁUL ANNAK MEGTERVEZÉSÉBEN, HOGY VÁLLALJANAK-E GYERMEKET, VAGY SEM, ILLETVE ANNAK ELDÖNTÉSÉBEN, HOGY VÉGEZZENEK-E SZÜLETÉS ELŐTTI TESZTEKET										
	HATÁROZOTTAN		VALÓSZÍNŰLEG		VALÓSZÍNŰLEG NEM		HATÁROZOTTAN NEM		NEM TUDOM/NEM VONATKOZIK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	311	12%	300	11%	294	11%	675	25%	1 103	41%	2 683	100%
IGEN, több alkalommal	953	19%	656	13%	516	10%	946	19%	1 947	39%	5 018	100%
NEM	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 99,5 ; dof= 4.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ... nem megfelelő gondozást, kezelést kapott, vagy nem megfelelő műtétet végeztek rajta

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	... NEM MEGFELELŐ GONDOZÁST, KEZELÉST KAPOTT, VAGY NEM MEGFELELŐ MŰTÉTET VÉGEZTEK RAJTA											
	HATÁROZOTTAN		VALÓSZÍNŰLEG		VALÓSZÍNŰLEG NEM		HATÁROZOTTAN NEM		NEM TUDOM/NEM VONATKOZIK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	515	19%	475	18%	405	15%	864	32%	424	16%	2 683	100%
IGEN, több alkalommal	1 885	38%	1 172	23%	628	13%	845	17%	488	10%	5 018	100%
NEM	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**2 400**	**31%**	**1 647**	**21%**	**1 033**	**13%**	**1 709**	**22%**	**912**	**12%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 464,6 ; dof= 4.

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

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ... később fért hozzá a legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	... KÉSŐBB FÉRT HOZZÁ A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ											
	HATÁROZOTTAN		VALÓSZÍNŰLEG		VALÓSZÍNŰLEG NEM		HATÁROZOTTAN NEM		NEM TUDOM/NEM VONATKOZIK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	821	31%	655	24%	357	13%	517	19%	333	12%	2 683	100%
IGEN, több alkalommal	2 559	51%	1 228	24%	430	9%	456	9%	345	7%	5 018	100%
NEM	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**3 380**	**44%**	**1 883**	**24%**	**787**	**10%**	**973**	**13%**	**678**	**9%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 408,4 ; dof= 4.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ... nem jutott hozzá megfelelő gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	... NEM JUTOTT HOZZÁ MEGFELELŐ GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ											
	HATÁROZOTTAN		VALÓSZÍNŰLEG		VALÓSZÍNŰLEG NEM		HATÁROZOTTAN NEM		NEM TUDOM/NEM VONATKOZIK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	674	25%	540	20%	422	16%	671	25%	376	14%	2 683	100%
IGEN, több alkalommal	2 184	44%	1 246	25%	569	11%	626	12%	393	8%	5 018	100%
NEM	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**2 858**	**37%**	**1 786**	**23%**	**991**	**13%**	**1 297**	**17%**	**769**	**10%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 432,4 ; dof= 4.

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

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ... a tünetek rosszabbodását tapasztalta

HAS THE PERSON AFFECTED 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 TÜNETEK ROSSZABBODÁSÁT TAPASZTALTA											
	HATÁROZOTTAN		VALÓSZÍNŰLEG		VALÓSZÍNŰLEG NEM		HATÁROZOTTAN NEM		NEM TUDOM/NEM VONATKOZIK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	1 022	38%	583	22%	370	14%	426	16%	282	11%	**2 683**	**100%**
IGEN, több alkalommal	2 945	59%	1 051	21%	486	10%	298	6%	238	5%	**5 018**	**100%**
NEM	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
TOTAL	**3 967**	**52%**	**1 634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

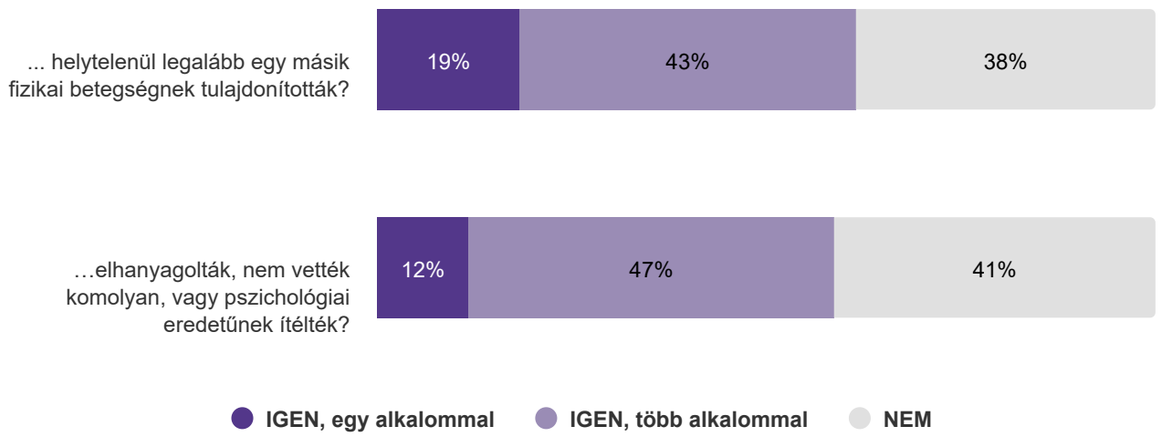
The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 440,8 ; dof= 4.

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

Előfordult bármikor, hogy a ritka betegség tüneteit...

	IGEN, EGY ALKALO...	IGEN, TÖBB ALKALO...	NEM	TOTAL
... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?	1 950	4 520	4 016	**10 486**
…elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?	1 246	4 934	4 306	**10 486**
TOTAL	**3 196**	**9 454**	**8 322**	**20 972**

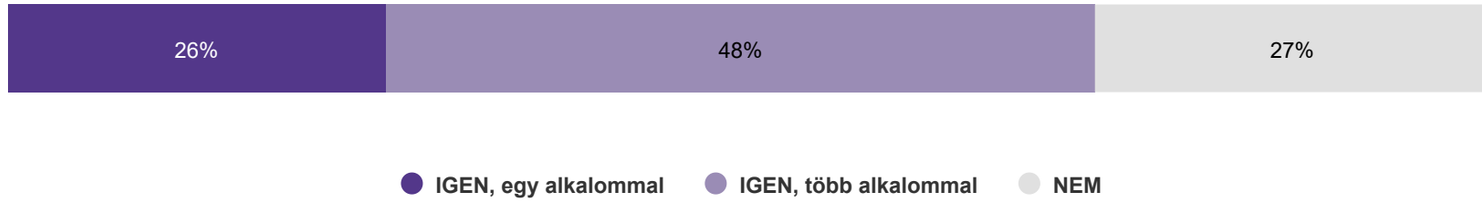
Előfordult bármikor, hogy a ritka betegség tüneteit...



Has the person affected 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
IGEN, egy alkalommal	2 683
IGEN, több alkalommal	5 018
NEM	2 785
TOTAL	**10 486**

Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.



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

Cross: Genetikai teszt(ek) a genetikai változások (más néven mutációk vagy változatok) megállapítására / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

GENETIKAI TESZT(EK) A GENETIKAI VÁLTOZÁSOK (MÁS NÉVEN MUTÁCIÓK VAGY VÁLTOZATOK) MEGÁLLAPÍTÁS...	... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	2 330	42%	969	18%	2 191	40%	5 490	100%
Nem	1 369	33%	812	19%	1 990	48%	4 171	100%
Nem tudom/nem emlékszem	317	38%	169	20%	339	41%	825	100%
TOTAL	4 016	38%	1 950	19%	4 520	43%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 97,5 ; dof= 4.

Cross: Genetikai teszt(ek) a genetikai változások (más néven mutációk vagy változatok) megállapítására / …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

GENETIKAI TESZT(EK) A GENETIKAI VÁLTOZÁSOK (MÁS NÉVEN MUTÁCIÓK VAGY VÁLTOZATOK) MEGÁLLAPÍTÁ...	...ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	2 503	46%	606	11%	2 381	43%	5 490	100%
Nem	1 453	35%	529	13%	2 189	52%	4 171	100%
Nem tudom/nem emlékszem	350	42%	111	13%	364	44%	825	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 117,9 ; dof= 4.

Cross: Genetikai teszt(ek) a genetikai változások (más néven mutációk vagy változatok) megállapítására / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

GENETIKAI TESZT(EK) A GENETIKAI VÁLTOZÁSOK (MÁS NÉVEN MUTÁCIÓK VAGY VÁLTOZATOK) MEGÁLLAPÍTÁSÁRA	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 428	26%	2 419	44%	1 643	30%	5 490	100%
Nem	1 045	25%	2 208	53%	918	22%	4 171	100%
Nem tudom/nem emlékszem	210	25%	391	47%	224	27%	825	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 96,0 ; dof= 4.

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

Cross: Más teszt(ek), például klinikai kivizsgálás(ok), orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia, biokémiai teszt(ek) (vér- vagy vizeletvizsgálat...) stb. / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

MÁS TESZT(EK), PÉLDÁUL KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS(OK), ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA, BIOKÉMIAI TESZT(EK) (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁ... STB.	... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	3 539	37%	1 771	19%	4 172	44%	9 482	100%
Nem	345	47%	136	19%	252	34%	733	100%
Nem tudom/nem emlékszem	132	49%	43	16%	96	35%	271	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44,3 ; dof= 4.

Cross: Más teszt(ek), például klinikai kivizsgálás(ok), orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia, biokémiai teszt(ek) (vér- vagy vizeletvizsgálat...) stb. / ...elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

MÁS TESZT(EK), PÉLDÁUL KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS(OK), ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA, BIOKÉMIAI TESZT(EK) (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLAT... STB.	...ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	3 848	41%	1 139	12%	4 495	47%	9 482	100%
Nem	329	45%	83	11%	321	44%	733	100%
Nem tudom/nem emlékszem	129	48%	24	9%	118	44%	271	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 11,0 ; dof= 4.

Cross: Más teszt(ek), például klinikai kivizsgálás(ok), orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia, biokémiai teszt(ek) (vér- vagy vizeletvizsgálat...) stb. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

MÁS TESZT(EK), PÉLDÁUL KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS(OK), ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA, BIOKÉMIAI TESZT(EK) (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLAT...) STB.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	2 421	26%	4 619	49%	2 442	26%	9 482	100%
Nem	196	27%	290	40%	247	34%	733	100%
Nem tudom/nem emlékszem	66	24%	109	40%	96	35%	271	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40,2 ; dof= 4.

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

Cross: …nem tudta megengedni magának? / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

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

…NEM TUDTA MEGENGEDNI MAGÁNAK?	… HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	228	20%	174	16%	715	64%	1 117	100%
Nem	2 997	42%	1 355	19%	2 764	39%	7 116	100%
Nem releváns	791	35%	421	19%	1 041	46%	2 253	100%
TOTAL	4 016	38%	1 950	19%	4 520	43%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 280,9 ; dof= 4.

Cross: …nem tudta megengedni magának? / …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

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

…NEM TUDTA MEGENGEDNI MAGÁNAK?	…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	228	20%	113	10%	776	69%	1 117	100%
Nem	3 266	46%	830	12%	3 020	42%	7 116	100%
Nem releváns	812	36%	303	13%	1 138	51%	2 253	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 335,4 ; dof= 4.

Cross: …nem tudta megengedni magának? / Has the person affected 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...

…NEM TUDTA MEGENGEDNI MAGÁNAK?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	233	21%	760	68%	124	11%	1 117	100%
Nem	1 846	26%	3 109	44%	2 161	30%	7 116	100%
Nem releváns	604	27%	1 149	51%	500	22%	2 253	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 292,5 ; dof= 4.

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

Cross: …nem volt elérhető az országában? / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

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

…NEM VOLT ELÉRHETŐ AZ ORSZÁGÁBAN?	... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	305	25%	195	16%	697	58%	1 197	100%
Nem	2 848	42%	1 284	19%	2 696	39%	6 828	100%
Nem releváns	863	35%	471	19%	1 127	46%	2 461	100%
TOTAL	**4 016**	**38%**	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 171,2 ; dof= 4.

Cross: …nem volt elérhető az országában? / …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

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

…NEM VOLT ELÉRHETŐ AZ ORSZÁGÁBAN?	…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	348	29%	135	11%	714	60%	1 197	100%
Nem	3 053	45%	788	12%	2 987	44%	6 828	100%
Nem releváns	905	37%	323	13%	1 233	50%	2 461	100%
TOTAL	**4 306**	**41%**	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 140,4 ; dof= 4.

Cross: …nem volt elérhető az országában? / Has the person affected 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...

…NEM VOLT ELÉRHETŐ AZ ORSZÁGÁBAN?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	252	21%	756	63%	189	16%	1 197	100%
Nem	1 769	26%	3 016	44%	2 043	30%	6 828	100%
Nem releváns	662	27%	1 246	51%	553	22%	2 461	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 190,3 ; dof= 4.

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

Cross: …az egészségügyi szakemberek vonakodtak vagy nem voltak megfelelően tájékozottak? / … helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

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

…AZ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREK VONAKODTAK VAGY NEM VOLTAK MEGFELELŐEN TÁJÉKOZOTTAK?	… HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	594	21%	463	17%	1 748	62%	2 805	100%
Nem	2 641	48%	1 069	19%	1 846	33%	5 556	100%
Nem releváns	781	37%	418	20%	926	44%	2 125	100%
TOTAL	4 016	38%	1 950	19%	4 520	43%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 715,0 ; dof= 4.

Cross: …az egészségügyi szakemberek vonakodtak vagy nem voltak megfelelően tájékozottak? / … elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

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

…AZ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREK VONAKODTAK VAGY NEM VOLTAK MEGFELELŐEN TÁJÉKOZOTTA…	…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	552	20%	329	12%	1 924	69%	2 805	100%
Nem	2 913	52%	656	12%	1 987	36%	5 556	100%
Nem releváns	841	40%	261	12%	1 023	48%	2 125	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 916,3 ; dof= 4.

Cross: …az egészségügyi szakemberek vonakodtak vagy nem voltak megfelelően tájékozottak? / Has the person affected 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...

…AZ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREK VONAKODTAK VAGY NEM VOLTAK MEGFELELŐEN TÁJÉKOZOTTAK?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	645	23%	1 873	67%	287	10%	2 805	100%
Nem	1 453	26%	2 115	38%	1 988	36%	5 556	100%
Nem releváns	585	28%	1 030	48%	510	24%	2 125	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 797,1 ; dof= 4.

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

Cross: Tudomása szerint a genetikai teszt(ek), amely(ek)et elvégeztek... / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

TUDOMÁSA SZERINT A GENETIKAI TESZT(EK), AMELY(EK)ET ELVÉGEZTEK...	... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Csak egy gént céloztak	632	43%	269	18%	559	38%	**1 460**	**100%**
Egy időben több gént céloztak (génpanel-szekvenálás)	641	37%	307	18%	783	45%	**1 731**	**100%**
Az egész DNS-t vizsgálták (teljes genomszekvenálás)	398	45%	157	18%	325	37%	**880**	**100%**
Minden gént vizsgáltak (teljes exomszekvenálás)	221	39%	97	17%	249	44%	**567**	**100%**
Egy tumort céloztak (tumor genetikai profiljának megállapítása)	48	36%	32	24%	55	41%	**135**	**100%**
Mást céloztak (epigenom, RNS stb.)	47	40%	17	15%	53	45%	**117**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44,3 ; dof= 12.

Cross: Tudomása szerint a genetikai teszt(ek), amely(ek)et elvégeztek... / ...elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

TUDOMÁSA SZERINT A GENETIKAI TESZT(EK), AMELY(EK)ET ELVÉGEZTEK...	...ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	NEM		IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Csak egy gént céloztak	670	46%	153	10%	637	44%	**1 460**	**100%**
Egy időben több gént céloztak (génpanel-szekvenálás)	735	42%	177	10%	819	47%	**1 731**	**100%**
Az egész DNS-t vizsgálták (teljes genomszekvenálás)	441	50%	110	13%	329	37%	**880**	**100%**
Minden gént vizsgáltak (teljes exomszekvenálás)	271	48%	68	12%	228	40%	**567**	**100%**
Egy tumort céloztak (tumor genetikai profiljának megállapítása)	52	39%	21	16%	62	46%	**135**	**100%**
Mást céloztak (epigenom, RNS stb.)	43	37%	20	17%	54	46%	**117**	**100%**
Nem tudom	696	46%	169	11%	646	43%	**1 511**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,2 ; dof= 12.

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

Cross: Tudomása szerint a genetikai teszt(ek), amely(ek)et elvégeztek... / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

TUDOMÁSA SZERINT A GENETIKAI TESZT(EK), AMELY(EK)ET ELVÉGEZTEK...	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Csak egy gént céloztak	389	27%	624	43%	447	31%	**1 460**	**100%**
Egy időben több gént céloztak (génpanel-szekvenálás)	449	26%	844	49%	438	25%	**1 731**	**100%**
Az egész DNS-t vizsgálták (teljes genomszekvenálás)	225	26%	363	41%	292	33%	**880**	**100%**
Minden gént vizsgáltak (teljes exomszekvenálás)	141	25%	269	47%	157	28%	**567**	**100%**
Egy tumort céloztak (tumor genetikai profiljának megállapítása)	31	23%	67	50%	37	27%	**135**	**100%**
Mást céloztak (epigenom, RNS stb.)	32	27%	58	50%	27	23%	**117**	**100%**
Nem tudom	363	24%	672	44%	476	32%	**1 511**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,6 ; dof= 12.

Cross: Kért meg bármikor magáncéget vagy laboratóriumot genetikai teszt elvégzésére azért, hogy diagnosztizálják a betegséget? / ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították?

KÉRT MEG BÁRMIKOR MAGÁNCÉGET VAGY LABORATÓRIUMOT GENETIKAI TESZT ELVÉGZÉSÉRE AZÉRT, HOGY DIAGNOSZTIZÁLJÁK A BETEGSÉGET?	... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	121	21%	260	44%	209	35%	**590**	**100%**
IGEN, több alkalommal	40	15%	152	57%	74	28%	**266**	**100%**
NEM, soha	808	17%	1 779	38%	2 047	44%	**4 634**	**100%**
TOTAL	**969**	**18%**	**2 191**	**40%**	**2 330**	**42%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 52,4 ; dof= 4.

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

Cross: Kért meg bármikor magáncéget vagy laboratóriumot genetikai teszt elvégzésére azért, hogy diagnosztizálják a betegséget? / …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték?

KÉRT MEG BÁRMIKOR MAGÁNCÉGET VAGY LABORATÓRIUMOT GENETIKAI TESZT ELVÉGZÉSÉRE AZÉRT, HOGY DIAGNOSZTIZÁLJÁK A BETEGSÉGET?	…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	75	13%	277	47%	238	40%	590	100%
IGEN, több alkalommal	32	12%	144	54%	90	34%	266	100%
NEM, soha	499	11%	1 960	42%	2 175	47%	4 634	100%
TOTAL	**606**	**11%**	**2 381**	**43%**	**2 503**	**46%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 25,6 ; dof= 4.

Cross: Kért meg bármikor magáncéget vagy laboratóriumot genetikai teszt elvégzésére azért, hogy diagnosztizálják a betegséget? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

KÉRT MEG BÁRMIKOR MAGÁNCÉGET VAGY LABORATÓRIUMOT GENETIKAI TESZT ELVÉGZÉSÉRE AZÉRT, HOGY DIAGNOSZTIZÁLJÁK A BETEGSÉGET?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	151	26%	297	50%	142	24%	590	100%
IGEN, több alkalommal	49	18%	166	62%	51	19%	266	100%
NEM, soha	1 228	26%	1 956	42%	1 450	31%	4 634	100%
TOTAL	**1 428**	**26%**	**2 419**	**44%**	**1 643**	**30%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 55,5 ; dof= 4.

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

Cross: Általánosságban mennyire elégedett az eljárással, ahogy a GENETIKAI TESZTEK eredményeit odaadták Önnek? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ÁLTALÁNOSSÁGBAN MENNYIRE ELÉGEDETT AZ ELJÁRÁSSAL, AHOGY A GENETIKAI TESZTEK EREDMÉNYEIT ODAADTÁK ÖNNEK?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nagyon elégedetlen	155	27%	283	49%	134	23%	572	100%
Elégedetlen	159	26%	335	54%	129	21%	623	100%
Nem elégedett, de nem is elégedetlen	306	26%	572	49%	281	24%	1 159	100%
Elégedett	518	27%	773	40%	639	33%	1 930	100%
Nagyon elégedett	222	24%	323	35%	378	41%	923	100%
Nem tudom	68	24%	133	47%	82	29%	283	100%
TOTAL	**1 428**	**26%**	**2 419**	**44%**	**1 643**	**30%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 134,4 ; dof= 10.

Cross: Miután a teszteket elvégezték, felajánlották-e Önnek a genetikai konzultációt (pl. biztosítottak-e információt arról, hogy az Ön genetikai állapota hogyan befolyásolhatja Önt és a családját)? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

MIUTÁN A TESZTEKET ELVÉGEZTÉK, FELAJÁNLOTTÁK-E ÖNNEK A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT (PL. BIZTOSÍTOTTAK-E INFORMÁCIÓT ARRÓL, HOGY AZ ÖN GENETIKAI ÁLLAPOTA HOGYAN BEFOLYÁSOLHATJA ÖNT ÉS A CSALÁDJÁT)?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, genetikai konzulenssel vagy klinikai genetikussal	565	26%	813	38%	759	36%	2 137	100%
IGEN, egy egészségügyi szakemberrel	313	27%	496	42%	370	31%	1 179	100%
NEM, nem ajánlották fel a genetikai konzultációt	452	26%	946	53%	372	21%	1 770	100%
Nem biztos / Nem emlékszem	98	24%	164	41%	142	35%	404	100%
TOTAL	**1 428**	**26%**	**2 419**	**44%**	**1 643**	**30%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 129,8 ; dof= 6.

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

Cross: Genetikai teszt(ek) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

GENETIKAI TESZT(EK)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	219	26%	397	48%	215	26%	**831**	**100%**
Nem	1 171	26%	1 967	44%	1 377	30%	**4 515**	**100%**
Nem tudom	37	26%	55	38%	51	36%	**143**	**100%**
TOTAL	**1 427**	**26%**	**2 419**	**44%**	**1 643**	**30%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 10,5 ; dof= 4.

Cross: ... a nem genetikai tesztek kivitelezése esetén, pl. klinikai kivizsgálás, orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia vagy biokémiai tesztek (vér- vagy vizeletvizsgálatok...) / Has the person affected 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 NEM GENETIKAI TESZTEK KIVITELEZÉSE ESETÉN, PL. KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS, ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA VAGY BIOKÉMIAI TESZTEK (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLATOK...)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	337	24%	768	55%	298	21%	**1 403**	**100%**
Nem	2 036	26%	3 780	48%	2 092	26%	**7 908**	**100%**
Nem tudom	48	28%	71	42%	51	30%	**170**	**100%**
TOTAL	**2 421**	**26%**	**4 619**	**49%**	**2 441**	**26%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29,2 ; dof= 4.

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

Cross: További tanácsok olyan egészségügyi szakemberektől, akik a ritka betegségre specializálódtak (személyesen vagy virtuálisan) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

TOVÁBBI TANÁCSOK OLYAN EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREKTŐL, AKIK A RITKA BETEGSÉGRE SPECIALIZÁLÓDTAK (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	529	25%	1 086	52%	468	22%	2 083	100%
Nem	2 095	26%	3 856	47%	2 243	27%	8 194	100%
Nem tudom	59	28%	76	36%	74	35%	209	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 36,8 ; dof= 4.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ... a pszichológiai támogatást

HAS THE PERSON AFFECTED 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 PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1 207	45%	2 683	100%
IGEN, több alkalommal	358	7%	376	7%	586	12%	1 271	25%	2 427	48%	5 018	100%
NEM	332	12%	342	12%	161	6%	1 092	39%	858	31%	2 785	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 416,1 ; dof= 8.

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

Cross: ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban / Has the person affected 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 GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	525	25%	682	33%	876	42%	2 083	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	106	27%	127	32%	158	40%	391	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	395	27%	744	51%	324	22%	1 463	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	423	26%	556	34%	648	40%	1 627	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	1 234	25%	2 909	59%	779	16%	4 922	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 866,1 ; dof= 8.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ... pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1 005	38%	2 669	100%
IGEN, több alkalommal	526	11%	79	2%	633	13%	1 443	29%	2 291	46%	4 972	100%
NEM	540	19%	103	4%	293	11%	1 143	41%	693	25%	2 772	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 436,6 ; dof= 8.

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

Cross: Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy betegszervezeten keresztül	1 389	26%	2 465	46%	1 472	28%	**5 326**	**100%**
IGEN, online közösségeken keresztül	1 264	25%	2 602	52%	1 126	23%	**4 992**	**100%**
IGEN, helyi hálózatokon (pl. iskolákon) keresztül	103	24%	224	51%	109	25%	**436**	**100%**
NEM, hozzáférhetőségi problémák miatt (pl. nyelvi vagy technikai akadályok miatt)	42	22%	100	53%	48	25%	**190**	**100%**
NEM, mert nem találtam más embereket ugyanezzel a betegséggel	325	25%	634	48%	351	27%	**1 310**	**100%**
NEM, mert nem szeretnék	142	26%	215	39%	190	35%	**547**	**100%**
Egyéb, pontosabban	128	25%	233	45%	153	30%	**514**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84,3 ; dof= 12.

Chapter 11.

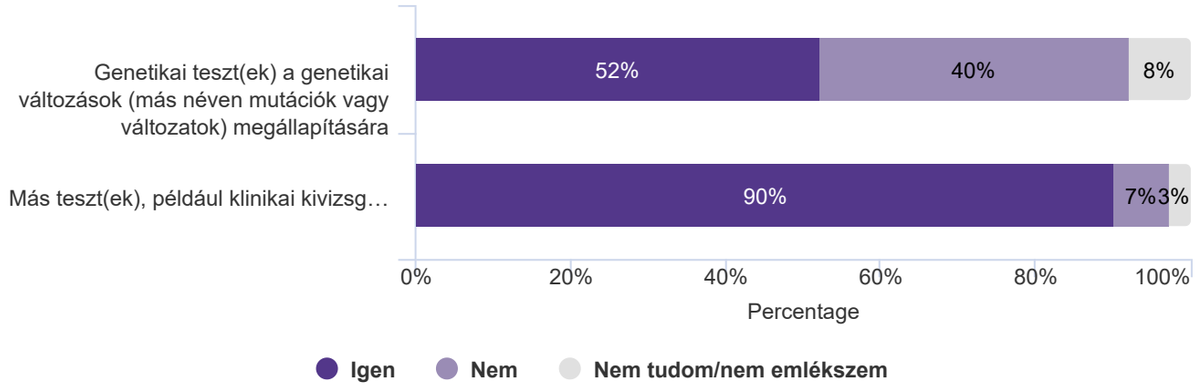
Misdiagnosis

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Milyen teszteket végeztek el a ritka betegség diagnózisának részeként?

	IGEN	NEM	NEM TUDOM/... EMLÉK...	TOTAL
Genetikai teszt(ek) a genetikai változások (más néven mutációk vagy változatok) megállapítására	5 490	4 171	825	**10 486**
Más teszt(ek), például klinikai kivizsgálás(ok), orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia, biokémiai teszt(ek) (vér- vagy vizeletvizsgálat...) stb.	9 482	733	271	**10 486**

Milyen teszteket végeztek el a ritka betegség diagnózisának részeként?



Cross: Genetic diseases / Genetikai teszt(ek) a genetikai változások (más néven mutációk vagy változatok) megállapítására

	GENETIKAI TESZT(EK) A GENETIKAI VÁLTOZÁSOK (MÁS NÉVEN MUTÁCIÓK VAGY VÁLTOZATOK) MEGÁLLAPÍTÁSÁRA							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM/NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
GENETIC DISEASES	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Genetic diseases	3 862	71%	1 338	25%	247	5%	**5 447**	**100%**
Non Genetic diseases	540	21%	1 760	67%	327	12%	**2 627**	**100%**
TOTAL	**4 402**	**55%**	**3 098**	**38%**	**574**	**7%**	**8 074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

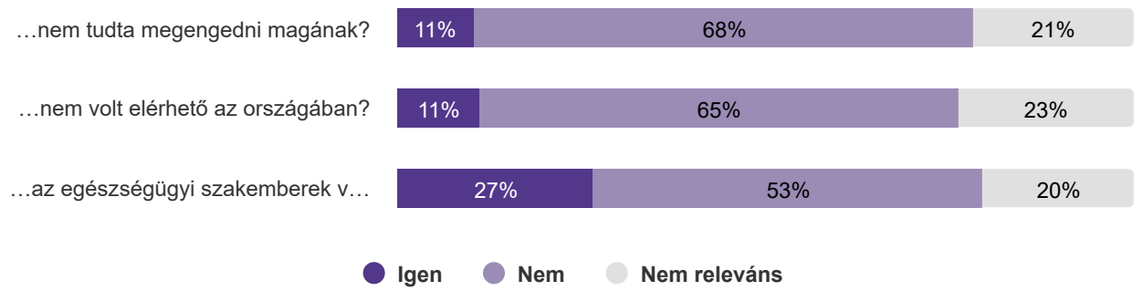
The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 811,7 ; dof= 2.

Only respondents who had genetic tests

Lett volna szüksége bármikor egy genetikai tesztre, de nem végeztette el, mert...

	IGEN	NEM	NEM RELEVÁ...	TOTAL
…nem tudta megengedni magának?	1 117	7 116	2 253	**10 486**
…nem volt elérhető az országában?	1 197	6 828	2 461	**10 486**
…az egészségügyi szakemberek vonakodtak vagy nem voltak megfelelően tájékozottak?	2 805	5 556	2 125	**10 486**

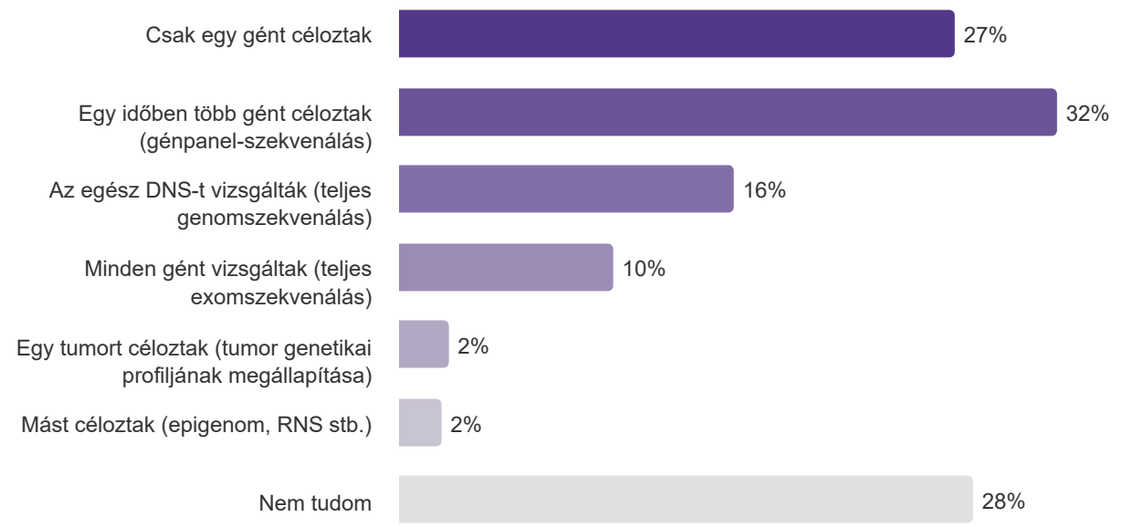
Lett volna szüksége bármikor egy genetikai tesztre, de nem végeztette el, mert...



Tudomása szerint a genetikai teszt(ek), amely(ek)et elvégeztek...

	N
Csak egy gént céloztak	1 460
Egy időben több gént céloztak (génpanel-szekvenálás)	1 731
Az egész DNS-t vizsgálták (teljes genomszekvenálás)	880
Minden gént vizsgáltak (teljes exomszekvenálás)	567
Egy tumort céloztak (tumor genetikai profiljának megállapítása)	135
Mást céloztak (epigenom, RNS stb.)	117
Nem tudom	1 511
TOTAL	**5 490**

Tudomása szerint a genetikai teszt(ek), amely(ek)et elvégeztek...



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

Only respondents who had genetic tests

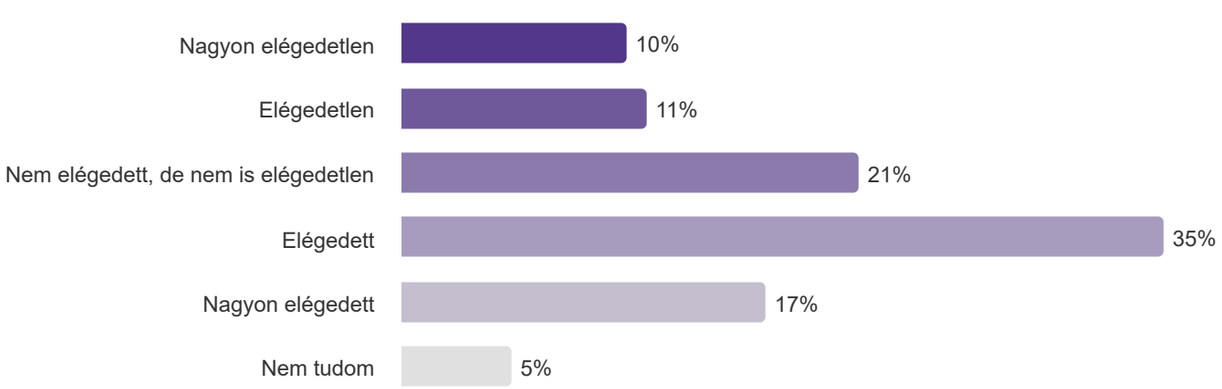
Kért meg bármikor magáncéget vagy laboratóriumot genetikai teszt elvégzésére azért, hogy diagnosztizálják a betegséget?

	N
IGEN, egy alkalommal	590
IGEN, több alkalommal	266
NEM, soha	4 634
TOTAL	**5 490**



Általánosságban mennyire elégedett az eljárással, ahogy a GENETIKAI TESZTEK eredményeit odaadták Önnek?

	N
Nagyon elégedetlen	572
Elégedetlen	623
Nem elégedett, de nem is elégedetlen	1 159
Elégedett	1 930
Nagyon elégedett	923
Nem tudom	283
TOTAL	**5 490**



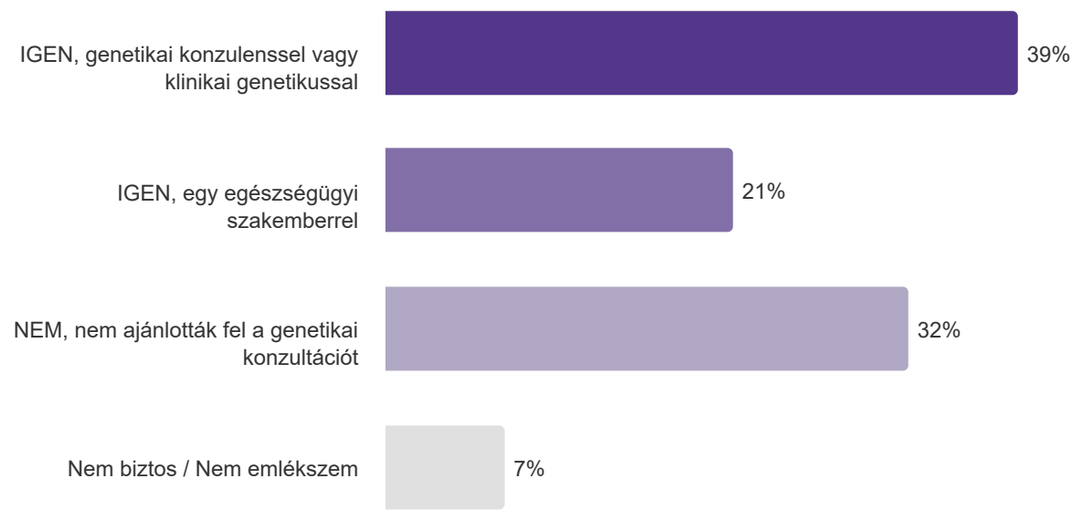
*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Nem" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Only respondents who had genetic tests

Miután a teszteket elvégezték, felajánlották-e Önnek a genetikai konzultációt (pl. biztosítottak-e információt arról, hogy az Ön genetikai állapota hogyan befolyásolhatja Önt és a családját)?

	N
IGEN, genetikai konzulenssel vagy klinikai genetikussal	2 137
IGEN, egy egészségügyi szakemberrel	1 179
NEM, nem ajánlották fel a genetikai konzultációt	1 770
Nem biztos / Nem emlékszem	404
TOTAL	**5 490**

Miután a teszteket elvégezték, felajánlották-e Önnek a genetikai konzultációt (pl. biztosítottak-e információt arról, hogy az Ön genetikai állapota hogyan befolyásolhatja Önt és a családját)?



Only respondents who had genetic tests

Genetikai teszt(ek) a genetikai változások (más néven mutációk vagy változatok) megállapítására	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Igen	0,7	4 023	3,7	3 655	4,2	2 451	3,8	4 096	5,6	3 565
Nem	0,2	3 263	3,4	3 138	3,7	1 564	3,6	3 216	3,9	2 506
Nem tudom/nem emlékszem	0,5	534	2,1	529	2,2	320	2,5	531	2,9	436

Under-represented elements *Over-represented elements*

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... …nem tudta megengedni magának?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Igen	0,4	812	5,3	705	6,1	334	5,6	742	7,0	513
Nem	0,6	5 349	3,4	5 028	3,7	3 148	3,3	5 442	4,7	4 639
Nem releváns	0,3	1 659	3,1	1 589	3,6	853	3,6	1 659	4,1	1 355

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

...nem volt elérhető az országában?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Igen	0,7	866	4,4	765	5,0	409	5,1	830	6,8	624
Nem	0,5	5 170	3,5	4 830	3,8	2 972	3,4	5 212	4,6	4 405
Nem releváns	0,4	1 784	3,2	1 727	3,7	954	3,5	1 801	4,1	1 478

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

...az egészségügyi szakemberek vonakodtak vagy nem voltak megfelelően tájékozottak?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Igen	0,6	2 081	5,1	1 874	6,0	984	6,1	2 014	7,7	1 493
Nem	0,6	4 167	2,9	3 930	3,2	2 513	2,6	4 247	3,9	3 664
Nem releváns	0,2	1 572	3,0	1 518	3,2	838	3,2	1 582	3,8	1 350

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Tudomása szerint a genetikai teszt(ek), amely(ek)et elvégeztek...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Csak egy gént céloztak	0,7	1 078	4,1	973	4,3	682	3,3	1 097	5,4	995
Egy időben több gént céloztak (génpanel-szekvenálás)	0,8	1 328	4,1	1 202	5,3	800	4,5	1 318	6,5	1 130
Az egész DNS-t vizsgálták (teljes genomszekvenálás)	0,6	653	3,1	588	3,3	413	3,6	674	4,9	576
Minden gént vizsgáltak (teljes exomszekvenálás)	0,5	429	2,9	377	3,1	236	4,7	408	5,3	353
Egy tumort céloztak (tumor genetikai profiljának megállapítása)	0,2	99	3,4	109	3,5	55	2,7	95	3,1	83
Mást céloztak (epigenom, RNS stb.)	0,7	85	5,1	73	5,2	48	5,9	86	6,3	67
Nem tudom	0,8	1 065	3,7	986	4,0	636	3,8	1 101	5,4	931

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1,0 ; Fisher= 0,3.
Inter variance= 11,4. Intra variance= 43,7.

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

Kért meg bármikor magáncéget vagy laboratóriumot genetikai teszt elvégzésére azért, hogy diagnosztizálják a betegséget?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
IGEN, egy alkalommal	0,7	437	3,6	372	4,0	215	3,9	434	4,9	373
IGEN, több alkalommal	0,2	196	3,9	170	4,3	91	3,2	189	4,7	162
NEM, soha	0,7	3 390	3,8	3 113	4,2	2 145	3,8	3 473	5,7	3 030

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Általánosságban mennyire elégedett az eljárással, ahogy a GENETIKAI TESZTEK eredményeit odaadták Önnek?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Nagyon elégedetlen	0,4	434	3,2	385	4,5	249	3,9	428	5,6	362
Elégedetlen	0,8	475	4,3	430	5,1	258	4,8	470	6,1	373
Nem elégedett, de nem is elégedetlen	0,7	845	4,4	734	4,3	480	4,1	831	5,5	686
Elégedett	0,8	1 405	3,3	1 297	3,8	879	3,5	1 473	5,4	1 339
Nagyon elégedett	0,7	666	3,9	646	4,5	479	3,2	716	5,9	679
Nem tudom	0,3	198	3,5	163	3,3	106	3,8	178	4,0	126

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,9 ; Fisher= 0,3.
Inter variance= 14,9. Intra variance= 46,9.

