*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

The Journey to Diagnosis for People Living with Rare Diseases

A Rare Barometer Survey

Target population:

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

March 17 - June 15, 2022

13300 respondents worldwide and

10486 in Europe

27 languages

107 countries

1900+ diseases represented

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

DASHBOARD FOR EUROPE

HOW TO USE THIS DASHBOARD

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

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

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

LANGUAGES

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

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

INFORMATION

For more information

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

LIST OF CONTENT

Chapter 1: Description of the sample

Chapter 2: Average diagnosis journey

Chapter 3: Age at first symptoms

Chapter 4: Family members were previously diagnosed

Chapter 5: Symptom characteristics: body parts

Chapter 6: Symptom characteristics: types of symptoms

Chapter 7: Prevention (prenatal and at birth)

Chapter 8: Number of healthcare professionals consulted

Chapter 9: Referred to a Centre of Expertise

Chapter 10: Misdiagnosis

Chapter 11: Diagnostic tests conducted (declarative)

Chapter 12: Cross-border healthcare

Chapter 13: Support

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

Chapter 15: Consequences of diagnosis

Chapter 16: Questions for undiagnosed / unsolved cases

Chapter 1.

Sample description

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

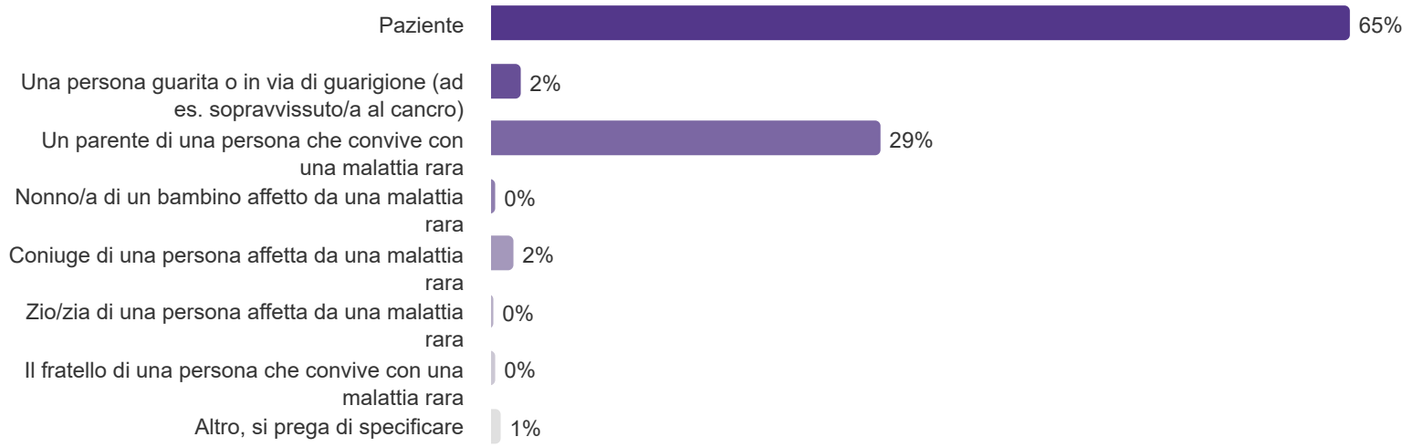
Number of respondents

10.486

Lei è...

	N
Paziente	6.772
Una persona guarita o in via di guarigione (ad es. sopravvissuto/a al cancro)	247
Un parente di una persona che convive con una malattia rara	3.078
Nonno/a di un bambino affetto da una malattia rara	40
Coniuge di una persona affetta da una malattia rara	186
Zio/zia di una persona affetta da una malattia rara	23
Il fratello di una persona che convive con una malattia rara	48

Lei è...



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).

Lei è...



*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Lei rappresenta le persone malate, ad esempio è coinvolto/a in attività politiche a sostegno delle malattie rare?

	N
Sì	2.073
No	7.666
Non so	747
TOTALE	**10.486**

Lei rappresenta le persone malate, ad esempio è coinvolto/a in attività politiche a sostegno delle malattie rare?



Age of the respondent when the questionnaire was filled in

Calculated based on:

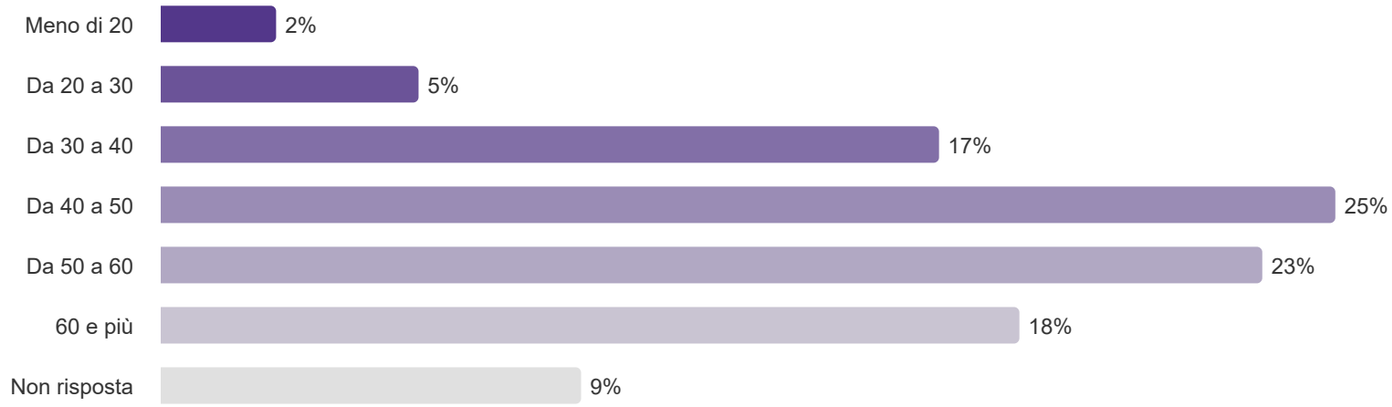
- the date of birth of the respondent: "What is your month and year of birth?"

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

Age of the respondent when filling the questionnaire

	N
Meno di 20	259
Da 20 a 30	575
Da 30 a 40	1.734
Da 40 a 50	2.614
Da 50 a 60	2.451
60 e più	1.913
Non risposta	940
TOTALE	**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?"

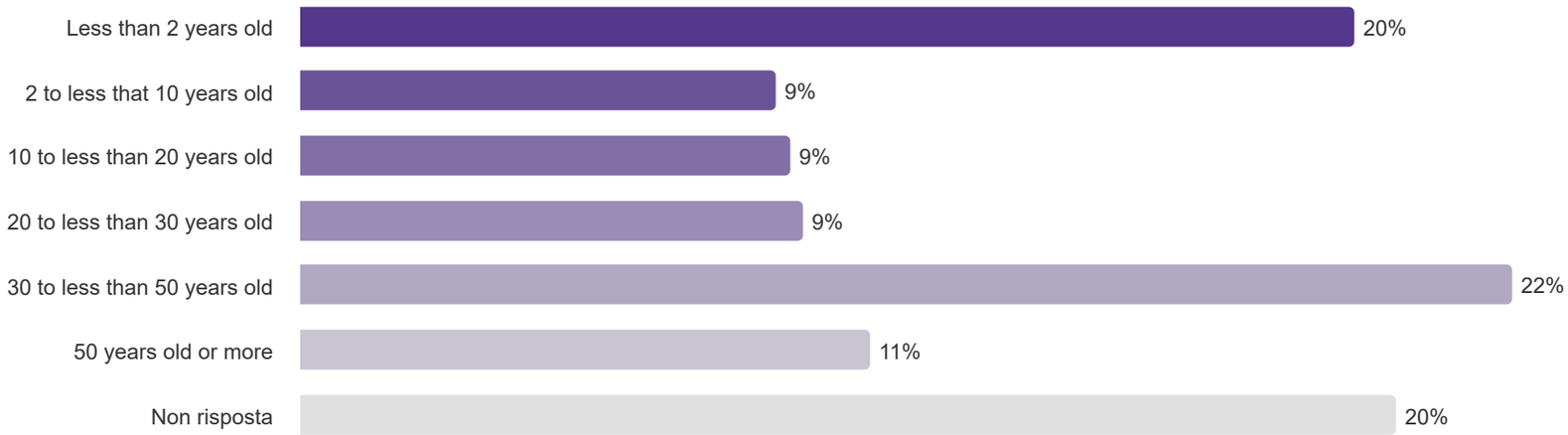
- date of birth of the patient when respondents are family members of the person affected by the rare disease: "What is the month and year of birth of the person affected by the rare disease?"

- 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 risposta	2.126
TOTALE	**10.486**

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

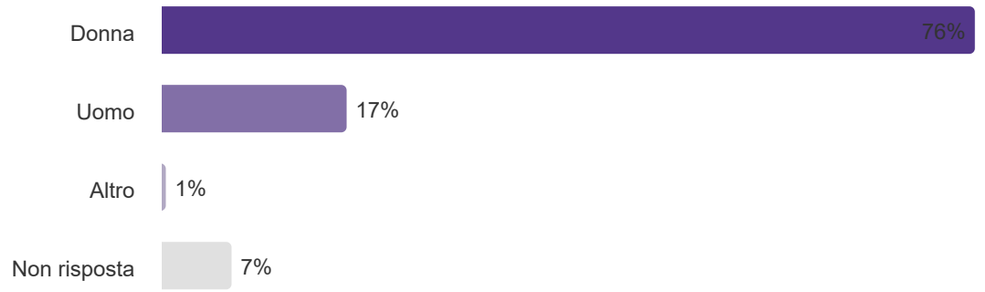


Gender of the respondent

Lei è:

	N
Donna	7.930
Uomo	1.807
Altro	56
Non risposta	693
TOTALE	**10.486**

Lei è:

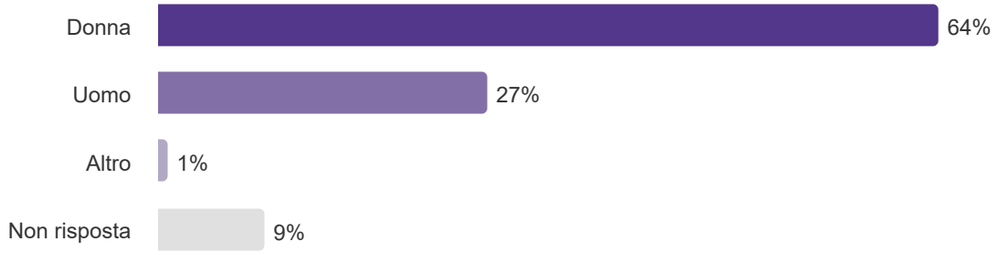


Gender of the person affected by the rare disease

Gender of the person affected by the rare disease

	N
Donna	6.659
Uomo	2.810
Altro	101
Non risposta	916
TOTALE	**10.486**

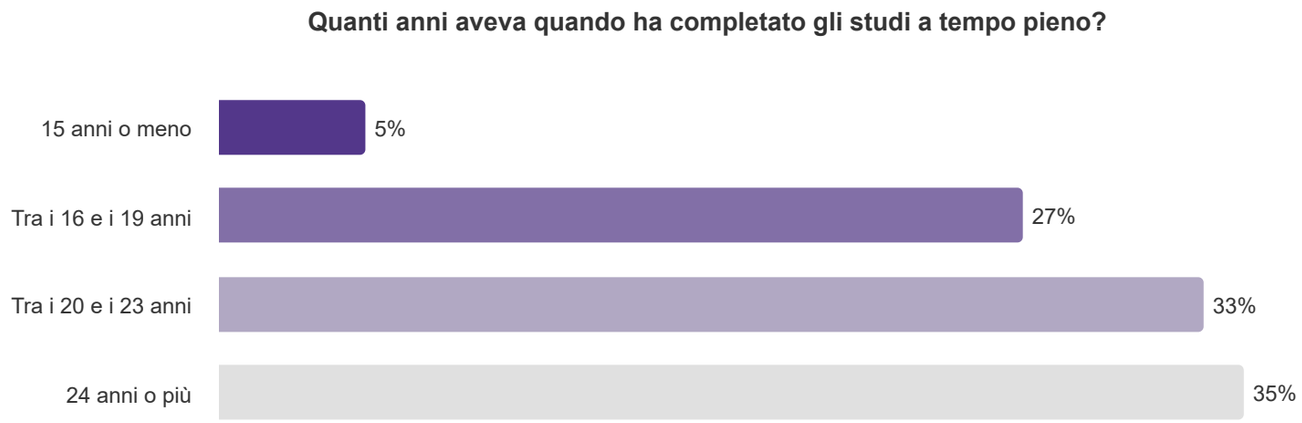
Gender of the person affected by the rare disease



Education of the respondent

Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno?