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

Miután a teszteket elvégezték, felajánlották-e Önnek a genetikai konzultációt (pl. biztosítottak-e információt arról, hogy az Ön genetikai állapota hogyan befolyásolhatja Önt és a családját)?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
IGEN, genetikai konzulenssel vagy klinikai genetikussal	0,7	1 594	3,3	1 428	4,0	1 025	3,3	1 629	5,6	1 477
IGEN, egy egészségügyi szakemberrel	0,7	859	4,0	813	3,9	601	3,6	915	5,2	817
NEM, nem ajánlották fel a genetikai konzultációt	0,7	1 312	4,2	1 176	5,2	674	4,4	1 286	5,9	1 064
Nem biztos / Nem emlékszem	0,4	258	3,5	238	2,9	151	4,0	266	4,6	207

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,9 ; Fisher= 0,2.
Inter variance= 9,0. Intra variance= 46,9.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Genetikai teszt(ek) a genetikai változások (más néven mutációk vagy változatok) megállapítására

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	GENETIKAI TESZT(EK) A GENETIKAI VÁLTOZÁSOK (MÁS NÉVEN MUTÁCIÓK VAGY VÁLTOZATOK) MEGÁLLAPÍTÁSÁRA							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM/NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	3 113	47%	3 004	45%	542	8%	6 659	100%
Férfi	1 801	64%	820	29%	189	7%	2 810	100%
Egyéb	62	61%	31	31%	8	8%	101	100%
TOTAL	**4 976**	**52%**	**3 855**	**40%**	**739**	**8%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 248,0 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Más teszt(ek), például klinikai kivizsgálás(ok), orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia, biokémiai teszt(ek) (vér- vagy vizeletvizsgálat...) stb.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	MÁS TESZT(EK), PÉLDÁUL KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS(OK), ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA, BIOKÉMIAI TESZT(EK) (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLAT...) STB.							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM/NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	6 095	92%	406	6%	158	2%	6 659	100%
Férfi	2 506	89%	229	8%	75	3%	2 810	100%
Egyéb	89	88%	6	6%	6	6%	101	100%
TOTAL	**8 690**	**91%**	**641**	**7%**	**239**	**2%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 19,3 ; dof= 4.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …nem tudta megengedni magának?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…NEM TUDTA MEGENGEDNI MAGÁNAK?							
	IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	721	11%	4 376	66%	1 562	23%	6 659	100%
Férfi	242	9%	2 053	73%	515	18%	2 810	100%
Egyéb	21	21%	54	53%	26	26%	101	100%
TOTAL	**984**	**10%**	**6 483**	**68%**	**2 103**	**22%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 63,5 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …nem volt elérhető az országában?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…NEM VOLT ELÉRHETŐ AZ ORSZÁGÁBAN?							
	IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	726	11%	4 225	63%	1 708	26%	6 659	100%
Férfi	320	11%	1 922	68%	568	20%	2 810	100%
Egyéb	13	13%	61	60%	27	27%	101	100%
TOTAL	**1 059**	**11%**	**6 208**	**65%**	**2 303**	**24%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,1 ; dof= 4.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …az egészségügyi szakemberek vonakodtak vagy nem voltak megfelelően tájékozottak?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…AZ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREK VONAKODTAK VAGY NEM VOLTAK MEGFELELŐEN TÁJÉKOZOTTAK?							
	IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	1 884	28%	3 318	50%	1 457	22%	6 659	100%
Férfi	645	23%	1 657	59%	508	18%	2 810	100%
Egyéb	27	27%	50	50%	24	24%	101	100%
TOTAL	**2 556**	**27%**	**5 025**	**53%**	**1 989**	**21%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 66,9 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Tudomása szerint a genetikai teszt(ek), amely(ek)et elvégeztek...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	TUDOMÁSA SZERINT A GENETIKAI TESZT(EK), AMELY(EK)ET ELVÉGEZTEK...															
	CSAK EGY GÉNT CÉLOZTAK		EGY IDŐBEN TÖBB GÉNT CÉLOZTAK (GÉNPANEL-SZEKVENÁLÁS)		AZ EGÉSZ DNS-T VIZSGÁLTÁK (TELJES GENOMSZEKVENÁ…		MINDEN GÉNT VIZSGÁLTAK (TELJES EXOMSZEKVENÁLÁS)		EGY TUMORT CÉLOZTAK (TUMOR GENETIKAI PROFILJÁNAK MEGÁLLAPÍTÁSA)		MÁST CÉLOZTAK (EPIGENOM, RNS STB.)		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	820	26%	991	32%	458	15%	279	9%	86	3%	73	2%	899	29%	3 113	
Férfi	504	28%	575	32%	314	17%	227	13%	38	2%	30	2%	434	24%	1 801	
Egyéb	12	19%	20	32%	7	11%	10	16%	2	3%	0	0%	20	32%	62	
TOTAL	**1 336**	**27%**	**1 586**	**32%**	**779**	**16%**	**516**	**10%**	**126**	**3%**	**103**	**2%**	**1 353**	**27%**	**4 976**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41,3 ; dof= 12.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Kért meg bármikor magáncéget vagy laboratóriumot genetikai teszt elvégzésére azért, hogy diagnosztizálják a betegséget?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	KÉRT MEG BÁRMIKOR MAGÁNCÉGET VAGY LABORATÓRIUMOT GENETIKAI TESZT ELVÉGZÉSÉRE AZÉRT, HOGY DIAGNOSZTIZÁLJÁK A BETEGSÉGET?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM, SOHA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	322	10%	141	5%	2 650	85%	**3 113**	**100%**
Férfi	191	11%	93	5%	1 517	84%	**1 801**	**100%**
Egyéb	8	13%	5	8%	49	79%	**62**	**100%**
TOTAL	**521**	**10%**	**239**	**5%**	**4 216**	**85%**	**4 976**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Chi2= 3,1 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Általánosságban mennyire elégedett az eljárással, ahogy a GENETIKAI TESZTEK eredményeit odaadták Önnek?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ÁLTALÁNOSSÁGBAN MENNYIRE ELÉGEDETT AZ ELJÁRÁSSAL, AHOGY A GENETIKAI TESZTEK EREDMÉNYEIT ODAADTÁK ÖNNEK?													
	NAGYON ELÉGEDETLEN		ELÉGEDETLEN		NEM ELÉGEDETT, DE NEM IS ELÉGEDETLEN		ELÉGEDETT		NAGYON ELÉGEDETT		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	329	11%	380	12%	656	21%	1 056	34%	509	16%	183	6%	**3 113**	**100%**
Férfi	182	10%	189	10%	375	21%	658	37%	333	18%	64	4%	**1 801**	**100%**
Egyéb	6	10%	7	11%	18	29%	16	26%	8	13%	7	11%	**62**	**100%**
TOTAL	**517**	**10%**	**576**	**12%**	**1 049**	**21%**	**1 730**	**35%**	**850**	**17%**	**254**	**5%**	**4 976**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29,3 ; dof= 10.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Miután a teszteket elvégezték, felajánlották-e Önnek a genetikai konzultációt (pl. biztosítottak-e információt arról, hogy az Ön genetikai állapota hogyan befolyásolhatja Önt és a családját)?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	MIUTÁN A TESZTEKET ELVÉGEZTÉK, FELAJÁNLOTTÁK-E ÖNNEK A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT (PL. BIZTOSÍTOTTAK-E INFORMÁCIÓT ARRÓL, HOGY AZ ÖN GENETIKAI ÁLLAPOTA HOGYAN BEFOLYÁSOLHATJA ÖNT ÉS A CSALÁDJÁT)?									
	IGEN, GENETIKAI KONZULENSSEL VAGY KLINIKAI GENETIKUSSAL		IGEN, EGY EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL		NEM, NEM AJÁNLOTTÁK FEL A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT		NEM BIZTOS / NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	1 168	38%	623	20%	1 071	34%	251	8%	3 113	100%
Férfi	734	41%	443	25%	515	29%	109	6%	1 801	100%
Egyéb	26	42%	8	13%	19	31%	9	15%	62	100%
TOTAL	**1 928**	**39%**	**1 074**	**22%**	**1 605**	**32%**	**369**	**7%**	**4 976**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,0 ; dof= 6.

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / Genetikai teszt(ek) a genetikai változások (más néven mutációk vagy változatok) megállapítására

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	GENETIKAI TESZT(EK) A GENETIKAI VÁLTOZÁSOK (MÁS NÉVEN MUTÁCIÓK VAGY VÁLTOZATOK) MEGÁLLAPÍTÁSÁRA							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM/NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	259	57%	143	31%	53	12%	455	100%
16 és 19 év közötti	1 217	49%	1 003	41%	244	10%	2 464	100%
20 és 23 év közötti	1 584	52%	1 212	40%	226	7%	3 022	100%
24 éves vagy annál idősebb	1 720	55%	1 256	40%	169	5%	3 145	100%
TOTAL	**4 780**	**53%**	**3 614**	**40%**	**692**	**8%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 65,1 ; dof= 6.

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

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / Más teszt(ek), például klinikai kivizsgálás(ok), orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia, biokémiai teszt(ek) (vér- vagy vizeletvizsgálat...) stb.

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	MÁS TESZT(EK), PÉLDÁUL KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS(OK), ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA, BIOKÉMIAI TESZT(EK) (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLAT...) STB.							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM/NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	406	89%	30	7%	19	4%	**455**	**100%**
16 és 19 év közötti	2 240	91%	155	6%	69	3%	**2 464**	**100%**
20 és 23 év közötti	2 749	91%	199	7%	74	2%	**3 022**	**100%**
24 éves vagy annál idősebb	2 858	91%	224	7%	63	2%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**8 253**	**91%**	**608**	**7%**	**225**	**2%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 10,9 ; dof= 6.

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / …nem tudta megengedni magának?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...	…NEM TUDTA MEGENGEDNI MAGÁNAK?							
HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	61	13%	297	65%	97	21%	**455**	**100%**
16 és 19 év közötti	283	11%	1 641	67%	540	22%	**2 464**	**100%**
20 és 23 év közötti	295	10%	2 054	68%	673	22%	**3 022**	**100%**
24 éves vagy annál idősebb	287	9%	2 171	69%	687	22%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**926**	**10%**	**6 163**	**68%**	**1 997**	**22%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / …nem volt elérhető az országában?

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

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	…NEM VOLT ELÉRHETŐ AZ ORSZÁGÁBAN? IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	60	13%	287	63%	108	24%	**455**	**100%**
16 és 19 év közötti	260	11%	1 593	65%	611	25%	**2 464**	**100%**
20 és 23 év közötti	334	11%	1 953	65%	735	24%	**3 022**	**100%**
24 éves vagy annál idősebb	355	11%	2 069	66%	721	23%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**1 009**	**11%**	**5 902**	**65%**	**2 175**	**24%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Chi2= 5,5 ; dof= 6.

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / …az egészségügyi szakemberek vonakodtak vagy nem voltak megfelelően tájékozottak?

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

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	…AZ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREK VONAKODTAK VAGY NEM VOLTAK MEGFELELŐEN TÁJÉKOZOTTAK? IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	130	29%	241	53%	84	18%	**455**	**100%**
16 és 19 év közötti	654	27%	1 287	52%	523	21%	**2 464**	**100%**
20 és 23 év közötti	762	25%	1 610	53%	650	22%	**3 022**	**100%**
24 éves vagy annál idősebb	863	27%	1 648	52%	634	20%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**2 409**	**27%**	**4 786**	**53%**	**1 891**	**21%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 6,8 ; dof= 6.

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

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / Tudomása szerint a genetikai teszt(ek), amely(ek)et elvégeztek...

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	TUDOMÁSA SZERINT A GENETIKAI TESZT(EK), AMELY(EK)ET ELVÉGEZTEK...															
	CSAK EGY GÉNT CÉLOZTAK		EGY IDŐBEN TÖBB GÉNT CÉLOZTAK (GÉNPANEL-SZEKVENÁLÁS)		AZ EGÉSZ DNS-T VIZSGÁLTÁK (TELJES GENOMSZEKVENÁ...		MINDEN GÉNT VIZSGÁLTAK (TELJES EXOMSZEKVENÁL...		EGY TUMORT CÉLOZTAK (TUMOR GENETIKAI PROFILJÁNAK MEGÁLLAPÍTÁSA)		MÁST CÉLOZTAK (EPIGENOM, RNS STB.)		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	63	24%	71	27%	40	15%	32	12%	8	3%	6	2%	75	29%	**259**	
16 és 19 év közötti	303	25%	347	29%	213	18%	101	8%	35	3%	20	2%	378	31%	**1 217**	
20 és 23 év közötti	410	26%	517	33%	245	15%	162	10%	39	2%	36	2%	431	27%	**1 584**	
24 éves vagy annál idősebb	508	30%	596	35%	259	15%	208	12%	41	2%	39	2%	398	23%	**1 720**	
TOTAL	**1 284**	**27%**	**1 531**	**32%**	**757**	**16%**	**503**	**11%**	**123**	**3%**	**101**	**2%**	**1 282**	**27%**	**4 780**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 51,6 ; dof= 18.

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / Kért meg bármikor magáncéget vagy laboratóriumot genetikai teszt elvégzésére azért, hogy diagnosztizálják a betegséget?

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	KÉRT MEG BÁRMIKOR MAGÁNCÉGET VAGY LABORATÓRIUMOT GENETIKAI TESZT ELVÉGZÉSÉRE AZÉRT, HOGY DIAGNOSZTIZÁLJÁK A BETEGSÉGET?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM, SOHA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	26	10%	18	7%	215	83%	**259**	**100%**
16 és 19 év közötti	137	11%	45	4%	1 035	85%	**1 217**	**100%**
20 és 23 év közötti	160	10%	77	5%	1 347	85%	**1 584**	**100%**
24 éves vagy annál idősebb	176	10%	89	5%	1 455	85%	**1 720**	**100%**
TOTAL	**499**	**10%**	**229**	**5%**	**4 052**	**85%**	**4 780**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 7,3 ; dof= 6.

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

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / Általánosságban mennyire elégedett az eljárással, ahogy a GENETIKAI TESZTEK eredményeit odaadták Önnek?

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	ÁLTALÁNOSSÁGBAN MENNYIRE ELÉGEDETT AZ ELJÁRÁSSAL, AHOGY A GENETIKAI TESZTEK EREDMÉNYEIT ODAADTÁK ÖNNEK?													
	NAGYON ELÉGEDETLEN		ELÉGEDETLEN		NEM ELÉGEDETT, DE NEM IS ELÉGEDETLEN		ELÉGEDETT		NAGYON ELÉGEDETT		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	41	16%	29	11%	54	21%	89	34%	36	14%	10	4%	**259**	**100%**
16 és 19 év közötti	143	12%	124	10%	259	21%	412	34%	208	17%	71	6%	**1 217**	**100%**
20 és 23 év közötti	151	10%	185	12%	333	21%	576	36%	261	16%	78	5%	**1 584**	**100%**
24 éves vagy annál idősebb	167	10%	221	13%	357	21%	579	34%	312	18%	84	5%	**1 720**	**100%**
TOTAL	**502**	**11%**	**559**	**12%**	**1 003**	**21%**	**1 656**	**35%**	**817**	**17%**	**243**	**5%**	**4 780**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 23,1 ; dof= 15.

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / Miután a teszteket elvégezték, felajánlották-e Önnek a genetikai konzultációt (pl. biztosítottak-e információt arról, hogy az Ön genetikai állapota hogyan befolyásolhatja Önt és a családját)?

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	MIUTÁN A TESZTEKET ELVÉGEZTÉK, FELAJÁNLOTTÁK-E ÖNNEK A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT (PL. BIZTOSÍTOTTAK-E INFORMÁCIÓT ARRÓL, HOGY AZ ÖN GENETIKAI ÁLLAPOTA HOGYAN BEFOLYÁSOLHATJA ÖNT ÉS A CSALÁDJÁT)?									
	IGEN, GENETIKAI KONZULENSSEL VAGY KLINIKAI GENETIKUSSAL		IGEN, EGY EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL		NEM, NEM AJÁNLOTTÁK FEL A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT		NEM BIZTOS / NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	87	34%	71	27%	78	30%	23	9%	**259**	**100%**
16 és 19 év közötti	459	38%	246	20%	413	34%	99	8%	**1 217**	**100%**
20 és 23 év közötti	606	38%	368	23%	496	31%	114	7%	**1 584**	**100%**
24 éves vagy annál idősebb	711	41%	348	20%	550	32%	111	6%	**1 720**	**100%**
TOTAL	**1 863**	**39%**	**1 033**	**22%**	**1 537**	**32%**	**347**	**7%**	**4 780**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 19,3 ; dof= 9.

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

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / Genetikai teszt(ek) a genetikai változások (más néven mutációk vagy változatok) megállapítására

	GENETIKAI TESZT(EK) A GENETIKAI VÁLTOZÁSOK (MÁS NÉVEN MUTÁCIÓK VAGY VÁLTOZATOK) MEGÁLLAPÍTÁSÁRA							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM/NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	3 701	52%	2 899	41%	525	7%	7 125	100%
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	269	58%	147	32%	49	11%	465	100%
Egyéb, pontosabban	169	50%	131	39%	37	11%	337	100%
TOTAL	**4 139**	**52%**	**3 177**	**40%**	**611**	**8%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,9 ; dof= 4.

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / Más teszt(ek), például klinikai kivizsgálás(ok), orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia, biokémiai teszt(ek) (vér- vagy vizeletvizsgálat...) stb.

	MÁS TESZT(EK), PÉLDÁUL KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS(OK), ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA, BIOKÉMIAI TESZT(EK) (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLAT...) STB.							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM/NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	6 483	91%	472	7%	170	2%	7 125	100%
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	417	90%	35	8%	13	3%	465	100%
Egyéb, pontosabban	299	89%	23	7%	15	4%	337	100%
TOTAL	**7 199**	**91%**	**530**	**7%**	**198**	**2%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 6,5 ; dof= 4.

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

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / …nem tudta megengedni magának?

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

HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	…NEM TUDTA MEGENGEDNI MAGÁNAK? IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	736	10%	4 880	68%	1 509	21%	7 125	100%
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	76	16%	309	66%	80	17%	465	100%
Egyéb, pontosabban	45	13%	202	60%	90	27%	337	100%
TOTAL	**857**	**11%**	**5 391**	**68%**	**1 679**	**21%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28,7 ; dof= 4.

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / …nem volt elérhető az országában?

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

HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	…NEM VOLT ELÉRHETŐ AZ ORSZÁGÁBAN? IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	809	11%	4 691	66%	1 625	23%	7 125	100%
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	67	14%	300	65%	98	21%	465	100%
Egyéb, pontosabban	48	14%	191	57%	98	29%	337	100%
TOTAL	**924**	**12%**	**5 182**	**65%**	**1 821**	**23%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / …az egészségügyi szakemberek vonakodtak vagy nem voltak megfelelően tájékozottak?

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

HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	…AZ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREK VONAKODTAK VAGY NEM VOLTAK MEGFELELŐEN TÁJÉKOZOTTAK?							
	IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	1 913	27%	3 778	53%	1 434	20%	**7 125**	**100%**
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	150	32%	236	51%	79	17%	**465**	**100%**
Egyéb, pontosabban	101	30%	156	46%	80	24%	**337**	**100%**
TOTAL	**2 164**	**27%**	**4 170**	**53%**	**1 593**	**20%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / Tudomása szerint a genetikai teszt(ek), amely(ek)et elvégeztek...

HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	TUDOMÁSA SZERINT A GENETIKAI TESZT(EK), AMELY(EK)ET ELVÉGEZTEK...															
	CSAK EGY GÉNT CÉLOZTAK		EGY IDŐBEN TÖBB GÉNT CÉLOZTAK (GÉNPANEL-SZEKVENÁLÁS)		AZ EGÉSZ DNS-T VIZSGÁLTÁK (TELJES GENOMSZEKVEN…		MINDEN GÉNT VIZSGÁLTAK (TELJES EXOMSZEKVENÁ…		EGY TUMORT CÉLOZTAK (TUMOR GENETIKAI PROFILJÁNAK MEGÁLLAPÍTÁSA)		MÁST CÉLOZTAK (EPIGENOM, RNS STB.)		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	975	26%	1 225	33%	584	16%	408	11%	94	3%	83	2%	965	26%	**3 701**	
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	64	24%	86	32%	53	20%	29	11%	7	3%	6	2%	83	31%	**269**	
Egyéb, pontosabban	54	32%	35	21%	32	19%	15	9%	7	4%	4	2%	59	35%	**169**	
TOTAL	**1 093**	**26%**	**1 346**	**33%**	**669**	**16%**	**452**	**11%**	**108**	**3%**	**93**	**2%**	**1 107**	**27%**	**4 139**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 22,4 ; dof= 12.

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

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / Kért meg bármikor magáncéget vagy laboratóriumot genetikai teszt elvégzésére azért, hogy diagnosztizálják a betegséget?

	KÉRT MEG BÁRMIKOR MAGÁNCÉGET VAGY LABORATÓRIUMOT GENETIKAI TESZT ELVÉGZÉSÉRE AZÉRT, HOGY DIAGNOSZTIZÁLJÁK A BETEGSÉGET?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM, SOHA		TOTAL	
HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	401	11%	185	5%	3 115	84%	3 701	100%
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	43	16%	14	5%	212	79%	269	100%
Egyéb, pontosabban	20	12%	12	7%	137	81%	169	100%
TOTAL	**464**	**11%**	**211**	**5%**	**3 464**	**84%**	**4 139**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 8,4 ; dof= 4.

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / Általánosságban mennyire elégedett az eljárással, ahogy a GENETIKAI TESZTEK eredményeit odaadták Önnek?

	ÁLTALÁNOSSÁGBAN MENNYIRE ELÉGEDETT AZ ELJÁRÁSSAL, AHOGY A GENETIKAI TESZTEK EREDMÉNYEIT ODAADTÁK ÖNNEK?													
	NAGYON ELÉGEDETLEN		ELÉGEDETLEN		NEM ELÉGEDETT, DE NEM IS ELÉGEDETLEN		ELÉGEDETT		NAGYON ELÉGEDETT		NEM TUDOM		TOTAL	
HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	374	10%	431	12%	776	21%	1 295	35%	657	18%	168	5%	3 701	100%
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	33	12%	29	11%	65	24%	92	34%	32	12%	18	7%	269	100%
Egyéb, pontosabban	25	15%	22	13%	37	22%	51	30%	22	13%	12	7%	169	100%
TOTAL	**432**	**10%**	**482**	**12%**	**878**	**21%**	**1 438**	**35%**	**711**	**17%**	**198**	**5%**	**4 139**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 18,3 ; dof= 10.

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

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / Miután a teszteket elvégezték, felajánlották-e Önnek a genetikai konzultációt (pl. biztosítottak-e információt arról, hogy az Ön genetikai állapota hogyan befolyásolhatja Önt és a családját)?

	MIUTÁN A TESZTEKET ELVÉGEZTÉK, FELAJÁNLOTTÁK-E ÖNNEK A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT (PL. BIZTOSÍTOTTAK-E INFORMÁCIÓT ARRÓL, HOGY AZ ÖN GENETIKAI ÁLLAPOTA HOGYAN BEFOLYÁSOLHATJA ÖNT ÉS A CSALÁDJÁT)?									
	IGEN, GENETIKAI KONZULENSSEL VAGY KLINIKAI GENETIKUSSAL		IGEN, EGY EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL		NEM, NEM AJÁNLOTTÁK FEL A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT		NEM BIZTOS / NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	1 445	39%	823	22%	1 184	32%	249	7%	**3 701**	**100%**
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	88	33%	53	20%	102	38%	26	10%	**269**	**100%**
Egyéb, pontosabban	58	34%	20	12%	71	42%	20	12%	**169**	**100%**
TOTAL	**1 591**	**38%**	**896**	**22%**	**1 357**	**33%**	**295**	**7%**	**4 139**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27,7 ; dof= 6.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Genetikai teszt(ek) a genetikai változások (más néven mutációk vagy változatok) megállapítására

	GENETIKAI TESZT(EK) A GENETIKAI VÁLTOZÁSOK (MÁS NÉVEN MUTÁCIÓK VAGY VÁLTOZATOK) MEGÁLLAPÍTÁSÁRA							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM/NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	1 158	65%	485	27%	151	8%	**1 794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	2 702	53%	2 090	41%	313	6%	**5 105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	1 470	45%	1 476	45%	327	10%	**3 273**	**100%**
TOTAL	**5 330**	**52%**	**4 051**	**40%**	**791**	**8%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 223,3 ; dof= 4.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Más teszt(ek), például klinikai kivizsgálás(ok), orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia, biokémiai teszt(ek) (vér- vagy vizeletvizsgálat...) stb.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	MÁS TESZT(EK), PÉLDÁUL KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS(OK), ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA, BIOKÉMIAI TESZT(EK) (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLAT...) STB.							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM/NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	1 632	91%	108	6%	54	3%	**1 794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	4 614	90%	365	7%	126	2%	**5 105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	2 951	90%	239	7%	83	3%	**3 273**	**100%**
TOTAL	**9 197**	**90%**	**712**	**7%**	**263**	**3%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 4,7 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …nem tudta megengedni magának?

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

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	…NEM TUDTA MEGENGEDNI MAGÁNAK?							
	IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	389	22%	1 174	65%	231	13%	**1 794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	473	9%	3 507	69%	1 125	22%	**5 105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	216	7%	2 220	68%	837	26%	**3 273**	**100%**
TOTAL	**1 078**	**11%**	**6 901**	**68%**	**2 193**	**22%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 355,8 ; dof= 4.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …nem volt elérhető az országában?

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

…NEM VOLT ELÉRHETŐ AZ ORSZÁGÁBAN?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	492	27%	1 056	59%	246	14%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	400	8%	3 493	68%	1 212	24%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	277	8%	2 060	63%	936	29%	3 273	100%
TOTAL	**1 169**	**11%**	**6 609**	**65%**	**2 394**	**24%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 612,8 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …az egészségügyi szakemberek vonakodtak vagy nem voltak megfelelően tájékozottak?

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

…AZ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREK VONAKODTAK VAGY NEM VOLTAK MEGFELELŐEN TÁJÉKOZOTTAK?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	614	34%	948	53%	232	13%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	1 273	25%	2 779	54%	1 053	21%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	834	25%	1 652	50%	787	24%	3 273	100%
TOTAL	**2 721**	**27%**	**5 379**	**53%**	**2 072**	**20%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122,2 ; dof= 4.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Tudomása szerint a genetikai teszt(ek), amely(ek)et elvégeztek...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	TUDOMÁSA SZERINT A GENETIKAI TESZT(EK), AMELY(EK)ET ELVÉGEZTEK...															
	CSAK EGY GÉNT CÉLOZTAK		EGY IDŐBEN TÖBB GÉNT CÉLOZTAK (GÉNPANEL-SZEKVENÁLÁS)		AZ EGÉSZ DNS-T VIZSGÁLTÁK (TELJES GENOMSZEKVENÁL...		MINDEN GÉNT VIZSGÁLTAK (TELJES EXOMSZEKVENÁLÁS)		EGY TUMORT CÉLOZTAK (TUMOR GENETIKAI PROFILJÁNAK MEGÁLLAPÍTÁSA)		MÁST CÉLOZTAK (EPIGENOM, RNS STB.)		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	284	25%	368	32%	193	17%	148	13%	38	3%	34	3%	319	28%	1 158	
Group B ('Western Europe')	761	28%	904	33%	387	14%	258	10%	49	2%	49	2%	695	26%	2 702	
Group C ('Northern Europe')	370	25%	416	28%	282	19%	149	10%	46	3%	31	2%	442	30%	1 470	
TOTAL	**1 415**	**27%**	**1 688**	**32%**	**862**	**16%**	**555**	**10%**	**133**	**2%**	**114**	**2%**	**1 456**	**27%**	**5 330**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 57,6 ; dof= 12.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Kért meg bármikor magáncéget vagy laboratóriumot genetikai teszt elvégzésére azért, hogy diagnosztizálják a betegséget?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	KÉRT MEG BÁRMIKOR MAGÁNCÉGET VAGY LABORATÓRIUMOT GENETIKAI TESZT ELVÉGZÉSÉRE AZÉRT, HOGY DIAGNOSZTIZÁLJÁK A BETEGSÉGET?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM, SOHA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	261	23%	139	12%	758	65%	1 158	100%
Group B ('Western Europe')	235	9%	89	3%	2 378	88%	2 702	100%
Group C ('Northern Europe')	79	5%	33	2%	1 358	92%	1 470	100%
TOTAL	**575**	**11%**	**261**	**5%**	**4 494**	**84%**	**5 330**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 418,4 ; dof= 4.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Általánosságban mennyire elégedett az eljárással, ahogy a GENETIKAI TESZTEK eredményeit odaadták Önnek?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ÁLTALÁNOSSÁGBAN MENNYIRE ELÉGEDETT AZ ELJÁRÁSSAL, AHOGY A GENETIKAI TESZTEK EREDMÉNYEIT ODAADTÁK ÖNNEK?													
	NAGYON ELÉGEDETLEN		ELÉGEDETLEN		NEM ELÉGEDETT, DE NEM IS ELÉGEDETLEN		ELÉGEDETT		NAGYON ELÉGEDETT		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	109	9%	124	11%	279	24%	432	37%	161	14%	53	5%	**1 158**	**100%**
Group B ('Western Europe')	330	12%	332	12%	577	21%	917	34%	416	15%	130	5%	**2 702**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	118	8%	149	10%	270	18%	526	36%	320	22%	87	6%	**1 470**	**100%**
TOTAL	**557**	**10%**	**605**	**11%**	**1 126**	**21%**	**1 875**	**35%**	**897**	**17%**	**270**	**5%**	**5 330**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 68,4 ; dof= 10.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Miután a teszteket elvégezték, felajánlották-e Önnek a genetikai konzultációt (pl. biztosítottak-e információt arról, hogy az Ön genetikai állapota hogyan befolyásolhatja Önt és a családját)?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	MIUTÁN A TESZTEKET ELVÉGEZTÉK, FELAJÁNLOTTÁK-E ÖNNEK A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT (PL. BIZTOSÍTOTTAK-E INFORMÁCIÓT ARRÓL, HOGY AZ ÖN GENETIKAI ÁLLAPOTA HOGYAN BEFOLYÁSOLHATJA ÖNT ÉS A CSALÁDJÁT)?									
	IGEN, GENETIKAI KONZULENSSEL VAGY KLINIKAI GENETIKUSSAL		IGEN, EGY EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL		NEM, NEM AJÁNLOTTÁK FEL A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT		NEM BIZTOS / NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	410	35%	229	20%	447	39%	72	6%	**1 158**	**100%**
Group B ('Western Europe')	1 049	39%	629	23%	817	30%	207	8%	**2 702**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	617	42%	283	19%	458	31%	112	8%	**1 470**	**100%**
TOTAL	**2 076**	**39%**	**1 141**	**21%**	**1 722**	**32%**	**391**	**7%**	**5 330**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,2 ; dof= 6.

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

Cross: Hogyan jellemezné, ahol Ön vagy a gondozottja lakik… / Genetikai teszt(ek) a genetikai változások (más néven mutációk vagy változatok) megállapítására

HOGYAN JELLEMEZNÉ, AHOL ÖN VAGY A GONDOZOTTJA LAKIK…	GENETIKAI TESZT(EK) A GENETIKAI VÁLTOZÁSOK (MÁS NÉVEN MUTÁCIÓK VAGY VÁLTOZATOK) MEGÁLLAPÍTÁSÁRA							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM/NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Faluban, falusias településen él	1 245	52%	968	40%	203	8%	**2 416**	**100%**
Kis, esetleg közepes méretű városban	2 065	53%	1 546	40%	290	7%	**3 901**	**100%**
Nagyvárosban él	1 468	53%	1 094	40%	198	7%	**2 760**	**100%**
TOTAL	**4 778**	**53%**	**3 608**	**40%**	**691**	**8%**	**9 077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Chi2= 3,7 ; dof= 4.

Cross: Hogyan jellemezné, ahol Ön vagy a gondozottja lakik… / Más teszt(ek), például klinikai kivizsgálás(ok), orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia, biokémiai teszt(ek) (vér- vagy vizeletvizsgálat...) stb.

HOGYAN JELLEMEZNÉ, AHOL ÖN VAGY A GONDOZOTTJA LAKIK…	MÁS TESZT(EK), PÉLDÁUL KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS(OK), ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA, BIOKÉMIAI TESZT(EK) (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLAT...) STB.							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM/NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Faluban, falusias településen él	2 212	92%	147	6%	57	2%	**2 416**	**100%**
Kis, esetleg közepes méretű városban	3 520	90%	273	7%	108	3%	**3 901**	**100%**
Nagyvárosban él	2 515	91%	185	7%	60	2%	**2 760**	**100%**
TOTAL	**8 247**	**91%**	**605**	**7%**	**225**	**2%**	**9 077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 4,7 ; dof= 4.

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

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

Cross: Hogyan jellemezné, ahol Ön vagy a gondozottja lakik… / …nem tudta megengedni magának?

HOGYAN JELLEMEZNÉ, AHOL ÖN VAGY A GONDOZOTTJA LAKIK…	…NEM TUDTA MEGENGEDNI MAGÁNAK?							
	IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Faluban, falusias településen él	201	8%	1 646	68%	569	24%	**2 416**	**100%**
Kis, esetleg közepes méretű városban	400	10%	2 665	68%	836	21%	**3 901**	**100%**
Nagyvárosban él	323	12%	1 847	67%	590	21%	**2 760**	**100%**
TOTAL	**924**	**10%**	**6 158**	**68%**	**1 995**	**22%**	**9 077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18,7 ; dof= 4.

Cross: Hogyan jellemezné, ahol Ön vagy a gondozottja lakik… / …nem volt elérhető az országában?

HOGYAN JELLEMEZNÉ, AHOL ÖN VAGY A GONDOZOTTJA LAKIK…	…NEM VOLT ELÉRHETŐ AZ ORSZÁGÁBAN?							
	IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Faluban, falusias településen él	230	10%	1 578	65%	608	25%	**2 416**	**100%**
Kis, esetleg közepes méretű városban	401	10%	2 584	66%	916	23%	**3 901**	**100%**
Nagyvárosban él	376	14%	1 736	63%	648	23%	**2 760**	**100%**
TOTAL	**1 007**	**11%**	**5 898**	**65%**	**2 172**	**24%**	**9 077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28,6 ; dof= 4.

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

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

Cross: Hogyan jellemezné, ahol Ön vagy a gondozottja lakik... / ...az egészségügyi szakemberek vonakodtak vagy nem voltak megfelelően tájékozottak?

HOGYAN JELLEMEZNÉ, AHOL ÖN VAGY A GONDOZOTTJA LAKIK...	...AZ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREK VONAKODTAK VAGY NEM VOLTAK MEGFELELŐEN TÁJÉKOZOTTAK?							
	IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Faluban, falusias településen él	589	24%	1 301	54%	526	22%	**2 416**	**100%**
Kis, esetleg közepes méretű városban	1 052	27%	2 053	53%	796	20%	**3 901**	**100%**
Nagyvárosban él	765	28%	1 428	52%	567	21%	**2 760**	**100%**
TOTAL	**2 406**	**27%**	**4 782**	**53%**	**1 889**	**21%**	**9 077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 8,5 ; dof= 4.

Cross: Hogyan jellemezné, ahol Ön vagy a gondozottja lakik... / Tudomása szerint a genetikai teszt(ek), amely(ek)et elvégeztek...

HOGYAN JELLEMEZNÉ, AHOL ÖN VAGY A GONDOZOTTJA LAKIK...	TUDOMÁSA SZERINT A GENETIKAI TESZT(EK), AMELY(EK)ET ELVÉGEZTEK...															
	CSAK EGY GÉNT CÉLOZTAK		EGY IDŐBEN TÖBB GÉNT CÉLOZTAK (GÉNPANEL-SZEKVENÁLÁS)		AZ EGÉSZ DNS-T VIZSGÁLTÁK (TELJES GENOMSZEKVENÁ...		MINDEN GÉNT VIZSGÁLTAK (TELJES EXOMSZEKVENÁL...		EGY TUMORT CÉLOZTAK (TUMOR GENETIKAI PROFILJÁNAK MEGÁLLAPÍTÁSA)		MÁST CÉLOZTAK (EPIGENOM, RNS STB.)		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Faluban, falusias településen él	329	26%	366	29%	200	16%	133	11%	34	3%	24	2%	368	30%	**1 245**	
Kis, esetleg közepes méretű városban	565	27%	678	33%	341	17%	193	9%	47	2%	40	2%	538	26%	**2 065**	
Nagyvárosban él	390	27%	485	33%	216	15%	177	12%	42	3%	37	3%	376	26%	**1 468**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 19,4 ; dof= 12.

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

Cross: Hogyan jellemezné, ahol Ön vagy a gondozottja lakik… / Kért meg bármikor magáncéget vagy laboratóriumot genetikai teszt elvégzésére azért, hogy diagnosztizálják a betegséget?

HOGYAN JELLEMEZNÉ, AHOL ÖN VAGY A GONDOZOTTJA LAKIK…	KÉRT MEG BÁRMIKOR MAGÁNCÉGET VAGY LABORATÓRIUMOT GENETIKAI TESZT ELVÉGZÉSÉRE AZÉRT, HOGY DIAGNOSZTIZÁLJÁK A BETEGSÉGET?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM, SOHA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Faluban, falusias településen él	108	9%	38	3%	1 099	88%	1 245	100%
Kis, esetleg közepes méretű városban	195	9%	83	4%	1 787	87%	2 065	100%
Nagyvárosban él	196	13%	108	7%	1 164	79%	1 468	100%
TOTAL	**499**	**10%**	**229**	**5%**	**4 050**	**85%**	**4 778**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 55,9 ; dof= 4.

Cross: Hogyan jellemezné, ahol Ön vagy a gondozottja lakik… / Általánosságban mennyire elégedett az eljárással, ahogy a GENETIKAI TESZTEK eredményeit odaadták Önnek?

HOGYAN JELLEMEZNÉ, AHOL ÖN VAGY A GONDOZOTTJA LAKIK…	ÁLTALÁNOSSÁGBAN MENNYIRE ELÉGEDETT AZ ELJÁRÁSSAL, AHOGY A GENETIKAI TESZTEK EREDMÉNYEIT ODAADTÁK ÖNNEK?													
	NAGYON ELÉGEDETLEN		ELÉGEDETLEN		NEM ELÉGEDETT, DE NEM IS ELÉGEDETLEN		ELÉGEDETT		NAGYON ELÉGEDETT		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Faluban, falusias településen él	126	10%	137	11%	269	22%	440	35%	211	17%	62	5%	1 245	100%
Kis, esetleg közepes méretű városban	230	11%	239	12%	406	20%	747	36%	329	16%	114	6%	2 065	100%
Nagyvárosban él	146	10%	183	12%	328	22%	469	32%	275	19%	67	5%	1 468	100%
TOTAL	**502**	**11%**	**559**	**12%**	**1 003**	**21%**	**1 656**	**35%**	**815**	**17%**	**243**	**5%**	**4 778**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 16,1 ; dof= 10.

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

Cross: Hogyan jellemezné, ahol Ön vagy a gondozottja lakik… / Miután a teszteket elvégezték, felajánlották-e Önnek a genetikai konzultációt (pl. biztosítottak-e információt arról, hogy az Ön genetikai állapota hogyan befolyásolhatja Önt és a családját)?

	MIUTÁN A TESZTEKET ELVÉGEZTÉK, FELAJÁNLOTTÁK-E ÖNNEK A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT (PL. BIZTOSÍTOTTAK-E INFORMÁCIÓT ARRÓL, HOGY AZ ÖN GENETIKAI ÁLLAPOTA HOGYAN BEFOLYÁSOLHATJA ÖNT ÉS A CSALÁDJÁT)?									
	IGEN, GENETIKAI KONZULENSSEL VAGY KLINIKAI GENETIKUSSAL		IGEN, EGY EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL		NEM, NEM AJÁNLOTTÁK FEL A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT		NEM BIZTOS / NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
HOGYAN JELLEMEZNÉ, AHOL ÖN VAGY A GONDOZOTTJA LAKIK…	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Faluban, falusias településen él	466	37%	280	22%	401	32%	98	8%	**1 245**	**100%**
Kis, esetleg közepes méretű városban	839	41%	458	22%	619	30%	149	7%	**2 065**	**100%**
Nagyvárosban él	557	38%	295	20%	516	35%	100	7%	**1 468**	**100%**
TOTAL	**1 862**	**39%**	**1 033**	**22%**	**1 536**	**32%**	**347**	**7%**	**4 778**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 13,1 ; dof= 6.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Tudomása szerint a genetikai teszt(ek), amely(ek)et elvégeztek...

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	TUDOMÁSA SZERINT A GENETIKAI TESZT(EK), AMELY(EK)ET ELVÉGEZTEK...															
	CSAK EGY GÉNT CÉLOZTAK		EGY IDŐBEN TÖBB GÉNT CÉLOZTAK (GÉNPANEL-SZEKVENÁLÁS)		AZ EGÉSZ DNS-T VIZSGÁLTÁK (TELJES GENOMSZEKVENÁ...		MINDEN GÉNT VIZSGÁLTAK (TELJES EXOMSZEKVENÁL...		EGY TUMORT CÉLOZTAK (TUMOR GENETIKAI PROFILJÁNAK MEGÁLLAPÍTÁSA)		MÁST CÉLOZTAK (EPIGENOM, RNS STB.)		NEM TUDOM		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**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 9 611,8 ; dof= 7 314.

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

Cross: Kérjük, válassza ki azt a mondatot, amely a legjobban leírja az Ön helyzetét vagy az Ön által gondozott személy helyzetét: / Tudomása szerint a genetikai teszt(ek), amely(ek)et elvégeztek...

KÉRJÜK, VÁLASSZA KI AZT A MONDATOT, AMELY A LEGJOBBAN LEÍRJA AZ ÖN HELYZETÉT VAGY AZ ÖN ÁLTAL GONDOZOTT SZEMÉLY HELYZETÉT:	TUDOMÁSA SZERINT A GENETIKAI TESZT(EK), AMELY(EK)ET ELVÉGEZTEK...															
	CSAK EGY GÉNT CÉLOZTAK		EGY IDŐBEN TÖBB GÉNT CÉLOZTAK (GÉNPANEL-SZEKVENÁLÁS)		AZ EGÉSZ DNS-T VIZSGÁLTÁK (TELJES GENOMSZEKVEN…		MINDEN GÉNT VIZSGÁLTAK (TELJES EXOMSZEKVENÁ…		EGY TUMORT CÉLOZTAK (TUMOR GENETIKAI PROFILJÁNAK MEGÁLLAPÍTÁSA)		MÁST CÉLOZTAK (EPIGENOM, RNS STB.)		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, és ez az állapot MEG LETT ERŐSÍTVE megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel (pl. biopszia, vér- vagy vizeletteszt).	1 346	27%	1 510	31%	765	16%	458	9%	121	2%	97	2%	1 345	27%	**4 901**	
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, de ez az állapot NEM lett még megerősítve megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel	49	21%	93	39%	31	13%	30	13%	5	2%	10	4%	75	31%	**239**	
Csak RÉSZLEGES információm van a ritka betegség nevéről, a szerepet játszó génről vagy a betegségtípusról	30	18%	53	32%	36	22%	31	19%	6	4%	4	2%	48	29%	**164**	
Tudom, hogy a betegség ritka, de a nevét vagy az okát NEM AZONOSÍTOTTÁK	33	18%	73	40%	47	26%	46	25%	3	2%	5	3%	41	23%	**181**	
Egyéb, pontosabban	2	40%	2	40%	1	20%	2	40%	0	0%	1	20%	2	40%	**5**	
TOTAL	**1 460**	**27%**	**1 731**	**32%**	**880**	**16%**	**567**	**10%**	**135**	**2%**	**117**	**2%**	**1 511**	**28%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 120,1 ; dof= 24.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Genetikai teszt(ek) a genetikai változások (más néven mutációk vagy változatok) megállapítására

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	GENETIKAI TESZT(EK) A GENETIKAI VÁLTOZÁSOK (MÁS NÉVEN MUTÁCIÓK VAGY VÁLTOZATOK) MEGÁLLAPÍTÁSÁRA							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM/NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1 195	50%	1 026	43%	186	8%	2 407	100%
1-9 / 100 000	1 111	56%	751	38%	137	7%	1 999	100%
1-9 / 1 000 000	300	65%	132	29%	27	6%	459	100%
<1 / 1 000 000	547	64%	258	30%	51	6%	856	100%
TOTAL	**3 153**	**55%**	**2 167**	**38%**	**401**	**7%**	**5 721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75,9 ; dof= 6.