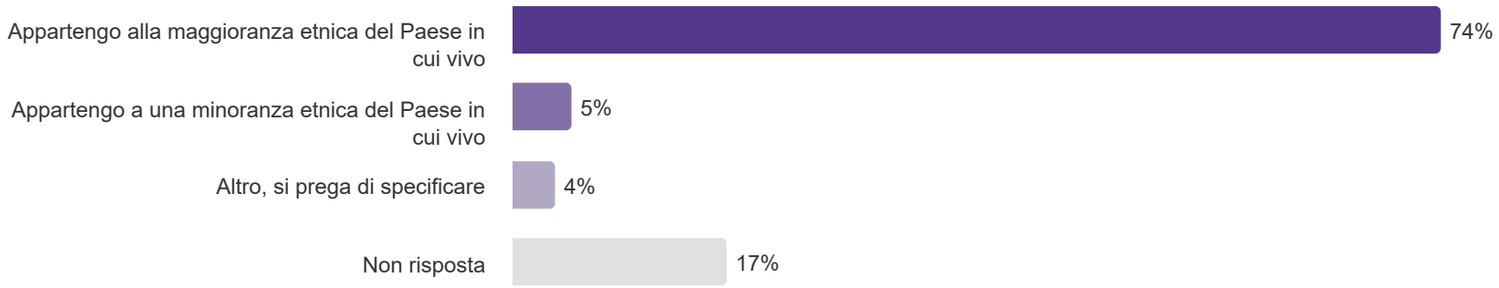
	N
15 anni o meno	455
Tra i 16 e i 19 anni	2.464
Tra i 20 e i 23 anni	3.022
24 anni o più	3.145
TOTALE	**9.086**



Come descriverebbe sé stesso/a?

	N
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	7.125
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	465
Altro, si prega di specificare	337
Non risposta	1.653
TOTALE	**9.580**

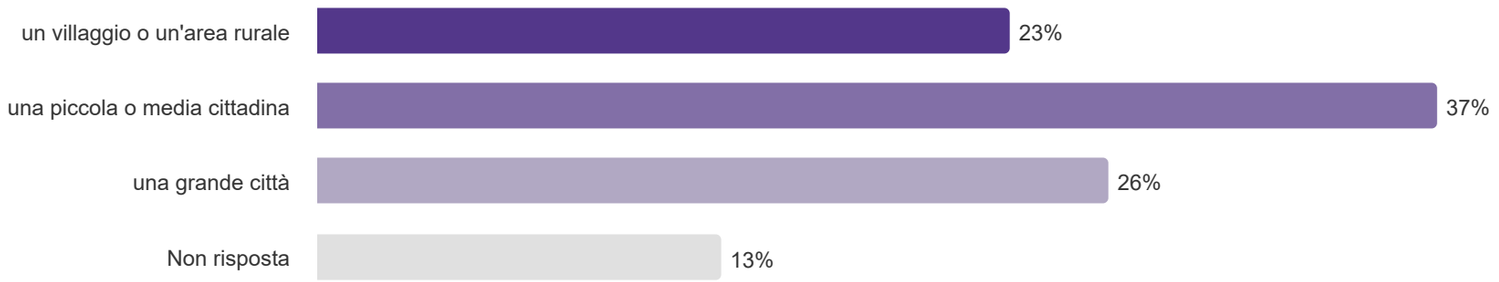
Come descriverebbe sé stesso/a?



Lei, o la persona di cui si prende cura, vive in:

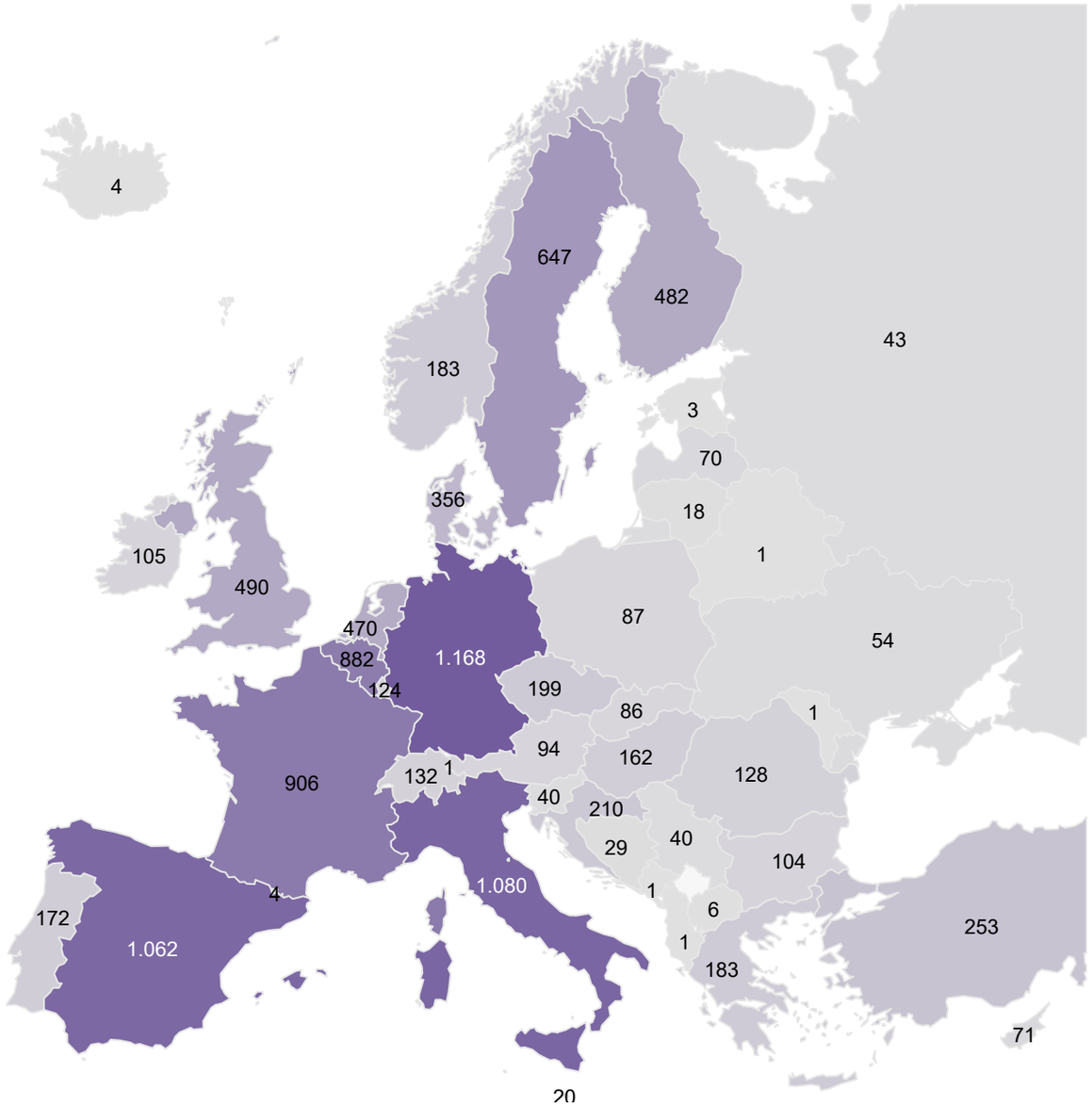
	N
un villaggio o un'area rurale	2.416
una piccola o media cittadina	3.901
una grande città	2.760
Non risposta	1.409
TOTALE	**10.486**

Lei, o la persona di cui si prende cura, vive in:

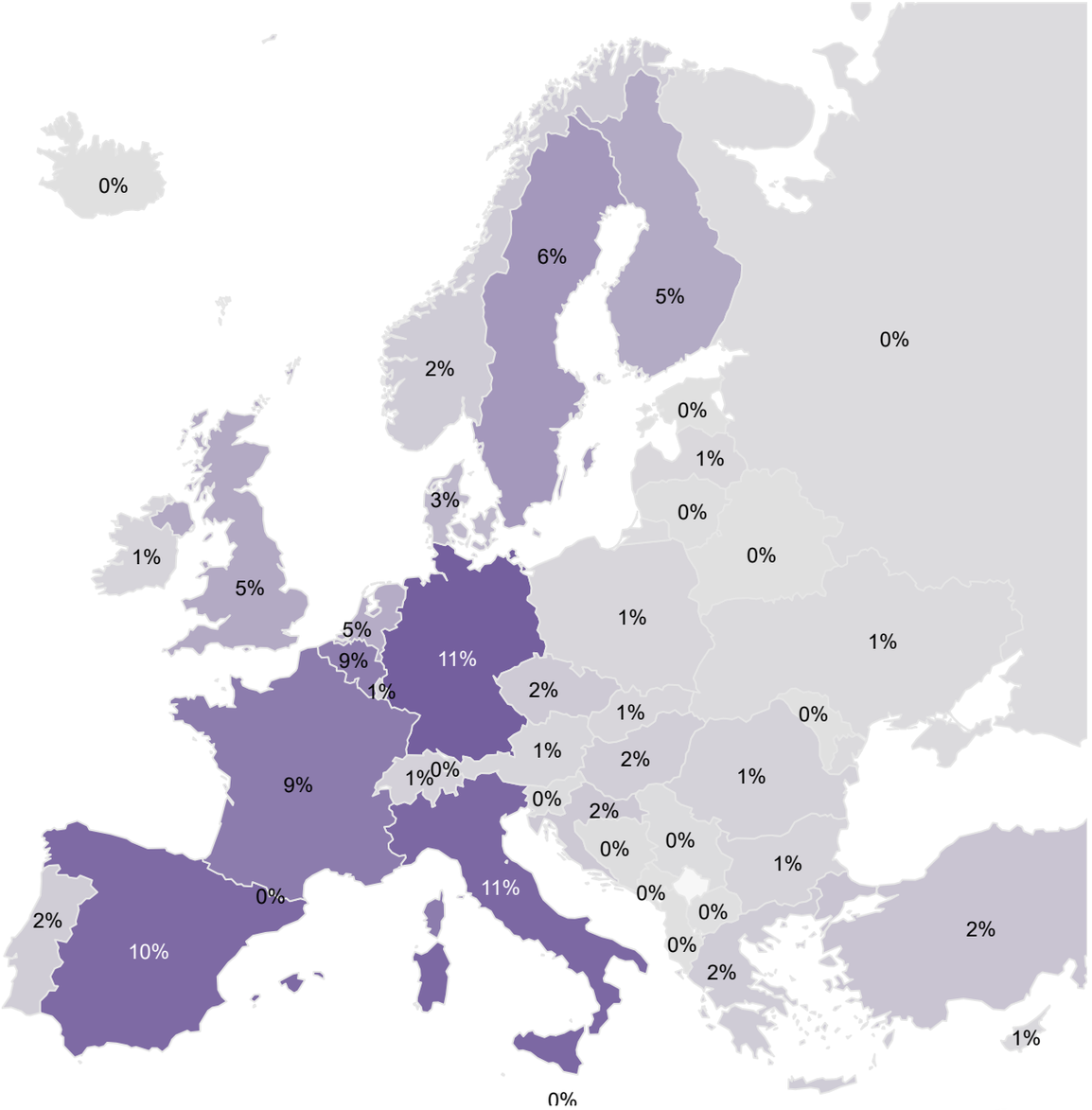


*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Qual è il Suo Paese di residenza?



Qual è il Suo Paese di residenza?



*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Questions as they appear in the questionnaire:

Selezioni tutte la frase che descrive la Sua situazione o quella della persona di cui si prende cura:

	N	%
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ed è stata CONFERMATA da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini (ad es. biopsia, esami del sangue o delle urine)	9.048	86%
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ma NON è stata ancora confermata da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini	760	7%
Ho soltanto informazioni PARZIALI sul nome della malattia rara, sul gene coinvolto o sul tipo di malattia	306	3%
So che si tratta di una malattia rara ma il nome o la causa NON SONO STATE IDENTIFICATE	348	3%
Altro, si prega di specificare	24	0%
TOTALE	**10.486**	**100%**

Simplified items corresponding to the questions above:

Selezioni tutte la frase che descrive la Sua situazione o quella della persona di cui si prende cura:

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

Selezioni tutte la frase che descrive la Sua situazione o quella della persona di cui si prende cura:

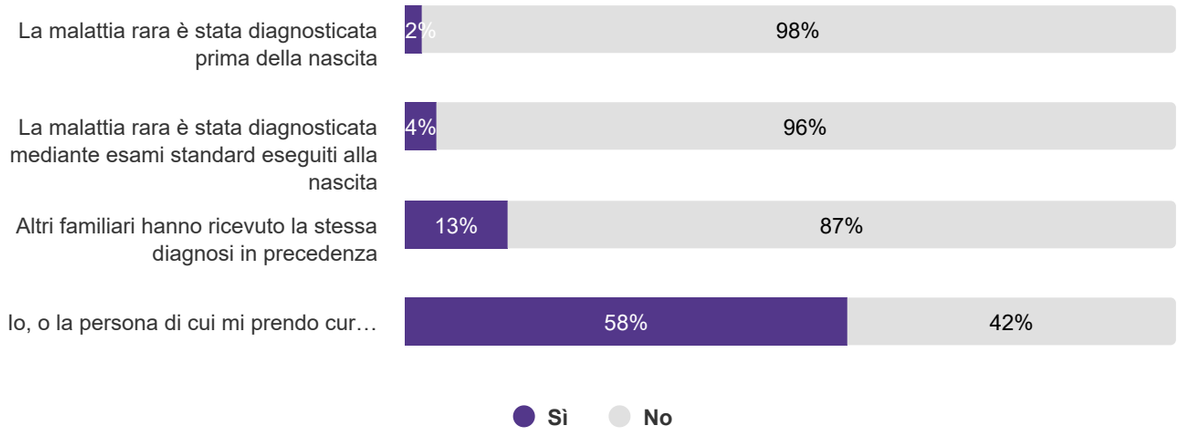


*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Le seguenti frasi si applicano alla Sua situazione?

	SÍ	NO	TOTAL
La malattia rara è stata diagnosticata prima della nascita	222	9.513	**9.735**
La malattia rara è stata diagnosticata mediante esami standard eseguiti alla nascita	396	9.139	**9.535**
Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza	1.309	8.426	**9.735**
Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare	5.998	4.415	**10.413**
TOTALE	**7.925**	**31.493**	**39.418**

Le seguenti frasi si applicano alla Sua situazione?



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

*Informazioni sul campione : **NBS_recod among "Sì"***

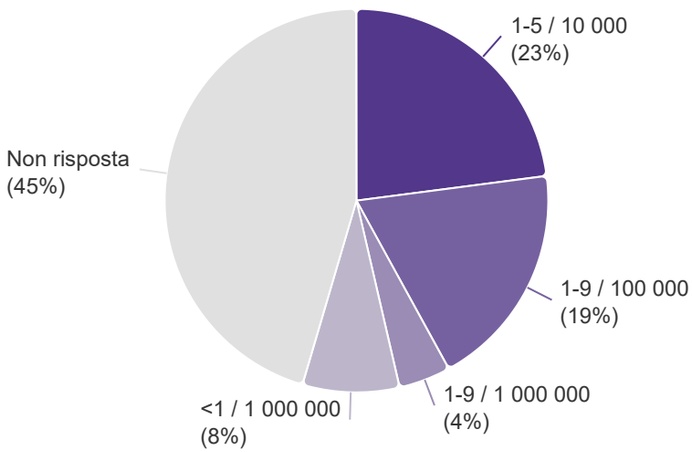
Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data

orphadata.org

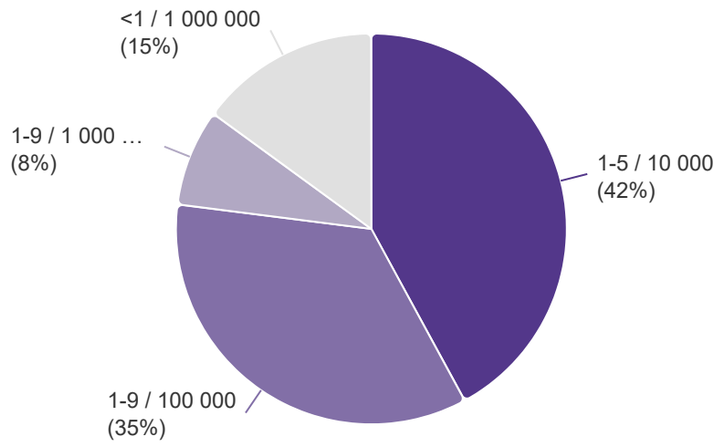
Calculation of point prevalence 2 modalities

	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 risposta	4.765	45%
TOTALE	**10.486**	**100%**

Calculation point prevalence



Calculation point prevalence



*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

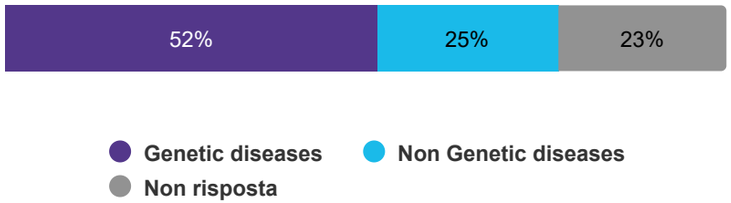
Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data

orphadata.org

Genetic diseases

	N
Genetic diseases	5.447
Non Genetic diseases	2.627
Non risposta	2.412
TOTALE	**10.486**

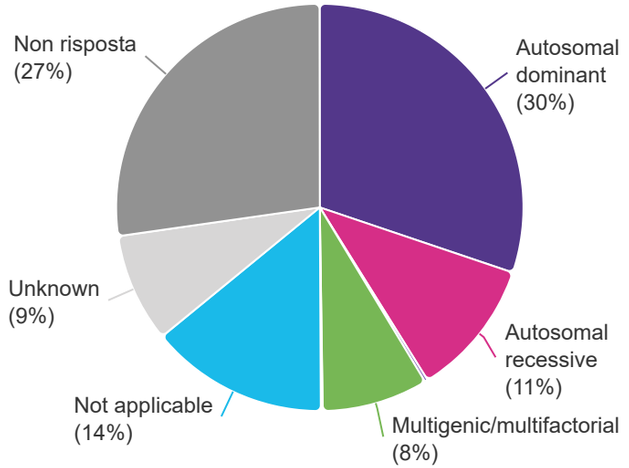
Genetic diseases



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 risposta	2.858
TOTALE	**10.485**

Transmission mode of the disease



*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

orphacode

1.679

Orphacode associated nomenclature (english)

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

EURORDIS European Federations

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

EURORDIS European Federations

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

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

orphadata.org

Orphanet_classification

	N	%
Abdominal surgical diseases	239	3%
Allergic diseases	3	0%
Bone diseases	799	9%
Cardiac diseases	660	8%
Cardiac malformations	295	3%
Circulatory system diseases	1.351	16%
Developmental anomalies during embryogenesis	3.347	40%
Diseases due to toxic effects	3	0%
Endocrine diseases	995	12%
Gastroenterological diseases	305	4%
Genetic diseases	5.447	65%
Gynecologic/obstetric diseases	284	3%
Hematological diseases	412	5%
Hepatic diseases	891	11%
Immunological diseases	286	3%
Inborn errors of metabolism	774	9%
Infectious diseases	17	0%
Infertility	410	5%
Neoplastic diseases	870	10%
Neurological diseases	4.169	49%
Odontological diseases	222	3%
Ophthalmic diseases	1.784	21%
Ophthalmic disorders	7	0%



Chapter 2.

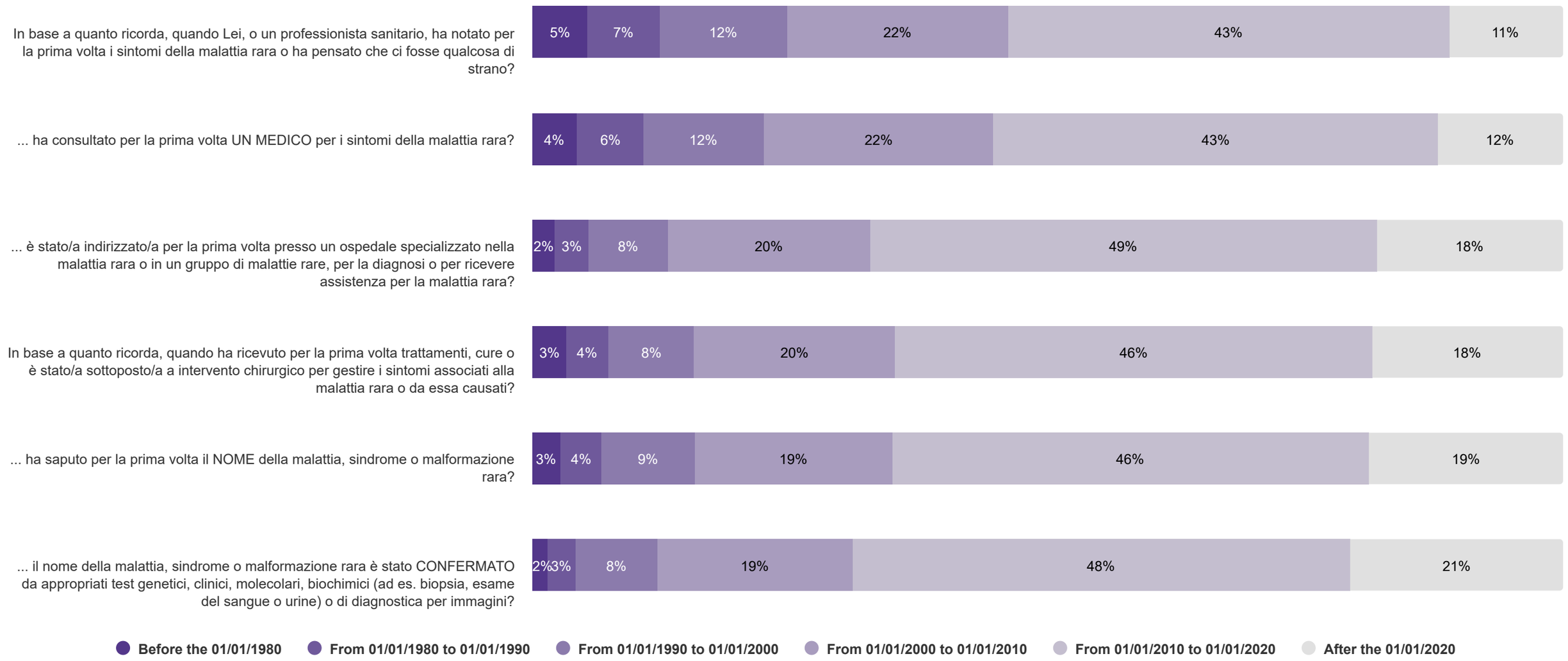
Diagnosis journey

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 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

	MEDIA	LOWER QUARTILE	MEDIAN	UPPER QUARTILE	MINIMUM	MAXIMUM	CONSISTENZA
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.