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / Genetikai teszt(ek) a genetikai változások (más néven mutációk vagy változatok) megállapítására

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	GENETIKAI TESZT(EK) A GENETIKAI VÁLTOZÁSOK (MÁS NÉVEN MUTÁCIÓK VAGY VÁLTOZATOK) MEGÁLLAPÍTÁSÁRA							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM/NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	3 458	58%	2 038	34%	502	8%	5 998	100%
Nem	1 998	45%	2 097	47%	320	7%	4 415	100%
TOTAL	**5 456**	**52%**	**4 135**	**40%**	**822**	**8%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / Más teszt(ek), például klinikai kivizsgálás(ok), orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia, biokémiai teszt(ek) (vér- vagy vizeletvizsgálat...) stb.

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	MÁS TESZT(EK), PÉLDÁUL KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS(OK), ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA, BIOKÉMIAI TESZT(EK) (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLAT...) STB.							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM/NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	5 513	92%	348	6%	137	2%	5 998	100%
Nem	3 906	88%	381	9%	128	3%	4 415	100%
TOTAL	**9 419**	**90%**	**729**	**7%**	**265**	**3%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / …nem tudta megengedni magának?

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... …NEM TUDTA MEGENGEDNI MAGÁNAK?							
	IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	507	8%	4 292	72%	1 199	20%	5 998	100%
Nem	587	13%	2 780	63%	1 048	24%	4 415	100%
TOTAL	**1 094**	**11%**	**7 072**	**68%**	**2 247**	**22%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / …nem volt elérhető az országában?

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

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	…NEM VOLT ELÉRHETŐ AZ ORSZÁGÁBAN?							
	IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	607	10%	4 045	67%	1 346	22%	5 998	100%
Nem	578	13%	2 738	62%	1 099	25%	4 415	100%
TOTAL	**1 185**	**11%**	**6 783**	**65%**	**2 445**	**23%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / …az egészségügyi szakemberek vonakodtak vagy nem voltak megfelelően tájékozottak?

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

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	…AZ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREK VONAKODTAK VAGY NEM VOLTAK MEGFELELŐEN TÁJÉKOZOTTAK?							
	IGEN		NEM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 372	23%	3 451	58%	1 175	20%	5 998	100%
Nem	1 408	32%	2 064	47%	943	21%	4 415	100%
TOTAL	**2 780**	**27%**	**5 515**	**53%**	**2 118**	**20%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / Tudomása szerint a genetikai teszt(ek), amely(ek)et elvégeztek...

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	TUDOMÁSA SZERINT A GENETIKAI TESZT(EK), AMELY(EK)ET ELVÉGEZTEK...															
	CSAK EGY GÉNT CÉLOZTAK		EGY IDŐBEN TÖBB GÉNT CÉLOZTAK (GÉNPANEL-SZEKVENÁLÁS)		AZ EGÉSZ DNS-T VIZSGÁLTÁK (TELJES GENOMSZEKVEN...		MINDEN GÉNT VIZSGÁLTAK (TELJES EXOMSZEKVENÁ...		EGY TUMORT CÉLOZTAK (TUMOR GENETIKAI PROFILJÁNAK MEGÁLLAPÍTÁSA)		MÁST CÉLOZTAK (EPIGENOM, RNS STB.)		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	945	27%	1 079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	3 458	
Nem	498	25%	648	32%	315	16%	231	12%	51	3%	47	2%	540	27%	1 998	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / Kért meg bármikor magáncéget vagy laboratóriumot genetikai teszt elvégzésére azért, hogy diagnosztizálják a betegséget?

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	KÉRT MEG BÁRMIKOR MAGÁNCÉGET VAGY LABORATÓRIUMOT GENETIKAI TESZT ELVÉGZÉSÉRE AZÉRT, HOGY DIAGNOSZTIZÁLJÁK A BETEGSÉGET?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM, SOHA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	325	9%	143	4%	2 990	86%	3 458	100%
Nem	258	13%	119	6%	1 621	81%	1 998	100%
TOTAL	**583**	**11%**	**262**	**5%**	**4 611**	**85%**	**5 456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27,6 ; dof= 2.

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

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / Általánosságban mennyire elégedett az eljárással, ahogy a GENETIKAI TESZTEK eredményeit odaadták Önnek?

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	ÁLTALÁNOSSÁGBAN MENNYIRE ELÉGEDETT AZ ELJÁRÁSSAL, AHOGY A GENETIKAI TESZTEK EREDMÉNYEIT ODAADTÁK ÖNNEK?													
	NAGYON ELÉGEDETLEN		ELÉGEDETLEN		NEM ELÉGEDETT, DE NEM IS ELÉGEDETLEN		ELÉGEDETT		NAGYON ELÉGEDETT		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	351	10%	353	10%	690	20%	1 232	36%	656	19%	176	5%	**3 458**	**100%**
Nem	216	11%	269	13%	459	23%	685	34%	264	13%	105	5%	**1 998**	**100%**
TOTAL	**567**	**10%**	**622**	**11%**	**1 149**	**21%**	**1 917**	**35%**	**920**	**17%**	**281**	**5%**	**5 456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 43,4 ; dof= 5.

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / Miután a teszteket elvégezték, felajánlották-e Önnek a genetikai konzultációt (pl. biztosítottak-e információt arról, hogy az Ön genetikai állapota hogyan befolyásolhatja Önt és a családját)?

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	MIUTÁN A TESZTEKET ELVÉGEZTÉK, FELAJÁNLOTTÁK-E ÖNNEK A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT (PL. BIZTOSÍTOTTAK-E INFORMÁCIÓT ARRÓL, HOGY AZ ÖN GENETIKAI ÁLLAPOTA HOGYAN BEFOLYÁSOLHATJA ÖNT ÉS A CSALÁDJÁT)?									
	IGEN, GENETIKAI KONZULENSSEL VAGY KLINIKAI GENETIKUSSAL		IGEN, EGY EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL		NEM, NEM AJÁNLOTTÁK FEL A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT		NEM BIZTOS / NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 398	40%	827	24%	972	28%	261	8%	**3 458**	**100%**
Nem	733	37%	340	17%	785	39%	140	7%	**1 998**	**100%**
TOTAL	**2 131**	**39%**	**1 167**	**21%**	**1 757**	**32%**	**401**	**7%**	**5 456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 82,4 ; dof= 3.

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

Cross: …nem tudta megengedni magának? / Kért meg bármikor magáncéget vagy laboratóriumot genetikai teszt elvégzésére azért, hogy diagnosztizálják a betegséget?

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

	KÉRT MEG BÁRMIKOR MAGÁNCÉGET VAGY LABORATÓRIUMOT GENETIKAI TESZT ELVÉGZÉSÉRE AZÉRT, HOGY DIAGNOSZTIZÁLJÁK A BETEGSÉGET?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM, SOHA		TOTAL	
…NEM TUDTA MEGENGEDNI MAGÁNAK?	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	136	24%	83	15%	353	62%	572	100%
Nem	398	9%	164	4%	3 750	87%	4 312	100%
Nem releváns	56	9%	19	3%	531	88%	606	100%
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4 634**	**84%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 263,5 ; dof= 4.

Cross: …nem volt elérhető az országában? / Kért meg bármikor magáncéget vagy laboratóriumot genetikai teszt elvégzésére azért, hogy diagnosztizálják a betegséget?

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

	KÉRT MEG BÁRMIKOR MAGÁNCÉGET VAGY LABORATÓRIUMOT GENETIKAI TESZT ELVÉGZÉSÉRE AZÉRT, HOGY DIAGNOSZTIZÁLJÁK A BETEGSÉGET?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM, SOHA		TOTAL	
…NEM VOLT ELÉRHETŐ AZ ORSZÁGÁBAN?	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	174	24%	95	13%	470	64%	739	100%
Nem	370	9%	153	4%	3 632	87%	4 155	100%
Nem releváns	46	8%	18	3%	532	89%	596	100%
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4 634**	**84%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 288,4 ; dof= 4.

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

Cross: …az egészségügyi szakemberek vonakodtak vagy nem voltak megfelelően tájékozottak? / Kért meg bármikor magáncéget vagy laboratóriumot genetikai teszt elvégzésére azért, hogy diagnosztizálják a betegséget?

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

…AZ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREK VONAKODTAK VAGY NEM VOLTAK MEGFELELŐEN TÁJÉKOZOTTAK?	KÉRT MEG BÁRMIKOR MAGÁNCÉGET VAGY LABORATÓRIUMOT GENETIKAI TESZT ELVÉGZÉSÉRE AZÉRT, HOGY DIAGNOSZTIZÁLJÁK A BETEGSÉGET?							
	IGEN, EGY ALKALOMMAL		IGEN, TÖBB ALKALOMMAL		NEM, SOHA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	264	17%	150	10%	1 106	73%	1 520	100%
Nem	287	8%	101	3%	3 104	89%	3 492	100%
Nem releváns	39	8%	15	3%	424	89%	478	100%
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4 634**	**84%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 229,0 ; dof= 4.

Cross: Tudomása szerint a genetikai teszt(ek), amely(ek)et elvégeztek... / Miután a teszteket elvégezték, felajánlották-e Önnek a genetikai konzultációt (pl. biztosítottak-e információt arról, hogy az Ön genetikai állapota hogyan befolyásolhatja Önt és a családját)?

TUDOMÁSA SZERINT A GENETIKAI TESZT(EK), AMELY(EK)ET ELVÉGEZTEK...	MIUTÁN A TESZTEKET ELVÉGEZTÉK, FELAJÁNLOTTÁK-E ÖNNEK A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT (PL. BIZTOSÍTOTTAK-E INFORMÁCIÓT ARRÓL, HOGY AZ ÖN GENETIKAI ÁLLAPOTA HOGYAN BEFOLYÁSOLHATJA ÖNT ÉS A CSALÁDJÁT)?									
	IGEN, GENETIKAI KONZULENSSEL VAGY KLINIKAI GENETIKUSSAL		IGEN, EGY EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL		NEM, NEM AJÁNLOTTÁK FEL A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT		NEM BIZTOS / NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Csak egy gént céloztak	590	40%	324	22%	471	32%	75	5%	1 460	100%
Egy időben több gént céloztak (génpanel-szekvenálás)	775	45%	359	21%	514	30%	83	5%	1 731	100%
Az egész DNS-t vizsgálták (teljes genomszekvenálás)	440	50%	173	20%	214	24%	53	6%	880	100%
Minden gént vizsgáltak (teljes exomszekvenálás)	283	50%	99	17%	163	29%	22	4%	567	100%
Egy tumort céloztak (tumor genetikai profiljának megállapítása)	38	28%	25	19%	60	44%	12	9%	135	100%
Mást céloztak (epigenom, RNS stb.)	37	32%	26	22%	42	36%	12	10%	117	100%
Nem tudom	394	26%	352	23%	568	38%	197	13%	1 511	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 288,0 ; dof= 18.

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

Cross: Kért meg bármikor magáncéget vagy laboratóriumot genetikai teszt elvégzésére azért, hogy diagnosztizálják a betegséget? / Általánosságban mennyire elégedett az eljárással, ahogy a GENETIKAI TESZTEK eredményeit odaadták Önnek?

KÉRT MEG BÁRMIKOR MAGÁNCÉGET VAGY LABORATÓRIUMOT GENETIKAI TESZT ELVÉGZÉSÉRE AZÉRT, HOGY DIAGNOSZTIZÁLJÁK A BETEGSÉGET?	ÁLTALÁNOSSÁGBAN MENNYIRE ELÉGEDETT AZ ELJÁRÁSSAL, AHOGY A GENETIKAI TESZTEK EREDMÉNYEIT ODAADTÁK ÖNNEK?													
	NAGYON ELÉGEDETLEN		ELÉGEDETLEN		NEM ELÉGEDETT, DE NEM IS ELÉGEDETLEN		ELÉGEDETT		NAGYON ELÉGEDETT		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	63	11%	80	14%	149	25%	193	33%	85	14%	20	3%	590	100%
IGEN, több alkalommal	44	17%	40	15%	68	26%	74	28%	32	12%	8	3%	266	100%
NEM, soha	465	10%	503	11%	942	20%	1 663	36%	806	17%	255	6%	4 634	100%
TOTAL	**572**	**10%**	**623**	**11%**	**1 159**	**21%**	**1 930**	**35%**	**923**	**17%**	**283**	**5%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45,0 ; dof= 10.

Cross: Kért meg bármikor magáncéget vagy laboratóriumot genetikai teszt elvégzésére azért, hogy diagnosztizálják a betegséget? / Miután a teszteket elvégezték, felajánlották-e Önnek a genetikai konzultációt (pl. biztosítottak-e információt arról, hogy az Ön genetikai állapota hogyan befolyásolhatja Önt és a családját)?

KÉRT MEG BÁRMIKOR MAGÁNCÉGET VAGY LABORATÓRIUMOT GENETIKAI TESZT ELVÉGZÉSÉRE AZÉRT, HOGY DIAGNOSZTIZÁLJÁK A BETEGSÉGET?	MIUTÁN A TESZTEKET ELVÉGEZTÉK, FELAJÁNLOTTÁK-E ÖNNEK A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT (PL. BIZTOSÍTOTTAK-E INFORMÁCIÓT ARRÓL, HOGY AZ ÖN GENETIKAI ÁLLAPOTA HOGYAN BEFOLYÁSOLHATJA ÖNT ÉS A CSALÁDJÁT)?									
	IGEN, GENETIKAI KONZULENSSEL VAGY KLINIKAI GENETIKUSSAL		IGEN, EGY EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL		NEM, NEM AJÁNLOTTÁK FEL A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT		NEM BIZTOS / NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	211	36%	125	21%	224	38%	30	5%	590	100%
IGEN, több alkalommal	85	32%	55	21%	114	43%	12	5%	266	100%
NEM, soha	1 841	40%	999	22%	1 432	31%	362	8%	4 634	100%
TOTAL	**2 137**	**39%**	**1 179**	**21%**	**1 770**	**32%**	**404**	**7%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Chapter 12.

Cross-border healthcare

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

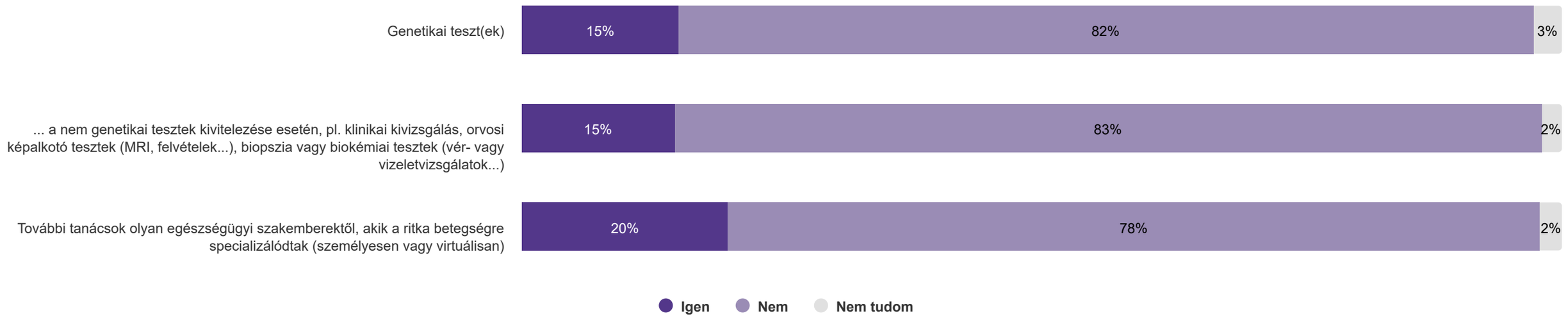
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

Elérte-e bármelyik szolgáltatást az alábbiak közül egy másik országban?

	IGEN	NEM	NEM TUDOM	TOTAL
Genetikai teszt(ek)	831	4 515	143	**5 489**
... a nem genetikai tesztek kivitelezése esetén, pl. klinikai kivizsgálás, orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia vagy biokémiai tesztek (vér- vagy vizeletvizsgálatok...)	1 403	7 908	170	**9 481**
További tanácsok olyan egészségügyi szakemberektől, akik a ritka betegségre specializálódtak (személyesen vagy virtuálisan)	2 083	8 194	209	**10 486**
TOTAL	**4 317**	**20 617**	**522**	**25 456**

Elérte-e bármelyik szolgáltatást az alábbiak közül egy másik országban?



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

Genetikai teszt(ek)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Igen	0,0	624	3,1	548	3,5	344	3,8	612	5,0	543
Nem	0,8	3 307	3,9	3 019	4,4	2 049	3,8	3 388	5,7	2 952
Nem tudom	1,2	91	3,5	87	3,7	57	2,6	95	4,6	69

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Fisher= 3,5.
Inter variance= 161,7. Intra variance= 46,8.

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

... a nem genetikai tesztek kivitelezése esetén, pl. klinikai kivizsgálás, orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia vagy biokémiai tesztek (vér- vagy vizeletvizsgálatok...)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Igen	0,2	1 067	3,8	992	3,6	513	4,3	1 028	5,4	861
Nem	0,5	6 037	3,5	5 700	3,9	3 449	3,5	6 062	4,6	5 105
Nem tudom	0,6	101	2,6	103	2,8	65	1,5	106	2,5	88

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Fisher= 1,2.
Inter variance= 52,0. Intra variance= 43,6.

További tanácsok olyan egészségügyi szakemberektől, akik a ritka betegségre specializálódtak (személyesen vagy virtuálisan)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Igen	0,1	1 591	3,3	1 484	3,7	787	4,0	1 558	4,9	1 291
Nem	0,6	6 113	3,6	5 723	3,9	3 475	3,5	6 165	4,7	5 119
Nem tudom	2,1	116	3,4	115	3,2	73	3,4	120	3,5	97

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 6,1.
Inter variance= 279,8. Intra variance= 45,9.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Genetikai teszt(ek)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	GENETIKAI TESZT(EK)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	396	13%	2 628	84%	88	3%	3 112	100%
Férfi	320	18%	1 450	81%	31	2%	1 801	100%
Egyéb	20	32%	37	60%	5	8%	62	100%
TOTAL	**736**	**15%**	**4 115**	**83%**	**124**	**2%**	**4 975**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 52,1 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ... a nem genetikai tesztek kivitelezése esetén, pl. klinikai kivizsgálás, orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia vagy biokémiai tesztek (vér- vagy vizeletvizsgálatok...)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	... A NEM GENETIKAI TESZTEK KIVITELEZÉSE ESETÉN, PL. KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS, ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA VAGY BIOKÉMIAI TESZTEK (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLATOK...)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	853	14%	5 131	84%	111	2%	6 095	100%
Férfi	394	16%	2 074	83%	37	1%	2 505	100%
Egyéb	20	22%	65	73%	4	4%	89	100%
TOTAL	**1 267**	**15%**	**7 270**	**84%**	**152**	**2%**	**8 689**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 14,2 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / További tanácsok olyan egészségügyi szakemberektől, akik a ritka betegségre specializálódtak (személyesen vagy virtuálisan)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	TOVÁBBI TANÁCSOK OLYAN EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREKTŐL, AKIK A RITKA BETEGSÉGRE SPECIALIZÁLÓDTAK (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	1 228	18%	5 298	80%	133	2%	6 659	100%
Férfi	643	23%	2 130	76%	37	1%	2 810	100%
Egyéb	25	25%	70	69%	6	6%	101	100%
TOTAL	**1 896**	**20%**	**7 498**	**78%**	**176**	**2%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,9 ; dof= 4.

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

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / Genetikai teszt(ek)

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	GENETIKAI TESZT(EK)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	52	20%	197	76%	10	4%	259	100%
16 és 19 év közötti	161	13%	1 021	84%	35	3%	1 217	100%
20 és 23 év közötti	218	14%	1 332	84%	34	2%	1 584	100%
24 éves vagy annál idősebb	286	17%	1 396	81%	37	2%	1 719	100%
TOTAL	717	15%	3 946	83%	116	2%	4 779	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18,4 ; dof= 6.

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / ... a nem genetikai tesztek kivitelezése esetén, pl. klinikai kivizsgálás, orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia vagy biokémiai tesztek (vér- vagy vizeletvizsgálatok...)

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	... A NEM GENETIKAI TESZTEK KIVITELEZÉSE ESETÉN, PL. KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS, ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA VAGY BIOKÉMIAI TESZTEK (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLATOK...)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	65	16%	328	81%	13	3%	406	100%
16 és 19 év közötti	269	12%	1 931	86%	40	2%	2 240	100%
20 és 23 év közötti	415	15%	2 291	83%	43	2%	2 749	100%
24 éves vagy annál idősebb	451	16%	2 358	83%	48	2%	2 857	100%
TOTAL	1 200	15%	6 908	84%	144	2%	8 252	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,2 ; dof= 6.

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / További tanácsok olyan egészségügyi szakemberektől, akik a ritka betegségre specializálódtak (személyesen vagy virtuálisan)

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	TOVÁBBI TANÁCSOK OLYAN EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREKTŐL, AKIK A RITKA BETEGSÉGRE SPECIALIZÁLÓDTAK (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	103	23%	338	74%	14	3%	455	100%
16 és 19 év közötti	430	17%	1 979	80%	55	2%	2 464	100%
20 és 23 év közötti	601	20%	2 376	79%	45	1%	3 022	100%
24 éves vagy annál idősebb	659	21%	2 436	77%	50	2%	3 145	100%
TOTAL	1 793	20%	7 129	78%	164	2%	9 086	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,4 ; dof= 6.

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

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / Genetikai teszt(ek)

HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	GENETIKAI TESZT(EK)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	561	15%	3 055	83%	84	2%	3 700	100%
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	65	24%	201	75%	3	1%	269	100%
Egyéb, pontosabban	36	21%	129	76%	4	2%	169	100%
TOTAL	**662**	**16%**	**3 385**	**82%**	**91**	**2%**	**4 138**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 19,9 ; dof= 4.

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / ... a nem genetikai tesztek kivitelezése esetén, pl. klinikai kivizsgálás, orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia vagy biokémiai tesztek (vér- vagy vizeletvizsgálatok...)

HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	... A NEM GENETIKAI TESZTEK KIVITELEZÉSE ESETÉN, PL. KLINIKAI KIVIZS ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA VAGY BIO TESZTEK (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLATOK...)						
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	909	14%	5 471	84%	102	2%	6 482
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	120	29%	295	71%	2	0%	417
Egyéb, pontosabban	56	19%	231	77%	12	4%	299
TOTAL	**1 085**	**15%**	**5 997**	**83%**	**116**	**2%**	**7 198**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83,6 ; dof= 4.

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / További tanácsok olyan egészségügyi szakemberektől, akik a ritka betegségre specializálódtak (személyesen vagy virtuálisan)

HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	TOVÁBBI TANÁCSOK OLYAN EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREKTŐL, AKIK A RITKA BETEGSÉGRE SPECIALIZÁLÓDTAK (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	1 417	20%	5 598	79%	110	2%	7 125	100%
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	132	28%	323	69%	10	2%	465	100%
Egyéb, pontosabban	69	20%	252	75%	16	5%	337	100%
TOTAL	**1 618**	**20%**	**6 173**	**78%**	**136**	**2%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Genetikai teszt(ek)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	GENETIKAI TESZT(EK)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	341	29%	776	67%	41	4%	1 158	100%
Group B ('Western Europe')	234	9%	2 419	90%	49	2%	2 702	100%
Group C ('Northern Europe')	230	16%	1 190	81%	49	3%	1 469	100%
TOTAL	**805**	**15%**	**4 385**	**82%**	**139**	**3%**	**5 329**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 296,0 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ... a nem genetikai tesztek kivitelezése esetén, pl. klinikai kivizsgálás, orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia vagy biokémiai tesztek (vér- vagy vizeletvizsgálatok...)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	... A NEM GENETIKAI TESZTEK KIVITELEZÉSE ESETÉN, PL. KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS, ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA VAGY BIOKÉMIAI TESZTEK (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLATOK...)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	387	24%	1 184	73%	60	4%	1 631	100%
Group B ('Western Europe')	516	11%	4 042	88%	56	1%	4 614	100%
Group C ('Northern Europe')	453	15%	2 449	83%	49	2%	2 951	100%
TOTAL	**1 356**	**15%**	**7 675**	**83%**	**165**	**2%**	**9 196**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 203,6 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / További tanácsok olyan egészségügyi szakemberektől, akik a ritka betegségre specializálódtak (személyesen vagy virtuálisan)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	TOVÁBBI TANÁCSOK OLYAN EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREKTŐL, AKIK A RITKA BETEGSÉGRE SPECIALIZÁLÓDTAK (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	576	32%	1 150	64%	68	4%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	848	17%	4 190	82%	67	1%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	606	19%	2 602	79%	65	2%	3 273	100%
TOTAL	**2 030**	**20%**	**7 942**	**78%**	**200**	**2%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 262,4 ; dof= 4.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Genetikai teszt(ek)

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	GENETIKAI TESZT(EK)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	22	6%	339	92%	8	2%	369	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	6	6%	88	93%	1	1%	95	100%
Sarcoidosis	1	10%	8	80%	1	10%	10	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	4	6%	58	91%	2	3%	64	100%
Williams syndrome	6	5%	121	92%	4	3%	131	100%
Cystic fibrosis	14	12%	101	83%	6	5%	121	100%
Myasthenia gravis	3	18%	14	82%	0	0%	17	100%
Systemic sclerosis	0	0%	4	100%	0	0%	4	100%
Tuberous sclerosis complex	16	18%	73	82%	0	0%	89	100%
Neurofibromatosis type 1	6	10%	54	86%	3	5%	63	100%
Interstitial cystitis	0	0%	4	100%	0	0%	4	100%
Addison disease	3	38%	5	63%	0	0%	8	100%
22q11.2 deletion syndrome	4	6%	55	87%	4	6%	63	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	3	19%	13	81%	0	0%	16	100%
Perineural cyst	0	0%	6	100%	0	0%	6	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	0	0%	2	67%	1	33%	3	100%
Rett syndrome	8	14%	46	82%	2	4%	56	100%
Marfan syndrome	5	12%	37	88%	0	0%	42	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Chi2= 2 456,3 ; dof= 2 438.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ... a nem genetikai tesztek kivitelezése esetén, pl. klinikai kivizsgálás, orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia vagy biokémiai tesztek (vér- vagy vizeletvizsgálatok...)

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	... A NEM GENETIKAI TESZTEK KIVITELEZÉSE ESETÉN, PL. KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS, ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA VAGY BIOKÉMIAI TESZTEK (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLATOK...)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	32	8%	368	90%	8	2%	408	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	46	16%	235	83%	2	1%	283	100%
Sarcoidosis	14	8%	154	91%	1	1%	169	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	14	11%	110	89%	0	0%	124	100%
Williams syndrome	5	6%	72	90%	3	4%	80	100%
Cystic fibrosis	19	17%	89	77%	7	6%	115	100%
Myasthenia gravis	33	28%	83	70%	2	2%	118	100%
Systemic sclerosis	6	6%	100	94%	0	0%	106	100%
Tuberous sclerosis complex	5	5%	91	95%	0	0%	96	100%
Neurofibromatosis type 1	14	16%	70	81%	2	2%	86	100%
Interstitial cystitis	7	10%	65	90%	0	0%	72	100%
Addison disease	9	13%	60	83%	3	4%	72	100%
22q11.2 deletion syndrome	4	8%	46	88%	2	4%	52	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	12	19%	52	81%	0	0%	64	100%
Perineural cyst	12	20%	48	79%	1	2%	61	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	5	8%	55	90%	1	2%	61	100%
Rett syndrome	6	12%	41	84%	2	4%	49	100%
Marfan syndrome	4	9%	39	91%	0	0%	43	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 3 368,8 ; dof= 3 164.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / További tanácsok olyan egészségügyi szakemberektől, akik a ritka betegségre specializálódtak (személyesen vagy virtuálisan)

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	TOVÁBBI TANÁCSOK OLYAN EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREKTŐL, AKIK A RITKA BETEGSÉGRE SPECIALIZÁLÓDTAK (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	59	13%	389	85%	10	2%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	59	19%	255	80%	3	1%	317	100%
Sarcoidosis	14	8%	155	91%	1	1%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	17	12%	119	87%	1	1%	137	100%
Williams syndrome	18	13%	116	85%	2	1%	136	100%
Cystic fibrosis	26	20%	92	72%	10	8%	128	100%
Myasthenia gravis	26	22%	93	78%	1	1%	120	100%
Systemic sclerosis	8	7%	99	93%	0	0%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	23	23%	75	77%	0	0%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	15	16%	75	82%	2	2%	92	100%
Interstitial cystitis	13	18%	61	82%	0	0%	74	100%
Addison disease	12	16%	57	78%	4	5%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	11	16%	56	82%	1	1%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	13	20%	51	78%	1	2%	65	100%
Perineural cyst	22	35%	40	63%	1	2%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	7	11%	53	85%	2	3%	62	100%
Rett syndrome	10	17%	48	80%	2	3%	60	100%
Marfan syndrome	10	19%	41	79%	1	2%	52	100%
Fragile X syndrome	6	12%	40	82%	3	6%	49	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 3 696,6 ; dof= 3 350.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Genetikai teszt(ek)

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	GENETIKAI TESZT(EK)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	7	7%	93	89%	5	5%	105	100%
Allergic diseases	0	0%	1	100%	0	0%	1	100%
Bone diseases	78	14%	482	84%	16	3%	576	100%
Cardiac diseases	46	15%	247	83%	5	2%	298	100%
Cardiac malformations	19	7%	223	88%	12	5%	254	100%
Circulatory system diseases	82	9%	823	89%	20	2%	925	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	272	12%	1 942	86%	49	2%	2 263	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	2	100%	0	0%	2	100%
Endocrine diseases	70	14%	409	83%	15	3%	494	100%
Gastroenterological diseases	30	13%	187	83%	9	4%	226	100%
Genetic diseases	584	15%	3 190	83%	88	2%	3 862	100%
Gynecologic/obstetric diseases	31	18%	139	79%	6	3%	176	100%
Hematological diseases	32	15%	181	84%	3	1%	216	100%
Hepatic diseases	66	10%	585	87%	21	3%	672	100%
Immunological diseases	42	21%	158	77%	4	2%	204	100%
Inborn errors of metabolism	139	22%	469	75%	18	3%	626	100%
Infectious diseases	0	0%	1	100%	0	0%	1	100%
Infertility	41	13%	250	82%	13	4%	304	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 201,0 ; dof= 68.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / ... a nem genetikai tesztek kivitelezése esetén, pl. klinikai kivizsgálás, orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia vagy biokémiai tesztek (vér- vagy vizeletvizsgálatok...)

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	... A NEM GENETIKAI TESZTEK KIVITELEZÉSE ESETÉN, PL. KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS, ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA VAGY BIOKÉMIAI TESZTEK (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLATOK...)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	26	12%	191	87%	3	1%	**220**	**100%**
Allergic diseases	0	0%	3	100%	0	0%	**3**	**100%**
Bone diseases	90	13%	579	86%	7	1%	**676**	**100%**
Cardiac diseases	65	10%	549	89%	6	1%	**620**	**100%**
Cardiac malformations	20	10%	178	86%	9	4%	**207**	**100%**
Circulatory system diseases	128	11%	1 038	87%	21	2%	**1 187**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	373	13%	2 488	86%	37	1%	**2 898**	**100%**
Diseases due to toxic effects	0	0%	3	100%	0	0%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	115	13%	778	86%	14	2%	**907**	**100%**
Gastroenterological diseases	37	13%	230	83%	11	4%	**278**	**100%**
Genetic diseases	684	14%	4 025	84%	81	2%	**4 790**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	39	15%	210	83%	3	1%	**252**	**100%**
Hematological diseases	64	16%	319	81%	10	3%	**393**	**100%**
Hepatic diseases	95	12%	697	86%	19	2%	**811**	**100%**
Immunological diseases	41	16%	207	81%	8	3%	**256**	**100%**
Inborn errors of metabolism	136	19%	563	78%	19	3%	**718**	**100%**
Infectious diseases	3	18%	14	82%	0	0%	**17**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122,9 ; dof= 68.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / További tanácsok olyan egészségügyi szakemberektől, akik a ritka betegségre specializálódtak (személyesen vagy virtuálisan)

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	TOVÁBBI TANÁCSOK OLYAN EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREKTŐL, AKIK A RITKA BETEGSÉGRE SPECIALIZÁLÓDTAK (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	43	18%	193	81%	3	1%	**239**	**100%**
Allergic diseases	1	33%	2	67%	0	0%	**3**	**100%**
Bone diseases	179	22%	606	76%	14	2%	**799**	**100%**
Cardiac diseases	111	17%	542	82%	7	1%	**660**	**100%**
Cardiac malformations	48	16%	238	81%	9	3%	**295**	**100%**
Circulatory system diseases	226	17%	1 104	82%	21	2%	**1 351**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	664	20%	2 626	78%	57	2%	**3 347**	**100%**
Diseases due to toxic effects	1	33%	2	67%	0	0%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	197	20%	775	78%	23	2%	**995**	**100%**
Gastroenterological diseases	55	18%	234	77%	16	5%	**305**	**100%**
Genetic diseases	1 135	21%	4 205	77%	107	2%	**5 447**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	65	23%	212	75%	7	2%	**284**	**100%**
Hematological diseases	85	21%	317	77%	10	2%	**412**	**100%**
Hepatic diseases	133	15%	730	82%	28	3%	**891**	**100%**
Immunological diseases	58	20%	221	77%	7	2%	**286**	**100%**
Inborn errors of metabolism	188	24%	560	72%	26	3%	**774**	**100%**
Infectious diseases	3	18%	14	82%	0	0%	**17**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 173,2 ; dof= 68.

Cross: Kérjük, válassza ki azt a mondatot, amely a legjobban leírja az Ön helyzetét vagy az Ön által gondozott személy helyzetét: / Genetikai teszt(ek)

KÉRJÜK, VÁLASSZA KI AZT A MONDATOT, AMELY A LEGJOBBAN LEÍRJA AZ ÖN HELYZETÉT VAGY AZ ÖN ÁLTAL GONDOZOTT SZEMÉLY HELYZETÉT:	GENETIKAI TESZT(EK)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, és ez az állapot MEG LETT ERŐSÍTVE megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel (pl. biopszia, vér- vagy vizeletteszt).	726	15%	4 053	83%	122	2%	**4 901**	**100%**
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, de ez az állapot NEM lett még megerősítve megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel	37	16%	191	80%	10	4%	**238**	**100%**
Csak RÉSZLEGES információm van a ritka betegség nevéről, a szerepet játszó génről vagy a betegségtípusról	29	18%	130	79%	5	3%	**164**	**100%**
Tudom, hogy a betegség ritka, de a nevét vagy az okát NEM AZONOSÍTOTTÁK	37	20%	138	76%	6	3%	**181**	**100%**
Egyéb, pontosabban	2	40%	3	60%	0	0%	**5**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 11,2 ; dof= 8.

Cross: Kérjük, válassza ki azt a mondatot, amely a legjobban leírja az Ön helyzetét vagy az Ön által gondozott személy helyzetét: / ... a nem genetikai tesztek kivitelezése esetén, pl. klinikai kivizsgálás, orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia vagy biokémiai tesztek (vér- vagy vizeletvizsgálatok...)

KÉRJÜK, VÁLASSZA KI AZT A MONDATOT, AMELY A LEGJOBBAN LEÍRJA AZ ÖN HELYZETÉT VAGY AZ ÖN ÁLTAL GONDOZOTT SZEMÉLY HELYZETÉT:	... A NEM GENETIKAI TESZTEK KIVITELEZÉSE ESETÉN, PL. KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS, ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA VAGY BIOKÉMIAI TESZTEK (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLATOK...)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, és ez az állapot MEG LETT ERŐSÍTVE megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel (pl. biopszia, vér- vagy vizeletteszt).	1 183	14%	6 942	84%	146	2%	**8 271**	**100%**
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, de ez az állapot NEM lett még megerősítve megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel	96	16%	502	83%	9	1%	**607**	**100%**
Csak RÉSZLEGES információm van a ritka betegség nevéről, a szerepet játszó génről vagy a betegségtípusról	62	23%	206	76%	4	1%	**272**	**100%**
Tudom, hogy a betegség ritka, de a nevét vagy az okát NEM AZONOSÍTOTTÁK	54	17%	250	80%	8	3%	**312**	**100%**
Egyéb, pontosabban	8	42%	8	42%	3	16%	**19**	**100%**
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,3 ; dof= 8.

Cross: Kérjük, válassza ki azt a mondatot, amely a legjobban leírja az Ön helyzetét vagy az Ön által gondozott személy helyzetét: / További tanácsok olyan egészségügyi szakemberektől, akik a ritka betegségre specializálódtak (személyesen vagy virtuálisan)

KÉRJÜK, VÁLASSZA KI AZT A MONDATOT, AMELY A LEGJOBBAN LEÍRJA AZ ÖN HELYZETÉT VAGY AZ ÖN ÁLTAL GONDOZOTT SZEMÉLY HELYZETÉT:	TOVÁBBI TANÁCSOK OLYAN EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREKTŐL, AKIK A RITKA BETEGSÉGRE SPECIALIZÁLÓDTAK (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, és ez az állapot MEG LETT ERŐSÍTVE megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel (pl. biopszia, vér- vagy vizeletteszt).	1 795	20%	7 079	78%	174	2%	**9 048**	**100%**
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, de ez az állapot NEM lett még megerősítve megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel	141	19%	609	80%	10	1%	**760**	**100%**
Csak RÉSZLEGES információm van a ritka betegség nevéről, a szerepet játszó génről vagy a betegségtípusról	73	24%	221	72%	12	4%	**306**	**100%**
Tudom, hogy a betegség ritka, de a nevét vagy az okát NEM AZONOSÍTOTTÁK	68	20%	271	78%	9	3%	**348**	**100%**
Egyéb, pontosabban	6	25%	14	58%	4	17%	**24**	**100%**
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40,7 ; dof= 8.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Genetikai teszt(ek)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	GENETIKAI TESZT(EK)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	123	10%	1 039	87%	33	3%	1 195	100%
1-9 / 100 000	160	14%	924	83%	26	2%	1 110	100%
1-9 / 1 000 000	65	22%	227	76%	8	3%	300	100%
<1 / 1 000 000	98	18%	439	80%	10	2%	547	100%
TOTAL	**446**	**14%**	**2 629**	**83%**	**77**	**2%**	**3 152**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 36,1 ; dof= 6.

Cross: Point prevalence of the rare disease / ... a nem genetikai tesztek kivitelezése esetén, pl. klinikai kivizsgálás, orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia vagy biokémiai tesztek (vér- vagy vizeletvizsgálatok...)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	... A NEM GENETIKAI TESZTEK KIVITELEZÉSE ESETÉN, PL. KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS, ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA VAGY BIOKÉMIAI TESZTEK (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLATOK...)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	243	11%	1 925	87%	34	2%	2 202	100%
1-9 / 100 000	263	14%	1 532	84%	37	2%	1 832	100%
1-9 / 1 000 000	74	18%	343	81%	5	1%	422	100%
<1 / 1 000 000	114	15%	625	83%	13	2%	752	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,6 ; dof= 6.

Cross: Point prevalence of the rare disease / További tanácsok olyan egészségügyi szakemberektől, akik a ritka betegségre specializálódtak (személyesen vagy virtuálisan)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	TOVÁBBI TANÁCSOK OLYAN EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREKTŐL, AKIK A RITKA BETEGSÉGRE SPECIALIZÁLÓDTAK (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	375	16%	1 989	83%	43	2%	2 407	100%
1-9 / 100 000	392	20%	1 565	78%	42	2%	1 999	100%
1-9 / 1 000 000	104	23%	342	75%	13	3%	459	100%
<1 / 1 000 000	196	23%	645	75%	15	2%	856	100%
TOTAL	**1 067**	**19%**	**4 541**	**79%**	**113**	**2%**	**5 721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34,5 ; dof= 6.

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

Cross: ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben / Genetikai teszt(ek)

... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN	GENETIKAI TESZT(EK)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	263	15%	1 453	82%	54	3%	**1 770**	**100%**
Nem	538	15%	2 892	82%	80	2%	**3 510**	**100%**
Nem tudom	30	14%	170	81%	9	4%	**209**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 5,4 ; dof= 4.

Cross: ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben / ... a nem genetikai tesztek kivitelezése esetén, pl. klinikai kivizsgálás, orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia vagy biokémiai tesztek (vér- vagy vizeletvizsgálatok...)

... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN	... A NEM GENETIKAI TESZTEK KIVITELEZÉSE ESETÉN, PL. KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS, ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA VAGY BIOKÉMIAI TESZTEK (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLATOK...)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	424	16%	2 122	82%	51	2%	**2 597**	**100%**
Nem	915	14%	5 480	84%	107	2%	**6 502**	**100%**
Nem tudom	64	17%	306	80%	12	3%	**382**	**100%**
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 14,5 ; dof= 4.

Cross: ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben / További tanácsok olyan egészségügyi szakemberektől, akik a ritka betegségre specializálódtak (személyesen vagy virtuálisan)

... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN	TOVÁBBI TANÁCSOK OLYAN EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREKTŐL, AKIK A RITKA BETEGSÉGRE SPECIALIZÁLÓDTAK (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	712	24%	2 185	74%	60	2%	**2 957**	**100%**
Nem	1 304	18%	5 647	80%	134	2%	**7 085**	**100%**
Nem tudom	67	15%	362	82%	15	3%	**444**	**100%**
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,5 ; dof= 4.

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

Cross: ... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel) / Genetikai teszt(ek)

... FEJLŐDÉSI RENDELLENESSÉGEK VAGY KOGNITÍV TÜNETEK (PL. MEMÓRIAPROBLÉM... PROBLÉMÁK A NYELVVEL, GONDOLKODÁSSAL VAGY ÍTÉLŐKÉPESSÉGGEL)	GENETIKAI TESZT(EK)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	309	16%	1 528	81%	51	3%	**1 888**	**100%**
Nem	502	14%	2 875	83%	88	3%	**3 465**	**100%**
Nem tudom	20	15%	112	82%	4	3%	**136**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Chi2= 3,7 ; dof= 4.

Cross: ... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel) / ... a nem genetikai tesztek kivitelezése esetén, pl. klinikai kivizsgálás, orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia vagy biokémiai tesztek (vér- vagy vizeletvizsgálatok...)

... FEJLŐDÉSI RENDELLENESSÉG... VAGY KOGNITÍV TÜNETEK (PL. MEMÓRIAPROBLÉ... PROBLÉMÁK A NYELVVEL, GONDOLKODÁSSAL VAGY ÍTÉLŐKÉPESSÉGG...	... A NEM GENETIKAI TESZTEK KIVITELEZÉSE ESETÉN, PL. KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS, ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA VAGY BIOKÉMIAI TESZTEK (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLATOK...)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	424	16%	2 116	82%	47	2%	**2 587**	**100%**
Nem	932	14%	5 577	84%	114	2%	**6 623**	**100%**
Nem tudom	47	17%	215	79%	9	3%	**271**	**100%**
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 13,6 ; dof= 4.

Cross: ... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel) / További tanácsok olyan egészségügyi szakemberektől, akik a ritka betegségre specializálódtak (személyesen vagy virtuálisan)

... FEJLŐDÉSI RENDELLENESSÉGEK VAGY KOGNITÍV TÜNETEK (PL. MEMÓRIAPROBLÉMÁK, PROBLÉMÁK A NYELVVEL, GONDOLKODÁSSAL VAGY ÍTÉLŐKÉPESSÉGGEL)	TOVÁBBI TANÁCSOK OLYAN EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREKTŐL, AKIK A RITKA BETEGSÉGRE SPECIALIZÁLÓDTAK (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	706	24%	2 175	74%	55	2%	**2 936**	**100%**
Nem	1 328	18%	5 769	80%	139	2%	**7 236**	**100%**
Nem tudom	49	16%	250	80%	15	5%	**314**	**100%**
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 58,3 ; dof= 4.

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

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / Genetikai teszt(ek)

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	GENETIKAI TESZT(EK)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	421	15%	2 350	83%	67	2%	**2 838**	**100%**
Nem	362	16%	1 827	81%	61	3%	**2 250**	**100%**
Nem tudom	48	12%	338	84%	15	4%	**401**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 7,5 ; dof= 4.

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / ... a nem genetikai tesztek kivitelezése esetén, pl. klinikai kivizsgálás, orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia vagy biokémiai tesztek (vér- vagy vizeletvizsgálatok...)

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	... A NEM GENETIKAI TESZTEK KIVITELEZÉSE ESETÉN, PL. KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS, ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA VAGY BIOKÉMIAI TESZTEK (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLATOK...)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	844	15%	4 557	83%	86	2%	**5 487**	**100%**
Nem	484	14%	2 805	84%	55	2%	**3 344**	**100%**
Nem tudom	75	12%	546	84%	29	4%	**650**	**100%**
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34,2 ; dof= 4.

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / További tanácsok olyan egészségügyi szakemberektől, akik a ritka betegségre specializálódtak (személyesen vagy virtuálisan)

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	TOVÁBBI TANÁCSOK OLYAN EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREKTŐL, AKIK A RITKA BETEGSÉGRE SPECIALIZÁLÓDTAK (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 205	20%	4 635	78%	100	2%	**5 940**	**100%**
Nem	757	20%	2 955	78%	76	2%	**3 788**	**100%**
Nem tudom	121	16%	604	80%	33	4%	**758**	**100%**
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30,7 ; dof= 4.

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

Cross: …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb. / Genetikai teszt(ek)

…LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.	GENETIKAI TESZT(EK)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	461	15%	2 587	82%	92	3%	**3 140**	**100%**
Nem	313	16%	1 592	82%	40	2%	**1 945**	**100%**
Nem tudom	57	14%	336	83%	11	3%	**404**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 5,5 ; dof= 4.

Cross: …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb. / ... a nem genetikai tesztek kivitelezése esetén, pl. klinikai kivizsgálás, orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia vagy biokémiai tesztek (vér- vagy vizeletvizsgálatok...)

…LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.	... A NEM GENETIKAI TESZTEK KIVITELEZÉSE ESETÉN, PL. KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS, ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA VAGY BIOKÉMIAI TESZTEK (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLATOK...)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	994	15%	5 412	83%	114	2%	**6 520**	**100%**
Nem	344	14%	2 110	84%	45	2%	**2 499**	**100%**
Nem tudom	65	14%	386	84%	11	2%	**462**	**100%**
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb. / További tanácsok olyan egészségügyi szakemberektől, akik a ritka betegségre specializálódtak (személyesen vagy virtuálisan)

…LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.	TOVÁBBI TANÁCSOK OLYAN EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREKTŐL, AKIK A RITKA BETEGSÉGRE SPECIALIZÁLÓDTAK (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 380	20%	5 505	78%	135	2%	**7 020**	**100%**
Nem	593	20%	2 266	78%	57	2%	**2 916**	**100%**
Nem tudom	110	20%	423	77%	17	3%	**550**	**100%**
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek / Genetikai teszt(ek)

... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK	GENETIKAI TESZT(EK)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	418	17%	1 907	80%	72	3%	2 397	100%
Nem	387	14%	2 372	84%	57	2%	2 816	100%
Nem tudom	26	9%	236	86%	14	5%	276	100%
TOTAL	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,3 ; dof= 4.

Cross: ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek / ... a nem genetikai tesztek kivitelezése esetén, pl. klinikai kivizsgálás, orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia vagy biokémiai tesztek (vér- vagy vizeletvizsgálatok...)

... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK	... A NEM GENETIKAI TESZTEK KIVITELEZÉSE ESETÉN, PL. KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS, ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA VAGY BIOKÉMIAI TESZTEK (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLATOK...)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	732	17%	3 508	81%	73	2%	4 313	100%
Nem	610	13%	3 981	85%	77	2%	4 668	100%
Nem tudom	61	12%	419	84%	20	4%	500	100%
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44,1 ; dof= 4.

Cross: ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek / További tanácsok olyan egészségügyi szakemberektől, akik a ritka betegségre specializálódtak (személyesen vagy virtuálisan)

... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK	TOVÁBBI TANÁCSOK OLYAN EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREKTŐL, AKIK A RITKA BETEGSÉGRE SPECIALIZÁLÓDTAK (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 052	23%	3 514	76%	82	2%	4 648	100%
Nem	932	18%	4 221	80%	98	2%	5 251	100%
Nem tudom	99	17%	459	78%	29	5%	587	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 66,9 ; dof= 4.

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

Cross: Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra? / Genetikai teszt(ek)

HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?	GENETIKAI TESZT(EK)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	70	9%	664	88%	22	3%	756	100%
2 és 4 között	303	13%	1 935	84%	56	2%	2 294	100%
5 és 7 között	158	15%	870	82%	31	3%	1 059	100%
8 és 10 között	76	19%	312	79%	9	2%	397	100%
több, mint 10	224	23%	734	75%	25	3%	983	100%
TOTAL	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77,9 ; dof= 8.

Cross: Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra? / ... a nem genetikai tesztek kivitelezése esetén, pl. klinikai kivizsgálás, orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia vagy biokémiai tesztek (vér- vagy vizeletvizsgálatok...)

HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?	... A NEM GENETIKAI TESZTEK KIVITELEZÉSE ESETÉN, PL. KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS, ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA VAGY BIOKÉMIAI TESZTEK (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLATOK...)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	121	11%	939	86%	27	2%	1 087	100%
2 és 4 között	526	13%	3 535	86%	65	2%	4 126	100%
5 és 7 között	257	14%	1 582	84%	39	2%	1 878	100%
8 és 10 között	140	19%	579	79%	18	2%	737	100%
több, mint 10	359	22%	1 273	77%	21	1%	1 653	100%
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 108,5 ; dof= 8.

Cross: Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra? / További tanácsok olyan egészségügyi szakemberektől, akik a ritka betegségre specializálódtak (személyesen vagy virtuálisan)

HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?	TOVÁBBI TANÁCSOK OLYAN EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREKTŐL, AKIK A RITKA BETEGSÉGRE SPECIALIZÁLÓDTAK (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	185	14%	1 083	83%	37	3%	1 305	100%
2 és 4 között	765	17%	3 728	82%	76	2%	4 569	100%
5 és 7 között	430	21%	1 560	77%	43	2%	2 033	100%
8 és 10 között	210	27%	563	71%	18	2%	791	100%
több, mint 10	493	28%	1 260	70%	35	2%	1 788	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 154,0 ; dof= 8.

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / Genetikai teszt(ek)

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	GENETIKAI TESZT(EK)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	490	14%	2 871	83%	96	3%	3 457	100%
Nem	337	17%	1 615	81%	46	2%	1 998	100%
TOTAL	**827**	**15%**	**4 486**	**82%**	**142**	**3%**	**5 455**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 7,9 ; dof= 2.

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / ... a nem genetikai tesztek kivitelezése esetén, pl. klinikai kivizsgálás, orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia vagy biokémiai tesztek (vér- vagy vizeletvizsgálatok...)

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	... A NEM GENETIKAI TESZTEK KIVITELEZÉSE ESETÉN, PL. KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS, ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA VAGY BIOKÉMIAI TESZTEK (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLATOK...)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	754	14%	4 652	84%	107	2%	**5 513**	**100%**
Nem	644	16%	3 199	82%	62	2%	**3 905**	**100%**
TOTAL	**1 398**	**15%**	**7 851**	**83%**	**169**	**2%**	**9 418**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 15,5 ; dof= 2.

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / További tanácsok olyan egészségügyi szakemberektől, akik a ritka betegségre specializálódtak (személyesen vagy virtuálisan)

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	TOVÁBBI TANÁCSOK OLYAN EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREKTŐL, AKIK A RITKA BETEGSÉGRE SPECIALIZÁLÓDTAK (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN)							
	IGEN		NEM		NEM TUDOM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 150	19%	4 720	79%	128	2%	**5 998**	**100%**
Nem	920	21%	3 417	77%	78	2%	**4 415**	**100%**
TOTAL	**2 070**	**20%**	**8 137**	**78%**	**206**	**2%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Genetikai teszt(ek) / Miután a teszteket elvégezték, felajánlották-e Önnek a genetikai konzultációt (pl. biztosítottak-e információt arról, hogy az Ön genetikai állapota hogyan befolyásolhatja Önt és a családját)?

GENETIKAI TESZT(EK)	MIUTÁN A TESZTEKET ELVÉGEZTÉK, FELAJÁNLOTTÁK-E ÖNNEK A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT (PL. BIZTOSÍTOTTAK-E INFORMÁCIÓT ARRÓL, HOGY AZ ÖN GENETIKAI ÁLLAPOTA HOGYAN BEFOLYÁSOLHATJA ÖNT ÉS A CSALÁDJÁT)?									
	IGEN, GENETIKAI KONZULENSSEL VAGY KLINIKAI GENETIKUSSAL		IGEN, EGY EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL		NEM, NEM AJÁNLOTTÁK FEL A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT		NEM BIZTOS / NEM EMLÉKSZEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	338	41%	181	22%	268	32%	44	5%	**831**	**100%**
Nem	1 753	39%	974	22%	1 455	32%	333	7%	**4 515**	**100%**
Nem tudom	46	32%	23	16%	47	33%	27	19%	**143**	**100%**
TOTAL	**2 137**	**39%**	**1 178**	**21%**	**1 770**	**32%**	**404**	**7%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 35,0 ; dof= 6.

Chapter 13.

Support

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

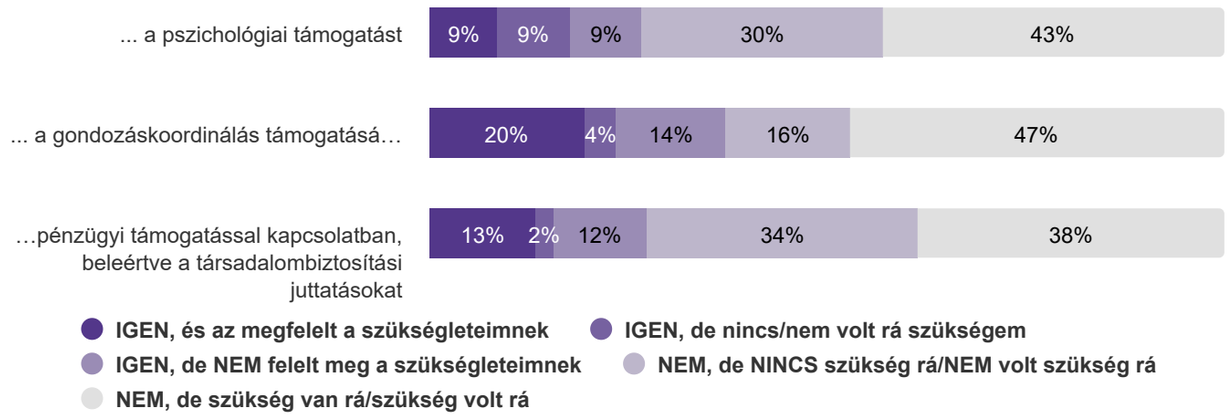
A diagnózis keresése során felajánlották-e...

	IGEN, ÉS AZ MEGFE... A SZÜKS...	IGEN, DE NINCS/... VOLT RÁ SZÜKS...	IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKS...	NEM, DE NINCS SZÜKS... RÁ/NEM VOLT SZÜKS... RÁ	NEM, DE SZÜK... VAN RÁ/SZ... VOLT RÁ	TOTAL
... a pszichológiai támogatást	922	955	952	3 165	4 492	**10 486**
... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban	2 083	391	1 463	1 627	4 922	**10 486**
…pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat	1 405	243	1 232	3 544	3 989	**10 413**

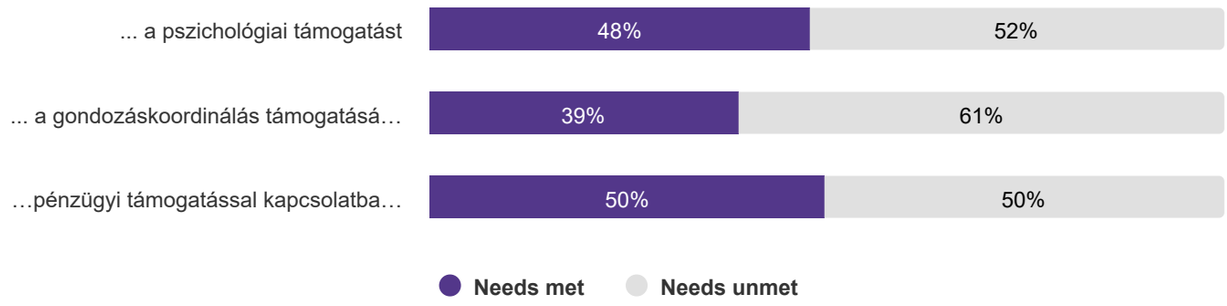
Needs met: YES and enough to meet my needs + YES but it is/was not needed + NO but it is/was NOT needed.

Needs unmet: YES but NOT enough to meet my needs + NO but it is/was needed

A diagnózis keresése során felajánlották-e...



A diagnózis keresése során felajánlották-e...



Multiple Cross

	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
... a pszichológiai támogatást	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	-0,3	685	2,1	670	2,0	471	2,0	695	2,5	584
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	0,3	688	3,1	664	3,6	461	3,4	717	4,0	615
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	0,5	739	3,5	674	4,4	425	4,5	724	5,1	555
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	0,8	2 255	3,9	2 166	3,9	1 280	3,1	2 330	4,9	1 965
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	0,5	3 453	3,6	3 148	4,3	1 698	4,1	3 377	5,2	2 788

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 3,5.
Inter variance= 159,1. Intra variance= 45,9.

Multiple Cross

... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	0,4	1 551	2,3	1 535	2,4	1 117	1,7	1 619	2,8	1 425
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	0,5	258	2,2	248	2,0	167	2,2	268	3,2	235
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	0,5	1 109	3,4	1 028	3,6	678	3,7	1 100	4,7	921
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	0,5	1 109	3,5	1 068	3,7	646	2,7	1 149	4,4	978
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	0,5	3 793	4,2	3 443	5,2	1 727	4,8	3 707	5,9	2 948

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1,0 ; Fisher= 0,1.
Inter variance= 3,4. Intra variance= 46,0.

Multiple Cross

…pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	0,4	1 050	2,6	1 012	2,7	701	2,6	1 084	3,2	932
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	0,7	162	2,2	171	3,0	113	1,8	166	2,9	152
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	0,3	903	3,2	815	3,8	505	3,9	869	4,6	717
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	0,3	2 686	3,6	2 589	3,5	1 576	2,9	2 756	4,5	2 375
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	0,7	2 966	4,0	2 684	4,9	1 440	4,7	2 915	5,8	2 293

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Fisher= 1,5.
Inter variance= 67,9. Intra variance= 46,2.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ... a pszichológiai támogatást

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	536	8%	546	8%	639	10%	1 973	30%	2 965	45%	6 659	100%
Férfi	280	10%	301	11%	226	8%	921	33%	1 082	39%	2 810	100%
Egyéb	7	7%	15	15%	9	9%	19	19%	51	50%	101	100%
TOTAL	**823**	**9%**	**862**	**9%**	**874**	**9%**	**2 913**	**30%**	**4 098**	**43%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 60,8 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	1 165	17%	201	3%	902	14%	1 040	16%	3 351	50%	6 659	100%
Férfi	689	25%	127	5%	424	15%	427	15%	1 143	41%	2 810	100%
Egyéb	19	19%	4	4%	10	10%	14	14%	54	53%	101	100%
TOTAL	**1 873**	**20%**	**332**	**3%**	**1 336**	**14%**	**1 481**	**15%**	**4 548**	**48%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 107,2 ; dof= 8.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	818	12%	120	2%	728	11%	2 302	35%	2 665	40%	**6 633**	**100%**
Férfi	421	15%	89	3%	368	13%	985	35%	935	33%	**2 798**	**100%**
Egyéb	13	13%	5	5%	17	17%	18	18%	48	48%	**101**	**100%**
TOTAL	**1 252**	**13%**	**214**	**2%**	**1 113**	**12%**	**3 305**	**35%**	**3 648**	**38%**	**9 532**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75,5 ; dof= 8.

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / ... a pszichológiai támogatást

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	45	10%	46	10%	44	10%	130	29%	190	42%	**455**	**100%**
16 és 19 év közötti	228	9%	225	9%	202	8%	761	31%	1 048	43%	**2 464**	**100%**
20 és 23 év közötti	263	9%	275	9%	257	9%	977	32%	1 250	41%	**3 022**	**100%**
24 éves vagy annál idősebb	247	8%	273	9%	325	10%	900	29%	1 400	45%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**783**	**9%**	**819**	**9%**	**828**	**9%**	**2 768**	**30%**	**3 888**	**43%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 25,4 ; dof= 12.

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	91	20%	20	4%	89	20%	57	13%	198	44%	**455**	**100%**
16 és 19 év közötti	498	20%	96	4%	333	14%	357	14%	1 180	48%	**2 464**	**100%**
20 és 23 év közötti	620	21%	96	3%	409	14%	497	16%	1 400	46%	**3 022**	**100%**
24 éves vagy annál idősebb	574	18%	104	3%	442	14%	474	15%	1 551	49%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**1 783**	**20%**	**316**	**3%**	**1 273**	**14%**	**1 385**	**15%**	**4 329**	**48%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29,7 ; dof= 12.

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	...PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	63	14%	11	2%	81	18%	118	26%	178	39%	**451**	**100%**
16 és 19 év közötti	299	12%	43	2%	284	12%	831	34%	1 003	41%	**2 460**	**100%**
20 és 23 év közötti	398	13%	75	2%	349	12%	1 103	37%	1 079	36%	**3 004**	**100%**
24 éves vagy annál idősebb	429	14%	76	2%	360	11%	1 077	34%	1 192	38%	**3 134**	**100%**
TOTAL	**1 189**	**13%**	**205**	**2%**	**1 074**	**12%**	**3 129**	**35%**	**3 452**	**38%**	**9 049**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44,0 ; dof= 12.

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

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / ... a pszichológiai támogatást

	... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	587	8%	617	9%	658	9%	2 185	31%	3 078	43%	**7 125**	**100%**
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	47	10%	55	12%	54	12%	123	26%	186	40%	**465**	**100%**
Egyéb, pontosabban	42	12%	27	8%	27	8%	90	27%	151	45%	**337**	**100%**
TOTAL	**676**	**9%**	**699**	**9%**	**739**	**9%**	**2 398**	**30%**	**3 415**	**43%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

	... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	1 378	19%	239	3%	1 015	14%	1 049	15%	3 444	48%	**7 125**	**100%**
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	96	21%	18	4%	68	15%	62	13%	221	48%	**465**	**100%**
Egyéb, pontosabban	65	19%	14	4%	49	15%	47	14%	162	48%	**337**	**100%**
TOTAL												

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

	…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	898	13%	155	2%	857	12%	2 494	35%	2 685	38%	**7 089**	**100%**
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	60	13%	14	3%	68	15%	118	25%	204	44%	**464**	**100%**
Egyéb, pontosabban	45	13%	8	2%	42	12%	96	28%	146	43%	**337**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 25,8 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ... a pszichológiai támogatást

	... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	170	9%	180	10%	144	8%	481	27%	819	46%	**1 794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	399	8%	426	8%	429	8%	1 501	29%	2 350	46%	**5 105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	313	10%	306	9%	352	11%	1 097	34%	1 205	37%	**3 273**	**100%**
TOTAL	**882**	**9%**	**912**	**9%**	**925**	**9%**	**3 079**	**30%**	**4 374**	**43%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 91,2 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	352	20%	88	5%	277	15%	234	13%	843	47%	**1 794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	1 026	20%	160	3%	740	14%	763	15%	2 416	47%	**5 105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	633	19%	119	4%	416	13%	573	18%	1 532	47%	**3 273**	**100%**
TOTAL	**2 011**	**20%**	**367**	**4%**	**1 433**	**14%**	**1 570**	**15%**	**4 791**	**47%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 36,2 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	237	13%	47	3%	326	18%	336	19%	847	47%	**1 793**	**100%**
Group B ('Western Europe')	627	12%	107	2%	526	10%	1 873	37%	1 937	38%	**5 070**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	496	15%	81	2%	361	11%	1 228	38%	1 106	34%	**3 272**	**100%**
TOTAL	**1 360**	**13%**	**235**	**2%**	**1 213**	**12%**	**3 437**	**34%**	**3 890**	**38%**	**10 135**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 287,3 ; dof= 8.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ... a pszichológiai támogatást

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	20	4%	28	6%	20	4%	250	55%	140	31%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	28	9%	40	13%	52	16%	69	22%	128	40%	317	100%
Sarcoidosis	11	6%	10	6%	5	3%	71	42%	73	43%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	7	5%	16	12%	21	15%	36	26%	57	42%	137	100%
Williams syndrome	15	11%	7	5%	13	10%	28	21%	73	54%	136	100%
Cystic fibrosis	16	13%	21	16%	14	11%	25	20%	52	41%	128	100%
Myasthenia gravis	10	8%	3	3%	6	5%	40	33%	61	51%	120	100%
Systemic sclerosis	6	6%	8	7%	7	7%	43	40%	43	40%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	13	13%	9	9%	7	7%	26	27%	43	44%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	9	10%	8	9%	9	10%	30	33%	36	39%	92	100%
Interstitial cystitis	6	8%	6	8%	2	3%	15	20%	45	61%	74	100%
Addison disease	3	4%	11	15%	1	1%	25	34%	33	45%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	8	12%	3	4%	7	10%	14	21%	36	53%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	8	12%	8	12%	10	15%	21	32%	18	28%	65	100%
Perineural cyst	7	11%	9	14%	5	8%	16	25%	26	41%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	6	10%	11	18%	6	10%	17	27%	22	35%	62	100%
Rett syndrome	4	7%	6	10%	4	7%	14	23%	32	53%	60	100%
Marfan syndrome	2	4%	4	8%	7	13%	16	31%	23	44%	52	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7 481,1 ; dof= 6 700.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	133	29%	10	2%	53	12%	117	26%	145	32%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	18	6%	3	1%	27	9%	32	10%	237	75%	317	100%
Sarcoidosis	39	23%	9	5%	15	9%	30	18%	77	45%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	8	6%	4	3%	15	11%	22	16%	88	64%	137	100%
Williams syndrome	36	26%	5	4%	22	16%	13	10%	60	44%	136	100%
Cystic fibrosis	50	39%	8	6%	17	13%	15	12%	38	30%	128	100%
Myasthenia gravis	18	15%	4	3%	20	17%	19	16%	59	49%	120	100%
Systemic sclerosis	33	31%	9	8%	20	19%	8	7%	37	35%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	30	31%	5	5%	18	18%	16	16%	29	30%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	25	27%	6	7%	10	11%	18	20%	33	36%	92	100%
Interstitial cystitis	18	24%	2	3%	10	14%	8	11%	36	49%	74	100%
Addison disease	15	21%	3	4%	11	15%	8	11%	36	49%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	13	19%	3	4%	18	26%	9	13%	25	37%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	16	25%	1	2%	7	11%	13	20%	28	43%	65	100%
Perineural cyst	4	6%	4	6%	4	6%	5	8%	46	73%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	21	34%	0	0%	13	21%	12	19%	16	26%	62	100%
Rett syndrome	10	17%	2	3%	9	15%	8	13%	31	52%	60	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7 163,3 ; dof= 6 700.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		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%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7 793,7 ; dof= 6 688.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / ... a pszichológiai támogatást

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	25	10%	27	11%	35	15%	55	23%	97	41%	**239**	**100%**
Allergic diseases	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	**3**	**100%**
Bone diseases	62	8%	66	8%	76	10%	231	29%	364	46%	**799**	**100%**
Cardiac diseases	49	7%	57	9%	55	8%	229	35%	270	41%	**660**	**100%**
Cardiac malformations	36	12%	17	6%	32	11%	64	22%	146	49%	**295**	**100%**
Circulatory system diseases	87	6%	89	7%	92	7%	533	39%	550	41%	**1 351**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	250	7%	269	8%	318	10%	1 041	31%	1 469	44%	**3 347**	**100%**
Diseases due to toxic effects	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	75	8%	89	9%	82	8%	303	30%	446	45%	**995**	**100%**
Gastroenterological diseases	32	10%	44	14%	34	11%	67	22%	128	42%	**305**	**100%**
Genetic diseases	450	8%	498	9%	497	9%	1 637	30%	2 365	43%	**5 447**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	22	8%	33	12%	22	8%	70	25%	137	48%	**284**	**100%**
Hematological diseases	40	10%	36	9%	48	12%	110	27%	178	43%	**412**	**100%**
Hepatic diseases	58	7%	78	9%	53	6%	408	46%	294	33%	**891**	**100%**
Immunological diseases	28	10%	21	7%	27	9%	77	27%	133	47%	**286**	**100%**
Inborn errors of metabolism	79	10%	71	9%	69	9%	224	29%	331	43%	**774**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 478,4 ; dof= 136.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	43	18%	8	3%	30	13%	35	15%	123	51%	**239**	**100%**
Allergic diseases	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	0	0%	**3**	**100%**
Bone diseases	165	21%	30	4%	127	16%	114	14%	363	45%	**799**	**100%**
Cardiac diseases	168	25%	31	5%	94	14%	103	16%	264	40%	**660**	**100%**
Cardiac malformations	71	24%	11	4%	51	17%	37	13%	125	42%	**295**	**100%**
Circulatory system diseases	315	23%	44	3%	194	14%	256	19%	542	40%	**1 351**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	642	19%	93	3%	461	14%	495	15%	1 656	49%	**3 347**	**100%**
Diseases due to toxic effects	0	0%	1	33%	0	0%	1	33%	1	33%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	204	21%	36	4%	147	15%	150	15%	458	46%	**995**	**100%**
Gastroenterological diseases	95	31%	14	5%	44	14%	37	12%	115	38%	**305**	**100%**
Genetic diseases	1 100	20%	192	4%	773	14%	811	15%	2 571	47%	**5 447**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	67	24%	11	4%	32	11%	39	14%	135	48%	**284**	**100%**
Hematological diseases	93	23%	21	5%	51	12%	64	16%	183	44%	**412**	**100%**
Hepatic diseases	256	29%	33	4%	100	11%	204	23%	298	33%	**891**	**100%**
Immunological diseases	55	19%	10	3%	57	20%	43	15%	121	42%	**286**	**100%**
Inborn errors of metabolism	197	25%	38	5%	110	14%	108	14%	321	41%	**774**	**100%**
Infectious diseases	3	18%	0	0%	3	18%	2	12%	9	53%	**17**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 611,4 ; dof= 136.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	31	13%	6	3%	30	13%	68	29%	102	43%	**237**	**100%**
Allergic diseases	1	33%	0	0%	0	0%	2	67%	0	0%	**3**	**100%**
Bone diseases	128	16%	11	1%	104	13%	236	30%	313	40%	**792**	**100%**
Cardiac diseases	89	14%	18	3%	50	8%	280	42%	222	34%	**659**	**100%**
Cardiac malformations	64	22%	7	2%	41	14%	67	23%	116	39%	**295**	**100%**
Circulatory system diseases	179	13%	27	2%	113	8%	547	41%	474	35%	**1 340**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	459	14%	64	2%	410	12%	1 027	31%	1 366	41%	**3 326**	**100%**
Diseases due to toxic effects	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	128	13%	19	2%	113	11%	395	40%	331	34%	**986**	**100%**
Gastroenterological diseases	59	19%	8	3%	52	17%	79	26%	107	35%	**305**	**100%**
Genetic diseases	771	14%	115	2%	688	13%	1 751	32%	2 093	39%	**5 418**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	47	17%	12	4%	32	11%	94	34%	94	34%	**279**	**100%**
Hematological diseases	62	15%	9	2%	51	12%	140	34%	148	36%	**410**	**100%**
Hepatic diseases	153	17%	20	2%	73	8%	417	47%	225	25%	**888**	**100%**
Immunological diseases	42	15%	7	2%	50	18%	68	24%	114	41%	**281**	**100%**
Inborn errors of metabolism	123	16%	25	3%	100	13%	250	32%	274	35%	**772**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 578,9 ; dof= 136.

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

Cross: Kérjük, válassza ki azt a mondatot, amely a legjobban leírja az Ön helyzetét vagy az Ön által gondozott személy helyzetét: / ... a pszichológiai támogatást

KÉRJÜK, VÁLASSZA KI AZT A MONDATOT, AMELY A LEGJOBBAN LEÍRJA AZ ÖN HELYZETÉT VAGY AZ ÖN ÁLTAL GONDOZOTT SZEMÉLY HELYZETÉT:	... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMN...		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMN...		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, és ez az állapot MEG LETT ERŐSÍTVE megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel (pl. biopszia, vér- vagy vizeletteszt).	790	9%	835	9%	773	9%	2 827	31%	3 823	42%	9 048	100%
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, de ez az állapot NEM lett még megerősítve megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel	61	8%	66	9%	89	12%	185	24%	359	47%	760	100%
Csak RÉSZLEGES információm van a ritka betegség nevéről, a szerepet játszó génről vagy a betegségtípusról	25	8%	22	7%	54	18%	69	23%	136	44%	306	100%
Tudom, hogy a betegség ritka, de a nevét vagy az okát NEM AZONOSÍTOTTÁK	44	13%	28	8%	35	10%	80	23%	161	46%	348	100%
Egyéb, pontosabban	2	8%	4	17%	1	4%	4	17%	13	54%	24	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75,7 ; dof= 16.

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

Cross: Kérjük, válassza ki azt a mondatot, amely a legjobban leírja az Ön helyzetét vagy az Ön által gondozott személy helyzetét: / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

KÉRJÜK, VÁLASSZA KI AZT A MONDATOT, AMELY A LEGJOBBAN LEÍRJA AZ ÖN HELYZETÉT VAGY AZ ÖN ÁLTAL GONDOZOTT SZEMÉLY HELYZETÉT:	... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMN…		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMN…		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, és ez az állapot MEG LETT ERŐSÍTVE megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel (pl. biopszia, vér- vagy vizeletteszt).	1 935	21%	348	4%	1 262	14%	1 439	16%	4 064	45%	9 048	100%
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, de ez az állapot NEM lett még megerősítve megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel	62	8%	19	3%	97	13%	102	13%	480	63%	760	100%
Csak RÉSZLEGES információm van a ritka betegség nevéről, a szerepet játszó génről vagy a betegségtípusról	35	11%	15	5%	45	15%	31	10%	180	59%	306	100%
Tudom, hogy a betegség ritka, de a nevét vagy az okát NEM AZONOSÍTOTTÁK	49	14%	8	2%	56	16%	48	14%	187	54%	348	100%
Egyéb, pontosabban	2	8%	1	4%	3	13%	7	29%	11	46%	24	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165,3 ; dof= 16.

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

Cross: Kérjük, válassza ki azt a mondatot, amely a legjobban leírja az Ön helyzetét vagy az Ön által gondozott személy helyzetét: / …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

KÉRJÜK, VÁLASSZA KI AZT A MONDATOT, AMELY A LEGJOBBAN LEÍRJA AZ ÖN HELYZETÉT VAGY AZ ÖN ÁLTAL GONDOZOTT SZEMÉLY HELYZETÉT:	…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMN…		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMN…		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, és ez az állapot MEG LETT ERŐSÍTVE megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel (pl. biopszia, vér- vagy vizeletteszt).	1 257	14%	210	2%	1 032	11%	3 180	35%	3 311	37%	8 990	100%
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, de ez az állapot NEM lett még megerősítve megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel	67	9%	14	2%	75	10%	207	28%	388	52%	751	100%
Csak RÉSZLEGES információm van a ritka betegség nevéről, a szerepet játszó génről vagy a betegségtípusról	31	10%	9	3%	51	17%	66	22%	148	49%	305	100%
Tudom, hogy a betegség ritka, de a nevét vagy az okát NEM AZONOSÍTOTTÁK	47	14%	9	3%	66	19%	86	25%	137	40%	345	100%
Egyéb, pontosabban	3	14%	1	5%	8	36%	5	23%	5	23%	22	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 140,5 ; dof= 16.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / ... a pszichológiai támogatást

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMN...		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMN...		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	194	8%	199	8%	192	8%	823	34%	999	42%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	157	8%	215	11%	174	9%	609	30%	844	42%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	38	8%	51	11%	36	8%	132	29%	202	44%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	81	9%	62	7%	96	11%	256	30%	361	42%	**856**	**100%**
TOTAL	**470**	**8%**	**527**	**9%**	**498**	**9%**	**1 820**	**32%**	**2 406**	**42%**	**5 721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 31,3 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMN...		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMN...		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	525	22%	85	4%	328	14%	379	16%	1 090	45%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	422	21%	82	4%	276	14%	325	16%	894	45%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	98	21%	14	3%	67	15%	66	14%	214	47%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	170	20%	32	4%	126	15%	129	15%	399	47%	**856**	**100%**
TOTAL	**1 215**	**21%**	**213**	**4%**	**797**	**14%**	**899**	**16%**	**2 597**	**45%**	**5 721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1,0 ; Chi2= 5,2 ; dof= 12.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMN…		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMN…		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	295	12%	56	2%	249	10%	940	39%	858	36%	**2 398**	**100%**
1-9 / 100 000	273	14%	47	2%	218	11%	694	35%	760	38%	**1 992**	**100%**
1-9 / 1 000 000	77	17%	13	3%	49	11%	142	31%	172	38%	**453**	**100%**
<1 / 1 000 000	117	14%	12	1%	121	14%	282	33%	319	37%	**851**	**100%**
TOTAL	**762**	**13%**	**128**	**2%**	**637**	**11%**	**2 058**	**36%**	**2 109**	**37%**	**5 694**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32,9 ; dof= 12.

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	544	9%	599	10%	458	8%	2 009	33%	2 493	41%	**6 103**	**100%**
4-7 body parts	281	9%	242	8%	317	10%	864	28%	1 377	45%	**3 081**	**100%**
8-11 body parts	66	7%	80	8%	129	14%	226	24%	450	47%	**951**	**100%**
12-15 body parts	24	8%	26	9%	38	13%	56	20%	142	50%	**286**	**100%**
16 body parts or more	7	11%	8	12%	10	15%	10	15%	30	46%	**65**	**100%**
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 316	22%	266	4%	764	13%	1 113	18%	2 644	43%	6 103	100%
4-7 body parts	597	19%	97	3%	486	16%	387	13%	1 514	49%	3 081	100%
8-11 body parts	136	14%	20	2%	156	16%	115	12%	524	55%	951	100%
12-15 body parts	30	10%	4	1%	41	14%	12	4%	199	70%	286	100%
16 body parts or more	4	6%	4	6%	16	25%	0	0%	41	63%	65	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	855	14%	169	3%	630	10%	2 368	39%	2 037	34%	6 059	100%
4-7 body parts	428	14%	55	2%	408	13%	931	30%	1 237	40%	3 059	100%
8-11 body parts	98	10%	16	2%	140	15%	201	21%	491	52%	946	100%
12-15 body parts	23	8%	1	0%	40	14%	40	14%	181	64%	285	100%
16 body parts or more	1	2%	2	3%	14	22%	4	6%	43	67%	64	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben / ... a pszichológiai támogatást

... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN	... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	293	10%	226	8%	386	13%	608	21%	1 444	49%	2 957	100%
Nem	597	8%	689	10%	523	7%	2 425	34%	2 851	40%	7 085	100%
Nem tudom	32	7%	40	9%	43	10%	132	30%	197	44%	444	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 255,9 ; dof= 8.

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

Cross: ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN	... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	551	19%	92	3%	488	17%	321	11%	1 505	51%	2 957	100%
Nem	1 464	21%	280	4%	913	13%	1 236	17%	3 192	45%	7 085	100%
Nem tudom	68	15%	19	4%	62	14%	70	16%	225	51%	444	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 108,0 ; dof= 8.

Cross: ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben / …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN	...PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	412	14%	53	2%	470	16%	696	24%	1 297	44%	2 928	100%
Nem	958	14%	182	3%	708	10%	2 719	39%	2 476	35%	7 043	100%
Nem tudom	35	8%	8	2%	54	12%	129	29%	216	49%	442	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 275,3 ; dof= 8.

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

Cross: ... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel) / ... a pszichológiai támogatást

... FEJLŐDÉSI RENDELLENESSÉGEK VAGY KOGNITÍV TÜNETEK (PL. MEMÓRIAPROBLÉMÁK, PROBLÉMÁK A NYELVVEL, GONDOLKODÁSSAL VAGY ÍTÉLŐKÉPESSÉGGEL)	... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	292	10%	231	8%	375	13%	626	21%	1 412	48%	2 936	100%
Nem	604	8%	696	10%	548	8%	2 446	34%	2 942	41%	7 236	100%
Nem tudom	26	8%	28	9%	29	9%	93	30%	138	44%	314	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 210,3 ; dof= 8.

Cross: ... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel) / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

... FEJLŐDÉSI RENDELLENESSÉGEK VAGY KOGNITÍV TÜNETEK (PL. MEMÓRIAPROBLÉMÁK, PROBLÉMÁK A NYELVVEL, GONDOLKODÁSSAL VAGY ÍTÉLŐKÉPESSÉGGEL)	... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	502	17%	84	3%	501	17%	281	10%	1 568	53%	2 936	100%
Nem	1 517	21%	297	4%	918	13%	1 301	18%	3 203	44%	7 236	100%
Nem tudom	64	20%	10	3%	44	14%	45	14%	151	48%	314	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 186,1 ; dof= 8.

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

Cross: ... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel) / …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

... FEJLŐDÉSI RENDELLENESSÉGEK VAGY KOGNITÍV TÜNETEK (PL. MEMÓRIAPROBLÉMÁK, PROBLÉMÁK A NYELVVEL, GONDOLKODÁSSAL VAGY ÍTÉLŐKÉPESSÉGGEL)	…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	430	15%	50	2%	503	17%	626	21%	1 304	45%	2 913	100%
Nem	943	13%	182	3%	681	9%	2 822	39%	2 559	36%	7 187	100%
Nem tudom	32	10%	11	4%	48	15%	96	31%	126	40%	313	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 363,5 ; dof= 8.

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / ... a pszichológiai támogatást

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	494	8%	501	8%	588	10%	1 661	28%	2 696	45%	5 940	100%
Nem	372	10%	391	10%	293	8%	1 265	33%	1 467	39%	3 788	100%
Nem tudom	56	7%	63	8%	71	9%	239	32%	329	43%	758	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 76,5 ; dof= 8.

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

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 048	18%	184	3%	862	15%	812	14%	3 034	51%	**5 940**	**100%**
Nem	864	23%	174	5%	487	13%	718	19%	1 545	41%	**3 788**	**100%**
Nem tudom	171	23%	33	4%	114	15%	97	13%	343	45%	**758**	**100%**
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 152,2 ; dof= 8.

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	705	12%	111	2%	721	12%	1 941	33%	2 419	41%	**5 897**	**100%**
Nem	584	16%	107	3%	408	11%	1 363	36%	1 298	35%	**3 760**	**100%**
Nem tudom	116	15%	25	3%	103	14%	240	32%	272	36%	**756**	**100%**
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77,4 ; dof= 8.

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

Cross: …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb. / ... a pszichológiai támogatást

…LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.	... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	625	9%	622	9%	710	10%	1 968	28%	3 095	44%	7 020	100%
Nem	245	8%	284	10%	191	7%	1 043	36%	1 153	40%	2 916	100%
Nem tudom	52	9%	49	9%	51	9%	154	28%	244	44%	550	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83,5 ; dof= 8.