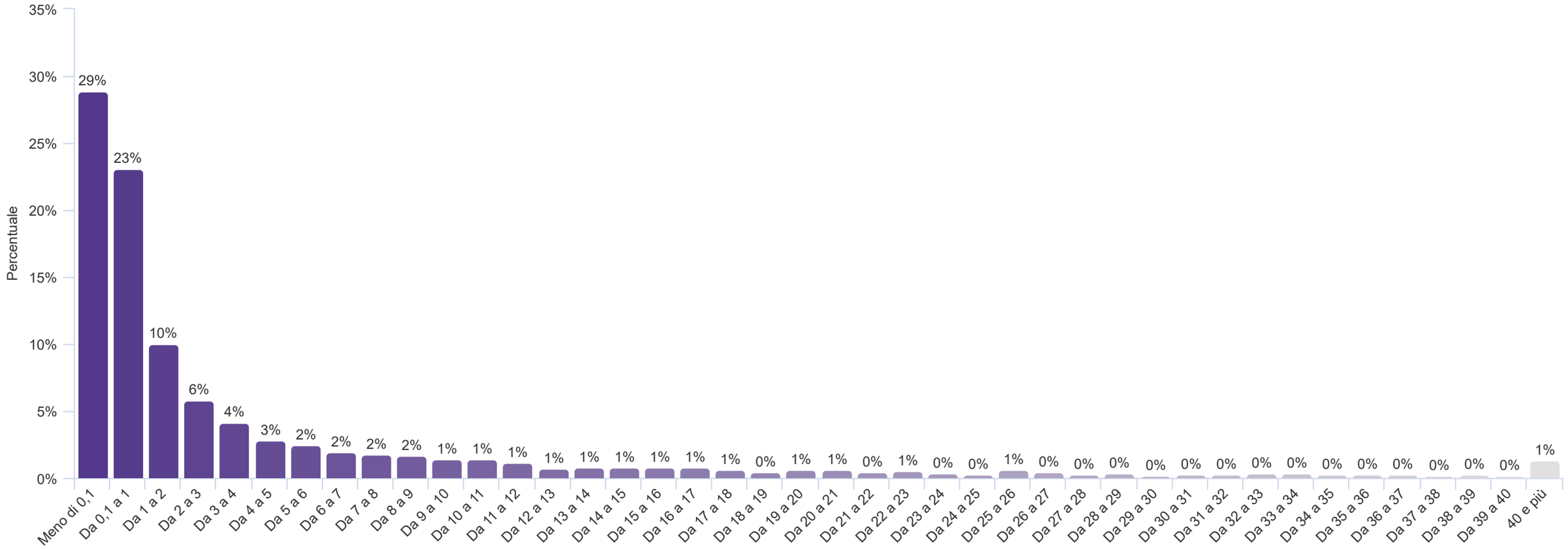
The first referral to a centre of expertise (CoE) = when they were first referred to a hospital unit specialised in the rare disease or group of rare diseases, as part of the diagnosis or care of the rare disease (only for respondents who said they were referred to a centre of expertise).

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

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Time between first symptoms and confirmed diagnosis, in years



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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
Donna	0,6	5.053	4,1	4.750	4,6	2.787	4,2	5.050	5,4	4.193
Uomo	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.
Varianza inter= 107,9. Varianza intra= 45,4.

Mean = average time, in number of years

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

Multiple Cross

Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno?	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
15 anni o meno	0,6	292	3,7	298	4,1	170	3,9	312	4,9	253
Tra i 16 e i 19 anni	0,6	1.807	3,6	1.677	3,9	951	3,4	1.835	4,9	1.495
Tra i 20 e i 23 anni	0,5	2.340	3,5	2.163	3,9	1.323	3,6	2.345	4,7	1.987
24 anni o più	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.
Varianza inter= 13,5. Varianza intra= 45,2.

Mean = average time, in number of years

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

Multiple Cross

Come descriverebbe sé stesso/a?	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	0,3	5.468	3,5	5.124	3,7	2.962	3,5	5.494	4,7	4.605
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	0,8	324	3,3	305	3,9	156	3,6	323	4,2	268
Altro, si prega di specificare	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.
Varianza inter= 51,2. Varianza intra= 44,3.

Mean = average time, in number of years

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

Multiple Cross

Lei, o la persona di cui si prende cura, vive in:	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
un villaggio o un'area rurale	0,4	1.841	3,5	1.732	4,1	1.019	3,7	1.847	4,8	1.520
una piccola o media cittadina	0,4	2.974	3,7	2.749	3,8	1.656	3,5	2.981	4,8	2.500
una grande città	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.
Varianza inter= 36,5. Varianza intra= 45,1.

Mean = average time, in number of years

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

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Selezioni tutte la frase che descrive la Sua situazione o quella della persona di cui si prende cura:	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ed è stata CONFERMATA da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini (ad es. biopsia, esami del sangue o delle urine)	0,5	6.818	3,4	6.506	3,6	3.876	3,3	7.135	4,7	6.501
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ma NON è stata ancora confermata da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini	0,8	566	5,2	475	6,1	228	6,6	539	-6,0	3
Ho soltanto informazioni PARZIALI sul nome della malattia rara, sul gene coinvolto o sul tipo di malattia	-0,2	190	3,1	167	6,5	95	6,2	167	-0,7	2
So che si tratta di una malattia rara ma il nome o la causa NON SONO STATE IDENTIFICATE	0,7	241	2,7	168	4,7	134	2,5	2	0,1	1
Altro, si prega di specificare	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.
Varianza inter= 40,1. Varianza intra= 46,0.

Multiple Cross

Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
Sì	0,5	4.422	3,3	4.272	3,9	4.334	3,0	4.491	4,3	3.875
No	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.
Varianza inter= 5,6. Varianza intra= 46,2.

Mean = average time, in number of years

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

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Multiple Cross

Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
Sì	1,9	785	5,7	757	5,9	527	1,3	834	7,1	707
No	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.
Varianza inter= 1.832,5. Varianza intra= 45,7.

Mean = average time, in number of years

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

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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	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.
Varianza inter= 98,0. Varianza intra= 46,3.

Mean = average time, in number of years

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

Disease prevalence:

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

Source: orpha.data

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	
Genetic diseases	**MEDIA**	**N**	**MEDIA**	**N**	**MEDIA**	**N**	**MEDIA**	**N**	**MEDIA**	**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.
Varianza inter= 352,6. Varianza intra= 41,6.

Mean = average time, in number of years

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

Chapter 3.

Age of the person affected when first symptoms were noticed

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	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.
Varianza inter= 2.821,1. Varianza intra= 43,5.

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

Mean = average time, in number of years

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

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 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	%
Donna	1.069	18%	550	10%	750	13%	800	14%	1.882	33%	735	13%	5.786	100%
Uomo	939	38%	360	14%	188	8%	174	7%	461	19%	369	15%	2.491	100%
Altro	37	45%	15	18%	14	17%	4	5%	10	12%	3	4%	83	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 580,2 ; Gradi di libertà= 10

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	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 anni o meno	114	29%	64	17%	51	13%	31	8%	81	21%	46	12%	387	100%
Tra i 16 e i 19 anni	434	20%	230	11%	236	11%	243	11%	659	31%	353	16%	2.155	100%
Tra i 20 e i 23 anni	668	25%	315	12%	285	10%	323	12%	771	28%	357	13%	2.719	100%
24 anni o più	807	29%	293	10%	329	12%	335	12%	755	27%	310	11%	2.829	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 100,0 ; Gradi di libertà= 15

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, vive in: / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, VIVE IN:	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	%
un villaggio o un'area rurale	536	25%	215	10%	234	11%	221	10%	642	30%	305	14%	2.153	100%
una piccola o media cittadina	828	24%	396	11%	392	11%	425	12%	971	28%	450	13%	3.462	100%
una grande città	655	27%	291	12%	273	11%	286	12%	651	26%	310	13%	2.466	100%
TOTALE	**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. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 19,9 ; Gradi di libertà= 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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 228,7 ; Gradi di libertà= 10

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / 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	
COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	1.612	25%	705	11%	716	11%	723	11%	1.778	28%	836	13%	6.370	100%
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	107	27%	57	14%	36	9%	61	15%	113	28%	26	7%	400	100%
Altro, si prega di specificare	73	25%	28	10%	20	7%	27	9%	92	32%	49	17%	289	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 34,8 ; Gradi di libertà= 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 RISPOSTA		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 1.500,5 ; Gradi di libertà= 6

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Selezioni tutte la frase che descrive la Sua situazione o quella della persona di cui si prende cura:

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	SELEZIONI TUTTE LA FRASE CHE DESCRIVE LA SUA SITUAZIONE O QUELLA DELLA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA:									
	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%**
TOTALE	**7.273**	**87%**	**593**	**7%**	**213**	**3%**	**281**	**3%**	**8.360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 50,0 ; Gradi di libertà= 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%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 123,7 ; Gradi di libertà= 5

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 83,5 ; Gradi di libertà= 20

Cross: … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

… DISTURBI DEL COMPORTAMENTO CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI	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	%
Sì	726	31%	342	15%	274	12%	219	9%	539	23%	214	9%	2.314	100%
No	1.243	22%	557	10%	644	11%	717	13%	1.705	30%	851	15%	5.717	100%
Non so	76	23%	26	8%	34	10%	42	13%	109	33%	42	13%	329	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 185,7 ; Gradi di libertà= 10

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio) / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

… DISABILITÀ INTELLETTIVE O SINTOMI COGNITIVI (AD ES. PROBLEMI DI MEMORIA, LINGUAGGIO, PENSIERO O GIUDIZIO)	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	%
Sì	900	38%	314	13%	190	8%	210	9%	563	24%	189	8%	2.366	100%
No	1.099	19%	586	10%	744	13%	733	13%	1.723	30%	874	15%	5.759	100%
Non so	46	20%	25	11%	18	8%	35	15%	67	29%	44	19%	235	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 418,1 ; Gradi di libertà= 10

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	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	%
Sì	963	20%	506	10%	600	12%	651	14%	1.488	31%	612	13%	4.820	100%
No	908	30%	359	12%	295	10%	282	9%	723	24%	413	14%	2.980	100%
Non so	174	31%	60	11%	57	10%	45	8%	142	25%	82	15%	560	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 174,5 ; Gradi di libertà= 10

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc. / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.	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	%
Sì	821	14%	555	10%	752	13%	795	14%	1.939	34%	804	14%	5.666	100%
No	966	42%	307	14%	176	8%	170	7%	379	17%	276	12%	2.274	100%
Non so	258	61%	63	15%	24	6%	13	3%	35	8%	27	6%	420	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 1.196,8 ; Gradi di libertà= 10

Cross: … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI	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	%
Sì	891	24%	397	11%	435	12%	491	13%	1.072	29%	458	12%	3.744	100%
No	1.040	25%	479	11%	476	11%	440	11%	1.150	28%	594	14%	4.179	100%
Non so	114	26%	49	11%	41	9%	47	11%	131	30%	55	13%	437	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 23,6 ; Gradi di libertà= 10

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	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	%
Sì	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	**947**	**100%**
No	1.795	26%	775	11%	737	11%	758	11%	1.873	27%	926	13%	**6.864**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 99,2 ; Gradi di libertà= 5

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE					
	SÌ		NO		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%**
TOTALE	**4.787**	**57%**	**3.539**	**43%**	**8.326**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 10,7 ; Gradi di libertà= 5

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?													
	0		1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 271,1 ; Gradi di libertà= 25

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		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%
TOTALE	**1.596**	**19%**	**3.655**	**44%**	**3.109**	**37%**	**8.360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 293,4 ; Gradi di libertà= 10

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		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%
TOTALE	**981**	**12%**	**4.002**	**48%**	**3.377**	**40%**	**8.360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 417,5 ; Gradi di libertà= 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.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 341,2 ; Gradi di libertà= 10

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Esame/i genetico/i per individuare modifiche dei geni (chiamate anche mutazioni o variazioni)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ESAME/I GENETICO/I PER INDIVIDUARE MODIFICHE DEI GENI (CHIAMATE ANCHE MUTAZIONI O VARIAZIONI)							
	SÌ		NO		NON SO/NON RICORDO		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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 1.344,8 ; Gradi di libertà= 10

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Altro/i esame/i quali esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, esame/i biomedico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ALTRO/I ESAME/I QUALI ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, ESAME/I BIOMEDICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO/NON RICORDO		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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 83,7 ; Gradi di libertà= 10

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / … non poteva permetterselo?

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... … NON POTEVA PERMETTERSELO?							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**837**	**10%**	**5.711**	**68%**	**1.812**	**22%**	**8.360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 241,5 ; Gradi di libertà= 10

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / … non era disponibile nel Suo Paese?