Cross: …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb. / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

…LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.	... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 257	18%	234	3%	982	14%	1 009	14%	3 538	50%	7 020	100%
Nem	702	24%	135	5%	396	14%	541	19%	1 142	39%	2 916	100%
Nem tudom	124	23%	22	4%	85	15%	77	14%	242	44%	550	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 132,7 ; dof= 8.

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

Cross: …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb. / …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

…LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.	…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	838	12%	146	2%	794	11%	2 295	33%	2 892	42%	6 965	100%
Nem	466	16%	80	3%	340	12%	1 106	38%	906	31%	2 898	100%
Nem tudom	101	18%	17	3%	98	18%	143	26%	191	35%	550	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek / ... a pszichológiai támogatást

... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK	... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	451	10%	403	9%	487	10%	1 202	26%	2 105	45%	4 648	100%
Nem	422	8%	507	10%	390	7%	1 786	34%	2 146	41%	5 251	100%
Nem tudom	49	8%	45	8%	75	13%	177	30%	241	41%	587	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 112,6 ; dof= 8.

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

Cross: ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK	... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN										
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	907	20%	148	3%	691	15%	592	13%	2 310	50%	4 648	100%
Nem	1 067	20%	218	4%	673	13%	956	18%	2 337	45%	5 251	100%
Nem tudom	109	19%	25	4%	99	17%	79	13%	275	47%	587	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 82,6 ; dof= 8.

Cross: ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek / …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK	...PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	567	12%	95	2%	605	13%	1 386	30%	1 953	42%	4 606	100%
Nem	760	15%	134	3%	533	10%	1 992	38%	1 802	35%	5 221	100%
Nem tudom	78	13%	14	2%	94	16%	166	28%	234	40%	586	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 131,7 ; dof= 8.

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

Cross: Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra? / ... a pszichológiai támogatást

HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?	... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	125	10%	146	11%	66	5%	538	41%	430	33%	1 305	100%
2 és 4 között	429	9%	413	9%	319	7%	1 572	34%	1 836	40%	4 569	100%
5 és 7 között	173	9%	184	9%	220	11%	532	26%	924	45%	2 033	100%
8 és 10 között	59	7%	62	8%	84	11%	182	23%	404	51%	791	100%
több, mint 10	136	8%	150	8%	263	15%	341	19%	898	50%	1 788	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 385,8 ; dof= 16.

Cross: Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra? / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?	... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	355	27%	67	5%	144	11%	318	24%	421	32%	1 305	100%
2 és 4 között	1 114	24%	213	5%	604	13%	839	18%	1 799	39%	4 569	100%
5 és 7 között	354	17%	65	3%	329	16%	242	12%	1 043	51%	2 033	100%
8 és 10 között	109	14%	14	2%	123	16%	85	11%	460	58%	791	100%
több, mint 10	151	8%	32	2%	263	15%	143	8%	1 199	67%	1 788	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 767,9 ; dof= 16.

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

Cross: Hány különböző egészségügyi szakemberrel beszélt (személyesen vagy virtuálisan), amíg nem került diagnosztizálásra? / …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

HÁNY KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBERREL BESZÉLT (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN), AMÍG NEM KERÜLT DIAGNOSZTIZÁLÁSRA?	…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	219	17%	47	4%	96	7%	553	43%	384	30%	1 299	100%
2 és 4 között	691	15%	127	3%	458	10%	1 815	40%	1 452	32%	4 543	100%
5 és 7 között	243	12%	44	2%	281	14%	626	31%	824	41%	2 018	100%
8 és 10 között	89	11%	12	2%	93	12%	213	27%	373	48%	780	100%
több, mint 10	163	9%	13	1%	304	17%	337	19%	956	54%	1 773	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 585,4 ; dof= 16.

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / ... a pszichológiai támogatást

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	… A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	643	11%	653	11%	567	9%	1 812	30%	2 323	39%	5 998	100%
Nem	276	6%	300	7%	376	9%	1 338	30%	2 125	48%	4 415	100%
TOTAL	**919**	**9%**	**953**	**9%**	**943**	**9%**	**3 150**	**30%**	**4 448**	**43%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 159,2 ; dof= 4.

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

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 519	25%	268	4%	902	15%	951	16%	2 358	39%	5 998	100%
Nem	550	12%	120	3%	547	12%	668	15%	2 530	57%	4 415	100%
TOTAL	**2 069**	**20%**	**388**	**4%**	**1 449**	**14%**	**1 619**	**16%**	**4 888**	**47%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 421,9 ; dof= 4.

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	974	16%	168	3%	727	12%	2 067	34%	2 062	34%	5 998	100%
Nem	431	10%	75	2%	505	11%	1 477	33%	1 927	44%	4 415	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 151,1 ; dof= 4.

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

Cross: ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították? / ... a pszichológiai támogatást

... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?	... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	168	9%	183	9%	157	8%	601	31%	841	43%	**1 950**	**100%**
IGEN, több alkalommal	321	7%	329	7%	533	12%	1 117	25%	2 220	49%	**4 520**	**100%**
NEM	433	11%	443	11%	262	7%	1 447	36%	1 431	36%	**4 016**	**100%**
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 314,6 ; dof= 8.

Cross: ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították? / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?	... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	446	23%	90	5%	296	15%	289	15%	829	43%	**1 950**	**100%**
IGEN, több alkalommal	559	12%	104	2%	667	15%	478	11%	2 712	60%	**4 520**	**100%**
NEM	1 078	27%	197	5%	500	12%	860	21%	1 381	34%	**4 016**	**100%**
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 758,6 ; dof= 8.

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

Cross: ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították? / …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?	…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	269	14%	48	2%	220	11%	699	36%	696	36%	1 932	100%
IGEN, több alkalommal	448	10%	63	1%	582	13%	1 259	28%	2 129	48%	4 481	100%
NEM	688	17%	132	3%	430	11%	1 586	40%	1 164	29%	4 000	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 400,0 ; dof= 8.

Cross: …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték? / ... a pszichológiai támogatást

…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?	... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	113	9%	114	9%	128	10%	384	31%	507	41%	1 246	100%
IGEN, több alkalommal	338	7%	356	7%	565	11%	1 135	23%	2 540	51%	4 934	100%
NEM	471	11%	485	11%	259	6%	1 646	38%	1 445	34%	4 306	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 512,9 ; dof= 8.

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

Cross: …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték? / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?	... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	253	20%	48	4%	203	16%	212	17%	530	43%	1 246	100%
IGEN, több alkalommal	567	11%	108	2%	693	14%	503	10%	3 063	62%	4 934	100%
NEM	1 263	29%	235	5%	567	13%	912	21%	1 329	31%	4 306	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 105,3 ; dof= 8.

Cross: …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték? / …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?	…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	175	14%	32	3%	141	11%	444	36%	440	36%	1 232	100%
IGEN, több alkalommal	433	9%	67	1%	618	13%	1 381	28%	2 401	49%	4 900	100%
NEM	797	19%	144	3%	473	11%	1 719	40%	1 148	27%	4 281	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 600,7 ; dof= 8.

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ... a pszichológiai támogatást

HAS THE PERSON AFFECTED 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 PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1 207	45%	2 683	100%
IGEN, több alkalommal	358	7%	376	7%	586	12%	1 271	25%	2 427	48%	5 018	100%
NEM	332	12%	342	12%	161	6%	1 092	39%	858	31%	2 785	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 416,1 ; dof= 8.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban

HAS THE PERSON AFFECTED 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 GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	525	20%	106	4%	395	15%	423	16%	1 234	46%	2 683	100%
IGEN, több alkalommal	682	14%	127	3%	744	15%	556	11%	2 909	58%	5 018	100%
NEM	876	31%	158	6%	324	12%	648	23%	779	28%	2 785	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 866,1 ; dof= 8.

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT											
	IGEN, ÉS AZ MEGFELELT A SZÜKSÉGLETEIMNEK		IGEN, DE NINCS/NEM VOLT RÁ SZÜKSÉGEM		IGEN, DE NEM FELELT MEG A SZÜKSÉGLETEIMNEK		NEM, DE NINCS SZÜKSÉG RÁ/NEM VOLT SZÜKSÉG RÁ		NEM, DE SZÜKSÉG VAN RÁ/SZÜKSÉG VOLT RÁ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1 005	38%	**2 669**	**100%**
IGEN, több alkalommal	526	11%	79	2%	633	13%	1 443	29%	2 291	46%	**4 972**	**100%**
NEM	540	19%	103	4%	293	11%	1 143	41%	693	25%	**2 772**	**100%**
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 436,6 ; dof= 8.

Chapter 13.

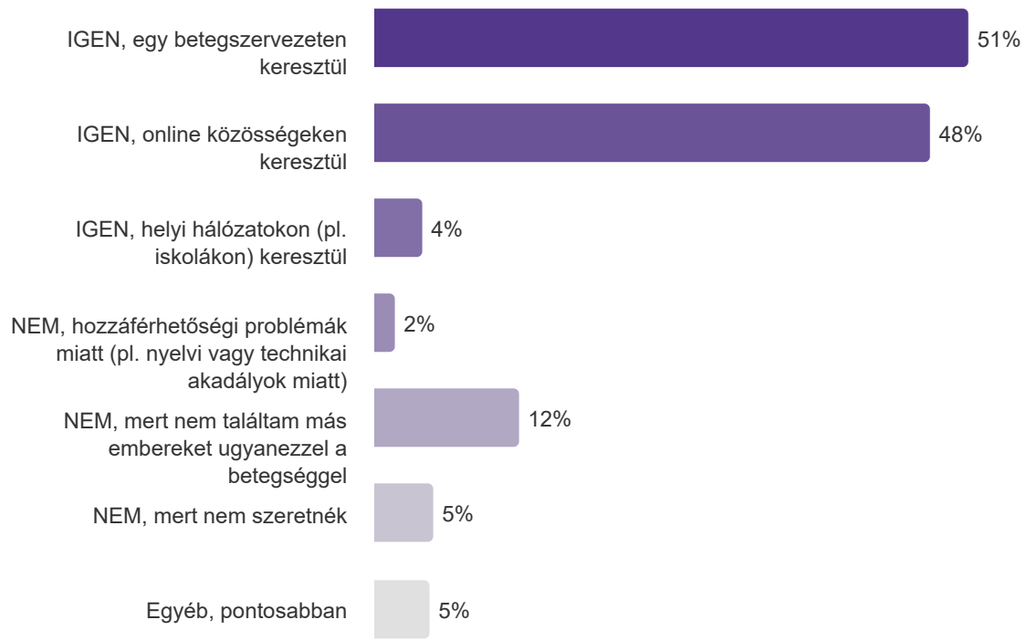
Support

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

Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

	N
IGEN, egy betegszervezeten keresztül	5 326
IGEN, online közösségeken keresztül	4 992
IGEN, helyi hálózatokon (pl. iskolákon) keresztül	436
NEM, hozzáférhetőségi problémák miatt (pl. nyelvi vagy technikai akadályok miatt)	190
NEM, mert nem találtam más embereket ugyanezzel a betegséggel	1 310
NEM, mert nem szeretnék	547
Egyéb, pontosabban	514
TOTAL	**10 486**

Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?



Respondents could choose several items

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

Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
IGEN, egy betegszervezeten keresztül	0,5	4 097	3,7	3 923	4,1	2 416	3,6	4 165	5,0	3 558
IGEN, online közösségeken keresztül	0,3	3 852	3,9	3 657	4,0	2 100	4,0	3 887	4,9	3 213
IGEN, helyi hálózatokon (pl. iskolákon) keresztül	0,1	321	4,4	298	4,8	175	4,7	334	5,3	274
NEM, hozzáférhetőségi problémák miatt (pl. nyelvi vagy technikai akadályok miatt)	0,3	126	3,0	114	5,5	72	5,7	124	7,6	96
NEM, mert nem találtam más embereket ugyanezzel a betegséggel	0,6	923	2,6	811	3,1	468	3,9	848	4,4	664
NEM, mert nem szeretnék	1,0	368	2,9	339	2,9	222	2,4	361	3,9	299
Egyéb, pontosabban	0,5	372	3,8	340	4,8	210	3,3	371	5,3	328

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,6 ; Fisher= 0,8.
Inter variance= 38,6. Intra variance= 48,2.

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

Cross: Ön egy... / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZE... KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐS... PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
ÖN EGY...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Beteg	3 481	51%	3 358	50%	240	4%	96	1%	791	12%	356	5%	338	5%	**6 772**	
Korábbi beteg, vagy gyógyulófélben lévő beteg (pl. ráktúlélő)	108	44%	94	38%	13	5%	5	2%	39	16%	35	14%	11	4%	**247**	
Egy ritka betegséggel élő személy szülője	1 560	51%	1 416	46%	160	5%	74	2%	410	13%	121	4%	136	4%	**3 078**	
Ritka betegséggel élő gyermek nagyszülője	22	55%	18	45%	5	13%	1	3%	5	13%	3	8%	0	0%	**40**	
Ritka betegséggel élő személy házastársa	81	44%	56	30%	9	5%	8	4%	37	20%	16	9%	11	6%	**186**	
Ritka betegséggel élő személy nagybátyja/nagynénje	15	65%	7	30%	3	13%	0	0%	3	13%	1	4%	0	0%	**23**	
Egy ritka betegséggel élő személy testvére	25	52%	16	33%	1	2%	2	4%	2	4%	6	13%	5	10%	**48**	
Egyéb, pontosabban	34	37%	27	29%	5	5%	4	4%	23	25%	9	10%	13	14%	**92**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 208,5 ; dof= 42.

Respondents can be:

- **patients themselves** (directly affected by the rare disease, or recovering from the rare disease).

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZET… KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐS… PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 135	56%	998	49%	113	6%	41	2%	235	11%	65	3%	84	4%	2 045	
2 to less that 10 years old	478	52%	419	45%	45	5%	30	3%	121	13%	45	5%	50	5%	925	
10 to less than 20 years old	477	50%	515	54%	52	5%	11	1%	104	11%	49	5%	48	5%	952	
20 to less than 30 years old	471	48%	505	52%	36	4%	7	1%	116	12%	66	7%	48	5%	978	
30 to less than 50 years old	1 228	52%	1 167	50%	76	3%	30	1%	270	11%	101	4%	115	5%	2 353	
50 years old or more	547	49%	487	44%	31	3%	15	1%	149	13%	66	6%	68	6%	1 107	
TOTAL	**4 336**	**52%**	**4 091**	**49%**	**353**	**4%**	**134**	**2%**	**995**	**12%**	**392**	**5%**	**413**	**5%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	IGEN, EGY BETEGSZERVEZE... KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐS... PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	185	47%	166	42%	17	4%	12	3%	58	15%	19	5%	21	5%	**391**	
16 és 19 év közötti	1 139	47%	1 128	47%	100	4%	46	2%	322	13%	121	5%	129	5%	**2 420**	
20 és 23 év közötti	1 588	54%	1 367	46%	121	4%	51	2%	364	12%	144	5%	138	5%	**2 955**	
24 éves vagy annál idősebb	1 547	55%	1 429	51%	121	4%	36	1%	311	11%	127	4%	153	5%	**2 827**	
még tanul	220	45%	252	51%	29	6%	13	3%	65	13%	39	8%	24	5%	**494**	
TOTAL	**4 679**	**51%**	**4 342**	**48%**	**388**	**4%**	**158**	**2%**	**1 120**	**12%**	**450**	**5%**	**465**	**5%**	**9 087**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 67,3 ; dof= 24.

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

Cross: Ön : / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
ÖN :	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	3 891	49%	3 952	50%	317	4%	137	2%	985	12%	381	5%	390	5%	7 930	
Férfi	1 111	61%	725	40%	92	5%	33	2%	207	11%	112	6%	86	5%	1 807	
Egyéb	28	50%	29	52%	2	4%	1	2%	6	11%	3	5%	5	9%	56	
TOTAL	**5 030**	**51%**	**4 706**	**48%**	**411**	**4%**	**171**	**2%**	**1 198**	**12%**	**496**	**5%**	**481**	**5%**	**9 793**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 86,4 ; dof= 12.

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZET… KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐS… PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	211	46%	201	44%	19	4%	14	3%	63	14%	25	5%	26	6%	455	
16 és 19 év közötti	1 154	47%	1 144	46%	102	4%	47	2%	333	14%	127	5%	130	5%	2 464	
20 és 23 év közötti	1 614	53%	1 399	46%	125	4%	54	2%	373	12%	153	5%	141	5%	3 022	
24 éves vagy annál idősebb	1 700	54%	1 598	51%	142	5%	43	1%	350	11%	145	5%	168	5%	3 145	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47,4 ; dof= 18.

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

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZET… KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐS… PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	3 714	52%	3 533	50%	307	4%	111	2%	825	12%	316	4%	352	5%	**7 125**	
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	179	38%	214	46%	23	5%	16	3%	87	19%	26	6%	22	5%	**465**	
Egyéb, pontosabban	139	41%	140	42%	12	4%	8	2%	58	17%	24	7%	30	9%	**337**	
TOTAL	**4 032**	**51%**	**3 887**	**49%**	**342**	**4%**	**135**	**2%**	**970**	**12%**	**366**	**5%**	**404**	**5%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 79,7 ; dof= 12.

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

Cross: Melyik ország a lakóhelye? / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZE... KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐS... PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
MELYIK ORSZÁG A LAKÓHELYE?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ausztria	52	55%	53	56%	5	5%	2	2%	10	11%	3	3%	3	3%	**94**	
Belgium	431	49%	334	38%	32	4%	20	2%	157	18%	53	6%	63	7%	**882**	
Bosznia és Hercegovina	8	28%	13	45%	3	10%	2	7%	10	34%	0	0%	0	0%	**29**	
Bulgária	61	59%	63	61%	2	2%	1	1%	10	10%	1	1%	4	4%	**104**	
Horvátország	64	30%	113	54%	7	3%	5	2%	46	22%	2	1%	4	2%	**210**	
Ciprus	25	35%	31	44%	2	3%	4	6%	23	32%	5	7%	1	1%	**71**	
Cseh Köztársaság	64	32%	103	52%	4	2%	11	6%	38	19%	11	6%	7	4%	**199**	
Dánia	189	53%	189	53%	20	6%	3	1%	43	12%	17	5%	24	7%	**356**	
Finnország	235	49%	326	68%	13	3%	7	1%	49	10%	14	3%	23	5%	**482**	
Franciaország	544	60%	331	37%	33	4%	15	2%	113	12%	63	7%	51	6%	**906**	
Németország	702	60%	569	49%	66	6%	15	1%	94	8%	51	4%	57	5%	**1 168**	
Görögország	83	45%	96	52%	5	3%	9	5%	24	13%	6	3%	8	4%	**183**	
Magyarország	75	46%	94	58%	3	2%	3	2%	10	6%	8	5%	3	2%	**162**	
Írország	32	30%	75	71%	2	2%	1	1%	13	12%	5	5%	1	1%	**105**	
Olaszország	570	53%	460	43%	21	2%	9	1%	121	11%	53	5%	52	5%	**1 080**	
Lettország	13	19%	25	36%	4	6%	7	10%	26	37%	4	6%	6	9%	**70**	
Luxemburg	45	36%	48	39%	6	5%	1	1%	36	29%	8	6%	5	4%	**124**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 071,6 ; dof= 192.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	698	39%	947	53%	63	4%	64	4%	292	16%	92	5%	53	3%	**1 794**	
Group B ('Western Europe')	2 857	56%	2 217	43%	230	5%	70	1%	550	11%	253	5%	235	5%	**5 105**	
Group C ('Northern Europe')	1 632	50%	1 704	52%	130	4%	50	2%	422	13%	177	5%	206	6%	**3 273**	
TOTAL	**5 187**	**51%**	**4 868**	**48%**	**423**	**4%**	**184**	**2%**	**1 264**	**12%**	**522**	**5%**	**494**	**5%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 222,1 ; dof= 12.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZE... KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐS... PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	278	61%	174	38%	10	2%	1	0%	32	7%	30	7%	50	11%	**458**	
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	169	53%	233	74%	23	7%	7	2%	6	2%	16	5%	17	5%	**317**	
Sarcoidosis	72	42%	78	46%	6	4%	2	1%	24	14%	13	8%	8	5%	**170**	
Classical Ehlers-Danlos syndrome	62	45%	88	64%	9	7%	2	1%	8	6%	10	7%	7	5%	**137**	
Williams syndrome	93	68%	63	46%	9	7%	1	1%	3	2%	2	1%	4	3%	**136**	
Cystic fibrosis	80	63%	78	61%	10	8%	1	1%	2	2%	10	8%	4	3%	**128**	
Myasthenia gravis	63	53%	79	66%	2	2%	2	2%	8	7%	1	1%	3	3%	**120**	
Systemic sclerosis	60	56%	68	64%	3	3%	1	1%	8	7%	5	5%	5	5%	**107**	
Tuberous sclerosis complex	50	51%	37	38%	3	3%	2	2%	12	12%	7	7%	3	3%	**98**	
Neurofibromatosis type 1	46	50%	49	53%	7	8%	0	0%	8	9%	8	9%	6	7%	**92**	
Interstitial cystitis	48	65%	22	30%	2	3%	1	1%	8	11%	3	4%	6	8%	**74**	
Addison disease	35	48%	43	59%	2	3%	2	3%	6	8%	3	4%	4	5%	**73**	
22q11.2 deletion syndrome	47	69%	26	38%	2	3%	3	4%	5	7%	1	1%	3	4%	**68**	
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	33	51%	31	48%	4	6%	0	0%	8	12%	6	9%	4	6%	**65**	
Perineural cyst	41	65%	41	65%	1	2%	0	0%	5	8%	0	0%	1	2%	**63**	
Acute inflammatory demyelinating	19	31%	28	45%	2	3%	0	0%	8	13%	13	21%	3	5%	**62**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 385,7 ; dof= 888.

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

Cross: Kérjük, válassza ki azt a mondatot, amely a legjobban leírja az Ön helyzetét vagy az Ön által gondozott személy helyzetét: / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

KÉRJÜK, VÁLASSZA KI AZT A MONDATOT, AMELY A LEGJOBBAN LEÍRJA AZ ÖN HELYZETÉT VAGY AZ ÖN ÁLTAL GONDOZOTT SZEMÉLY HELYZETÉT:	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGE EGYÜTT?													
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZ... KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐ... PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOT
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, és ez az állapot MEG LETT ERŐSÍTVE megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel (pl. biopszia, vér- vagy vizeletteszt).	4 770	53%	4 356	48%	383	4%	144	2%	991	11%	470	5%	441	5%	**9 048**
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, de ez az állapot NEM lett még megerősítve megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel	356	47%	399	53%	31	4%	17	2%	93	12%	33	4%	37	5%	**760**
Csak RÉSZLEGES információm van a ritka betegség nevéről, a szerepet játszó génről vagy a betegségtípusról	96	31%	118	39%	10	3%	16	5%	89	29%	21	7%	15	5%	**306**
Tudom, hogy a betegség ritka, de a nevét vagy az okát NEM AZONOSÍTOTTÁK	98	28%	111	32%	11	3%	12	3%	133	38%	20	6%	16	5%	**348**
Egyéb, pontosabban	6	25%	8	33%	1	4%	1	4%	4	17%	3	13%	5	21%	**24**
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 416,1 ; dof= 24.

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

Cross: Genetic diseases / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
GENETIC DISEASES	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Genetic diseases	2 991	55%	2 660	49%	261	5%	98	2%	545	10%	244	4%	301	6%	5 447	
Non Genetic diseases	1 290	49%	1 274	48%	81	3%	40	2%	327	12%	158	6%	105	4%	2 627	
TOTAL	**4 281**	**53%**	**3 934**	**49%**	**342**	**4%**	**138**	**2%**	**872**	**11%**	**402**	**5%**	**406**	**5%**	**8 074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 50,7 ; dof= 6.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1 376	57%	1 196	50%	108	4%	27	1%	186	8%	124	5%	150	6%	2 407	
1-9 / 100 000	1 081	54%	1 029	51%	91	5%	29	1%	181	9%	100	5%	98	5%	1 999	
1-9 / 1 000 000	246	54%	228	50%	17	4%	11	2%	51	11%	20	4%	23	5%	459	
<1 / 1 000 000	397	46%	395	46%	33	4%	21	2%	136	16%	39	5%	40	5%	856	
TOTAL	**3 100**	**54%**	**2 848**	**50%**	**249**	**4%**	**88**	**2%**	**554**	**10%**	**283**	**5%**	**311**	**5%**	**5 721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 79,0 ; dof= 18.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3 045	50%	2 656	44%	225	4%	94	2%	836	14%	375	6%	306	5%	**6 103**	
4-7 body parts	1 639	53%	1 517	49%	142	5%	66	2%	349	11%	128	4%	141	5%	**3 081**	
8-11 body parts	476	50%	581	61%	45	5%	23	2%	97	10%	30	3%	43	5%	**951**	
12-15 body parts	135	47%	194	68%	18	6%	5	2%	22	8%	9	3%	20	7%	**286**	
16 body parts or more	31	48%	44	68%	6	9%	2	3%	6	9%	5	8%	4	6%	**65**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 166,3 ; dof= 24.

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

Cross: ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 546	52%	1 329	45%	156	5%	81	3%	350	12%	124	4%	160	5%	2 957	
Nem	3 588	51%	3 436	48%	262	4%	96	1%	889	13%	399	6%	323	5%	7 085	
Nem tudom	192	43%	227	51%	18	4%	13	3%	71	16%	24	5%	31	7%	444	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 71,7 ; dof= 12.

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

Cross: ... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel) / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

... FEJLŐDÉSI RENDELLENESSÉGEK VAGY KOGNITÍV TÜNETEK (PL. MEMÓRIAPROBLÉMÁK, PROBLÉMÁK A NYELVVEL, GONDOLKODÁSSAL VAGY ÍTÉLŐKÉPESSÉGGEL)	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?														
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 489	51%	1 418	48%	149	5%	82	3%	379	13%	108	4%	141	5%	**2 936**	
Nem	3 694	51%	3 431	47%	277	4%	93	1%	874	12%	428	6%	358	5%	**7 236**	
Nem tudom	143	46%	143	46%	10	3%	15	5%	57	18%	11	4%	15	5%	**314**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84,3 ; dof= 12.

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

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	3 063	52%	3 046	51%	255	4%	115	2%	667	11%	270	5%	272	5%	**5 940**	
Nem	1 919	51%	1 620	43%	154	4%	62	2%	524	14%	240	6%	193	5%	**3 788**	
Nem tudom	344	45%	326	43%	27	4%	13	2%	119	16%	37	5%	49	6%	**758**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 85,1 ; dof= 12.

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

Cross: …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb. / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

…LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	3 518	50%	3 489	50%	286	4%	124	2%	869	12%	355	5%	338	5%	**7 020**	
Nem	1 558	53%	1 238	42%	119	4%	46	2%	353	12%	167	6%	148	5%	**2 916**	
Nem tudom	250	45%	265	48%	31	6%	20	4%	88	16%	25	5%	28	5%	**550**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,0 ; dof= 12.

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

Cross: ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	2 391	51%	2 272	49%	199	4%	77	2%	600	13%	207	4%	207	4%	**4 648**	
Nem	2 673	51%	2 442	47%	210	4%	95	2%	617	12%	313	6%	278	5%	**5 251**	
Nem tudom	262	45%	278	47%	27	5%	18	3%	93	16%	27	5%	29	5%	**587**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,2 ; dof= 12.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: A ritka betegséget születés előtt diagnosztizálták / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉS ELŐTT DIAGNOSZTIZÁLTÁK	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	**222**	
Nem	4 953	52%	4 623	49%	406	4%	155	2%	1 052	11%	485	5%	464	5%	**9 509**	
TOTAL	**5 084**	**52%**	**4 718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1 075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: A ritka betegséget születéskor szabványos teszteken keresztül diagnosztizálták / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉSKOR SZABVÁNYOS TESZTEKEN KERESZTÜL DIAGNOSZTIZÁLTÁK	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	**396**	
Nem	4 736	52%	4 473	49%	383	4%	148	2%	1 013	11%	469	5%	445	5%	**9 139**	
TOTAL	**4 979**	**52%**	**4 639**	**49%**	**401**	**4%**	**153**	**2%**	**1 046**	**11%**	**488**	**5%**	**461**	**5%**	**9 535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1 309	
Nem	4 333	51%	4 142	49%	348	4%	143	2%	963	11%	429	5%	354	4%	8 422	
TOTAL	**5 084**	**52%**	**4 718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1 075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Engem, vagy a személyt, akit gondozok, már utaltak be a kórház olyan egységébe, ahol a ritka betegségre vagy ritkabetegség-csoportra specializálódtak / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

ENGEM, VAGY A SZEMÉLYT, AKIT GONDOZOK, MÁR UTALTAK BE A KÓRHÁZ OLYAN EGYSÉGÉBE, AHOL A RITKA BETEGSÉGRE VAGY RITKABETEGSÉG-CSOPORTRA SPECIALIZÁLÓDTAK	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	3 221	54%	2 810	47%	261	4%	103	2%	689	11%	348	6%	296	5%	5 998	
Nem	2 071	47%	2 150	49%	170	4%	86	2%	615	14%	197	4%	215	5%	4 415	
TOTAL	**5 292**	**51%**	**4 960**	**48%**	**431**	**4%**	**189**	**2%**	**1 304**	**13%**	**545**	**5%**	**511**	**5%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48,1 ; dof= 6.

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

Cross: ... helytelenül legalább egy másik fizikai betegségnek tulajdonították? / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

... HELYTELENÜL LEGALÁBB EGY MÁSIK FIZIKAI BETEGSÉGNEK TULAJDONÍTOTTÁK?	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	1 019	52%	885	45%	74	4%	27	1%	248	13%	97	5%	80	4%	**1 950**	
IGEN, több alkalommal	2 209	49%	2 385	53%	201	4%	96	2%	567	13%	184	4%	209	5%	**4 520**	
NEM	2 098	52%	1 722	43%	161	4%	67	2%	495	12%	266	7%	225	6%	**4 016**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92,8 ; dof= 12.

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

Cross: …elhanyagolták, nem vették komolyan, vagy pszichológiai eredetűnek ítélték? / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

…ELHANYAGOLTÁK, NEM VETTÉK KOMOLYAN, VAGY PSZICHOLÓGIAI EREDETŰNEK ÍTÉLTÉK?	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	635	51%	582	47%	54	4%	18	1%	166	13%	69	6%	59	5%	**1 246**	
IGEN, több alkalommal	**2 419**	**49%**	**2 608**	**53%**	223	5%	100	2%	599	12%	**202**	**4%**	230	5%	**4 934**	
NEM	**2 272**	**53%**	**1 802**	**42%**	**159**	**4%**	72	2%	545	13%	**276**	**6%**	225	5%	**4 306**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 98,4 ; dof= 12.

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?														
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy alkalommal	1 389	52%	1 264	47%	103	4%	42	2%	325	12%	142	5%	128	5%	**2 683**	
IGEN, több alkalommal	2 465	49%	2 602	52%	224	4%	100	2%	634	13%	215	4%	233	5%	**5 018**	
NEM	1 472	53%	1 126	40%	109	4%	48	2%	351	13%	190	7%	153	5%	**2 785**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84,3 ; dof= 12.

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

Cross: Genetikai teszt(ek) a genetikai változások (más néven mutációk vagy változatok) megállapítására / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

GENETIKAI TESZT(EK) A GENETIKAI VÁLTOZÁSOK (MÁS NÉVEN MUTÁCIÓK VAGY VÁLTOZATOK) MEGÁLLAPÍTÁSÁRA	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	2 898	53%	2 576	47%	254	5%	122	2%	704	13%	235	4%	278	5%	**5 490**	
Nem	2 063	49%	2 076	50%	155	4%	54	1%	475	11%	250	6%	187	4%	**4 171**	
Nem tudom/nem emlékszem	365	44%	340	41%	27	3%	14	2%	131	16%	62	8%	49	6%	**825**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 80,3 ; dof= 12.

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

Cross: …az egészségügyi szakemberek vonakodtak vagy nem voltak megfelelően tájékozottak? / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

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

…AZ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREK VONAKODTAK VAGY NEM VOLTAK MEGFELELŐEN TÁJÉKOZOTTAK?	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 325	47%	1 494	53%	132	5%	70	2%	399	14%	87	3%	119	4%	2 805	
Nem	2 930	53%	2 502	45%	237	4%	81	1%	661	12%	322	6%	274	5%	5 556	
Nem releváns	1 071	50%	996	47%	67	3%	39	2%	250	12%	138	6%	121	6%	2 125	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 105,1 ; dof= 12.

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

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

Cross: Tudomása szerint a genetikai teszt(ek), amely(ek)et elvégeztek... / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

TUDOMÁSA SZERINT A GENETIKAI TESZT(EK), AMELY(EK)ET ELVÉGEZTEK...	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Csak egy gént céloztak	860	59%	681	47%	67	5%	20	1%	154	11%	55	4%	75	5%	**1 460**	
Egy időben több gént céloztak (génpanel-szekvenálás)	942	54%	858	50%	91	5%	39	2%	235	14%	44	3%	82	5%	**1 731**	
Az egész DNS-t vizsgálták (teljes genomszekvenálás)	418	48%	411	47%	47	5%	20	2%	159	18%	30	3%	35	4%	**880**	
Minden gént vizsgáltak (teljes exomszekvenálás)	247	44%	293	52%	27	5%	12	2%	111	20%	16	3%	24	4%	**567**	
Egy tumort céloztak (tumor genetikai profiljának megállapítása)	67	50%	63	47%	5	4%	4	3%	20	15%	8	6%	10	7%	**135**	
Mást céloztak (epigenom, RNS stb.)	59	50%	61	52%	8	7%	4	3%	22	19%	6	5%	3	3%	**117**	
Nem tudom	730	48%	670	44%	56	4%	47	3%	184	12%	103	7%	96	6%	**1 511**	
TOTAL	**2 898**	**53%**	**2 576**	**47%**	**254**	**5%**	**122**	**2%**	**704**	**13%**	**235**	**4%**	**278**	**5%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 159,5 ; dof= 36.

Cross: Miután a teszteket elvégezték, felajánlották-e Önnek a genetikai konzultációt (pl. biztosítottak-e információt arról, hogy az Ön genetikai állapota hogyan befolyásolhatja Önt és a családját)? / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

MIUTÁN A TESZTEKET ELVÉGEZTÉK, FELAJÁNLOTTÁK-E ÖNNEK A GENETIKAI KONZULTÁCIÓT (PL. BIZTOSÍTOTTAK-E INFORMÁCIÓT ARRÓL, HOGY AZ ÖN GENETIKAI ÁLLAPOTA HOGYAN BEFOLYÁSOLHATJA ÖNT ÉS A CSALÁDJÁT)?	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?														
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, genetikai konzulenssel vagy klinikai genetikussal	1 161	54%	1 014	47%	100	5%	44	2%	271	13%	89	4%	109	5%	**2 137**	
IGEN, egy egészségügyi szakemberrel	697	59%	490	42%	61	5%	23	2%	116	10%	57	5%	52	4%	**1 179**	
NEM, nem ajánlották fel a genetikai konzultációt	836	47%	891	50%	78	4%	48	3%	265	15%	60	3%	89	5%	**1 770**	
Nem biztos / Nem emlékszem	204	50%	181	45%	15	4%	7	2%	52	13%	29	7%	28	7%	**404**	
TOTAL	**2 898**	**53%**	**2 576**	**47%**	**254**	**5%**	**122**	**2%**	**704**	**13%**	**235**	**4%**	**278**	**5%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 68,0 ; dof= 18.

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

Cross: Genetikai teszt(ek) / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZETEN KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐSÉGI PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
GENETIKAI TESZT(EK)	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	399	48%	414	50%	48	6%	27	3%	125	15%	32	4%	33	4%	831	
Nem	2 434	54%	2 094	46%	202	4%	93	2%	555	12%	195	4%	240	5%	4 515	
Nem tudom	65	45%	68	48%	4	3%	2	1%	24	17%	8	6%	4	3%	143	
TOTAL	**2 898**	**53%**	**2 576**	**47%**	**254**	**5%**	**122**	**2%**	**704**	**13%**	**235**	**4%**	**277**	**5%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27,3 ; dof= 12.

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

Cross: ... a nem genetikai tesztek kivitelezése esetén, pl. klinikai kivizsgálás, orvosi képalkotó tesztek (MRI, felvételek...), biopszia vagy biokémiai tesztek (vér- vagy vizeletvizsgálatok...) / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

... A NEM GENETIKAI TESZTEK KIVITELEZÉSE ESETÉN, PL. KLINIKAI KIVIZSGÁLÁS, ORVOSI KÉPALKOTÓ TESZTEK (MRI, FELVÉTELEK...), BIOPSZIA VAGY BIOKÉMIAI TESZTEK (VÉR- VAGY VIZELETVIZSGÁLATOK...)	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZE... KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐ... PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	698	50%	696	50%	80	6%	32	2%	215	15%	63	4%	62	4%	1 403	
Nem	4 029	51%	3 789	48%	320	4%	127	2%	962	12%	414	5%	390	5%	7 908	
Nem tudom	77	45%	77	45%	2	1%	5	3%	23	14%	13	8%	5	3%	170	
TOTAL	**4 804**	**51%**	**4 562**	**48%**	**402**	**4%**	**164**	**2%**	**1 200**	**13%**	**490**	**5%**	**457**	**5%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,2 ; dof= 12.

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

Cross: További tanácsok olyan egészségügyi szakemberektől, akik a ritka betegségre specializálódtak (személyesen vagy virtuálisan) / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

TOVÁBBI TANÁCSOK OLYAN EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREKTŐL, AKIK A RITKA BETEGSÉGRE SPECIALIZÁLÓDTAK (SZEMÉLYESEN VAGY VIRTUÁLISAN)	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZE... KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐS... PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 136	55%	1 099	53%	105	5%	51	2%	245	12%	76	4%	76	4%	2 083	
Nem	4 096	50%	3 799	46%	326	4%	130	2%	1 029	13%	453	6%	428	5%	8 194	
Nem tudom	94	45%	94	45%	5	2%	9	4%	36	17%	18	9%	10	5%	209	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 72,0 ; dof= 12.

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

Cross: ... a pszichológiai támogatást / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZET... KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐS... PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	512	56%	435	47%	49	5%	15	2%	104	11%	47	5%	52	6%	**922**	
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	511	54%	428	45%	45	5%	14	1%	108	11%	65	7%	48	5%	**955**	
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	471	49%	471	49%	41	4%	25	3%	123	13%	40	4%	45	5%	**952**	
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	1 625	51%	1 427	45%	109	3%	49	2%	377	12%	218	7%	165	5%	**3 165**	
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	2 207	49%	2 231	50%	192	4%	87	2%	598	13%	177	4%	204	5%	**4 492**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 78,6 ; dof= 24.

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

Cross: ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?															
	IGEN, EGY BETEGSZERVEZET... KERESZTÜL		IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL		IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL		NEM, HOZZÁFÉRHETŐS... PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)		NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL		NEM, MERT NEM SZERETNÉK		EGYÉB, PONTOSABBAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	1 215	58%	870	42%	99	5%	29	1%	216	10%	135	6%	97	5%	2 083	
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	200	51%	171	44%	16	4%	5	1%	45	12%	32	8%	16	4%	391	
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	788	54%	680	46%	63	4%	32	2%	183	13%	62	4%	73	5%	1 463	
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	770	47%	714	44%	51	3%	18	1%	204	13%	148	9%	100	6%	1 627	
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	2 353	48%	2 557	52%	207	4%	106	2%	662	13%	170	3%	228	5%	4 922	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 206,7 ; dof= 24.

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

Cross: …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat / Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt?

	ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?							
…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT	**IGEN, EGY BETEGSZERVEZE… KERESZTÜL**	**IGEN, ONLINE KÖZÖSSÉGEKEN KERESZTÜL**	**IGEN, HELYI HÁLÓZATOKON (PL. ISKOLÁKON) KERESZTÜL**	**NEM, HOZZÁFÉRHETŐ… PROBLÉMÁK MIATT (PL. NYELVI VAGY TECHNIKAI AKADÁLYOK MIATT)**	**NEM, MERT NEM TALÁLTAM MÁS EMBEREKET UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL**	**NEM, MERT NEM SZERETNÉK**	**EGYÉB, PONTOSABBAN**	**TOTAL**
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	56%	44%	4%	2%	13%	6%	4%	
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	58%	40%	5%	1%	12%	7%	5%	
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	49%	48%	5%	4%	14%	4%	5%	
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	53%	45%	3%	1%	11%	6%	5%	
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	47%	51%	5%	2%	13%	4%	5%	
TOTAL	**51%**	**48%**	**4%**	**2%**	**13%**	**5%**	**5%**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 148,2 ; dof= 24.

Chapter 15.

Consequence of being diagnosed

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

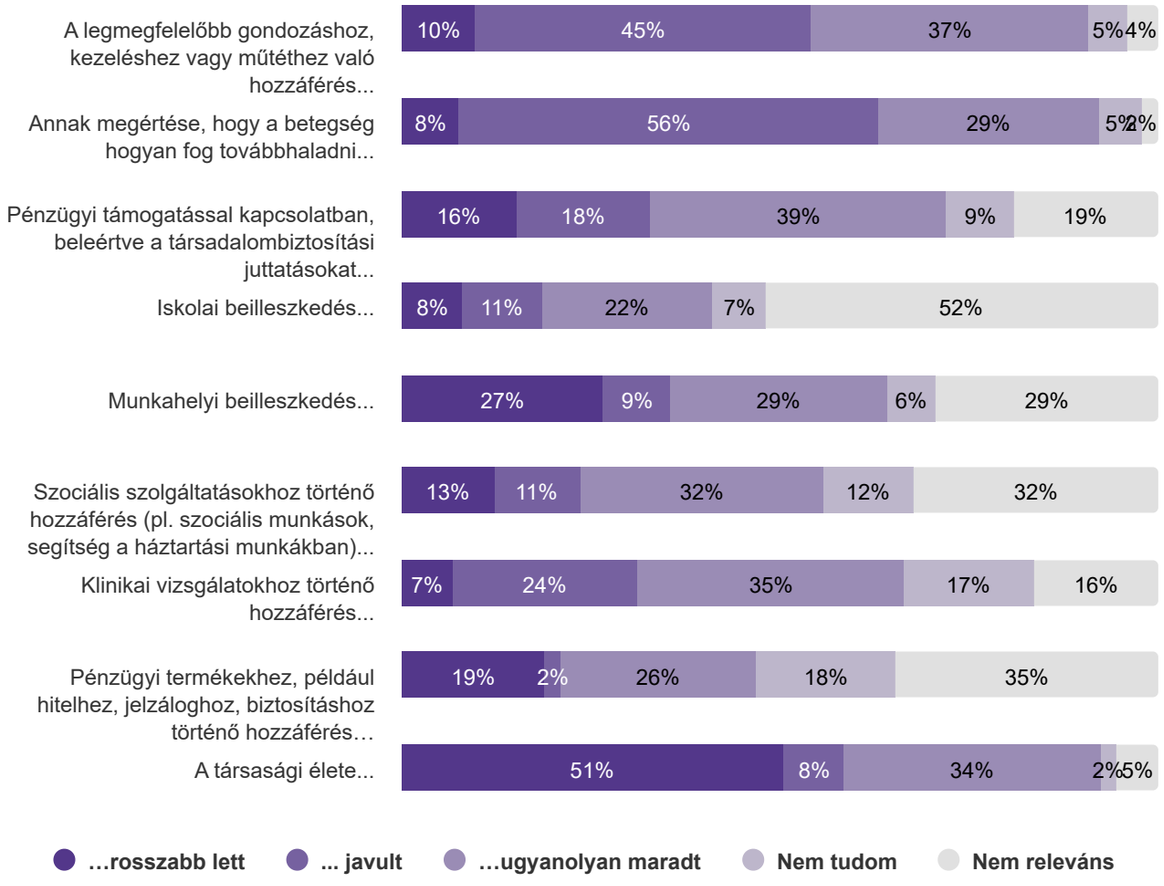
9. Consequences of diagnosis

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Mióta felállították a ritka betegség diagnózisát, az Ön számára hogyan változtak meg az alábbi nézőpontok?

	... ROSSZA... LETT	... JAVULT	... UGYAN... MARADT	NEM TUDOM	NEM RELEVÁ...	TOTAL
A legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez való hozzáférés...	889	4 020	3 316	457	342	**9 024**
Annak megértése, hogy a betegség hogyan fog továbbhaladni...	694	4 999	2 644	494	175	**9 006**
Pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat...	928	1 056	2 345	532	1 126	**5 987**
Iskolai beilleszkedés...	746	960	2 030	613	4 675	**9 024**
Munkahelyi beilleszkedés...	2 411	818	2 587	551	2 638	**9 005**
Szociális szolgáltatásokhoz történő hozzáférés (pl. szociális munkások, segítség a háztartási munkákban)...	1 134	1 011	2 906	1 066	2 887	**9 004**
Klinikai vizsgálatokhoz történő hozzáférés...	637	2 197	3 173	1 564	1 452	**9 023**

Mióta felállították a ritka betegség diagnózisát, az Ön számára hogyan változtak meg az alábbi nézőpontok?



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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Mióta felállították a ritka betegség diagnózisát, az Ön számára hogyan változtak meg az alábbi nézőpontok?

A legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez való hozzáférés...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…rosszabb lett	0,4	647	3,8	569	3,3	328	3,6	679	4,8	535
... javult	0,4	3 169	3,9	3 210	4,3	1 897	3,8	3 347	5,2	2 918
…ugyanolyan maradt	0,5	2 526	3,1	2 293	3,4	1 353	3,3	2 659	4,4	2 285
Nem tudom	1,2	299	2,4	257	2,3	143	2,7	315	3,0	244
Nem releváns	0,3	239	2,6	184	2,5	110	2,8	251	4,4	195

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Fisher= 0,9.
Inter variance= 41,0. Intra variance= 44,2.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Mióta felállították a ritka betegség diagnózisát, az Ön számára hogyan változtak meg az alábbi

Annak megértése, hogy a betegség hogyan fog továbbhaladni...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…rosszabb lett	0,3	494	3,0	447	3,0	238	3,0	533	4,2	415
... javult	0,4	3 948	3,7	3 847	4,0	2 305	3,7	4 177	4,9	3 616
…ugyanolyan maradt	0,7	1 979	3,4	1 825	3,6	1 063	3,3	2 052	4,8	1 764
Nem tudom	0,6	331	3,4	286	3,0	158	3,5	356	4,6	283
Nem releváns	-0,1	118	1,0	97	1,7	61	2,8	121	2,8	91

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Fisher= 1,0.
Inter variance= 44,6. Intra variance= 44,3.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Mióta felállították a ritka betegség diagnózisát, az Ön számára hogyan változtak meg az alábbi

Pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…rosszabb lett	0,4	683	4,2	644	5,2	347	4,6	707	5,8	551
... javult	0,8	845	5,2	827	5,6	488	5,2	862	6,8	761
…ugyanolyan maradt	0,7	1 817	4,6	1 731	5,1	999	4,7	1 886	6,3	1 610
Nem tudom	0,7	381	3,8	364	4,3	215	3,1	398	4,4	310
Nem releváns	0,4	816	3,7	800	3,9	448	3,2	878	4,8	746

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,8 ; Fisher= 0,4.
Inter variance= 27,2. Intra variance= 60,8.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Mióta felállították a ritka betegség diagnózisát, az Ön számára hogyan változtak meg az alábbi nézőpontok?

Iskolai beilleszkedés...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…rosszabb lett	0,1	579	2,8	534	3,1	302	2,8	602	3,9	508
... javult	0,1	728	2,8	702	2,6	418	2,8	795	3,7	671
…ugyanolyan maradt	0,5	1 558	3,1	1 421	3,1	871	3,5	1 624	4,8	1 410
Nem tudom	0,8	428	2,7	394	2,6	247	2,0	460	3,4	376
Nem releváns	0,5	3 587	4,0	3 462	4,5	1 993	4,1	3 770	5,2	3 212

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Fisher= 1,3.
Inter variance= 57,0. Intra variance= 44,2.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Mióta felállították a ritka betegség diagnózisát, az Ön számára hogyan változtak meg az alábbi nézőpontok?

Munkahelyi beilleszkedés...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…rosszabb lett	0,2	1 901	3,5	1 793	3,6	1 004	3,4	1 989	4,5	1 642
... javult	0,5	663	3,9	639	4,2	370	4,5	683	5,5	593
…ugyanolyan maradt	0,6	2 006	3,5	1 858	3,4	1 122	3,6	2 091	4,9	1 840
Nem tudom	0,5	355	2,7	338	3,2	204	2,1	398	3,4	323
Nem releváns	0,5	1 945	3,5	1 874	4,3	1 125	3,6	2 078	4,7	1 771

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Fisher= 0,9.
Inter variance= 37,7. Intra variance= 44,3.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Mióta felállították a ritka betegség diagnózisát, az Ön számára hogyan változtak meg az alábbi

Szociális szolgáltatásokhoz történő hozzáférés (pl. szociális munkások, segítség a háztartási munkákban)...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…rosszabb lett	0,2	846	3,1	772	3,7	426	3,5	867	4,5	716
... javult	0,1	795	3,7	781	3,6	483	3,7	856	4,6	755
…ugyanolyan maradt	0,6	2 281	3,6	2 105	3,9	1 211	4,2	2 392	5,4	2 051
Nem tudom	0,6	785	3,4	743	4,1	444	2,7	828	4,2	667
Nem releváns	0,5	2 162	3,6	2 100	3,6	1 261	3,1	2 295	4,4	1 979

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Fisher= 1,4.
Inter variance= 61,4. Intra variance= 44,3.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Mióta felállították a ritka betegség diagnózisát, az Ön számára hogyan változtak meg az alábbi

Klinikai vizsgálatokhoz történő hozzáférés...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…rosszabb lett	0,0	456	3,3	398	2,9	212	2,9	487	4,7	384
... javult	0,1	1 727	4,0	1 692	4,2	1 047	3,8	1 834	5,6	1 599
…ugyanolyan maradt	0,6	2 474	3,5	2 327	3,7	1 315	3,7	2 577	4,7	2 234
Nem tudom	0,4	1 157	3,2	1 077	3,2	619	3,4	1 214	4,0	1 007
Nem releváns	1,1	1 065	3,1	1 018	3,9	638	3,3	1 138	4,3	952

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 4,4.
Inter variance= 193,2. Intra variance= 44,1.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Mióta felállították a ritka betegség diagnózisát, az Ön számára hogyan változtak meg az alábbi pénzügyek?

Pénzügyi termékekhez, például hitelhez, jelzáloghoz, biztosításhoz történő hozzáférés…	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…rosszabb lett	0,4	1 317	4,0	1 261	4,7	725	4,1	1 377	5,7	1 179
... javult	0,1	157	2,3	150	3,6	89	2,7	161	3,6	144
…ugyanolyan maradt	0,6	1 844	3,7	1 701	4,1	967	4,0	1 910	5,3	1 625
Nem tudom	0,5	1 239	3,2	1 152	3,2	723	3,0	1 316	4,0	1 102
Nem releváns	0,4	2 322	3,3	2 248	3,3	1 327	3,3	2 486	4,2	2 126

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,8 ; Fisher= 0,4.
Inter variance= 15,9. Intra variance= 44,3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Mióta felállították a ritka betegség diagnózisát, az Ön számára hogyan változtak meg az alábbi nézőpontok?

A társasági élete...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…rosszabb lett	0,4	3 556	3,4	3 342	3,4	1 898	3,2	3 728	4,1	3 126
... javult	0,2	555	4,7	543	5,2	325	5,0	575	6,6	490
…ugyanolyan maradt	0,7	2 320	3,7	2 209	4,2	1 350	4,0	2 454	5,5	2 156
Nem tudom	0,7	117	2,1	110	3,8	66	3,2	127	4,0	108
Nem releváns	-0,4	321	1,7	297	1,9	186	1,9	354	3,0	288

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Fisher= 2,3.
Inter variance= 101,9. Intra variance= 44,3.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / A legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez való hozzáférés...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	603	10%	2 638	44%	2 267	38%	299	5%	216	4%	**6 023**	**100%**
Férfi	250	10%	1 220	46%	917	35%	130	5%	107	4%	**2 624**	**100%**
Egyéb	11	13%	29	35%	30	37%	6	7%	6	7%	**82**	**100%**
TOTAL	**864**	**10%**	**3 887**	**45%**	**3 214**	**37%**	**435**	**5%**	**329**	**4%**	**8 729**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 14,5 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Annak megértése, hogy a betegség hogyan fog továbbhaladni...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ANNAK MEGÉRTÉSE, HOGY A BETEGSÉG HOGYAN FOG TOVÁBBHALADNI...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	474	8%	3 250	54%	1 850	31%	346	6%	103	2%	**6 023**	**100%**
Férfi	189	7%	1 572	60%	682	26%	124	5%	57	2%	**2 624**	**100%**
Egyéb	7	9%	35	43%	32	39%	4	5%	4	5%	**82**	**100%**
TOTAL	**670**	**8%**	**4 857**	**56%**	**2 564**	**29%**	**474**	**5%**	**164**	**2%**	**8 729**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41,4 ; dof= 8.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	748	16%	828	18%	1 846	39%	438	9%	839	18%	4 699	100%
Férfi	165	14%	213	18%	461	38%	85	7%	275	23%	1 199	100%
Egyéb	7	21%	4	12%	13	38%	4	12%	6	18%	34	100%
TOTAL	**920**	**16%**	**1 045**	**18%**	**2 320**	**39%**	**527**	**9%**	**1 120**	**19%**	**5 932**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 23,1 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Iskolai beilleszkedés...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ISKOLAI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	475	8%	497	8%	1 241	21%	416	7%	3 394	56%	6 023	100%
Férfi	229	9%	387	15%	677	26%	159	6%	1 172	45%	2 624	100%
Egyéb	14	17%	13	16%	24	29%	6	7%	25	30%	82	100%
TOTAL	**718**	**8%**	**897**	**10%**	**1 942**	**22%**	**581**	**7%**	**4 591**	**53%**	**8 729**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 168,2 ; dof= 8.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Munkahelyi beilleszkedés...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	MUNKAHELYI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	1 711	28%	552	9%	1 691	28%	332	6%	1 737	29%	6 023	100%
Férfi	611	23%	239	9%	804	31%	170	6%	799	30%	2 623	100%
Egyéb	20	24%	4	5%	20	24%	12	15%	26	32%	82	100%
TOTAL	**2 342**	**27%**	**795**	**9%**	**2 515**	**29%**	**514**	**6%**	**2 562**	**29%**	**8 728**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,9 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Szociális szolgáltatásokhoz történő hozzáférés (pl. szociális munkások, segítség a háztartási munkákban)...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁSOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS (PL. SZOCIÁLIS MUNKÁSOK, SEGÍTSÉG A HÁZTARTÁSI MUNKÁKBAN)...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	777	13%	619	10%	1 946	32%	749	12%	1 932	32%	6 023	100%
Férfi	299	11%	350	13%	837	32%	260	10%	877	33%	2 623	100%
Egyéb	15	18%	8	10%	29	35%	10	12%	20	24%	82	100%
TOTAL	**1 091**	**13%**	**977**	**11%**	**2 812**	**32%**	**1 019**	**12%**	**2 829**	**32%**	**8 728**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Klinikai vizsgálatokhoz történő hozzáférés...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	KLINIKAI VIZSGÁLATOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	449	7%	1 397	23%	2 106	35%	1 108	18%	963	16%	**6 023**	**100%**
Férfi	167	6%	707	27%	930	35%	389	15%	431	16%	**2 624**	**100%**
Egyéb	4	5%	18	22%	30	37%	17	21%	13	16%	**82**	**100%**
TOTAL	**620**	**7%**	**2 122**	**24%**	**3 066**	**35%**	**1 514**	**17%**	**1 407**	**16%**	**8 729**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28,8 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Pénzügyi termékekhez, például hitelhez, jelzáloghoz, biztosításhoz történő hozzáférés…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	PÉNZÜGYI TERMÉKEKHEZ, PÉLDÁUL HITELHEZ, JELZÁLOGHOZ, BIZTOSÍTÁSHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	1 207	20%	108	2%	1 541	26%	1 113	18%	2 054	34%	**6 023**	**100%**
Férfi	438	17%	81	3%	722	28%	435	17%	947	36%	**2 623**	**100%**
Egyéb	22	27%	0	0%	12	15%	27	33%	21	26%	**82**	**100%**
TOTAL	**1 667**	**19%**	**189**	**2%**	**2 275**	**26%**	**1 575**	**18%**	**3 022**	**35%**	**8 728**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,9 ; dof= 8.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / A társasági élete...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	A TÁRSASÁGI ÉLETE...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nő	3 194	53%	444	7%	2 004	33%	110	2%	271	4%	6 023	100%
Férfi	1 200	46%	238	9%	942	36%	59	2%	184	7%	2 623	100%
Egyéb	43	52%	3	4%	24	29%	3	4%	9	11%	82	100%
TOTAL	**4 437**	**51%**	**685**	**8%**	**2 970**	**34%**	**172**	**2%**	**464**	**5%**	**8 728**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 61,6 ; dof= 8.

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / A legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez való hozzáférés...

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	59	14%	183	44%	130	31%	25	6%	16	4%	413	100%
16 és 19 év közötti	260	11%	961	42%	840	37%	147	6%	75	3%	2 283	100%
20 és 23 év közötti	257	9%	1 271	45%	1 070	38%	109	4%	117	4%	2 824	100%
24 éves vagy annál idősebb	261	9%	1 314	45%	1 072	37%	140	5%	116	4%	2 903	100%
TOTAL	**837**	**10%**	**3 729**	**44%**	**3 112**	**37%**	**421**	**5%**	**324**	**4%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45,4 ; dof= 12.

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

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / Annak megértése, hogy a betegség hogyan fog továbbhaladni...

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	ANNAK MEGÉRTÉSE, HOGY A BETEGSÉG HOGYAN FOG TOVÁBBHALADNI...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	40	10%	205	50%	130	31%	24	6%	14	3%	**413**	**100%**
16 és 19 év közötti	216	9%	1 179	52%	710	31%	140	6%	38	2%	**2 283**	**100%**
20 és 23 év közötti	203	7%	1 570	56%	844	30%	152	5%	55	2%	**2 824**	**100%**
24 éves vagy annál idősebb	189	7%	1 731	60%	780	27%	149	5%	54	2%	**2 903**	**100%**
TOTAL	**648**	**8%**	**4 685**	**56%**	**2 464**	**29%**	**465**	**6%**	**161**	**2%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 52,6 ; dof= 12.

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / Pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat...

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	44	20%	31	14%	87	40%	22	10%	35	16%	**219**	**100%**
16 és 19 év közötti	275	17%	269	16%	600	37%	170	10%	321	20%	**1 635**	**100%**
20 és 23 év közötti	274	15%	326	17%	762	40%	158	8%	367	19%	**1 887**	**100%**
24 éves vagy annál idősebb	278	15%	364	19%	743	39%	155	8%	349	18%	**1 889**	**100%**
TOTAL	**871**	**15%**	**990**	**18%**	**2 192**	**39%**	**505**	**9%**	**1 072**	**19%**	**5 630**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 23,6 ; dof= 12.

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / Iskolai beilleszkedés...

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	ISKOLAI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	54	13%	62	15%	91	22%	40	10%	166	40%	413	100%
16 és 19 év közötti	174	8%	200	9%	435	19%	197	9%	1 277	56%	2 283	100%
20 és 23 év közötti	226	8%	283	10%	628	22%	161	6%	1 526	54%	2 824	100%
24 éves vagy annál idősebb	250	9%	339	12%	735	25%	159	5%	1 420	49%	2 903	100%
TOTAL	**704**	**8%**	**884**	**10%**	**1 889**	**22%**	**557**	**7%**	**4 389**	**52%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 109,2 ; dof= 12.

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / Munkahelyi beilleszkedés...

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	MUNKAHELYI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	117	28%	22	5%	98	24%	37	9%	139	34%	413	100%
16 és 19 év közötti	673	29%	185	8%	598	26%	153	7%	674	30%	2 283	100%
20 és 23 év közötti	696	25%	262	9%	833	29%	141	5%	892	32%	2 824	100%
24 éves vagy annál idősebb	763	26%	300	10%	905	31%	169	6%	766	26%	2 903	100%
TOTAL	**2 249**	**27%**	**769**	**9%**	**2 434**	**29%**	**500**	**6%**	**2 471**	**29%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 69,7 ; dof= 12.

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

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / Szociális szolgáltatásokhoz történő hozzáférés (pl. szociális munkások, segítség a háztartási munkákban)...

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁSOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS (PL. SZOCIÁLIS MUNKÁSOK, SEGÍTSÉG A HÁZTARTÁSI MUNKÁKBAN)...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	65	16%	53	13%	133	32%	46	11%	116	28%	413	100%
16 és 19 év közötti	341	15%	221	10%	690	30%	315	14%	716	31%	2 283	100%
20 és 23 év közötti	316	11%	299	11%	929	33%	289	10%	991	35%	2 824	100%
24 éves vagy annál idősebb	331	11%	370	13%	967	33%	331	11%	904	31%	2 903	100%
TOTAL	**1 053**	**13%**	**943**	**11%**	**2 719**	**32%**	**981**	**12%**	**2 727**	**32%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 63,1 ; dof= 12.

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / Klinikai vizsgálatokhoz történő hozzáférés...

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	KLINIKAI VIZSGÁLATOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	32	8%	112	27%	132	32%	73	18%	64	15%	413	100%
16 és 19 év közötti	196	9%	520	23%	768	34%	449	20%	350	15%	2 283	100%
20 és 23 év közötti	158	6%	653	23%	1 029	36%	454	16%	530	19%	2 824	100%
24 éves vagy annál idősebb	210	7%	759	26%	1 023	35%	495	17%	416	14%	2 903	100%
TOTAL	**596**	**7%**	**2 044**	**24%**	**2 952**	**35%**	**1 471**	**17%**	**1 360**	**16%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 58,4 ; dof= 12.

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

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / Pénzügyi termékekhez, például hitelhez, jelzáloghoz, biztosításhoz történő hozzáférés…

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	PÉNZÜGYI TERMÉKEKHEZ, PÉLDÁUL HITELHEZ, JELZÁLOGHOZ, BIZTOSÍTÁSHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS…											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	79	19%	11	3%	104	25%	80	19%	139	34%	**413**	**100%**
16 és 19 év közötti	411	18%	41	2%	549	24%	472	21%	810	35%	**2 283**	**100%**
20 és 23 év közötti	556	20%	56	2%	742	26%	454	16%	1 016	36%	**2 824**	**100%**
24 éves vagy annál idősebb	554	19%	73	3%	807	28%	517	18%	952	33%	**2 903**	**100%**
TOTAL	**1 600**	**19%**	**181**	**2%**	**2 202**	**26%**	**1 523**	**18%**	**2 917**	**35%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,1 ; dof= 12.

Cross: Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit? / A társasági élete...

HÁNY ÉVES KORÁBAN FEJEZTE BE ÖN A NAPPALI ISKOLÁIT?	A TÁRSASÁGI ÉLETE...											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 éves vagy annál fiatalabb	228	55%	29	7%	122	30%	7	2%	27	7%	**413**	**100%**
16 és 19 év közötti	1 235	54%	164	7%	736	32%	46	2%	102	4%	**2 283**	**100%**
20 és 23 év közötti	1 369	48%	210	7%	1 024	36%	44	2%	177	6%	**2 824**	**100%**
24 éves vagy annál idősebb	1 431	49%	254	9%	995	34%	72	2%	151	5%	**2 903**	**100%**
TOTAL	**4 263**	**51%**	**657**	**8%**	**2 877**	**34%**	**169**	**2%**	**457**	**5%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,8 ; dof= 12.

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

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / A legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez való hozzáférés...

	A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	649	10%	2 955	45%	2 456	37%	325	5%	249	4%	**6 634**	**100%**
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	56	13%	154	37%	159	38%	28	7%	23	5%	**420**	**100%**
Egyéb, pontosabban	40	14%	121	41%	93	32%	22	7%	19	6%	**295**	**100%**
TOTAL	**745**	**10%**	**3 230**	**44%**	**2 708**	**37%**	**375**	**5%**	**291**	**4%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30,6 ; dof= 8.

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / Annak megértése, hogy a betegség hogyan fog továbbhaladni...

	ANNAK MEGÉRTÉSE, HOGY A BETEGSÉG HOGYAN FOG TOVÁBBHALADNI...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	482	7%	3 757	57%	1 921	29%	352	5%	122	2%	**6 634**	**100%**
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	52	12%	200	48%	123	29%	34	8%	11	3%	**420**	**100%**
Egyéb, pontosabban	40	14%	142	48%	76	26%	31	11%	6	2%	**295**	**100%**
TOTAL	**574**	**8%**	**4 099**	**56%**	**2 120**	**29%**	**417**	**6%**	**139**	**2%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 55,6 ; dof= 8.

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

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / Pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat...

	PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	664	15%	775	18%	1 718	39%	392	9%	839	19%	**4 388**	**100%**
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	68	25%	45	16%	89	32%	31	11%	44	16%	**277**	**100%**
Egyéb, pontosabban	36	17%	24	11%	77	36%	30	14%	47	22%	**214**	**100%**
TOTAL	**768**	**16%**	**844**	**17%**	**1 884**	**39%**	**453**	**9%**	**930**	**19%**	**4 879**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32,9 ; dof= 8.

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / Iskolai beilleszkedés...

	ISKOLAI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	548	8%	701	11%	1 543	23%	436	7%	3 406	51%	**6 634**	**100%**
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	57	14%	54	13%	89	21%	45	11%	175	42%	**420**	**100%**
Egyéb, pontosabban	23	8%	29	10%	47	16%	30	10%	166	56%	**295**	**100%**
TOTAL	**628**	**9%**	**784**	**11%**	**1 679**	**23%**	**511**	**7%**	**3 747**	**51%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45,8 ; dof= 8.

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

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / Munkahelyi beilleszkedés...

	MUNKAHELYI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	1 749	26%	630	9%	1 963	30%	395	6%	1 897	29%	**6 634**	**100%**
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	124	30%	33	8%	113	27%	35	8%	115	27%	**420**	**100%**
Egyéb, pontosabban	95	32%	25	8%	53	18%	27	9%	95	32%	**295**	**100%**
TOTAL	**1 968**	**27%**	**688**	**9%**	**2 129**	**29%**	**457**	**6%**	**2 107**	**29%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29,5 ; dof= 8.

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / Szociális szolgáltatásokhoz történő hozzáférés (pl. szociális munkások, segítség a háztartási munkákban)...

	SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁSOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS (PL. SZOCIÁLIS MUNKÁSOK, SEGÍTSÉG A HÁZTARTÁSI MUNKÁKBAN)...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	819	12%	758	11%	2 225	34%	773	12%	2 059	31%	**6 634**	**100%**
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	72	17%	52	12%	136	32%	55	13%	105	25%	**420**	**100%**
Egyéb, pontosabban	47	16%	34	12%	78	26%	40	14%	96	33%	**295**	**100%**
TOTAL	**938**	**13%**	**844**	**11%**	**2 439**	**33%**	**868**	**12%**	**2 260**	**31%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 20,7 ; dof= 8.

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

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / Klinikai vizsgálatokhoz történő hozzáférés...

	KLINIKAI VIZSGÁLATOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	482	7%	1 727	26%	2 437	37%	1 154	17%	834	13%	**6 634**	**100%**
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	43	10%	85	20%	144	34%	83	20%	65	15%	**420**	**100%**
Egyéb, pontosabban	19	6%	59	20%	81	27%	70	24%	66	22%	**295**	**100%**
TOTAL	**544**	**7%**	**1 871**	**25%**	**2 662**	**36%**	**1 307**	**18%**	**965**	**13%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 51,0 ; dof= 8.

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / Pénzügyi termékekhez, például hitelhez, jelzáloghoz, biztosításhoz történő hozzáférés…

	PÉNZÜGYI TERMÉKEKHEZ, PÉLDÁUL HITELHEZ, JELZÁLOGHOZ, BIZTOSÍTÁSHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	1 195	18%	152	2%	1 838	28%	1 237	19%	2 212	33%	**6 634**	**100%**
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	100	24%	13	3%	115	27%	76	18%	116	28%	**420**	**100%**
Egyéb, pontosabban	52	18%	1	0%	56	19%	68	23%	118	40%	**295**	**100%**
TOTAL	**1 347**	**18%**	**166**	**2%**	**2 009**	**27%**	**1 381**	**19%**	**2 446**	**33%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Hogyan írná le leginkább önmagát? / A társasági élete...

	A TÁRSASÁGI ÉLETE...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
HOGYAN ÍRNÁ LE LEGINKÁBB ÖNMAGÁT?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	3 337	50%	528	8%	2 278	34%	134	2%	357	5%	**6 634**	**100%**
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	250	60%	28	7%	115	27%	11	3%	16	4%	**420**	**100%**
Egyéb, pontosabban	163	55%	17	6%	86	29%	6	2%	23	8%	**295**	**100%**
TOTAL	**3 750**	**51%**	**573**	**8%**	**2 479**	**34%**	**151**	**2%**	**396**	**5%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 23,5 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / A legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez való hozzáférés...

	A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	173	12%	618	42%	547	37%	79	5%	51	3%	**1 468**	**100%**
Group B ('Western Europe')	454	10%	2 100	46%	1 701	37%	195	4%	165	4%	**4 615**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	259	9%	1 247	44%	1 044	37%	179	6%	123	4%	**2 852**	**100%**
TOTAL	**886**	**10%**	**3 965**	**44%**	**3 292**	**37%**	**453**	**5%**	**339**	**4%**	**8 935**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28,6 ; dof= 8.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Annak megértése, hogy a betegség hogyan fog továbbhaladni...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ANNAK MEGÉRTÉSE, HOGY A BETEGSÉG HOGYAN FOG TOVÁBBHALADNI...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	207	14%	666	46%	435	30%	120	8%	34	2%	1 462	100%
Group B ('Western Europe')	302	7%	2 732	59%	1 307	28%	206	4%	66	1%	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	179	6%	1 557	55%	879	31%	163	6%	71	2%	2 849	100%
TOTAL	**688**	**8%**	**4 955**	**56%**	**2 621**	**29%**	**489**	**5%**	**171**	**2%**	**8 924**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 177,0 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	146	22%	110	16%	307	46%	49	7%	62	9%	674	100%
Group B ('Western Europe')	464	15%	611	19%	1 227	39%	254	8%	617	19%	3 173	100%
Group C ('Northern Europe')	314	15%	322	15%	783	38%	227	11%	439	21%	2 085	100%
TOTAL	**924**	**16%**	**1 043**	**18%**	**2 317**	**39%**	**530**	**9%**	**1 118**	**19%**	**5 932**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 91,3 ; dof= 8.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Iskolai beilleszkedés...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ISKOLAI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	175	12%	224	15%	422	29%	137	9%	510	35%	1 468	100%
Group B ('Western Europe')	389	8%	470	10%	1 072	23%	279	6%	2 405	52%	4 615	100%
Group C ('Northern Europe')	176	6%	254	9%	522	18%	190	7%	1 710	60%	2 852	100%
TOTAL	**740**	**8%**	**948**	**11%**	**2 016**	**23%**	**606**	**7%**	**4 625**	**52%**	**8 935**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 263,3 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Munkahelyi beilleszkedés...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	MUNKAHELYI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	433	30%	118	8%	456	31%	151	10%	304	21%	1 462	100%
Group B ('Western Europe')	1 386	30%	440	10%	1 423	31%	216	5%	1 148	25%	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	569	20%	256	9%	690	24%	180	6%	1 153	40%	2 848	100%
TOTAL	**2 388**	**27%**	**814**	**9%**	**2 569**	**29%**	**547**	**6%**	**2 605**	**29%**	**8 923**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 352,0 ; dof= 8.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Szociális szolgáltatásokhoz történő hozzáférés (pl. szociális munkások, segítség a háztartási munkákban)...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁSOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS (PL. SZOCIÁLIS MUNKÁSOK, SEGÍTSÉG A HÁZTARTÁSI MUNKÁKBAN)...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	243	17%	145	10%	590	40%	175	12%	308	21%	1 461	100%
Group B ('Western Europe')	566	12%	505	11%	1 509	33%	519	11%	1 514	33%	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	315	11%	349	12%	777	27%	367	13%	1 040	37%	2 848	100%
TOTAL	**1 124**	**13%**	**999**	**11%**	**2 876**	**32%**	**1 061**	**12%**	**2 862**	**32%**	**8 922**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 159,2 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Klinikai vizsgálatokhoz történő hozzáférés...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	KLINIKAI VIZSGÁLATOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	146	10%	315	21%	643	44%	206	14%	157	11%	1 467	100%
Group B ('Western Europe')	299	6%	1 165	25%	1 511	33%	775	17%	865	19%	4 615	100%
Group C ('Northern Europe')	187	7%	701	25%	988	35%	571	20%	405	14%	2 852	100%
TOTAL	**632**	**7%**	**2 181**	**24%**	**3 142**	**35%**	**1 552**	**17%**	**1 427**	**16%**	**8 934**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,4 ; dof= 8.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Pénzügyi termékekhez, például hitelhez, jelzáloghoz, biztosításhoz történő hozzáférés…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	PÉNZÜGYI TERMÉKEKHEZ, PÉLDÁUL HITELHEZ, JELZÁLOGHOZ, BIZTOSÍTÁSHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS…											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	295	20%	46	3%	521	36%	271	18%	334	23%	1 467	100%
Group B ('Western Europe')	816	18%	92	2%	1 221	26%	835	18%	1 651	36%	4 615	100%
Group C ('Northern Europe')	576	20%	58	2%	587	21%	531	19%	1 099	39%	2 851	100%
TOTAL	**1 687**	**19%**	**196**	**2%**	**2 329**	**26%**	**1 637**	**18%**	**3 084**	**35%**	**8 933**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 172,2 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / A társasági élete...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	A TÁRSASÁGI ÉLETE...											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	796	54%	109	7%	464	32%	28	2%	64	4%	1 461	100%
Group B ('Western Europe')	2 309	50%	394	9%	1 615	35%	82	2%	213	5%	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	1 420	50%	197	7%	961	34%	72	3%	198	7%	2 848	100%
TOTAL	**4 525**	**51%**	**700**	**8%**	**3 040**	**34%**	**182**	**2%**	**475**	**5%**	**8 922**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40,7 ; dof= 8.

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

Cross: Genetic diseases / A legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez való hozzáférés...

	A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	517	10%	2 337	45%	1 918	37%	250	5%	210	4%	**5 232**	**100%**
Non Genetic diseases	232	9%	1 188	47%	901	36%	126	5%	87	3%	**2 534**	**100%**
TOTAL	**749**	**10%**	**3 525**	**45%**	**2 819**	**36%**	**376**	**5%**	**297**	**4%**	**7 766**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 5,0 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Annak megértése, hogy a betegség hogyan fog továbbhaladni...

	ANNAK MEGÉRTÉSE, HOGY A BETEGSÉG HOGYAN FOG TOVÁBBHALADNI...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	387	7%	3 015	58%	1 453	28%	248	5%	116	2%	**5 219**	**100%**
Non Genetic diseases	193	8%	1 374	54%	783	31%	145	6%	37	1%	**2 532**	**100%**
TOTAL	**580**	**7%**	**4 389**	**57%**	**2 236**	**29%**	**393**	**5%**	**153**	**2%**	**7 751**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 17,6 ; dof= 4.

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

Cross: Genetic diseases / Pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat...

	PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT...											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	458	16%	560	19%	1 139	39%	243	8%	501	17%	2 901	100%
Non Genetic diseases	315	15%	351	16%	823	38%	202	9%	469	22%	2 160	100%
TOTAL	**773**	**15%**	**911**	**18%**	**1 962**	**39%**	**445**	**9%**	**970**	**19%**	**5 061**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Genetic diseases / Iskolai beilleszkedés...

	ISKOLAI BEILLESZKEDÉS...											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	474	9%	722	14%	1 434	27%	342	7%	2 260	43%	5 232	100%
Non Genetic diseases	175	7%	127	5%	327	13%	156	6%	1 749	69%	2 534	100%
TOTAL	**649**	**8%**	**849**	**11%**	**1 761**	**23%**	**498**	**6%**	**4 009**	**52%**	**7 766**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 509,4 ; dof= 4.

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

Cross: Genetic diseases / Munkahelyi beilleszkedés...

	MUNKAHELYI BEILLESZKEDÉS...											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	1 282	25%	484	9%	1 606	31%	328	6%	1 518	29%	5 218	100%
Non Genetic diseases	788	31%	225	9%	619	24%	127	5%	773	31%	2 532	100%
TOTAL	**2 070**	**27%**	**709**	**9%**	**2 225**	**29%**	**455**	**6%**	**2 291**	**30%**	**7 750**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 57,4 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Szociális szolgáltatásokhoz történő hozzáférés (pl. szociális munkások, segítség a háztartási munkákban)...

	SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁSOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS (PL. SZOCIÁLIS MUNKÁSOK, SEGÍTSÉG A HÁZTARTÁSI MUNKÁKBAN)...											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	628	12%	691	13%	1 795	34%	577	11%	1 527	29%	5 218	100%
Non Genetic diseases	334	13%	190	8%	705	28%	318	13%	984	39%	2 531	100%
TOTAL	**962**	**12%**	**881**	**11%**	**2 500**	**32%**	**895**	**12%**	**2 511**	**32%**	**7 749**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 125,8 ; dof= 4.

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

Cross: Genetic diseases / Klinikai vizsgálatokhoz történő hozzáférés...

	KLINIKAI VIZSGÁLATOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	360	7%	1 367	26%	1 863	36%	853	16%	789	15%	5 232	100%
Non Genetic diseases	173	7%	576	23%	889	35%	453	18%	442	17%	2 533	100%
TOTAL	**533**	**7%**	**1 943**	**25%**	**2 752**	**35%**	**1 306**	**17%**	**1 231**	**16%**	**7 765**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 16,5 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Pénzügyi termékekhez, például hitelhez, jelzáloghoz, biztosításhoz történő hozzáférés…

	PÉNZÜGYI TERMÉKEKHEZ, PÉLDÁUL HITELHEZ, JELZÁLOGHOZ, BIZTOSÍTÁSHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	989	19%	138	3%	1 486	28%	942	18%	1 676	32%	5 231	100%
Non Genetic diseases	485	19%	38	2%	538	21%	442	17%	1 030	41%	2 533	100%
TOTAL	**1 474**	**19%**	**176**	**2%**	**2 024**	**26%**	**1 384**	**18%**	**2 706**	**35%**	**7 764**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 80,1 ; dof= 4.

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

Cross: Genetic diseases / A társasági élete...

	A TÁRSASÁGI ÉLETE...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	2 429	47%	452	9%	1 915	37%	109	2%	313	6%	5 218	100%
Non Genetic diseases	1 481	59%	159	6%	747	30%	46	2%	98	4%	2 531	100%
TOTAL	**3 910**	**50%**	**611**	**8%**	**2 662**	**34%**	**155**	**2%**	**411**	**5%**	**7 749**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / A legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez való hozzáférés...

	A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	228	10%	1 125	48%	801	34%	124	5%	75	3%	2 353	100%
1-9 / 100 000	196	10%	825	42%	757	39%	86	4%	86	4%	1 950	100%
1-9 / 1 000 000	50	11%	207	46%	156	35%	17	4%	19	4%	449	100%
<1 / 1 000 000	85	11%	311	39%	328	41%	34	4%	39	5%	797	100%
TOTAL	**559**	**10%**	**2 468**	**44%**	**2 042**	**37%**	**261**	**5%**	**219**	**4%**	**5 549**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 35,8 ; dof= 12.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Annak megértése, hogy a betegség hogyan fog továbbhaladni...

	ANNAK MEGÉRTÉSE, HOGY A BETEGSÉG HOGYAN FOG TOVÁBBHALADNI...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	154	7%	1 400	60%	645	27%	115	5%	36	2%	**2 350**	**100%**
1-9 / 100 000	147	8%	1 081	55%	570	29%	102	5%	49	3%	**1 949**	**100%**
1-9 / 1 000 000	30	7%	247	55%	140	31%	23	5%	9	2%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	80	10%	395	50%	256	32%	43	5%	21	3%	**795**	**100%**
TOTAL	**411**	**7%**	**3 123**	**56%**	**1 611**	**29%**	**283**	**5%**	**115**	**2%**	**5 543**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,6 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat...

	PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	244	14%	323	18%	680	39%	169	10%	332	19%	**1 748**	**100%**
1-9 / 100 000	205	16%	245	19%	496	38%	110	8%	250	19%	**1 306**	**100%**
1-9 / 1 000 000	47	18%	48	19%	95	37%	25	10%	42	16%	**257**	**100%**
<1 / 1 000 000	76	16%	83	18%	185	40%	32	7%	86	19%	**462**	**100%**
TOTAL	**572**	**15%**	**699**	**19%**	**1 456**	**39%**	**336**	**9%**	**710**	**19%**	**3 773**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,7 ; Chi2= 9,5 ; dof= 12.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Iskolai beilleszkedés...

	ISKOLAI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	190	8%	227	10%	472	20%	166	7%	1 298	55%	2 353	100%
1-9 / 100 000	141	7%	184	9%	443	23%	112	6%	1 070	55%	1 950	100%
1-9 / 1 000 000	47	10%	65	14%	106	24%	26	6%	205	46%	449	100%
<1 / 1 000 000	68	9%	89	11%	218	27%	51	6%	371	47%	797	100%
TOTAL	**446**	**8%**	**565**	**10%**	**1 239**	**22%**	**355**	**6%**	**2 944**	**53%**	**5 549**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48,0 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Munkahelyi beilleszkedés...

	MUNKAHELYI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	602	26%	216	9%	685	29%	135	6%	712	30%	2 350	100%
1-9 / 100 000	503	26%	178	9%	559	29%	118	6%	590	30%	1 948	100%
1-9 / 1 000 000	114	25%	42	9%	139	31%	29	6%	125	28%	449	100%
<1 / 1 000 000	204	26%	58	7%	211	27%	42	5%	280	35%	795	100%
TOTAL	**1 423**	**26%**	**494**	**9%**	**1 594**	**29%**	**324**	**6%**	**1 707**	**31%**	**5 542**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Chi2= 12,6 ; dof= 12.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Szociális szolgáltatásokhoz történő hozzáférés (pl. szociális munkások, segítség a háztartási munkákban)...

	SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁSOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS (PL. SZOCIÁLIS MUNKÁSOK, SEGÍTSÉG A HÁZTARTÁSI MUNKÁKBAN)...											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	260	11%	214	9%	709	30%	302	13%	865	37%	**2 350**	**100%**
1-9 / 100 000	269	14%	235	12%	625	32%	198	10%	621	32%	**1 948**	**100%**
1-9 / 1 000 000	49	11%	63	14%	132	29%	48	11%	157	35%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	108	14%	99	12%	269	34%	90	11%	229	29%	**795**	**100%**
TOTAL	**686**	**12%**	**611**	**11%**	**1 735**	**31%**	**638**	**12%**	**1 872**	**34%**	**5 542**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48,1 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Klinikai vizsgálatokhoz történő hozzáférés...

	KLINIKAI VIZSGÁLATOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	142	6%	596	25%	822	35%	425	18%	368	16%	**2 353**	**100%**
1-9 / 100 000	141	7%	466	24%	716	37%	318	16%	309	16%	**1 950**	**100%**
1-9 / 1 000 000	29	6%	128	29%	148	33%	81	18%	63	14%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	59	7%	195	24%	298	37%	116	15%	129	16%	**797**	**100%**
TOTAL	**371**	**7%**	**1 385**	**25%**	**1 984**	**36%**	**940**	**17%**	**869**	**16%**	**5 549**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 15,0 ; dof= 12.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Pénzügyi termékekhez, például hitelhez, jelzáloghoz, biztosításhoz történő hozzáférés…

	PÉNZÜGYI TERMÉKEKHEZ, PÉLDÁUL HITELHEZ, JELZÁLOGHOZ, BIZTOSÍTÁSHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS…											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	437	19%	39	2%	608	26%	441	19%	828	35%	**2 353**	**100%**
1-9 / 100 000	398	20%	35	2%	510	26%	313	16%	693	36%	**1 949**	**100%**
1-9 / 1 000 000	86	19%	15	3%	110	24%	86	19%	152	34%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	139	17%	25	3%	225	28%	133	17%	275	35%	**797**	**100%**
TOTAL	**1 060**	**19%**	**114**	**2%**	**1 453**	**26%**	**973**	**18%**	**1 948**	**35%**	**5 548**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 21,5 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / A társasági élete...