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... … NON ERA DISPONIBILE NEL SUO PAESE?							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**919**	**11%**	**5.467**	**65%**	**1.974**	**24%**	**8.360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 312,2 ; Gradi di libertà= 10

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / … i professionisti sanitari non erano d'accordo o non erano sufficientemente informati?

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)	… I PROFESSIONISTI SANITARI NON ERANO D'ACCORDO O NON ERANO SUFFICIENTEMENTE INFORMATI?							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**2.222**	**27%**	**4.417**	**53%**	**1.721**	**21%**	**8.360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 334,3 ; Gradi di libertà= 10

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / In base alle Sue conoscenze, il/i test genetico/i eseguito/i era/no mirato/i a…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	IN BASE ALLE SUE CONOSCENZE, IL/I TEST GENETICO/I ESEGUITO/I ERA/NO MIRATO/I A…															
	UN SOLO GENE		PIÙ GENI CONTEMPORANEA… (SEQUENZIAMENTO DI PANNELLI DI GENI)		TUTTO IL DNA (SEQUENZIAMENTO DELL'INTERO GENOMA)		TUTTI I GENI (SEQUENZIAMENTO COMPLETO DELL'ESOMA)		UN TUMORE (PROFILO GENETICO DI UN TUMORE)		ALTRO (EPIGENOMA, RNA, ECC.)		NON SO		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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 227,3 ; Gradi di libertà= 30

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Si è mai rivolto/a a un'azienda privata o a un laboratorio privato per eseguire i test genetici utili a diagnosticare la malattia?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	SI È MAI RIVOLTO/A A UN'AZIENDA PRIVATA O A UN LABORATORIO PRIVATO PER ESEGUIRE I TEST GENETICI UTILI A DIAGNOSTICARE LA MALATTIA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO, MAI		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. Valore-P= 0,2 ; Khi2= 13,2 ; Gradi di libertà= 10

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / In generale, quanto è soddisfatto/a del modo in cui ha ricevuto i risultati dei TEST GENETICI?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	IN GENERALE, QUANTO È SODDISFATTO/A DEL MODO IN CUI HA RICEVUTO I RISULTATI DEI TEST GENETICI?													
	MOLTO INSODDISFATTO/A		INSODDISFATTO/A		NÉ SODDISFATTO/A NÉ INSODDISFATTO/A		SODDISFATTO/A		MOLTO SODDISFATTO/A		NON SO		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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 60,5 ; Gradi di libertà= 25

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Dopo l'esecuzione dei test, Le è stata proposta una consulenza genetica (ad es. Le sono state fornite informazioni sull'impatto che la Sua patologia genetica può avere su di Lei o sulla Sua famiglia)?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DOPO L'ESECUZIONE DEI TEST, LE È STATA PROPOSTA UNA CONSULENZA GENETICA (AD ES. LE SONO STATE FORNITE INFORMAZIONI SULL'IMPATTO CHE LA SUA PATOLOGIA GENETICA PUÒ AVERE SU DI LEI O SULLA SUA FAMIGLIA)?									
	SÌ, CON UN CONSULENTE GENETICO O UN GENETISTA CLINICO		SÌ, CON UN PROFESSIONISTA SANITARIO		NO, NESSUNO MI HA PROPOSTO UNA CONSULENZA GENETICA		NON NE SONO SICURO/NON RICORDO		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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 122,3 ; Gradi di libertà= 15

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ESAME/I GENETICO/I							
	SÌ		NO		NON SO		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%**
TOTALE	**672**	**15%**	**3.600**	**82%**	**104**	**2%**	**4.376**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 46,6 ; Gradi di libertà= 10

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Altri test diagnostici come esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, test biochimico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ALTRI TEST DIAGNOSTICI COME ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, TEST BIOCHIMICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO		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. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 20,1 ; Gradi di libertà= 10

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Ulteriore consulenza da parte di un professionista sanitario specializzato nella malattia rara (di persona o virtualmente)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ULTERIORE CONSULENZA DA PARTE DI UN PROFESSIONISTA SANITARIO SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA (DI PERSONA O VIRTUALMENTE)							
	SÌ		NO		NON SO		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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 110,7 ; Gradi di libertà= 10

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	… SUPPORTO PSICOLOGICO											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		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%
TOTALE	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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 184,8 ; Gradi di libertà= 20

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		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%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 168,0 ; Gradi di libertà= 20

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 474,3 ; Gradi di libertà= 20

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIO... DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		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	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 109,4 ; Gradi di libertà= 30

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / L'accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	L'ACCESSO ALLE CURE, AI TRATTAMENTI O AGLI INTERVENTI CHIRURGICI PIÙ ADATTI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 61,5 ; Gradi di libertà= 20

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Comprensione dell'evoluzione della malattia…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	COMPRENSIONE DELL'EVOLUZIONE DELLA MALATTIA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 83,9 ; Gradi di libertà= 20

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%**
TOTALE	**795**	**15%**	**925**	**18%**	**2.068**	**40%**	**462**	**9%**	**979**	**19%**	**5.229**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 111,9 ; Gradi di libertà= 20

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	INTEGRAZIONE A SCUOLA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 2.268,3 ; Gradi di libertà= 20

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	INTEGRAZIONE AL LAVORO…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 532,3 ; Gradi di libertà= 20

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Accesso ai servizi sociali (ad es. sostegno da parte di un assistente sociale, supporto per le faccende domestiche)…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ACCESSO AI SERVIZI SOCIALI (AD ES. SOSTEGNO DA PARTE DI UN ASSISTENTE SOCIALE, SUPPORTO PER LE FACCENDE DOMESTICHE)…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 425,7 ; Gradi di libertà= 20

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Accesso a studi clinici…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ACCESSO A STUDI CLINICI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 120,0 ; Gradi di libertà= 20

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui, assicurazioni…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ACCESSO A PRODOTTI FINANZIARI, COME PRESTITI, MUTUI, ASSICURAZIONI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 468,1 ; Gradi di libertà= 20

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / La Sua vita sociale…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	LA SUA VITA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 240,3 ; Gradi di libertà= 20

Chapter 4.

Family members were already diagnosed with the same rare disease

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
Sì	1,9	785	5,7	757	5,9	527	1,3	834	7,1	707
No	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.
Varianza inter= 1.832,5. Varianza intra= 45,7.

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / Lei rappresenta le persone malate, ad esempio è coinvolto/a in attività politiche a sostegno delle malattie rare?

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	LEI RAPPRESENTA LE PERSONE MALATE, AD ESEMPIO È COINVOLTO/A IN ATTIVITÀ POLITICHE A SOSTEGNO DELLE MALATTIE RARE?							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	257	20%	964	74%	88	7%	**1.309**	**100%**
No	1.701	20%	6.137	73%	584	7%	**8.422**	**100%**
TOTALE	**1.958**	**20%**	**7.101**	**73%**	**672**	**7%**	**9.731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,8 ; Khi2= 0,3 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	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	%
Sì	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	**947**	**100%**
No	1.795	26%	775	11%	737	11%	758	11%	1.873	27%	926	13%	**6.864**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 99,2 ; Gradi di libertà= 5

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA					
	SÌ		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Donna	848	14%	5.320	86%	**6.168**	**100%**
Uomo	348	13%	2.305	87%	**2.653**	**100%**
Altro	6	7%	76	93%	**82**	**100%**
TOTALE	**1.202**	**14%**	**7.701**	**86%**	**8.903**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,2 ; Khi2= 3,3 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA					
	SÌ		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	55	13%	358	87%	**413**	**100%**
Tra i 16 e i 19 anni	360	16%	1.931	84%	**2.291**	**100%**
Tra i 20 e i 23 anni	371	13%	2.460	87%	**2.831**	**100%**
24 anni o più	359	12%	2.558	88%	**2.917**	**100%**
TOTALE	**1.145**	**14%**	**7.307**	**86%**	**8.452**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 13,5 ; Gradi di libertà= 3

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza

COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA					
	SÌ		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	866	13%	5.779	87%	6.645	100%
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	78	19%	343	81%	421	100%
Altro, si prega di specificare	37	13%	259	88%	296	100%
TOTALE	**981**	**13%**	**6.381**	**87%**	**7.362**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 10,5 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA					
	SÌ		NO		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%
TOTALE	**1.256**	**13%**	**8.185**	**87%**	**9.441**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 39,3 ; Gradi di libertà= 2

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, vive in: / Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, VIVE IN:	ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA					
	SÌ		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
un villaggio o un'area rurale	314	14%	1.931	86%	**2.245**	**100%**
una piccola o media cittadina	503	14%	3.135	86%	**3.638**	**100%**
una grande città	328	13%	2.233	87%	**2.561**	**100%**
TOTALE	**1.145**	**14%**	**7.299**	**86%**	**8.444**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,4 ; Khi2= 1,8 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Point prevalence of the rare disease / Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA					
	SÌ		NO		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%**
TOTALE	**868**	**15%**	**4.755**	**85%**	**5.623**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 89,7 ; Gradi di libertà= 3

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza

	ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA					
	SÌ		NO		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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 3.382,7 ; Gradi di libertà= 1.629

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA					
	SÌ		NO		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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 2.168,5 ; Gradi di libertà= 34

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?													
	0		1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	34	3%	275	21%	604	46%	184	14%	63	5%	149	11%	1.309	100%
No	112	1%	815	10%	3.730	44%	1.701	20%	665	8%	1.399	17%	8.422	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 198,8 ; Gradi di libertà= 5

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE					
	SÌ		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sì	858	66%	442	34%	1.300	100%
No	4.717	56%	3.647	44%	8.364	100%
TOTALE	**5.575**	**58%**	**4.089**	**42%**	**9.664**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 42,5 ; Gradi di libertà= 1

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / Esame/i genetico/i per individuare modifiche dei geni (chiamate anche mutazioni o variazioni)

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	ESAME/I GENETICO/I PER INDIVIDUARE MODIFICHE DEI GENI (CHIAMATE ANCHE MUTAZIONI O VARIAZIONI)							
	SÌ		NO		NON SO/NON RICORDO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	906	69%	332	25%	71	5%	1.309	100%
No	4.206	50%	3.544	42%	672	8%	8.422	100%
TOTALE	**5.112**	**53%**	**3.876**	**40%**	**743**	**8%**	**9.731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 169,3 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / Altro/i esame/i quali esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, esame/i biomedico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	ALTRO/I ESAME/I QUALI ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, ESAME/I BIOMEDICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO/NON RICORDO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.123	86%	143	11%	43	3%	1.309	100%
No	7.691	91%	530	6%	201	2%	8.422	100%
TOTALE	**8.814**	**91%**	**673**	**7%**	**244**	**3%**	**9.731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 42,6 ; Gradi di libertà= 2

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / … non poteva permetterselo?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
… NON POTEVA PERMETTERSELO?

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	SÌ		NO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	119	9%	1.000	76%	190	15%	1.309	100%
No	826	10%	5.693	68%	1.903	23%	8.422	100%
TOTALE	**945**	**10%**	**6.693**	**69%**	**2.093**	**22%**	**9.731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 47,7 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / … non era disponibile nel Suo Paese?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
… NON ERA DISPONIBILE NEL SUO PAESE?

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	SÌ		NO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	131	10%	956	73%	222	17%	1.309	100%
No	924	11%	5.448	65%	2.050	24%	8.422	100%
TOTALE	**1.055**	**11%**	**6.404**	**66%**	**2.272**	**23%**	**9.731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 39,4 ; Gradi di libertà= 2

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / … i professionisti sanitari non erano d'accordo o non erano sufficientemente informati?