	A TÁRSASÁGI ÉLETE...											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1 142	49%	206	9%	839	36%	50	2%	113	5%	**2 350**	**100%**
1-9 / 100 000	1 017	52%	140	7%	653	34%	35	2%	103	5%	**1 948**	**100%**
1-9 / 1 000 000	228	51%	38	8%	136	30%	13	3%	34	8%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	392	49%	60	8%	281	35%	20	3%	42	5%	**795**	**100%**
TOTAL	**2 779**	**50%**	**444**	**8%**	**1 909**	**34%**	**118**	**2%**	**292**	**5%**	**5 542**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 18,8 ; dof= 12.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / A legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez való hozzáférés...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	433	8%	2 340	44%	1 962	37%	291	6%	234	4%	**5 260**	**100%**
4-7 body parts	269	10%	1 199	45%	990	37%	115	4%	82	3%	**2 655**	**100%**
8-11 body parts	113	14%	376	46%	269	33%	40	5%	21	3%	**819**	**100%**
12-15 body parts	53	23%	90	38%	80	34%	7	3%	5	2%	**235**	**100%**
16 body parts or more	21	38%	15	27%	15	27%	4	7%	0	0%	**55**	**100%**
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 146,8 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Annak megértése, hogy a betegség hogyan fog továbbhaladni...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ANNAK MEGÉRTÉSE, HOGY A BETEGSÉG HOGYAN FOG TOVÁBBHALADNI...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	359	7%	2 899	55%	1 575	30%	310	6%	106	2%	**5 249**	**100%**
4-7 body parts	213	8%	1 503	57%	752	28%	129	5%	52	2%	**2 649**	**100%**
8-11 body parts	87	11%	450	55%	235	29%	36	4%	11	1%	**819**	**100%**
12-15 body parts	24	10%	122	52%	68	29%	16	7%	5	2%	**235**	**100%**
16 body parts or more	11	20%	25	46%	14	26%	3	6%	1	2%	**54**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,6 ; dof= 16.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	438	13%	583	17%	1 353	39%	314	9%	785	23%	3 473	100%
4-7 body parts	284	17%	305	18%	681	40%	157	9%	270	16%	1 697	100%
8-11 body parts	142	24%	121	20%	224	38%	52	9%	58	10%	597	100%
12-15 body parts	51	28%	39	22%	69	39%	9	5%	11	6%	179	100%
16 body parts or more	13	32%	8	20%	18	44%	0	0%	2	5%	41	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 167,0 ; dof= 16.

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ISKOLAI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	379	7%	549	10%	1 188	23%	352	7%	2 792	53%	5 260	100%
4-7 body parts	243	9%	293	11%	618	23%	186	7%	1 315	50%	2 655	100%
8-11 body parts	83	10%	88	11%	171	21%	59	7%	418	51%	819	100%
12-15 body parts	30	13%	25	11%	42	18%	14	6%	124	53%	235	100%
16 body parts or more	11	20%	5	9%	11	20%	2	4%	26	47%	55	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,0 ; dof= 16.

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

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	MUNKAHELYI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 224	23%	466	9%	1 612	31%	346	7%	1 600	30%	5 248	100%
4-7 body parts	795	30%	254	10%	710	27%	151	6%	739	28%	2 649	100%
8-11 body parts	269	33%	82	10%	209	26%	41	5%	218	27%	819	100%
12-15 body parts	101	43%	10	4%	48	20%	10	4%	66	28%	235	100%
16 body parts or more	22	41%	6	11%	8	15%	3	6%	15	28%	54	100%
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 115,0 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Szociális szolgáltatásokhoz történő hozzáférés (pl. szociális munkások, segítség a háztartási munkákban)...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁSOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS (PL. SZOCIÁLIS MUNKÁSOK, SEGÍTSÉG A HÁZTARTÁSI MUNKÁKBAN)...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	572	11%	503	10%	1 614	31%	638	12%	1 920	37%	5 247	100%
4-7 body parts	342	13%	347	13%	909	34%	307	12%	744	28%	2 649	100%
8-11 body parts	154	19%	109	13%	276	34%	96	12%	184	22%	819	100%
12-15 body parts	52	22%	40	17%	90	38%	20	9%	33	14%	235	100%
16 body parts or more	14	26%	12	22%	17	31%	5	9%	6	11%	54	100%
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 213,4 ; dof= 16.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Klinikai vizsgálatokhoz történő hozzáférés...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	KLINIKAI VIZSGÁLATOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	310	6%	1 266	24%	1 815	35%	921	18%	947	18%	5 259	100%
4-7 body parts	181	7%	660	25%	977	37%	436	16%	401	15%	2 655	100%
8-11 body parts	96	12%	213	26%	284	35%	147	18%	79	10%	819	100%
12-15 body parts	41	17%	47	20%	84	36%	45	19%	18	8%	235	100%
16 body parts or more	9	16%	11	20%	13	24%	15	27%	7	13%	55	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 137,3 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Pénzügyi termékekhez, például hitelhez, jelzáloghoz, biztosításhoz történő hozzáférés…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	PÉNZÜGYI TERMÉKEKHEZ, PÉLDÁUL HITELHEZ, JELZÁLOGHOZ, BIZTOSÍTÁSHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	16%	116	2%	1 337	25%	938	18%	2 004	38%	5 258	100%
4-7 body parts	528	20%	54	2%	749	28%	499	19%	825	31%	2 655	100%
8-11 body parts	214	26%	21	3%	193	24%	162	20%	229	28%	819	100%
12-15 body parts	86	37%	6	3%	56	24%	39	17%	48	20%	235	100%
16 body parts or more	24	44%	3	5%	10	18%	10	18%	8	15%	55	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 171,4 ; dof= 16.

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

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	A TÁRSASÁGI ÉLETE...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	2 396	46%	432	8%	2 003	38%	112	2%	304	6%	5 247	100%
4-7 body parts	1 479	56%	185	7%	791	30%	53	2%	141	5%	2 649	100%
8-11 body parts	504	62%	61	7%	211	26%	14	2%	29	4%	819	100%
12-15 body parts	155	66%	26	11%	47	20%	4	2%	3	1%	235	100%
16 body parts or more	37	69%	4	7%	12	22%	0	0%	1	2%	54	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 169,6 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Pénzügyi termékekhez, például hitelhez, jelzáloghoz, biztosításhoz történő hozzáférés…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	PÉNZÜGYI TERMÉKEKHEZ, PÉLDÁUL HITELHEZ, JELZÁLOGHOZ, BIZTOSÍTÁSHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	16%	116	2%	1 337	25%	938	18%	2 004	38%	5 258	100%
4-7 body parts	528	20%	54	2%	749	28%	499	19%	825	31%	2 655	100%
8-11 body parts	214	26%	21	3%	193	24%	162	20%	229	28%	819	100%
12-15 body parts	86	37%	6	3%	56	24%	39	17%	48	20%	235	100%
16 body parts or more	24	44%	3	5%	10	18%	10	18%	8	15%	55	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 171,4 ; dof= 16.

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

Cross: ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben / A legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez való hozzáférés...

... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN	A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	317	13%	1 163	46%	854	34%	127	5%	73	3%	**2 534**	**100%**
Nem	516	8%	2 733	45%	2 333	38%	286	5%	249	4%	**6 117**	**100%**
Nem tudom	56	15%	124	33%	129	35%	44	12%	20	5%	**373**	**100%**
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 107,0 ; dof= 8.

Cross: ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben / Annak megértése, hogy a betegség hogyan fog továbbhaladni...

... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN	ANNAK MEGÉRTÉSE, HOGY A BETEGSÉG HOGYAN FOG TOVÁBBHALADNI...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	259	10%	1 386	55%	690	27%	153	6%	40	2%	**2 528**	**100%**
Nem	398	7%	3 447	56%	1 832	30%	303	5%	127	2%	**6 107**	**100%**
Nem tudom	37	10%	166	45%	122	33%	38	10%	8	2%	**371**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 72,0 ; dof= 8.

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

Cross: ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben / Pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat...

... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN	PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	305	23%	249	19%	496	38%	96	7%	166	13%	1 312	100%
Nem	565	13%	766	17%	1 741	40%	401	9%	921	21%	4 394	100%
Nem tudom	58	21%	41	15%	108	38%	35	12%	39	14%	281	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 128,0 ; dof= 8.

Cross: ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben / Iskolai beilleszkedés...

... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN	ISKOLAI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	327	13%	422	17%	653	26%	183	7%	949	37%	2 534	100%
Nem	389	6%	514	8%	1 309	21%	384	6%	3 521	58%	6 117	100%
Nem tudom	30	8%	24	6%	68	18%	46	12%	205	55%	373	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 392,9 ; dof= 8.

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

Cross: ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben / Munkahelyi beilleszkedés...

... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN	MUNKAHELYI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	788	31%	244	10%	721	29%	171	7%	604	24%	2 528	100%
Nem	1 515	25%	545	9%	1 774	29%	341	6%	1 931	32%	6 106	100%
Nem tudom	108	29%	29	8%	92	25%	39	11%	103	28%	371	100%
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben / Szociális szolgáltatásokhoz történő hozzáférés (pl. szociális munkások, segítség a háztartási munkákban)...

... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN	SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁSOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS (PL. SZOCIÁLIS MUNKÁSOK, SEGÍTSÉG A HÁZTARTÁSI MUNKÁKBAN)...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	431	17%	364	14%	924	37%	268	11%	541	21%	2 528	100%
Nem	644	11%	611	10%	1 866	31%	738	12%	2 246	37%	6 105	100%
Nem tudom	59	16%	36	10%	116	31%	60	16%	100	27%	371	100%
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 259,5 ; dof= 8.

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

Cross: ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben / Klinikai vizsgálatokhoz történő hozzáférés...

... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN	KLINIKAI VIZSGÁLATOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	230	9%	623	25%	919	36%	413	16%	349	14%	2 534	100%
Nem	375	6%	1 509	25%	2 138	35%	1 054	17%	1 040	17%	6 116	100%
Nem tudom	32	9%	65	17%	116	31%	97	26%	63	17%	373	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 63,2 ; dof= 8.

Cross: ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben / Pénzügyi termékekhez, például hitelhez, jelzáloghoz, biztosításhoz történő hozzáférés…

... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN	PÉNZÜGYI TERMÉKEKHEZ, PÉLDÁUL HITELHEZ, JELZÁLOGHOZ, BIZTOSÍTÁSHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	514	20%	74	3%	731	29%	507	20%	708	28%	2 534	100%
Nem	1 126	18%	125	2%	1 531	25%	1 044	17%	2 289	37%	6 115	100%
Nem tudom	75	20%	1	0%	83	22%	97	26%	117	31%	373	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 97,6 ; dof= 8.

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

Cross: ... viselkedési zavarok, amelyek problémákat okoztak az iskolában, otthon vagy társasági helyzetekben / A társasági élete...

... VISELKEDÉSI ZAVAROK, AMELYEK PROBLÉMÁKAT OKOZTAK AZ ISKOLÁBAN, OTTHON VAGY TÁRSASÁGI HELYZETEKBEN	A TÁRSASÁGI ÉLETE...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 448	57%	241	10%	702	28%	50	2%	87	3%	2 528	100%
Nem	2 915	48%	454	7%	2 256	37%	110	2%	370	6%	6 105	100%
Nem tudom	208	56%	13	4%	106	29%	23	6%	21	6%	371	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 157,7 ; dof= 8.

Cross: ... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel) / A legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez való hozzáférés...

... FEJLŐDÉSI RENDELLENESSÉGEK VAGY KOGNITÍV TÜNETEK (PL. MEMÓRIAPROBLÉMÁK, PROBLÉMÁK A NYELVVEL, GONDOLKODÁSSAL VAGY ÍTÉLŐKÉPESSÉGGEL)	A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	323	13%	1 053	42%	935	37%	120	5%	87	3%	2 518	100%
Nem	535	9%	2 879	46%	2 289	37%	312	5%	243	4%	6 258	100%
Nem tudom	31	13%	88	35%	92	37%	25	10%	12	5%	248	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 61,6 ; dof= 8.

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

Cross: ... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel) / Annak megértése, hogy a betegség hogyan fog továbbhaladni...

... FEJLŐDÉSI RENDELLENESSÉGEK VAGY KOGNITÍV TÜNETEK (PL. MEMÓRIAPROBLÉMÁK, PROBLÉMÁK A NYELVVEL, GONDOLKODÁSSAL VAGY ÍTÉLŐKÉPESSÉGGEL)	ANNAK MEGÉRTÉSE, HOGY A BETEGSÉG HOGYAN FOG TOVÁBBHALADNI...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	235	9%	1 368	55%	714	28%	151	6%	41	2%	**2 509**	**100%**
Nem	427	7%	3 530	56%	1 851	30%	312	5%	130	2%	**6 250**	**100%**
Nem tudom	32	13%	101	41%	79	32%	31	13%	4	2%	**247**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 64,9 ; dof= 8.

Cross: ... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel) / Pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat...

... FEJLŐDÉSI RENDELLENESSÉGEK VAGY KOGNITÍV TÜNETEK (PL. MEMÓRIAPROBLÉMÁK, PROBLÉMÁK A NYELVVEL, GONDOLKODÁSSAL VAGY ÍTÉLŐKÉPESSÉGGEL)	PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	281	25%	217	19%	430	38%	83	7%	130	11%	**1 141**	**100%**
Nem	604	13%	814	17%	1 848	40%	425	9%	965	21%	**4 656**	**100%**
Nem tudom	43	23%	25	13%	67	35%	24	13%	31	16%	**190**	**100%**
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,6 ; dof= 8.

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

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / Szociális szolgáltatásokhoz történő hozzáférés (pl. szociális munkások, segítség a háztartási munkákban)...

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁSOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS (PL. SZOCIÁLIS MUNKÁSOK, SEGÍTSÉG A HÁZTARTÁSI MUNKÁKBAN)...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	707	14%	553	11%	1 653	32%	601	12%	1 579	31%	5 093	100%
Nem	348	11%	391	12%	1 041	32%	367	11%	1 137	35%	3 284	100%
Nem tudom	79	13%	67	11%	212	34%	98	16%	171	27%	627	100%
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41,9 ; dof= 8.

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / Klinikai vizsgálatokhoz történő hozzáférés...

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	KLINIKAI VIZSGÁLATOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	404	8%	1 314	26%	1 818	36%	865	17%	697	14%	5 098	100%
Nem	188	6%	753	23%	1 136	34%	541	16%	675	20%	3 293	100%
Nem tudom	45	7%	130	21%	219	35%	158	25%	80	13%	632	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 112,0 ; dof= 8.

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

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / Pénzügyi termékekhez, például hitelhez, jelzáloghoz, biztosításhoz történő hozzáférés…

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	PÉNZÜGYI TERMÉKEKHEZ, PÉLDÁUL HITELHEZ, JELZÁLOGHOZ, BIZTOSÍTÁSHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS…											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 080	21%	98	2%	1 345	26%	902	18%	1 673	33%	5 098	100%
Nem	529	16%	87	3%	854	26%	573	17%	1 249	38%	3 292	100%
Nem tudom	106	17%	15	2%	146	23%	173	27%	192	30%	632	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 85,9 ; dof= 8.

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / A társasági élete...

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	A TÁRSASÁGI ÉLETE...											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	2 794	55%	392	8%	1 633	32%	85	2%	189	4%	5 093	100%
Nem	1 468	45%	269	8%	1 229	37%	69	2%	249	8%	3 284	100%
Nem tudom	309	49%	47	7%	202	32%	29	5%	40	6%	627	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,1 ; dof= 8.

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

Cross: ... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel) / Pénzügyi termékekhez, például hitelhez, jelzáloghoz, biztosításhoz történő hozzáférés…

... FEJLŐDÉSI RENDELLENESSÉGEK VAGY KOGNITÍV TÜNETEK (PL. MEMÓRIAPROBLÉMÁK, PROBLÉMÁK A NYELVVEL, GONDOLKODÁSSAL VAGY ÍTÉLŐKÉPESSÉGGEL)	PÉNZÜGYI TERMÉKEKHEZ, PÉLDÁUL HITELHEZ, JELZÁLOGHOZ, BIZTOSÍTÁSHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS…											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	527	21%	84	3%	687	27%	494	20%	726	29%	2 518	100%
Nem	1 138	18%	114	2%	1 601	26%	1 089	17%	2 314	37%	6 256	100%
Nem tudom	50	20%	2	1%	57	23%	65	26%	74	30%	248	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: ... fejlődési rendellenességek vagy kognitív tünetek (pl. memóriaproblémák, problémák a nyelvvel, gondolkodással vagy ítélőképességgel) / A társasági élete...

... FEJLŐDÉSI RENDELLENESSÉGEK VAGY KOGNITÍV TÜNETEK (PL. MEMÓRIAPROBLÉMÁK, PROBLÉMÁK A NYELVVEL, GONDOLKODÁSSAL VAGY ÍTÉLŐKÉPESSÉGGEL)	A TÁRSASÁGI ÉLETE...											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 506	60%	190	8%	676	27%	49	2%	88	4%	2 509	100%
Nem	2 914	47%	506	8%	2 333	37%	121	2%	374	6%	6 248	100%
Nem tudom	151	61%	12	5%	55	22%	13	5%	16	6%	247	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 173,7 ; dof= 8.

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

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / A legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez való hozzáférés...

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	528	10%	2 365	46%	1 830	36%	219	4%	157	3%	5 099	100%
Nem	302	9%	1 411	43%	1 265	38%	166	5%	149	5%	3 293	100%
Nem tudom	59	9%	244	39%	221	35%	72	11%	36	6%	632	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 91,6 ; dof= 8.

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / Annak megértése, hogy a betegség hogyan fog továbbhaladni...

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	ANNAK MEGÉRTÉSE, HOGY A BETEGSÉG HOGYAN FOG TOVÁBBHALADNI...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	427	8%	2 871	56%	1 474	29%	248	5%	74	1%	5 094	100%
Nem	217	7%	1 810	55%	992	30%	175	5%	91	3%	3 285	100%
Nem tudom	50	8%	318	51%	178	28%	71	11%	10	2%	627	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 73,8 ; dof= 8.

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

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / Pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat...

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	619	17%	655	18%	1 461	40%	307	8%	627	17%	3 669	100%
Nem	248	13%	352	18%	733	38%	159	8%	435	23%	1 927	100%
Nem tudom	61	16%	49	13%	151	39%	66	17%	64	16%	391	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 72,1 ; dof= 8.

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / Iskolai beilleszkedés...

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	ISKOLAI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	470	9%	521	10%	1 036	20%	308	6%	2 764	54%	5 099	100%
Nem	220	7%	380	12%	839	25%	221	7%	1 633	50%	3 293	100%
Nem tudom	56	9%	59	9%	155	25%	84	13%	278	44%	632	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 105,0 ; dof= 8.

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / Munkahelyi beilleszkedés...

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	MUNKAHELYI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 513	30%	506	10%	1 415	28%	259	5%	1 401	28%	5 094	100%
Nem	750	23%	271	8%	985	30%	218	7%	1 060	32%	3 284	100%
Nem tudom	148	24%	41	7%	187	30%	74	12%	177	28%	627	100%
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 111,6 ; dof= 8.

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / Szociális szolgáltatásokhoz történő hozzáférés (pl. szociális munkások, segítség a háztartási munkákban)...

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁSOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS (PL. SZOCIÁLIS MUNKÁSOK, SEGÍTSÉG A HÁZTARTÁSI MUNKÁKBAN)...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	707	14%	553	11%	1 653	32%	601	12%	1 579	31%	5 093	100%
Nem	348	11%	391	12%	1 041	32%	367	11%	1 137	35%	3 284	100%
Nem tudom	79	13%	67	11%	212	34%	98	16%	171	27%	627	100%
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41,9 ; dof= 8.

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

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / Klinikai vizsgálatokhoz történő hozzáférés...

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	KLINIKAI VIZSGÁLATOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	404	8%	1 314	26%	1 818	36%	865	17%	697	14%	5 098	100%
Nem	188	6%	753	23%	1 136	34%	541	16%	675	20%	3 293	100%
Nem tudom	45	7%	130	21%	219	35%	158	25%	80	13%	632	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 112,0 ; dof= 8.

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / Pénzügyi termékekhez, például hitelhez, jelzáloghoz, biztosításhoz történő hozzáférés…

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	PÉNZÜGYI TERMÉKEKHEZ, PÉLDÁUL HITELHEZ, JELZÁLOGHOZ, BIZTOSÍTÁSHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 080	21%	98	2%	1 345	26%	902	18%	1 673	33%	5 098	100%
Nem	529	16%	87	3%	854	26%	573	17%	1 249	38%	3 292	100%
Nem tudom	106	17%	15	2%	146	23%	173	27%	192	30%	632	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 85,9 ; dof= 8.

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

Cross: ... klinikai jelek és tünetek, amelyek megjelennek és eltűnnek / A társasági élete...

... KLINIKAI JELEK ÉS TÜNETEK, AMELYEK MEGJELENNEK ÉS ELTŰNNEK	A TÁRSASÁGI ÉLETE...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	2 794	55%	392	8%	1 633	32%	85	2%	189	4%	5 093	100%
Nem	1 468	45%	269	8%	1 229	37%	69	2%	249	8%	3 284	100%
Nem tudom	309	49%	47	7%	202	32%	29	5%	40	6%	627	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,1 ; dof= 8.

Cross: ...láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb. / A legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez való hozzáférés...

...LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.	A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	648	11%	2 719	45%	2 144	36%	277	5%	193	3%	5 981	100%
Nem	205	8%	1 111	43%	993	39%	137	5%	125	5%	2 571	100%
Nem tudom	36	8%	190	40%	179	38%	43	9%	24	5%	472	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 58,2 ; dof= 8.

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

Cross: …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb. / Annak megértése, hogy a betegség hogyan fog továbbhaladni...

…LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.	ANNAK MEGÉRTÉSE, HOGY A BETEGSÉG HOGYAN FOG TOVÁBBHALADNI...											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	515	9%	3 265	55%	1 793	30%	315	5%	85	1%	5 973	100%
Nem	142	6%	1 481	58%	727	28%	136	5%	77	3%	2 563	100%
Nem tudom	37	8%	253	54%	124	26%	43	9%	13	3%	470	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 65,6 ; dof= 8.

Cross: …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb. / Pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat...

…LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.	PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT...											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	788	17%	823	18%	1 830	40%	400	9%	780	17%	4 621	100%
Nem	121	10%	219	18%	470	38%	107	9%	311	25%	1 228	100%
Nem tudom	19	14%	14	10%	45	33%	25	18%	35	25%	138	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92,8 ; dof= 8.

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

Cross: …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb. / Iskolai beilleszkedés...

…LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.	ISKOLAI BEILLESZKEDÉS...											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	514	9%	520	9%	1 146	19%	395	7%	3 406	57%	5 981	100%
Nem	191	7%	366	14%	755	29%	174	7%	1 085	42%	2 571	100%
Nem tudom	41	9%	74	16%	129	27%	44	9%	184	39%	472	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 251,3 ; dof= 8.

Cross: …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb. / Munkahelyi beilleszkedés...

…LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.	MUNKAHELYI BEILLESZKEDÉS...											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 841	31%	556	9%	1 607	27%	302	5%	1 667	28%	5 973	100%
Nem	485	19%	219	9%	851	33%	197	8%	810	32%	2 562	100%
Nem tudom	85	18%	43	9%	129	27%	52	11%	161	34%	470	100%
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 187,7 ; dof= 8.

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

Cross: …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb. / Szociális szolgáltatásokhoz történő hozzáférés (pl. szociális munkások, segítség a háztartási munkákban)...

…LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.	SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁSOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS (PL. SZOCIÁLIS MUNKÁSOK, SEGÍTSÉG A HÁZTARTÁSI MUNKÁKBAN)...											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	846	14%	614	10%	1 873	31%	718	12%	1 922	32%	5 973	100%
Nem	235	9%	333	13%	859	34%	286	11%	848	33%	2 561	100%
Nem tudom	53	11%	64	14%	174	37%	62	13%	117	25%	470	100%
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 66,9 ; dof= 8.

Cross: …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb. / Klinikai vizsgálatokhoz történő hozzáférés...

…LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.	KLINIKAI VIZSGÁLATOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	475	8%	1 408	24%	2 105	35%	1 046	17%	947	16%	5 981	100%
Nem	142	6%	687	27%	895	35%	405	16%	441	17%	2 570	100%
Nem tudom	20	4%	102	22%	173	37%	113	24%	64	14%	472	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 49,5 ; dof= 8.

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

Cross: …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb. / Pénzügyi termékekhez, például hitelhez, jelzáloghoz, biztosításhoz történő hozzáférés…

…LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.	PÉNZÜGYI TERMÉKEKHEZ, PÉLDÁUL HITELHEZ, JELZÁLOGHOZ, BIZTOSÍTÁSHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS…											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 316	22%	114	2%	1 468	25%	1 079	18%	2 004	34%	5 981	100%
Nem	341	13%	74	3%	744	29%	461	18%	949	37%	2 569	100%
Nem tudom	58	12%	12	3%	133	28%	108	23%	161	34%	472	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 118,2 ; dof= 8.

Cross: …láthatatlan tünetek, például fájdalom, szédülés, fejfájás, fáradtság stb. / A társasági élete...

…LÁTHATATLAN TÜNETEK, PÉLDÁUL FÁJDALOM, SZÉDÜLÉS, FEJFÁJÁS, FÁRADTSÁG STB.	A TÁRSASÁGI ÉLETE...											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	3 337	56%	468	8%	1 835	31%	105	2%	228	4%	5 973	100%
Nem	1 007	39%	219	9%	1 065	42%	57	2%	213	8%	2 561	100%
Nem tudom	227	48%	21	4%	164	35%	21	4%	37	8%	470	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 258,9 ; dof= 8.

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

Cross: ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek / A legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez való hozzáférés...

... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK	A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	438	11%	1 930	48%	1 369	34%	169	4%	120	3%	4 026	100%
Nem	395	9%	1 915	42%	1 769	39%	233	5%	202	4%	4 514	100%
Nem tudom	56	12%	175	36%	178	37%	55	11%	20	4%	484	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 106,2 ; dof= 8.

Cross: ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek / Annak megértése, hogy a betegség hogyan fog továbbhaladni...

... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK	ANNAK MEGÉRTÉSE, HOGY A BETEGSÉG HOGYAN FOG TOVÁBBHALADNI...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	359	9%	2 268	56%	1 133	28%	197	5%	61	2%	4 018	100%
Nem	284	6%	2 512	56%	1 363	30%	243	5%	104	2%	4 506	100%
Nem tudom	51	11%	219	45%	148	31%	54	11%	10	2%	482	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75,6 ; dof= 8.

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

Cross: ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek / Pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat...

... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK	PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	524	19%	488	18%	1 042	39%	204	8%	435	16%	2 693	100%
Nem	351	12%	523	18%	1 173	40%	281	9%	630	21%	2 958	100%
Nem tudom	53	16%	45	13%	130	39%	47	14%	61	18%	336	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92,8 ; dof= 8.

Cross: ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek / Iskolai beilleszkedés...

... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK	ISKOLAI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	391	10%	433	11%	879	22%	275	7%	2 048	51%	4 026	100%
Nem	311	7%	482	11%	1 043	23%	282	6%	2 396	53%	4 514	100%
Nem tudom	44	9%	45	9%	108	22%	56	12%	231	48%	484	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45,2 ; dof= 8.

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

Cross: ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek / Munkahelyi beilleszkedés...

... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK	MUNKAHELYI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	1 282	32%	379	9%	1 056	26%	228	6%	1 073	27%	4 018	100%
Nem	990	22%	397	9%	1 394	31%	280	6%	1 444	32%	4 505	100%
Nem tudom	139	29%	42	9%	137	28%	43	9%	121	25%	482	100%
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 127,4 ; dof= 8.

Cross: ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek / Szociális szolgáltatásokhoz történő hozzáférés (pl. szociális munkások, segítség a háztartási munkákban)...

... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK	SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁSOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS (PL. SZOCIÁLIS MUNKÁSOK, SEGÍTSÉG A HÁZTARTÁSI MUNKÁKBAN)...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	621	15%	467	12%	1 322	33%	486	12%	1 121	28%	4 017	100%
Nem	431	10%	499	11%	1 429	32%	501	11%	1 645	37%	4 505	100%
Nem tudom	82	17%	45	9%	155	32%	79	16%	121	25%	482	100%
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 137,0 ; dof= 8.

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

Cross: ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek / Klinikai vizsgálatokhoz történő hozzáférés...

... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK	KLINIKAI VIZSGÁLATOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	328	8%	1 085	27%	1 390	35%	627	16%	595	15%	4 025	100%
Nem	261	6%	1 015	22%	1 623	36%	813	18%	802	18%	4 514	100%
Nem tudom	48	10%	97	20%	160	33%	124	26%	55	11%	484	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92,4 ; dof= 8.

Cross: ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek / Pénzügyi termékekhez, például hitelhez, jelzáloghoz, biztosításhoz történő hozzáférés…

... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK	PÉNZÜGYI TERMÉKEKHEZ, PÉLDÁUL HITELHEZ, JELZÁLOGHOZ, BIZTOSÍTÁSHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	937	23%	86	2%	1 003	25%	709	18%	1 290	32%	4 025	100%
Nem	690	15%	109	2%	1 226	27%	810	18%	1 678	37%	4 513	100%
Nem tudom	88	18%	5	1%	116	24%	129	27%	146	30%	484	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 119,4 ; dof= 8.

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

Cross: ... hirtelen jelentkező tünetek amelyek sürgős ellátást igényelnek / A társasági élete...

... HIRTELEN JELENTKEZŐ TÜNETEK AMELYEK SÜRGŐS ELLÁTÁST IGÉNYELNEK	A TÁRSASÁGI ÉLETE...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	2 240	56%	343	9%	1 194	30%	69	2%	171	4%	4 017	100%
Nem	2 074	46%	344	8%	1 715	38%	91	2%	281	6%	4 505	100%
Nem tudom	257	53%	21	4%	155	32%	23	5%	26	5%	482	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 129,8 ; dof= 8.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

ss: A ritka betegséget születés előtt diagnosztizálták / A legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez való hozzáférés...

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉS ELÖTT DIAGNOSZTIZÁLTÁK	A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	22	11%	84	41%	75	36%	9	4%	16	8%	206	100%
Nem	865	10%	3 933	45%	3 241	37%	447	5%	326	4%	8 812	100%
TOTAL	**887**	**10%**	**4 017**	**45%**	**3 316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9 018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 9,8 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: A ritka betegséget születés előtt diagnosztizálták / Annak megértése, hogy a betegség hogyan fog továbbhaladni...

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉS ELŐTT DIAGNOSZTIZÁLTÁK	ANNAK MEGÉRTÉSE, HOGY A BETEGSÉG HOGYAN FOG TOVÁBBHALADNI...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	18	9%	100	49%	57	28%	20	10%	9	4%	**204**	**100%**
Nem	676	8%	4 896	56%	2 586	29%	472	5%	166	2%	**8 796**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4 996**	**56%**	**2 643**	**29%**	**492**	**5%**	**175**	**2%**	**9 000**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 15,8 ; dof= 4.

Cross: A ritka betegséget születés előtt diagnosztizálták / Pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat...

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉS ELŐTT DIAGNOSZTIZÁLTÁK	PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	27	25%	17	16%	44	41%	5	5%	14	13%	**107**	**100%**
Nem	899	15%	1 038	18%	2 299	39%	527	9%	1 112	19%	**5 875**	**100%**
TOTAL	**926**	**15%**	**1 055**	**18%**	**2 343**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 982**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 11,1 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: A ritka betegséget születés előtt diagnosztizálták / Iskolai beilleszkedés...

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉS ELŐTT DIAGNOSZTIZÁLTÁK	ISKOLAI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	16	8%	26	13%	68	33%	16	8%	80	39%	**206**	**100%**
Nem	730	8%	933	11%	1 961	22%	597	7%	4 591	52%	**8 812**	**100%**
TOTAL	**746**	**8%**	**959**	**11%**	**2 029**	**22%**	**613**	**7%**	**4 671**	**52%**	**9 018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18,3 ; dof= 4.

Cross: A ritka betegséget születés előtt diagnosztizálták / Munkahelyi beilleszkedés...

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉS ELŐTT DIAGNOSZTIZÁLTÁK	MUNKAHELYI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	42	21%	22	11%	71	35%	17	8%	52	25%	**204**	**100%**
Nem	2 367	27%	796	9%	2 515	29%	534	6%	2 583	29%	**8 795**	**100%**
TOTAL	**2 409**	**27%**	**818**	**9%**	**2 586**	**29%**	**551**	**6%**	**2 635**	**29%**	**8 999**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: A ritka betegséget születés előtt diagnosztizálták / Szociális szolgáltatásokhoz történő hozzáférés (pl. szociális munkások, segítség a háztartási munkákban)...

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉS ELÖTT DIAGNOSZTIZÁLTÁK	SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁSOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS (PL. SZOCIÁLIS MUNKÁSOK, SEGÍTSÉG A HÁZTARTÁSI MUNKÁKBAN)...											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	32	16%	24	12%	66	32%	26	13%	56	27%	**204**	**100%**
Nem	1 101	13%	987	11%	2 838	32%	1 040	12%	2 828	32%	**8 794**	**100%**
TOTAL	**1 133**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 904**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 884**	**32%**	**8 998**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Chi2= 3,2 ; dof= 4.

Cross: A ritka betegséget születés előtt diagnosztizálták / Klinikai vizsgálatokhoz történő hozzáférés...

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉS ELÖTT DIAGNOSZTIZÁLTÁK	KLINIKAI VIZSGÁLATOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	21	10%	50	24%	66	32%	31	15%	38	18%	**206**	**100%**
Nem	614	7%	2 146	24%	3 105	35%	1 532	17%	1 414	16%	**8 811**	**100%**
TOTAL	**635**	**7%**	**2 196**	**24%**	**3 171**	**35%**	**1 563**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 017**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: A ritka betegséget születés előtt diagnosztizálták / Pénzügyi termékekhez, például hitelhez, jelzáloghoz, biztosításhoz történő hozzáférés…

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉS ELÖTT DIAGNOSZTIZÁLTÁK	PÉNZÜGYI TERMÉKEKHEZ, PÉLDÁUL HITELHEZ, JELZÁLOGHOZ, BIZTOSÍTÁSHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS…											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	37	18%	2	1%	65	32%	35	17%	67	33%	**206**	**100%**
Nem	1 677	19%	198	2%	2 279	26%	1 611	18%	3 045	35%	**8 810**	**100%**
TOTAL	**1 714**	**19%**	**200**	**2%**	**2 344**	**26%**	**1 646**	**18%**	**3 112**	**35%**	**9 016**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 4,5 ; dof= 4.

Cross: A ritka betegséget születés előtt diagnosztizálták / A társasági élete...

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉS ELÖTT DIAGNOSZTIZÁLTÁK	A TÁRSASÁGI ÉLETE...											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	80	39%	20	10%	84	41%	5	2%	15	7%	**204**	**100%**
Nem	4 487	51%	688	8%	2 979	34%	178	2%	462	5%	**8 794**	**100%**
TOTAL	**4 567**	**51%**	**708**	**8%**	**3 063**	**34%**	**183**	**2%**	**477**	**5%**	**8 998**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 11,4 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: A ritka betegséget születéskor szabványos teszteken keresztül diagnosztizálták / A legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez való hozzáférés...

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉSKOR SZABVÁNYOS TESZTEKEN KERESZTÜL DIAGNOSZTIZÁLTÁK	A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	55	10%	231	42%	194	35%	36	7%	34	6%	**550**	**100%**
Nem	832	10%	3 786	45%	3 122	37%	420	5%	308	4%	**8 468**	**100%**
TOTAL	**887**	**10%**	**4 017**	**45%**	**3 316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9 018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 12,6 ; dof= 4.

Cross: A ritka betegséget születéskor szabványos teszteken keresztül diagnosztizálták / Annak megértése, hogy a betegség hogyan fog továbbhaladni...

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉSKOR SZABVÁNYOS TESZTEKEN KERESZTÜL DIAGNOSZTIZÁLTÁK	ANNAK MEGÉRTÉSE, HOGY A BETEGSÉG HOGYAN FOG TOVÁBBHALADNI...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	24	7%	202	56%	95	26%	22	6%	19	5%	**362**	**100%**
Nem	653	8%	4 708	56%	2 483	29%	457	5%	152	2%	**8 453**	**100%**
TOTAL	**677**	**8%**	**4 910**	**56%**	**2 578**	**29%**	**479**	**5%**	**171**	**2%**	**8 815**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 23,3 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: A ritka betegséget születéskor szabványos teszteken keresztül diagnosztizálták / Pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat...

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉSKOR SZABVÁNYOS TESZTEKEN KERESZTÜL DIAGNOSZTIZÁLTÁK	PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	42	24%	28	16%	55	31%	21	12%	31	18%	177	100%
Nem	884	15%	1 027	18%	2 288	39%	511	9%	1 095	19%	5 805	100%
TOTAL	**926**	**15%**	**1 055**	**18%**	**2 343**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 982**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 13,4 ; dof= 4.

Cross: A ritka betegséget születéskor szabványos teszteken keresztül diagnosztizálták / Iskolai beilleszkedés...

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉSKOR SZABVÁNYOS TESZTEKEN KERESZTÜL DIAGNOSZTIZÁLTÁK	ISKOLAI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	33	9%	70	19%	127	35%	43	12%	90	25%	363	100%
Nem	696	8%	860	10%	1 837	22%	552	7%	4 525	53%	8 470	100%
TOTAL	**729**	**8%**	**930**	**11%**	**1 964**	**22%**	**595**	**7%**	**4 615**	**52%**	**8 833**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 124,8 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: A ritka betegséget születéskor szabványos teszteken keresztül diagnosztizálták / Munkahelyi beilleszkedés...

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉSKOR SZABVÁNYOS TESZTEKEN KERESZTÜL DIAGNOSZTIZÁLTÁK	MUNKAHELYI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	109	20%	66	12%	165	30%	68	12%	141	26%	549	100%
Nem	2 300	27%	752	9%	2 421	29%	483	6%	2 494	30%	8 450	100%
TOTAL	**2 409**	**27%**	**818**	**9%**	**2 586**	**29%**	**551**	**6%**	**2 635**	**29%**	**8 999**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: A ritka betegséget születéskor szabványos teszteken keresztül diagnosztizálták / Szociális szolgáltatásokhoz történő hozzáférés (pl. szociális munkások, segítség a háztartási munkákban)...

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉSKOR SZABVÁNYOS TESZTEKEN KERESZTÜL DIAGNOSZTIZÁLTÁK	SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁSOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS (PL. SZOCIÁLIS MUNKÁSOK, SEGÍTSÉG A HÁZTARTÁSI MUNKÁKBAN)...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	54	15%	61	17%	106	29%	56	16%	84	23%	361	100%
Nem	1 051	12%	921	11%	2 740	32%	977	12%	2 763	33%	8 452	100%
TOTAL	**1 105**	**13%**	**982**	**11%**	**2 846**	**32%**	**1 033**	**12%**	**2 847**	**32%**	**8 813**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28,1 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: A ritka betegséget születéskor szabványos teszteken keresztül diagnosztizálták / Klinikai vizsgálatokhoz történő hozzáférés...

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉSKOR SZABVÁNYOS TESZTEKEN KERESZTÜL DIAGNOSZTIZÁLTÁK	KLINIKAI VIZSGÁLATOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	37	7%	135	25%	188	34%	105	19%	84	15%	**549**	**100%**
Nem	598	7%	2 061	24%	2 983	35%	1 458	17%	1 368	16%	**8 468**	**100%**
TOTAL	**635**	**7%**	**2 196**	**24%**	**3 171**	**35%**	**1 563**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 017**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,8 ; Chi2= 1,5 ; dof= 4.

Cross: A ritka betegséget születéskor szabványos teszteken keresztül diagnosztizálták / Pénzügyi termékekhez, például hitelhez, jelzáloghoz, biztosításhoz történő hozzáférés…

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉSKOR SZABVÁNYOS TESZTEKEN KERESZTÜL DIAGNOSZTIZÁLTÁK	PÉNZÜGYI TERMÉKEKHEZ, PÉLDÁUL HITELHEZ, JELZÁLOGHOZ, BIZTOSÍTÁSHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	37	10%	14	4%	88	24%	106	29%	117	32%	**362**	**100%**
Nem	1 643	19%	179	2%	2 201	26%	1 503	18%	2 943	35%	**8 469**	**100%**
TOTAL	**1 680**	**19%**	**193**	**2%**	**2 289**	**26%**	**1 609**	**18%**	**3 060**	**35%**	**8 831**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 46,6 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: A ritka betegséget születéskor szabványos teszteken keresztül diagnosztizálták / A társasági élete...

A RITKA BETEGSÉGET SZÜLETÉSKOR SZABVÁNYOS TESZTEKEN KERESZTÜL DIAGNOSZTIZÁLTÁK	A TÁRSASÁGI ÉLETE...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	141	39%	54	15%	124	34%	16	4%	26	7%	**361**	**100%**
Nem	4 352	51%	634	8%	2 864	34%	162	2%	440	5%	**8 452**	**100%**
TOTAL	**4 493**	**51%**	**688**	**8%**	**2 988**	**34%**	**178**	**2%**	**466**	**5%**	**8 813**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48,6 ; dof= 4.

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / A legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez való hozzáférés...

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	131	11%	520	43%	420	35%	74	6%	52	4%	**1 197**	**100%**
Nem	756	10%	3 497	45%	2 896	37%	382	5%	290	4%	**7 821**	**100%**
TOTAL	**887**	**10%**	**4 017**	**45%**	**3 316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9 018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 7,7 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / Annak megértése, hogy a betegség hogyan fog továbbhaladni...

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	ANNAK MEGÉRTÉSE, HOGY A BETEGSÉG HOGYAN FOG TOVÁBBHALADNI...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	101	8%	654	55%	384	32%	39	3%	17	1%	**1 195**	**100%**
Nem	593	8%	4 342	56%	2 259	29%	453	6%	158	2%	**7 805**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4 996**	**56%**	**2 643**	**29%**	**492**	**5%**	**175**	**2%**	**9 000**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18,9 ; dof= 4.

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / Pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat...

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	127	13%	141	14%	400	41%	109	11%	200	20%	**977**	**100%**
Nem	799	16%	914	18%	1 943	39%	423	8%	926	19%	**5 005**	**100%**
TOTAL	**926**	**15%**	**1 055**	**18%**	**2 343**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 982**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 20,8 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / Iskolai beilleszkedés...