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	… I PROFESSIONISTI SANITARI NON ERANO D'ACCORDO O NON ERANO SUFFICIENTEMENTE INFORMATI?							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	337	26%	795	61%	177	14%	1.309	100%
No	2.121	25%	4.485	53%	1.816	22%	8.422	100%
TOTALE	**2.458**	**25%**	**5.280**	**54%**	**1.993**	**20%**	**9.731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 47,6 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / In base alle Sue conoscenze, il/i test genetico/i eseguito/i era/no mirato/i a…

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	IN BASE ALLE SUE CONOSCENZE, IL/I TEST GENETICO/I ESEGUITO/I ERA/NO MIRATO/I A…															
	UN SOLO GENE		PIÙ GENI CONTEMPORANEA… (SEQUENZIAMENTO DI PANNELLI DI GENI)		TUTTO IL DNA (SEQUENZIAMENTO DELL'INTERO GENOMA)		TUTTI I GENI (SEQUENZIAMENTO COMPLETO DELL'ESOMA)		UN TUMORE (PROFILO GENETICO DI UN TUMORE)		ALTRO (EPIGENOMA, RNA, ECC.)		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	311	34%	242	27%	106	12%	45	5%	15	2%	14	2%	260	29%	906	
No	1.079	26%	1.354	32%	685	16%	441	10%	107	3%	92	2%	1.148	27%	4.206	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 66,3 ; Gradi di libertà= 6

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / Si è mai rivolto/a a un'azienda privata o a un laboratorio privato per eseguire i test genetici utili a diagnosticare la malattia?

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	SI È MAI RIVOLTO/A A UN'AZIENDA PRIVATA O A UN LABORATORIO PRIVATO PER ESEGUIRE I TEST GENETICI UTILI A DIAGNOSTICARE LA MALATTIA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO, MAI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	67	7%	25	3%	814	90%	906	100%
No	471	11%	213	5%	3.522	84%	4.206	100%
TOTALE	**538**	**11%**	**238**	**5%**	**4.336**	**85%**	**5.112**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 22,0 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / In generale, quanto è soddisfatto/a del modo in cui ha ricevuto i risultati dei TEST GENETICI?

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	IN GENERALE, QUANTO È SODDISFATTO/A DEL MODO IN CUI HA RICEVUTO I RISULTATI DEI TEST GENETICI?													
	MOLTO INSODDISFATTO/A		INSODDISFATTO/A		NÉ SODDISFATTO/A NÉ INSODDISFATTO/A		SODDISFATTO/A		MOLTO SODDISFATTO/A		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	86	9%	68	8%	174	19%	332	37%	203	22%	43	5%	906	100%
No	439	10%	481	11%	879	21%	1.518	36%	699	17%	190	5%	4.206	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 26,7 ; Gradi di libertà= 5

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / Dopo l'esecuzione dei test, Le è stata proposta una consulenza genetica (ad es. Le sono state fornite informazioni sull'impatto che la Sua patologia genetica può avere su di Lei o sulla Sua famiglia)?

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	DOPO L'ESECUZIONE DEI TEST, LE È STATA PROPOSTA UNA CONSULENZA GENETICA (AD ES. LE SONO STATE FORNITE INFORMAZIONI SULL'IMPATTO CHE LA SUA PATOLOGIA GENETICA PUÒ AVERE SU DI LEI O SULLA SUA FAMIGLIA)?									
	SÌ, CON UN CONSULENTE GENETICO O UN GENETISTA CLINICO		SÌ, CON UN PROFESSIONISTA SANITARIO		NO, NESSUNO MI HA PROPOSTO UNA CONSULENZA GENETICA		NON NE SONO SICURO/NON RICORDO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	403	44%	218	24%	222	25%	63	7%	**906**	**100%**
No	1.626	39%	922	22%	1.363	32%	295	7%	**4.206**	**100%**
TOTALE	**2.029**	**40%**	**1.140**	**22%**	**1.585**	**31%**	**358**	**7%**	**5.112**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 22,9 ; Gradi di libertà= 3

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / Esame/i genetico/i

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	ESAME/I GENETICO/I							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	90	10%	792	87%	24	3%	**906**	**100%**
No	668	16%	3.430	82%	107	3%	**4.205**	**100%**
TOTALE	**758**	**15%**	**4.222**	**83%**	**131**	**3%**	**5.111**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 20,9 ; Gradi di libertà= 2

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / Altri test diagnostici come esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, test biochimico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	ALTRI TEST DIAGNOSTICI COME ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, TEST BIOCHIMICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	147	13%	955	85%	21	2%	**1.123**	**100%**
No	1.122	15%	6.437	84%	131	2%	**7.690**	**100%**
TOTALE	**1.269**	**14%**	**7.392**	**84%**	**152**	**2%**	**8.813**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,4 ; Khi2= 1,9 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / Ulteriore consulenza da parte di un professionista sanitario specializzato nella malattia rara (di persona o virtualmente)

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	ULTERIORE CONSULENZA DA PARTE DI UN PROFESSIONISTA SANITARIO SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA (DI PERSONA O VIRTUALMENTE)							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	219	17%	1.057	81%	33	3%	**1.309**	**100%**
No	1.700	20%	6.575	78%	147	2%	**8.422**	**100%**
TOTALE	**1.919**	**20%**	**7.632**	**78%**	**180**	**2%**	**9.731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 11,6 ; Gradi di libertà= 2

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / … supporto psicologico

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	… SUPPORTO PSICOLOGICO											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	97	7%	116	9%	94	7%	557	43%	445	34%	1.309	100%
No	746	9%	778	9%	758	9%	2.439	29%	3.701	44%	8.422	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 101,5 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	306	23%	56	4%	150	11%	285	22%	512	39%	1.309	100%
No	1.680	20%	309	4%	1.196	14%	1.246	15%	3.991	47%	8.422	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 65,6 ; Gradi di libertà= 4

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	155	12%	37	3%	104	8%	547	42%	457	35%	1.300	100%
No	1.162	14%	186	2%	991	12%	2.824	34%	3.201	38%	8.364	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 45,0 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1.309	
No	4.333	51%	4.142	49%	348	4%	143	2%	963	11%	429	5%	354	4%	8.422	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 79,4 ; Gradi di libertà= 6

Chapter 4.

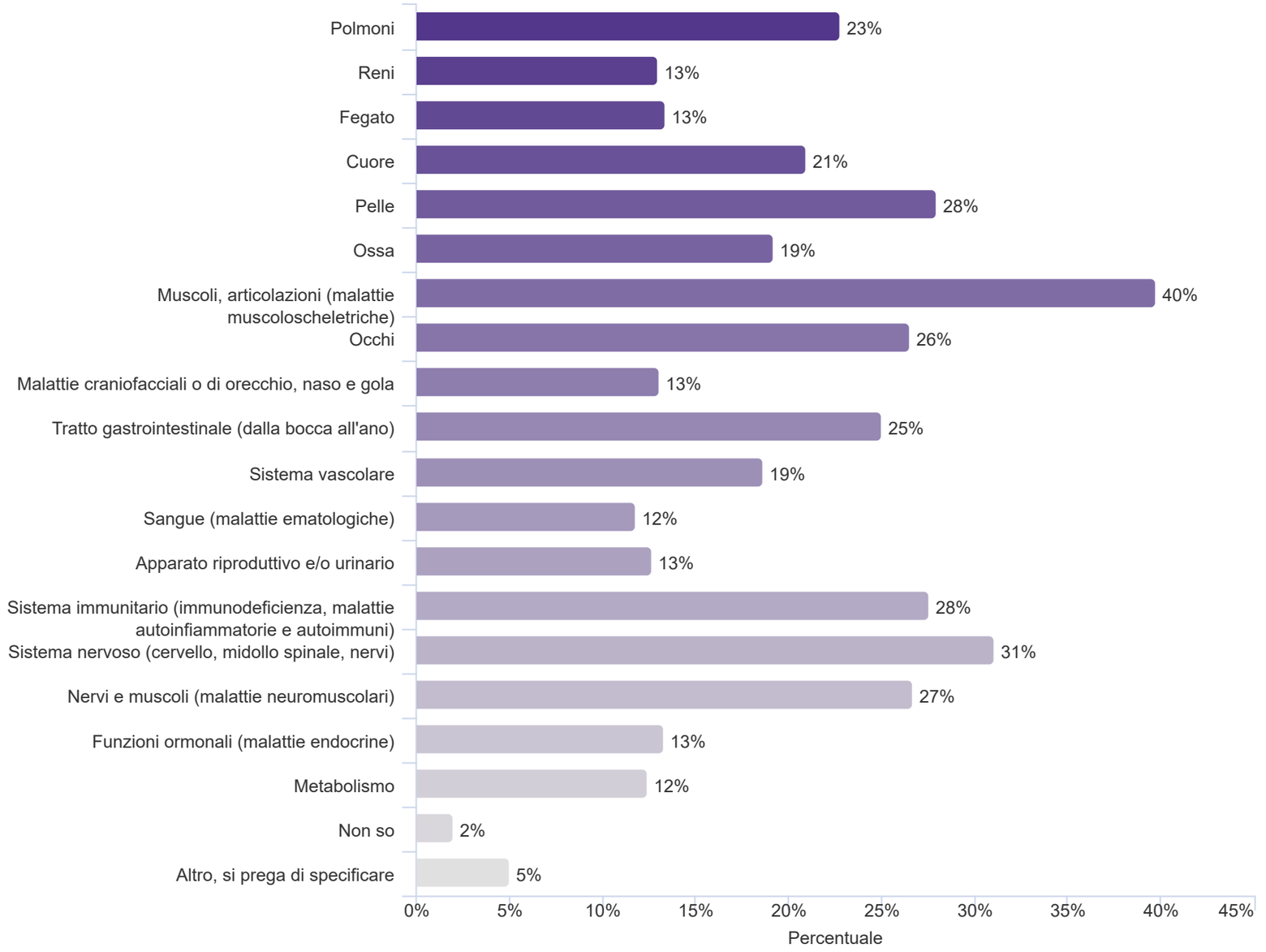
Family members were already diagnosed with the

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Quali sono le parti del corpo colpite dalla malattia rara?

	N
Polmoni	2.386
Reni	1.365
Fegato	1.405
Cuore	2.198
Pelle	2.929
Ossa	2.016
Muscoli, articolazioni (malattie muscoloscheletriche)	4.164
Occhi	2.777
Malattie craniofacciali o di orecchio, naso e gola	1.371
Tratto gastrointestinale (dalla bocca all'ano)	2.624
Sistema vascolare	1.957
Sangue (malattie ematologiche)	1.232
Apparato riproduttivo e/o urinario	1.324
Sistema immunitario (immunodeficienza, malattie autoinfiammatorie e autoimmuni)	2.892
Sistema nervoso (cervello, midollo spinale, nervi)	3.254
Nervi e muscoli (malattie neuromuscolari)	2.795
Funzioni ormonali (malattie endocrine)	1.393
Metabolismo	1.301
Non so	208
Altro, si prega di specificare	529
TOTALE	**10.486**

Quali sono le parti del corpo colpite dalla malattia rara?

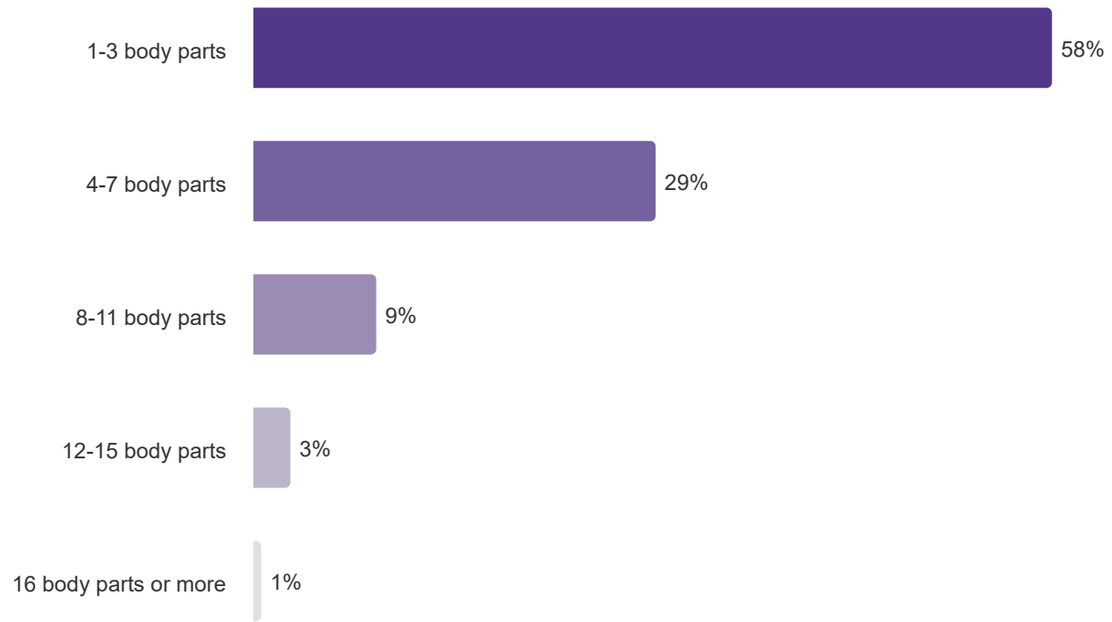


Complexity of the rare disease: number of body parts impacted by the rare disease

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
TOTALE	**10.486**

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



Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	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.
Varianza inter= 167,4. Varianza intra= 45,9.

Mean = average time, in number of years

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

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Lei rappresenta le persone malate, ad esempio è coinvolto/a in attività politiche a sostegno delle malattie rare?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	LEI RAPPRESENTA LE PERSONE MALATE, AD ESEMPIO È COINVOLTO/A IN ATTIVITÀ POLITICHE A SOSTEGNO DELLE MALATTIE RARE?							
	SÌ		NO		NON SO		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%**
TOTALE	**2.073**	**20%**	**7.666**	**73%**	**747**	**7%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 17,7 ; Gradi di libertà= 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%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 83,5 ; Gradi di libertà= 20

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

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.											
	1-3 BODY PARTS		4-7 BODY PARTS		8-11 BODY PARTS		12-15 BODY PARTS		16 BODY PARTS OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	3.647	55%	2.033	31%	707	11%	216	3%	56	1%	6.659	100%
Uomo	1.837	65%	758	27%	162	6%	48	2%	5	0%	2.810	100%
Altro	62	61%	26	26%	9	9%	2	2%	2	2%	101	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 131,1 ; Gradi di libertà= 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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 80,7 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, vive in: / Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts.

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, VIVE IN:	DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.					
	1-3 BODY PARTS	4-7 BODY PARTS	8-11 BODY PARTS	12-15 BODY PARTS	16 BODY PARTS OR MORE	TOTAL
un villaggio o un'area rurale	59%	29%	9%	3%	1%	**100%**
una piccola o media cittadina	59%	29%	9%	3%	1%	**100%**
una grande città	57%	30%	9%	3%	1%	**100%**
TOTALE	**58%**	**29%**	**9%**	**3%**	**1%**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,6 ; Khi2= 6,2 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Selezioni tutte la frase che descrive la Sua situazione o quella della persona di cui si prende cura:

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	SELEZIONI TUTTE LA FRASE CHE DESCRIVE LA SUA SITUAZIONE O QUELLA DELLA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA:											
	CONOSCO IL NOME DELLA MALATTIA, SINDROME O MALFORMAZIONE RARA ED È STATA CONFERMATA DA APPROPRIATI ESAMI GENETICI, CLINICI, MOLECOLARI, BIOCHIMICI O DI DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (AD ES. BIOPSIA, ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE)		CONOSCO IL NOME DELLA MALATTIA, SINDROME O MALFORMAZIONE RARA MA NON È STATA ANCORA CONFERMATA DA APPROPRIATI ESAMI GENETICI, CLINICI, MOLECOLARI, BIOCHIMICI O DI DIAGNOSTICA PER IMMAGINI		HO SOLTANTO INFORMAZIONI PARZIALI SUL NOME DELLA MALATTIA RARA, SUL GENE COINVOLTO O SUL TIPO DI MALATTIA		SO CHE SI TRATTA DI UNA MALATTIA RARA MA IL NOME O LA CAUSA NON SONO STATE IDENTIFICATE		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		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%**
TOTALE	**9.048**	**86%**	**760**	**7%**	**306**	**3%**	**348**	**3%**	**24**	**0%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 53,4 ; Gradi di libertà= 16

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 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%
TOTALE	**5.447**	**67%**	**2.627**	**33%**	**8.074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 54,5 ; Gradi di libertà= 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%
TOTALE	**4.406**	**77%**	**1.315**	**23%**	**5.721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,4 ; Khi2= 3,9 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / La malattia rara è stata diagnosticata prima della nascita

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA PRIMA DELLA NASCITA					
	SÌ		NO		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%
TOTALE	**222**	**2%**	**9.509**	**98%**	**9.731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 9,4 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / La malattia rara è stata diagnosticata mediante esami standard eseguiti alla nascita

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA MEDIANTE ESAMI STANDARD ESEGUITI ALLA NASCITA					
	SÌ		NO		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%
TOTALE	**396**	**4%**	**9.139**	**96%**	**9.535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 14,7 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?													
	0		1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 943,4 ; Gradi di libertà= 20

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE					
	SÌ		NO		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%
TOTALE	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 12,1 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		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%
TOTALE	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**4.016**	**38%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 505,4 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		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%
TOTALE	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**4.306**	**41%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 533,1 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 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.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		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%
TOTALE	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 474,2 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Esame/i genetico/i per individuare modifiche dei geni (chiamate anche mutazioni o variazioni)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ESAME/I GENETICO/I PER INDIVIDUARE MODIFICHE DEI GENI (CHIAMATE ANCHE MUTAZIONI O VARIAZIONI)							
	SÌ		NO		NON SO/NON RICORDO		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%
TOTALE	**5.490**	**52%**	**4.171**	**40%**	**825**	**8%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 40,1 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Altro/i esame/i quali esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, esame/i biomedico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ALTRO/I ESAME/I QUALI ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, ESAME/I BIOMEDICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO/NON RICORDO		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%**
TOTALE	**9.482**	**90%**	**733**	**7%**	**271**	**3%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 20,2 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … non poteva permetterselo?

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.	… NON POTEVA PERMETTERSELO?							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		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%**
TOTALE	**1.117**	**11%**	**7.116**	**68%**	**2.253**	**21%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 255,4 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … non era disponibile nel Suo Paese?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	NON ERA DISPONIBILE NEL SUO PAESE? Have you ever needed a genetic test but could not access it because...							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**1.197**	**11%**	**6.828**	**65%**	**2.461**	**23%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 148,7 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … i professionisti sanitari non erano d'accordo o non erano sufficientemente informati?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	I PROFESSIONISTI SANITARI NON ERANO D'ACCORDO O NON ERANO SUFFICIENTEMENTE INFORMATI? Have you ever needed a genetic test but could not access it because...							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**2.805**	**27%**	**5.556**	**53%**	**2.125**	**20%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 383,6 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / In base alle Sue conoscenze, il/i test genetico/i eseguito/i era/no mirato/i a…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	IN BASE ALLE SUE CONOSCENZE, IL/I TEST GENETICO/I ESEGUITO/I ERA/NO MIRATO/I A…															
	UN SOLO GENE		PIÙ GENI CONTEMPORANEA… (SEQUENZIAMENTO DI PANNELLI DI GENI)		TUTTO IL DNA (SEQUENZIAMENTO DELL'INTERO GENOMA)		TUTTI I GENI (SEQUENZIAMENTO COMPLETO DELL'ESOMA)		UN TUMORE (PROFILO GENETICO DI UN TUMORE)		ALTRO (EPIGENOMA, RNA, ECC.)		NON SO		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**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 70,0 ; Gradi di libertà= 24

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Si è mai rivolto/a a un'azienda privata o a un laboratorio privato per eseguire i test genetici utili a diagnosticare la malattia?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	SI È MAI RIVOLTO/A A UN'AZIENDA PRIVATA O A UN LABORATORIO PRIVATO PER ESEGUIRE I TEST GENETICI UTILI A DIAGNOSTICARE LA MALATTIA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO, MAI		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%**
TOTALE	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4.634**	**84%**	**5.490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 53,6 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / In generale, quanto è soddisfatto/a del modo in cui ha ricevuto i risultati dei TEST GENETICI?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	IN GENERALE, QUANTO È SODDISFATTO/A DEL MODO IN CUI HA RICEVUTO I RISULTATI DEI TEST GENETICI?													
	MOLTO INSODDISFATTO/A		INSODDISFATTO/A		NÉ SODDISFATTO/A NÉ INSODDISFATTO/A		SODDISFATTO/A		MOLTO SODDISFATTO/A		NON SO		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 83,6 ; Gradi di libertà= 20

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Dopo l'esecuzione dei test, Le è stata proposta una consulenza genetica (ad es. Le sono state fornite informazioni sull'impatto che la Sua patologia genetica può avere su di Lei o sulla Sua famiglia)?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DOPO L'ESECUZIONE DEI TEST, LE È STATA PROPOSTA UNA CONSULENZA GENETICA (AD ES. LE SONO STATE FORNITE INFORMAZIONI SULL'IMPATTO CHE LA SUA PATOLOGIA GENETICA PUÒ AVERE SU DI LEI O SULLA SUA FAMIGLIA)?									
	SÌ, CON UN CONSULENTE GENETICO O UN GENETISTA CLINICO		SÌ, CON UN PROFESSIONISTA SANITARIO		NO, NESSUNO MI HA PROPOSTO UNA CONSULENZA GENETICA		NON NE SONO SICURO/NON RICORDO		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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 81,6 ; Gradi di libertà= 12

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ESAME/I GENETICO/I							
	SÌ		NO		NON SO		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%**
TOTALE	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 1,0 ; Khi2= 2,6 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Altri test diagnostici come esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, test biochimico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ALTRI TEST DIAGNOSTICI COME ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, TEST BIOCHIMICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO		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%**
TOTALE	**1.403**	**15%**	**7.908**	**83%**	**170**	**2%**	**9.481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 18,8 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Ulteriore consulenza da parte di un professionista sanitario specializzato nella malattia rara (di persona o virtualmente)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ULTERIORE CONSULENZA DA PARTE DI UN PROFESSIONISTA SANITARIO SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA (DI PERSONA O VIRTUALMENTE)							
	SÌ		NO		NON SO		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%
TOTALE	**2.083**	**20%**	**8.194**	**78%**	**209**	**2%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 44,4 ; Gradi di libertà= 8

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… SUPPORTO PSICOLOGICO											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 129,6 ; Gradi di libertà= 16

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 245,7 ; Gradi di libertà= 16

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		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%
TOTALE	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

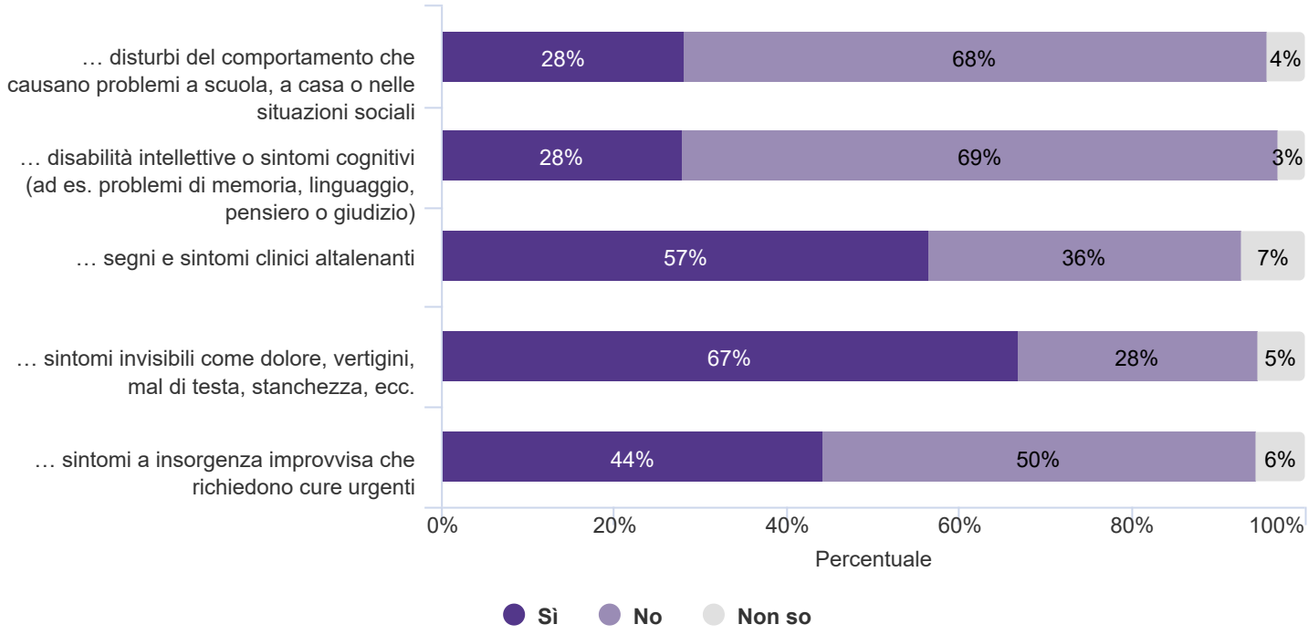
The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 363,7 ; Gradi di libertà= 16

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

I primi sintomi hanno incluso…

	SÌ	NO	NON SO	TOTAL
… disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali	2.957	7.085	444	**10.486**
… disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio)	2.936	7.236	314	**10.486**
… segni e sintomi clinici altalenanti	5.940	3.788	758	**10.486**
… sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc.	7.020	2.916	550	**10.486**
… sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti	4.648	5.251	587	**10.486**

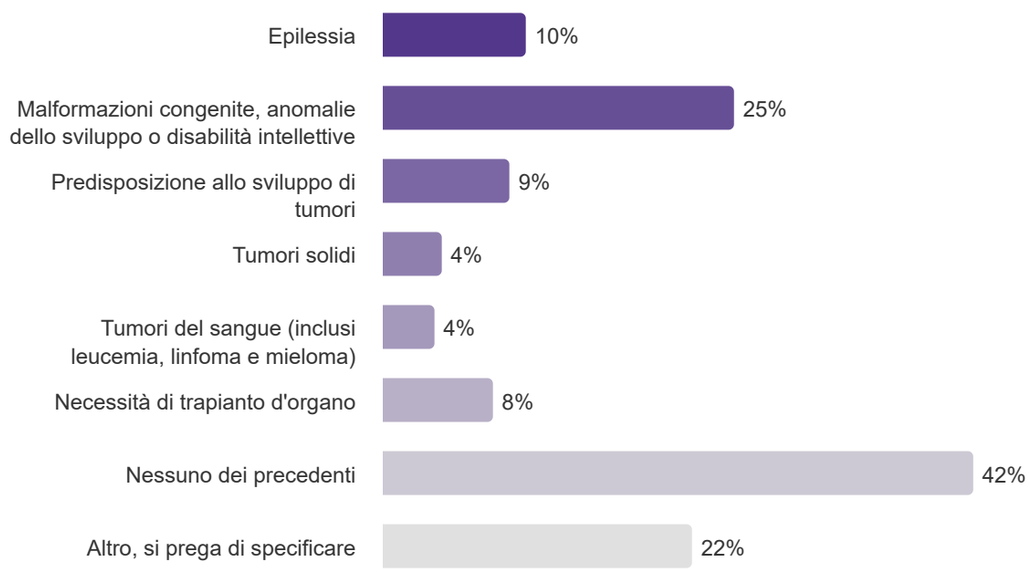
I primi sintomi hanno incluso…



E la malattia rara causa:

	N
Epilessia	997
Malformazioni congenite, anomalie dello sviluppo o disabilità intellettive	2.424
Predisposizione allo sviluppo di tumori	877
Tumori solidi	409
Tumori del sangue (inclusi leucemia, linfoma e mieloma)	365
Necessità di trapianto d'organo	766
Nessuno dei precedenti	4.064
Altro, si prega di specificare	2.133
TOTALE	**9.693**

E la malattia rara causa:



Chapter 4.

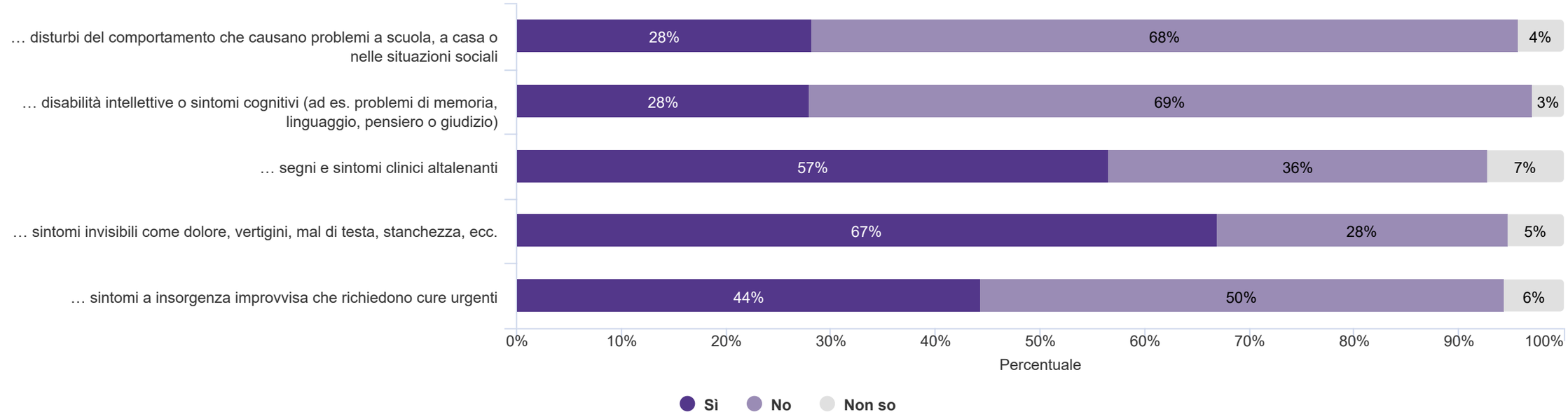
Family members were already diagnosed with the

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

I primi sintomi hanno incluso…

	SÌ	NO	NON SO	TOTAL
… disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali	2.957	7.085	444	**10.486**
… disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio)	2.936	7.236	314	**10.486**
… segni e sintomi clinici altalenanti	5.940	3.788	758	**10.486**
… sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc.	7.020	2.916	550	**10.486**
… sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti	4.648	5.251	587	**10.486**
TOTALE	**23.501**	**26.276**	**2.653**	**52.430**

I primi sintomi hanno incluso…



Did the first symptoms include...

Multiple Cross

… disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
Sì	0,8	2.226	3,6	2.003	3,8	1.172	3,9	2.190	5,0	1.783
No	0,4	5.320	3,5	5.071	3,8	3.032	3,5	5.370	4,6	4.501
Non so	-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.
Varianza inter= 230,0. Varianza intra= 46,0.

Mean = average time, in number of years

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

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

… disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio)	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
Sì	0,3	2.254	3,0	1.967	3,4	1.147	3,8	2.220	4,5	1.830
No	0,6	5.358	3,7	5.172	4,0	3.075	3,5	5.431	4,8	4.517
Non so	-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.
Varianza inter= 150,6. Varianza intra= 46,0.

Mean = average time, in number of years

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

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

… segni e sintomi clinici altalenanti	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
Sì	0,4	4.586	4,0	4.324	4,4	2.467	4,1	4.488	5,4	3.680
No	0,6	2.744	2,8	2.547	3,0	1.600	2,8	2.858	3,8	2.417
Non so	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.
Varianza inter= 26,9. Varianza intra= 46,0.

Mean = average time, in number of years

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

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

... sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc.	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
Sì	0,4	5.372	3,9	5.099	4,5	2.939	4,2	5.271	5,1	4.309
No	0,6	2.071	2,6	1.902	2,6	1.197	2,4	2.191	3,9	1.877
Non so	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.
Varianza inter= 18,8. Varianza intra= 46,0.

Mean = average time, in number of years

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

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

… sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
Sì	0,2	3.601	3,1	3.462	3,8	1.947	3,5	3.547	4,8	2.940
No	0,7	3.836	3,8	3.526	3,7	2.180	3,6	3.917	4,6	3.280
Non so	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.
Varianza inter= 190,5. Varianza intra= 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 / … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… DISTURBI DEL COMPORTAMENTO CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, NELLE SITUAZIONI SOCIALI						
	SÌ		NO		NON SO		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Donna	1.702	26%	4.661	70%	296	4%	6.659
Uomo	912	32%	1.795	64%	103	4%	2.810
Altro	35	35%	57	56%	9	9%	101
TOTALE	**2.649**	**28%**	**6.513**	**68%**	**408**	**4%**	**9.570**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 56,6 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / … disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… DISABILITÀ INTELLETTIVE O SINTOMI COGNITIVI (AD ES. PROBLEMI DI M LINGUAGGIO, PENSIERO O GIUDIZIO)						
	SÌ		NO		NON SO		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Donna	1.735	26%	4.721	71%	203	3%	6.659
Uomo	873	31%	1.858	66%	79	3%	2.810
Altro	37	37%	58	57%	6	6%	101
TOTALE	**2.645**	**28%**	**6.637**	**69%**	**288**	**3%**	**9.570**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 32,8 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / … segni e sintomi clinici altalenanti

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI						
	SÌ		NO		NON SO		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Donna	4.062	61%	2.137	32%	460	7%	6.659
Uomo	1.363	49%	1.239	44%	208	7%	2.810
Altro	50	50%	41	41%	10	10%	101
TOTALE	**5.475**	**57%**	**3.417**	**36%**	**678**	**7%**	**9.570**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 137,2 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHE						
	SÌ		NO		NON SO		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Donna	4.869	73%	1.506	23%	284	4%	6.659
Uomo	1.542	55%	1.067	38%	201	7%	2.810
Altro	57	56%	34	34%	10	10%	101
TOTALE	**6.468**	**68%**	**2.607**	**27%**	**495**	**5%**	**9.570**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 308,1 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	3.016	45%	3.242	49%	401	6%	6.659	100%
Uomo	1.202	43%	1.479	53%	129	5%	2.810	100%
Altro	41	41%	50	50%	10	10%	101	100%
TOTALE	**4.259**	**45%**	**4.771**	**50%**	**540**	**6%**	**9.570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 19,8 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	… DISTURBI DEL COMPORTAMENTO CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	176	39%	252	55%	27	6%	455	100%
Tra i 16 e i 19 anni	737	30%	1.585	64%	142	6%	2.464	100%
Tra i 20 e i 23 anni	814	27%	2.090	69%	118	4%	3.022	100%
24 anni o più	809	26%	2.234	71%	102	3%	3.145	100%
TOTALE	**2.536**	**28%**	**6.161**	**68%**	**389**	**4%**	**9.086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 73,7 ; Gradi di libertà= 6

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / … disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio)

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	… DISABILITÀ INTELLETTIVE O SINTOMI COGNITIVI (AD ES. PROBLEMI DI MEMORIA, LINGUAGGIO, PENSIERO O GIUDIZIO)							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	149	33%	282	62%	24	5%	455	100%
Tra i 16 e i 19 anni	719	29%	1.662	67%	83	3%	2.464	100%
Tra i 20 e i 23 anni	814	27%	2.124	70%	84	3%	3.022	100%
24 anni o più	868	28%	2.197	70%	80	3%	3.145	100%
TOTALE	**2.550**	**28%**	**6.265**	**69%**	**271**	**3%**	**9.086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 23,1 ; Gradi di libertà= 6

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / … segni e sintomi clinici altalenanti

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	249	55%	160	35%	46	10%	**455**	**100%**
Tra i 16 e i 19 anni	1.377	56%	889	36%	198	8%	**2.464**	**100%**
Tra i 20 e i 23 anni	1.740	58%	1.079	36%	203	7%	**3.022**	**100%**
24 anni o più	1.810	58%	1.136	36%	199	6%	**3.145**	**100%**
TOTALE	**5.176**	**57%**	**3.264**	**36%**	**646**	**7%**	**9.086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 13,6 ; Gradi di libertà= 6

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc.

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	289	64%	135	30%	31	7%	**455**	**100%**
Tra i 16 e i 19 anni	1.705	69%	639	26%	120	5%	**2.464**	**100%**
Tra i 20 e i 23 anni	2.033	67%	816	27%	173	6%	**3.022**	**100%**
24 anni o più	2.040	65%	940	30%	165	5%	**3.145**	**100%**
TOTALE	**6.067**	**67%**	**2.530**	**28%**	**489**	**5%**	**9.086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 17,7 ; Gradi di libertà= 6

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	224	49%	204	45%	27	6%	455	100%
Tra