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	ISKOLAI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	68	6%	81	7%	291	24%	87	7%	670	56%	1 197	100%
Nem	678	9%	878	11%	1 738	22%	526	7%	4 001	51%	7 821	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**959**	**11%**	**2 029**	**22%**	**613**	**7%**	**4 671**	**52%**	**9 018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,7 ; dof= 4.

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / Munkahelyi beilleszkedés...

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	MUNKAHELYI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	277	23%	95	8%	369	31%	86	7%	368	31%	1 195	100%
Nem	2 132	27%	723	9%	2 217	28%	465	6%	2 267	29%	7 804	100%
TOTAL	**2 409**	**27%**	**818**	**9%**	**2 586**	**29%**	**551**	**6%**	**2 635**	**29%**	**8 999**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 14,5 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / Szociális szolgáltatásokhoz történő hozzáférés (pl. szociális munkások, segítség a háztartási munkákban)...

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁSOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS (PL. SZOCIÁLIS MUNKÁSOK, SEGÍTSÉG A HÁZTARTÁSI MUNKÁKBAN)...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	134	11%	113	9%	340	28%	147	12%	461	39%	1 195	100%
Nem	999	13%	898	12%	2 564	33%	919	12%	2 423	31%	7 803	100%
TOTAL	**1 133**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 904**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 884**	**32%**	**8 998**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30,8 ; dof= 4.

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / Klinikai vizsgálatokhoz történő hozzáférés...

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	KLINIKAI VIZSGÁLATOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	85	7%	345	29%	393	33%	192	16%	182	15%	1 197	100%
Nem	550	7%	1 851	24%	2 778	36%	1 371	18%	1 270	16%	7 820	100%
TOTAL	**635**	**7%**	**2 196**	**24%**	**3 171**	**35%**	**1 563**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 017**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 15,5 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / Pénzügyi termékekhez, például hitelhez, jelzáloghoz, biztosításhoz történő hozzáférés…

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	PÉNZÜGYI TERMÉKEKHEZ, PÉLDÁUL HITELHEZ, JELZÁLOGHOZ, BIZTOSÍTÁSHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS…											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	262	22%	26	2%	306	26%	213	18%	390	33%	1 197	100%
Nem	1 452	19%	174	2%	2 038	26%	1 433	18%	2 722	35%	7 819	100%
TOTAL	**1 714**	**19%**	**200**	**2%**	**2 344**	**26%**	**1 646**	**18%**	**3 112**	**35%**	**9 016**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 7,8 ; dof= 4.

Cross: Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel / A társasági élete...

CSALÁDTAGOKAT MÁR KORÁBBAN DIAGNOSZTIZÁLTÁK UGYANEZZEL A BETEGSÉGGEL	A TÁRSASÁGI ÉLETE...											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Igen	521	44%	95	8%	465	39%	31	3%	83	7%	1 195	100%
Nem	4 046	52%	613	8%	2 598	33%	152	2%	394	5%	7 803	100%
TOTAL	**4 567**	**51%**	**708**	**8%**	**3 063**	**34%**	**183**	**2%**	**477**	**5%**	**8 998**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32,7 ; dof= 4.

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

Cross: ... a pszichológiai támogatást / A legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez való hozzáférés...

	A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	66	9%	384	50%	261	34%	41	5%	20	3%	**772**	**100%**
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	62	8%	381	46%	306	37%	30	4%	43	5%	**822**	**100%**
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	104	13%	348	44%	278	35%	44	6%	23	3%	**797**	**100%**
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	217	8%	1 232	45%	1 035	37%	142	5%	136	5%	**2 762**	**100%**
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	440	11%	1 675	43%	1 436	37%	200	5%	120	3%	**3 871**	**100%**
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 71,4 ; dof= 16.

Cross: ... a pszichológiai támogatást / Annak megértése, hogy a betegség hogyan fog továbbhaladni...

	ANNAK MEGÉRTÉSE, HOGY A BETEGSÉG HOGYAN FOG TOVÁBBHALADNI...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	63	8%	466	61%	204	26%	24	3%	13	2%	**770**	**100%**
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	48	6%	466	57%	247	30%	42	5%	17	2%	**820**	**100%**
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	75	9%	409	51%	241	30%	52	7%	19	2%	**796**	**100%**
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	146	5%	1 545	56%	850	31%	147	5%	71	3%	**2 759**	**100%**
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	362	9%	2 113	55%	1 102	29%	229	6%	55	1%	**3 861**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77,2 ; dof= 16.

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

Cross: ... a pszichológiai támogatást / Pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat...

	PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	63	14%	95	22%	176	40%	22	5%	84	19%	440	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	72	13%	99	18%	218	40%	51	9%	107	20%	547	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	113	25%	78	17%	185	40%	26	6%	57	12%	459	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	215	10%	325	16%	795	38%	217	10%	539	26%	2 091	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	465	19%	459	19%	971	40%	216	9%	339	14%	2 450	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 209,4 ; dof= 16.

Cross: ... a pszichológiai támogatást / Iskolai beilleszkedés...

	ISKOLAI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	51	7%	130	17%	156	20%	45	6%	390	51%	772	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	52	6%	85	10%	171	21%	56	7%	458	56%	822	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	110	14%	106	13%	161	20%	51	6%	369	46%	797	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	133	5%	216	8%	614	22%	200	7%	1 599	58%	2 762	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	400	10%	423	11%	928	24%	261	7%	1 859	48%	3 871	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 198,3 ; dof= 16.

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

Cross: ... a pszichológiai támogatást / Munkahelyi beilleszkedés...

	MUNKAHELYI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	199	26%	80	10%	207	27%	33	4%	251	33%	770	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	190	23%	89	11%	223	27%	49	6%	269	33%	820	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	257	32%	81	10%	178	22%	56	7%	224	28%	796	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	538	20%	223	8%	845	31%	181	7%	971	35%	2 758	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	1 227	32%	345	9%	1 134	29%	232	6%	923	24%	3 861	100%
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 213,3 ; dof= 16.

Cross: ... a pszichológiai támogatást / Szociális szolgáltatásokhoz történő hozzáférés (pl. szociális munkások, segítség a háztartási munkákban)...

	SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁSOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS (PL. SZOCIÁLIS MUNKÁSOK, SEGÍTSÉG A HÁZTARTÁSI MUNKÁKBAN)...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	78	10%	160	21%	236	31%	76	10%	220	29%	770	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	59	7%	115	14%	260	32%	95	12%	291	35%	820	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	149	19%	124	16%	264	33%	91	11%	168	21%	796	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	203	7%	228	8%	752	27%	327	12%	1 247	45%	2 757	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	645	17%	384	10%	1 394	36%	477	12%	961	25%	3 861	100%
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 557,1 ; dof= 16.

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

Cross: ... a pszichológiai támogatást / Klinikai vizsgálatokhoz történő hozzáférés...

	KLINIKAI VIZSGÁLATOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	38	5%	228	30%	243	31%	131	17%	132	17%	**772**	**100%**
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	40	5%	200	24%	301	37%	126	15%	155	19%	**822**	**100%**
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	88	11%	187	23%	269	34%	140	18%	113	14%	**797**	**100%**
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	140	5%	693	25%	945	34%	467	17%	516	19%	**2 761**	**100%**
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	331	9%	889	23%	1 415	37%	700	18%	536	14%	**3 871**	**100%**
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 108,8 ; dof= 16.

Cross: ... a pszichológiai támogatást / Pénzügyi termékekhez, például hitelhez, jelzáloghoz, biztosításhoz történő hozzáférés…

	PÉNZÜGYI TERMÉKEKHEZ, PÉLDÁUL HITELHEZ, JELZÁLOGHOZ, BIZTOSÍTÁSHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	140	18%	24	3%	182	24%	132	17%	294	38%	**772**	**100%**
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	160	19%	23	3%	200	24%	142	17%	297	36%	**822**	**100%**
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	195	24%	23	3%	197	25%	155	19%	227	28%	**797**	**100%**
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	361	13%	47	2%	699	25%	474	17%	1 179	43%	**2 760**	**100%**
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	859	22%	83	2%	1 067	28%	745	19%	1 117	29%	**3 871**	**100%**
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 207,9 ; dof= 16.

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

Cross: ... a pszichológiai támogatást / A társasági élete...

	A TÁRSASÁGI ÉLETE...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
... A PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁST	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	364	47%	83	11%	269	35%	17	2%	37	5%	770	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	369	45%	71	9%	312	38%	12	1%	56	7%	820	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	523	66%	71	9%	172	22%	11	1%	19	2%	796	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	1 041	38%	188	7%	1 226	44%	63	2%	239	9%	2 757	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	2 274	59%	295	8%	1 085	28%	80	2%	127	3%	3 861	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 475,9 ; dof= 16.

Cross: ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban / A legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez való hozzáférés...

	A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	1 817	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	318	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	1 257	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	1 400	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	529	13%	1 759	42%	1 581	37%	221	5%	142	3%	4 232	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 146,4 ; dof= 16.

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

Cross: ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban / Annak megértése, hogy a betegség hogyan fog továbbhaladni...

... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN	ANNAK MEGÉRTÉSE, HOGY A BETEGSÉG HOGYAN FOG TOVÁBBHALADNI...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	87	5%	1 145	63%	478	26%	68	4%	35	2%	1 813	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	19	6%	171	54%	106	33%	18	6%	4	1%	318	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	107	9%	685	55%	360	29%	76	6%	26	2%	1 254	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	73	5%	759	54%	449	32%	76	5%	41	3%	1 398	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	408	10%	2 239	53%	1 251	30%	256	6%	69	2%	4 223	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 113,4 ; dof= 16.

Cross: ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban / Pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat...

... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN	PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	111	10%	210	19%	441	40%	104	9%	243	22%	1 109	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	23	11%	40	19%	70	33%	24	11%	53	25%	210	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	150	21%	135	19%	276	38%	56	8%	107	15%	724	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	91	8%	158	15%	418	39%	106	10%	309	29%	1 082	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	553	19%	513	18%	1 140	40%	242	8%	414	14%	2 862	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 213,6 ; dof= 16.

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

Cross: ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban / Iskolai beilleszkedés...

... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN	ISKOLAI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	107	6%	266	15%	402	22%	124	7%	918	51%	1 817	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	20	6%	25	8%	70	22%	34	11%	169	53%	318	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	111	9%	171	14%	317	25%	90	7%	568	45%	1 257	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	65	5%	104	7%	297	21%	89	6%	845	60%	1 400	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	443	10%	394	9%	944	22%	276	7%	2 175	51%	4 232	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 166,9 ; dof= 16.

Cross: ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban / Munkahelyi beilleszkedés...

... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN	MUNKAHELYI BEILLESZKEDÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	365	20%	213	12%	526	29%	102	6%	607	33%	1 813	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	71	22%	18	6%	95	30%	34	11%	100	31%	318	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	384	31%	95	8%	355	28%	91	7%	329	26%	1 254	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	256	18%	118	8%	427	31%	92	7%	504	36%	1 397	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	1 335	32%	374	9%	1 184	28%	232	5%	1 098	26%	4 223	100%
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 208,6 ; dof= 16.

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

Cross: ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban / Szociális szolgáltatásokhoz történő hozzáférés (pl. szociális munkások, segítség a háztartási munkákban)...

... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN	SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁSOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS (PL. SZOCIÁLIS MUNKÁSOK, SEGÍTSÉG A HÁZTARTÁSI MUNKÁKBAN)...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	144	8%	294	16%	506	28%	191	11%	677	37%	1 812	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	25	8%	31	10%	107	34%	42	13%	113	36%	318	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	190	15%	155	12%	423	34%	169	13%	317	25%	1 254	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	100	7%	100	7%	367	26%	162	12%	668	48%	1 397	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	675	16%	431	10%	1 503	36%	502	12%	1 112	26%	4 223	100%
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 415,5 ; dof= 16.

Cross: ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban / Klinikai vizsgálatokhoz történő hozzáférés...

... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN	KLINIKAI VIZSGÁLATOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	61	3%	604	33%	577	32%	267	15%	307	17%	1 816	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	20	6%	77	24%	123	39%	47	15%	51	16%	318	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	99	8%	302	24%	463	37%	238	19%	155	12%	1 257	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	56	4%	340	24%	442	32%	230	16%	332	24%	1 400	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	401	9%	874	21%	1 568	37%	782	18%	607	14%	4 232	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 275,3 ; dof= 16.

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

Cross: ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban / Pénzügyi termékekhez, például hitelhez, jelzáloghoz, biztosításhoz történő hozzáférés…

... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN	PÉNZÜGYI TERMÉKEKHEZ, PÉLDÁUL HITELHEZ, JELZÁLOGHOZ, BIZTOSÍTÁSHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS…											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	260	14%	68	4%	449	25%	306	17%	733	40%	1 816	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	49	15%	12	4%	84	26%	56	18%	117	37%	318	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	239	19%	24	2%	349	28%	285	23%	360	29%	1 257	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	207	15%	17	1%	337	24%	234	17%	604	43%	1 399	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	960	23%	79	2%	1 126	27%	767	18%	1 300	31%	4 232	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 199,8 ; dof= 16.

Cross: ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban / A társasági élete...

... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN	A TÁRSASÁGI ÉLETE...											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	747	41%	175	10%	725	40%	35	2%	130	7%	1 812	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	135	42%	21	7%	134	42%	9	3%	19	6%	318	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	683	54%	104	8%	397	32%	26	2%	44	4%	1 254	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	538	39%	95	7%	615	44%	26	2%	123	9%	1 397	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	2 468	58%	313	7%	1 193	28%	87	2%	162	4%	4 223	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 322,2 ; dof= 16.

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

Cross: …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat / A legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez való hozzáférés...

…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT	A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS...											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	83	7%	626	52%	406	34%	44	4%	43	4%	1 202	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	15	7%	106	52%	71	35%	4	2%	8	4%	204	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	117	11%	448	44%	373	36%	61	6%	27	3%	1 026	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	195	6%	1 455	46%	1 167	37%	156	5%	165	5%	3 138	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	475	14%	1 364	40%	1 283	38%	190	6%	98	3%	3 410	100%
TOTAL	**885**	**10%**	**3 999**	**45%**	**3 300**	**37%**	**455**	**5%**	**341**	**4%**	**8 980**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 195,3 ; dof= 16.

Cross: …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat / Annak megértése, hogy a betegség hogyan fog továbbhaladni...

…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT	ANNAK MEGÉRTÉSE, HOGY A BETEGSÉG HOGYAN FOG TOVÁBBHALADNI...											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	75	6%	741	62%	297	25%	56	5%	29	2%	1 198	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	14	7%	116	57%	61	30%	8	4%	5	2%	204	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	113	11%	551	54%	285	28%	58	6%	15	1%	1 022	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	132	4%	1 825	58%	968	31%	140	4%	72	2%	3 137	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	358	11%	1 741	51%	1 023	30%	228	7%	52	2%	3 402	100%
TOTAL	**692**	**8%**	**4 974**	**55%**	**2 634**	**29%**	**490**	**5%**	**173**	**2%**	**8 963**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165,5 ; dof= 16.

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

Cross: …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat / Pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat...

…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT	PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT...											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	56	9%	234	36%	300	46%	29	4%	29	4%	648	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	9	8%	15	13%	64	53%	7	6%	25	21%	120	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	127	24%	127	24%	220	42%	22	4%	27	5%	523	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	137	6%	296	12%	854	35%	281	12%	859	35%	2 427	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	599	26%	384	17%	907	40%	193	9%	186	8%	2 269	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 246,3 ; dof= 16.

Cross: …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat / Iskolai beilleszkedés...

…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT	ISKOLAI BEILLESZKEDÉS...											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	67	6%	197	16%	288	24%	80	7%	570	47%	1 202	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	11	5%	26	13%	58	28%	15	7%	94	46%	204	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	121	12%	144	14%	258	25%	75	7%	428	42%	1 026	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	154	5%	225	7%	632	20%	182	6%	1 945	62%	3 138	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	390	11%	361	11%	783	23%	257	8%	1 619	47%	3 410	100%
TOTAL	**743**	**8%**	**953**	**11%**	**2 019**	**22%**	**609**	**7%**	**4 656**	**52%**	**8 980**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 321,6 ; dof= 16.

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

Cross: …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat / Munkahelyi beilleszkedés...

…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT	MUNKAHELYI BEILLESZKEDÉS...											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	215	18%	140	12%	322	27%	75	6%	446	37%	1 198	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	29	14%	24	12%	71	35%	19	9%	61	30%	204	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	308	30%	77	8%	285	28%	76	7%	276	27%	1 022	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	664	21%	259	8%	991	32%	161	5%	1 062	34%	3 137	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	1 185	35%	314	9%	903	27%	218	6%	781	23%	3 401	100%
TOTAL	**2 401**	**27%**	**814**	**9%**	**2 572**	**29%**	**549**	**6%**	**2 626**	**29%**	**8 962**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 313,4 ; dof= 16.

Cross: …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat / Szociális szolgáltatásokhoz történő hozzáférés (pl. szociális munkások, segítség a háztartási munkákban)...

…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT	SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁSOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS (PL. SZOCIÁLIS MUNKÁSOK, SEGÍTSÉG A HÁZTARTÁSI MUNKÁKBAN)...											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	90	8%	245	20%	381	32%	111	9%	371	31%	1 198	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	11	5%	29	14%	73	36%	24	12%	67	33%	204	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	187	18%	137	13%	402	39%	122	12%	174	17%	1 022	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	146	5%	236	8%	823	26%	384	12%	1 548	49%	3 137	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	693	20%	358	11%	1 209	36%	421	12%	719	21%	3 400	100%
TOTAL	**1 127**	**13%**	**1 005**	**11%**	**2 888**	**32%**	**1 062**	**12%**	**2 879**	**32%**	**8 961**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 079,0 ; dof= 16.

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

Cross: …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat / Klinikai vizsgálatokhoz történő hozzáférés...

…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT	KLINIKAI VIZSGÁLATOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	45	4%	374	31%	379	32%	202	17%	202	17%	1 202	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	8	4%	61	30%	74	36%	37	18%	24	12%	204	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	105	10%	235	23%	380	37%	159	15%	147	14%	1 026	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	109	3%	826	26%	1 054	34%	546	17%	603	19%	3 138	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	367	11%	693	20%	1 265	37%	614	18%	470	14%	3 409	100%
TOTAL	**634**	**7%**	**2 189**	**24%**	**3 152**	**35%**	**1 558**	**17%**	**1 446**	**16%**	**8 979**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 263,0 ; dof= 16.

Cross: …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat / Pénzügyi termékekhez, például hitelhez, jelzáloghoz, biztosításhoz történő hozzáférés…

…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT	PÉNZÜGYI TERMÉKEKHEZ, PÉLDÁUL HITELHEZ, JELZÁLOGHOZ, BIZTOSÍTÁSHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	147	12%	60	5%	314	26%	215	18%	466	39%	1 202	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	25	12%	6	3%	58	28%	40	20%	75	37%	204	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	275	27%	26	3%	278	27%	193	19%	254	25%	1 026	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	384	12%	41	1%	722	23%	545	17%	1 446	46%	3 138	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	874	26%	66	2%	956	28%	645	19%	867	25%	3 408	100%
TOTAL	**1 705**	**19%**	**199**	**2%**	**2 328**	**26%**	**1 638**	**18%**	**3 108**	**35%**	**8 978**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 534,3 ; dof= 16.

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

Cross: …pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat / A társasági élete...

…PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT	A TÁRSASÁGI ÉLETE...											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	516	43%	117	10%	463	39%	21	2%	81	7%	1 198	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	75	37%	15	7%	98	48%	5	2%	11	5%	204	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	610	60%	81	8%	282	28%	25	2%	24	2%	1 022	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	1 289	41%	248	8%	1 303	42%	62	2%	235	7%	3 137	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	2 058	61%	242	7%	908	27%	68	2%	124	4%	3 400	100%
TOTAL	**4 548**	**51%**	**703**	**8%**	**3 054**	**34%**	**181**	**2%**	**475**	**5%**	**8 961**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 373,8 ; dof= 16.

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

Cross: Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt? / A legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez való hozzáférés...

ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?	A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS...											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy betegszervezeten keresztül	435	9%	2 407	51%	1 596	34%	160	3%	148	3%	4 746	100%
IGEN, online közösségeken keresztül	439	10%	1 937	44%	1 690	38%	221	5%	139	3%	4 426	100%
IGEN, helyi hálózatokon (pl. iskolákon) keresztül	34	9%	201	52%	124	32%	10	3%	15	4%	384	100%
NEM, hozzáférhetőségi problémák miatt (pl. nyelvi vagy technikai akadályok miatt)	16	11%	38	27%	67	48%	15	11%	5	4%	141	100%
NEM, mert nem találtam más embereket ugyanezzel a betegséggel	115	12%	332	34%	404	41%	80	8%	45	5%	976	100%
NEM, mert nem szeretnék	41	9%	172	38%	163	36%	37	8%	35	8%	448	100%
Egyéb, pontosabban	40	9%	194	44%	146	33%	30	7%	30	7%	440	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 233,2 ; dof= 24.

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

Cross: Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt? / Annak megértése, hogy a betegség hogyan fog továbbhaladni...

ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?	ANNAK MEGÉRTÉSE, HOGY A BETEGSÉG HOGYAN FOG TOVÁBBHALADNI...											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy betegszervezeten keresztül	273	6%	3 033	64%	1 206	25%	147	3%	80	2%	**4 739**	**100%**
IGEN, online közösségeken keresztül	333	8%	2 508	57%	1 273	29%	227	5%	71	2%	**4 412**	**100%**
IGEN, helyi hálózatokon (pl. iskolákon) keresztül	30	8%	235	61%	102	27%	12	3%	5	1%	**384**	**100%**
NEM, hozzáférhetőségi problémák miatt (pl. nyelvi vagy technikai akadályok miatt)	24	17%	45	32%	49	35%	21	15%	2	1%	**141**	**100%**
NEM, mert nem találtam más embereket ugyanezzel a betegséggel	127	13%	341	35%	369	38%	116	12%	22	2%	**975**	**100%**
NEM, mert nem szeretnék	28	6%	206	46%	166	37%	36	8%	12	3%	**448**	**100%**
Egyéb, pontosabban	39	9%	238	54%	124	28%	19	4%	19	4%	**439**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 474,5 ; dof= 24.

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

Cross: Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt? / Pénzügyi támogatással kapcsolatban, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat...

ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?	PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN, BELEÉRTVE A TÁRSADALOMBIZTOSÍTÁSI JUTTATÁSOKAT...											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy betegszervezeten keresztül	442	14%	618	20%	1 262	40%	249	8%	571	18%	**3 142**	**100%**
IGEN, online közösségeken keresztül	514	17%	545	18%	1 184	39%	264	9%	521	17%	**3 028**	**100%**
IGEN, helyi hálózatokon (pl. iskolákon) keresztül	34	16%	42	19%	84	38%	22	10%	37	17%	**219**	**100%**
NEM, hozzáférhetőségi problémák miatt (pl. nyelvi vagy technikai akadályok miatt)	19	27%	8	11%	27	39%	8	11%	8	11%	**70**	**100%**
NEM, mert nem találtam más embereket ugyanezzel a betegséggel	111	18%	74	12%	261	41%	64	10%	121	19%	**631**	**100%**
NEM, mert nem szeretnék	46	14%	56	18%	109	34%	26	8%	83	26%	**320**	**100%**
Egyéb, pontosabban	42	14%	57	19%	104	34%	30	10%	70	23%	**303**	**100%**
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 69,6 ; dof= 24.

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

Cross: Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt? / Iskolai beilleszkedés...

ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?	ISKOLAI BEILLESZKEDÉS...											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy betegszervezeten keresztül	373	8%	594	13%	1 084	23%	303	6%	2 392	50%	**4 746**	**100%**
IGEN, online közösségeken keresztül	368	8%	437	10%	955	22%	305	7%	2 361	53%	**4 426**	**100%**
IGEN, helyi hálózatokon (pl. iskolákon) keresztül	38	10%	82	21%	90	23%	18	5%	156	41%	**384**	**100%**
NEM, hozzáférhetőségi problémák miatt (pl. nyelvi vagy technikai akadályok miatt)	23	16%	16	11%	39	28%	7	5%	56	40%	**141**	**100%**
NEM, mert nem találtam más embereket ugyanezzel a betegséggel	92	9%	70	7%	242	25%	63	6%	509	52%	**976**	**100%**
NEM, mert nem szeretnék	30	7%	36	8%	93	21%	36	8%	253	56%	**448**	**100%**
Egyéb, pontosabban	36	8%	42	10%	82	19%	27	6%	253	58%	**440**	**100%**
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 127,4 ; dof= 24.

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

Cross: Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt? / Munkahelyi beilleszkedés...

ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?	MUNKAHELYI BEILLESZKEDÉS...											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy betegszervezeten keresztül	1 245	26%	489	10%	1 405	30%	253	5%	1 347	28%	**4 739**	**100%**
IGEN, online közösségeken keresztül	1 261	29%	406	9%	1 205	27%	267	6%	1 273	29%	**4 412**	**100%**
IGEN, helyi hálózatokon (pl. iskolákon) keresztül	105	27%	39	10%	120	31%	21	5%	99	26%	**384**	**100%**
NEM, hozzáférhetőségi problémák miatt (pl. nyelvi vagy technikai akadályok miatt)	45	32%	9	6%	42	30%	5	4%	40	28%	**141**	**100%**
NEM, mert nem találtam más embereket ugyanezzel a betegséggel	259	27%	56	6%	286	29%	66	7%	307	32%	**974**	**100%**
NEM, mert nem szeretnék	90	20%	44	10%	132	29%	36	8%	146	33%	**448**	**100%**
Egyéb, pontosabban	99	23%	32	7%	114	26%	29	7%	165	38%	**439**	**100%**
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 74,7 ; dof= 24.

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

Cross: Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt? / Szociális szolgáltatásokhoz történő hozzáférés (pl. szociális munkások, segítség a háztartási munkákban)...

ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?	SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁSOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS (PL. SZOCIÁLIS MUNKÁSOK, SEGÍTSÉG A HÁZTARTÁSI MUNKÁKBAN)...											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy betegszervezeten keresztül	556	12%	622	13%	1 559	33%	515	11%	1 486	31%	**4 738**	**100%**
IGEN, online közösségeken keresztül	566	13%	521	12%	1 443	33%	534	12%	1 348	31%	**4 412**	**100%**
IGEN, helyi hálózatokon (pl. iskolákon) keresztül	53	14%	68	18%	133	35%	43	11%	87	23%	**384**	**100%**
NEM, hozzáférhetőségi problémák miatt (pl. nyelvi vagy technikai akadályok miatt)	28	20%	8	6%	58	41%	14	10%	33	23%	**141**	**100%**
NEM, mert nem találtam más embereket ugyanezzel a betegséggel	145	15%	79	8%	306	31%	123	13%	321	33%	**974**	**100%**
NEM, mert nem szeretnék	47	10%	41	9%	116	26%	59	13%	185	41%	**448**	**100%**
Egyéb, pontosabban	59	13%	58	13%	113	26%	47	11%	162	37%	**439**	**100%**
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 117,7 ; dof= 24.

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

Cross: Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt? / Klinikai vizsgálatokhoz történő hozzáférés...

ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?	KLINIKAI VIZSGÁLATOKHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS...											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy betegszervezeten keresztül	287	6%	1 458	31%	1 621	34%	689	15%	690	15%	**4 745**	**100%**
IGEN, online közösségeken keresztül	342	8%	1 057	24%	1 598	36%	800	18%	629	14%	**4 426**	**100%**
IGEN, helyi hálózatokon (pl. iskolákon) keresztül	19	5%	119	31%	133	35%	59	15%	54	14%	**384**	**100%**
NEM, hozzáférhetőségi problémák miatt (pl. nyelvi vagy technikai akadályok miatt)	23	16%	19	13%	48	34%	32	23%	19	13%	**141**	**100%**
NEM, mert nem találtam más embereket ugyanezzel a betegséggel	89	9%	151	15%	353	36%	200	20%	183	19%	**976**	**100%**
NEM, mert nem szeretnék	24	5%	78	17%	144	32%	105	23%	97	22%	**448**	**100%**
Egyéb, pontosabban	31	7%	107	24%	133	30%	68	15%	101	23%	**440**	**100%**
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 264,4 ; dof= 24.

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

Cross: Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt? / Pénzügyi termékekhez, például hitelhez, jelzáloghoz, biztosításhoz történő hozzáférés…

ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?	PÉNZÜGYI TERMÉKEKHEZ, PÉLDÁUL HITELHEZ, JELZÁLOGHOZ, BIZTOSÍTÁSHOZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS…											
	…ROSSZABB LETT		… JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy betegszervezeten keresztül	892	19%	119	3%	1 276	27%	825	17%	1 633	34%	**4 745**	**100%**
IGEN, online közösségeken keresztül	915	21%	86	2%	1 123	25%	831	19%	1 471	33%	**4 426**	**100%**
IGEN, helyi hálózatokon (pl. iskolákon) keresztül	74	19%	12	3%	107	28%	63	16%	128	33%	**384**	**100%**
NEM, hozzáférhetőségi problémák miatt (pl. nyelvi vagy technikai akadályok miatt)	37	26%	3	2%	40	28%	22	16%	39	28%	**141**	**100%**
NEM, mert nem találtam más embereket ugyanezzel a betegséggel	175	18%	21	2%	246	25%	183	19%	350	36%	**975**	**100%**
NEM, mert nem szeretnék	71	16%	9	2%	98	22%	88	20%	182	41%	**448**	**100%**
Egyéb, pontosabban	94	21%	10	2%	93	21%	78	18%	165	38%	**440**	**100%**
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44,9 ; dof= 24.

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

Cross: Ápol-e Ön, vagy a gondozottja kapcsolatot másokkal, akik ugyanazzal a ritka betegséggel vagy egy nem diagnosztizált ritka betegséggel élnek együtt? / A társasági élete...

ÁPOL-E ÖN, VAGY A GONDOZOTTJA KAPCSOLATOT MÁSOKKAL, AKIK UGYANAZZAL A RITKA BETEGSÉGGEL VAGY EGY NEM DIAGNOSZTIZÁLT RITKA BETEGSÉGGEL ÉLNEK EGYÜTT?	A TÁRSASÁGI ÉLETE...											
	…ROSSZABB LETT		... JAVULT		…UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, egy betegszervezeten keresztül	2 290	48%	452	10%	1 694	36%	79	2%	223	5%	4 738	100%
IGEN, online közösségeken keresztül	2 375	54%	342	8%	1 407	32%	83	2%	205	5%	4 412	100%
IGEN, helyi hálózatokon (pl. iskolákon) keresztül	189	49%	39	10%	138	36%	2	1%	16	4%	384	100%
NEM, hozzáférhetőségi problémák miatt (pl. nyelvi vagy technikai akadályok miatt)	75	53%	9	6%	50	35%	0	0%	7	5%	141	100%
NEM, mert nem találtam más embereket ugyanezzel a betegséggel	486	50%	55	6%	338	35%	31	3%	64	7%	974	100%
NEM, mert nem szeretnék	206	46%	24	5%	170	38%	12	3%	36	8%	448	100%
Egyéb, pontosabban	199	45%	33	8%	156	36%	11	3%	40	9%	439	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 109,0 ; dof= 24.

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

Cross: ... a gondozáskoordinálás támogatását, például a segítséget a megfelelő információ megtalálásával, a megfelelő szakemberekkel, az időpontokkal és különböző egészségügyi szolgáltatókkal stb. kapcsolatban / A legmegfelelőbb gondozáshoz, kezeléshez vagy műtéthez való hozzáférés...

... A GONDOZÁSKOORDINÁLÁS TÁMOGATÁSÁT, PÉLDÁUL A SEGÍTSÉGET A MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ MEGTALÁLÁSÁVAL, A MEGFELELŐ SZAKEMBEREKKEL, AZ IDŐPONTOKKAL ÉS KÜLÖNBÖZŐ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKKAL STB. KAPCSOLATBAN	A LEGMEGFELELŐBB GONDOZÁSHOZ, KEZELÉSHEZ VAGY MŰTÉTHEZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS...											
	...ROSSZABB LETT		... JAVULT		...UGYANOLYAN MARADT		NEM TUDOM		NEM RELEVÁNS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IGEN, és az megfelelt a szükségleteimnek	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	1 817	100%
IGEN, de nincs/nem volt rá szükségem	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	318	100%
IGEN, de NEM felelt meg a szükségleteimnek	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	1 257	100%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	1 400	100%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	529	13%	1 759	42%	1 581	37%	221	5%	142	3%	4 232	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 146,4 ; dof= 16.

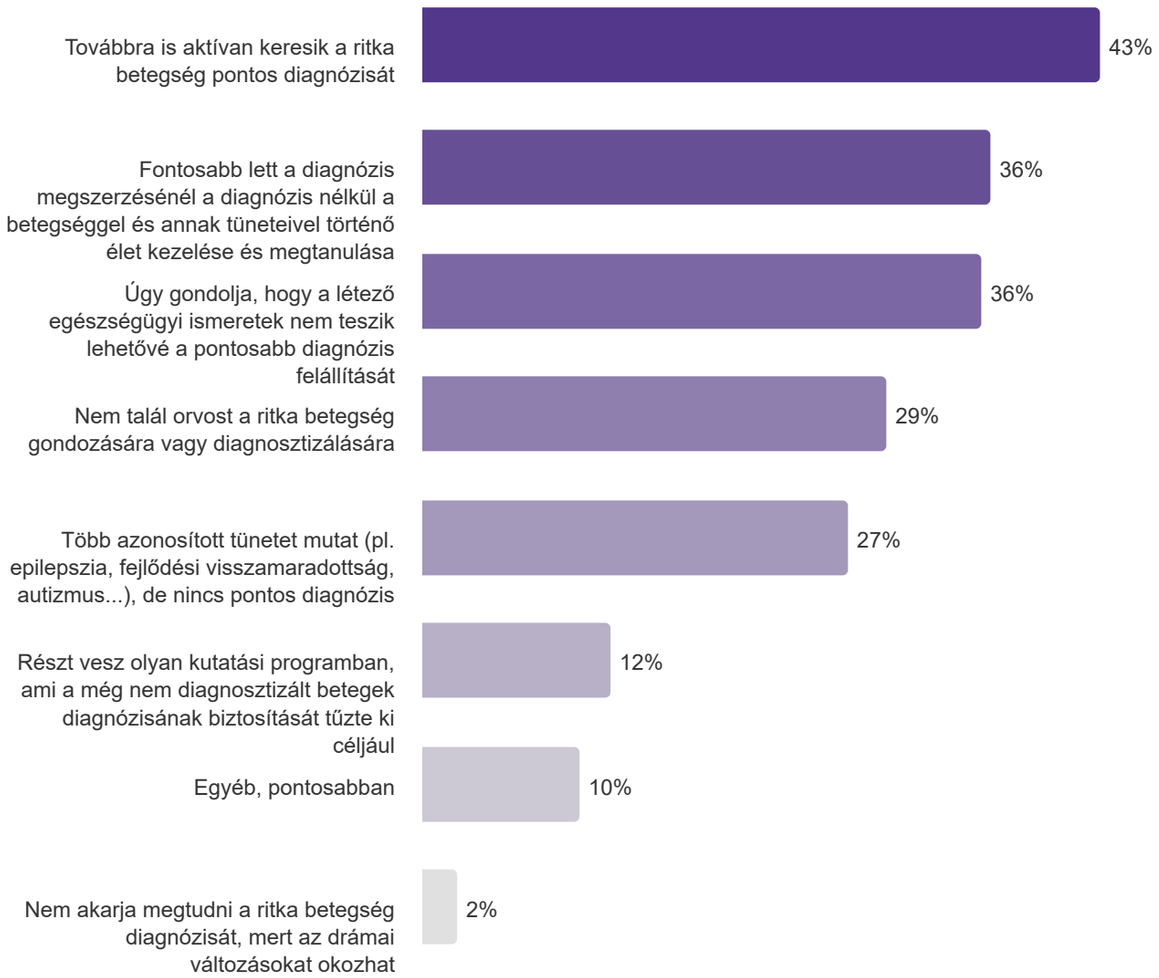
Chapter 16.

Questions for undiagnosed respondents

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

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Kérjük, válassza ki az összes olyan állítást, amely az Ön helyzetére vonatkozik. Ön vagy az Ön által gondozott személy:



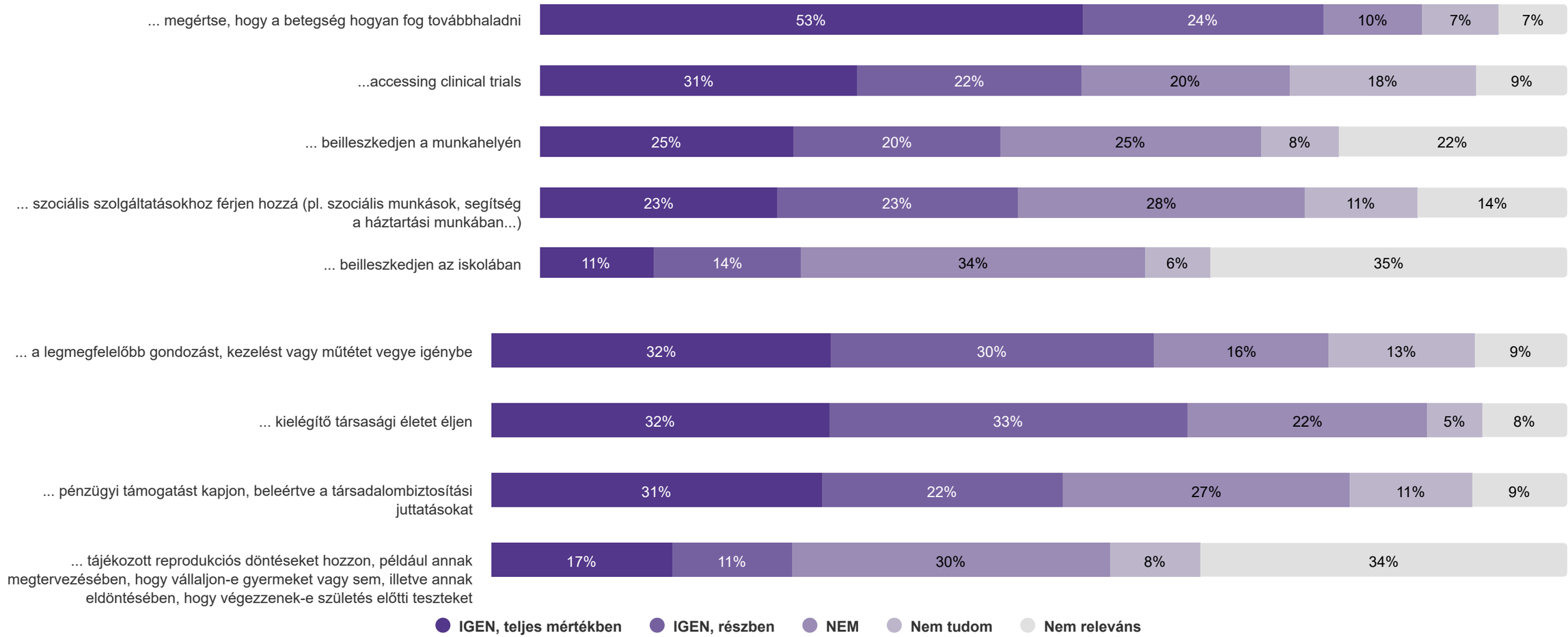
Kérjük, válassza ki az összes olyan állítást, amely az Ön helyzetére vonatkozik. Ön vagy az Ön által gondozott személy:

	N
Továbbra is aktívan keresik a ritka betegség pontos diagnózisát	278
Fontosabb lett a diagnózis megszerzésénél a diagnózis nélkül a betegséggel és annak tüneteivel történő élet kezelése és megtanulása	233
Úgy gondolja, hogy a létező egészségügyi ismeretek nem teszik lehetővé a pontosabb diagnózis felállítását	229
Nem talál orvost a ritka betegség gondozására vagy diagnosztizálására	190
Több azonosított tünetet mutat (pl. epilepszia, fejlődési visszamaradottság, autizmus...), de nincs pontos diagnózis	175
Részt vesz olyan kutatási programban, ami a még nem diagnosztizált betegek diagnózisának biztosítását tűzte ki céljául	78
Egyéb, pontosabban	65
Nem akarja megtudni a ritka betegség diagnózisát, mert az drámai változásokat okozhat	15
TOTAL	**645**

10. Consequences of being undiagnosed

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

A ritka betegség pontos diagnózisának hiánya akadályozza Önt abban, hogy...



Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

A ritka betegség pontos diagnózisának hiánya akadályozza Önt abban, hogy...

	IGEN, TELJES MÉRTÉKBEN	IGEN, RÉSZBEN	NEM	NEM TUDOM	NEM RELEVÁNS	TOTAL
...accessing clinical trials	218	154	143	127	62	**704**
... megértse, hogy a betegség hogyan fog továbbhaladni	369	164	67	51	46	**697**
... beilleszkedjen az iskolában	79	101	236	44	244	**704**
... beilleszkedjen a munkahelyén	173	140	177	53	154	**697**
... szociális szolgáltatásokhoz férjen hozzá (pl. szociális munkások, segítség a háztartási munkában...)	162	163	195	76	101	**697**

	IGEN, RÉSZBEN	IGEN, TELJES MÉRTÉKBEN	NEM	NEM TUDOM	NEM RELEVÁNS	TOTAL
... a legmegfelelőbb gondozást, kezelést vagy műtétet vegye igénybe	212	223	115	95	60	**705**
... tájékozott reprodukciós döntéseket hozzon, például annak megtervezésében, hogy vállaljon-e gyermeket vagy sem, illetve annak eldöntésében, hogy végezzenek-e születés előtti teszteket	78	118	206	58	237	**697**
... pénzügyi támogatást kapjon, beleértve a társadalombiztosítási juttatásokat	155	214	185	79	60	**693**
... kielégítő társasági életet éljen	232	220	155	36	54	**697**

THANK YOU!

Thank you to all the people living with rare diseases who participated in the survey, and to the Rare Barometer partners and corporate donors in 2021.

A special thank you to our National Alliances and European Federations who helped us spread the word about the survey and contributed to the great number of respondents.

Together we can make the voice of the rare disease community stronger.



Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE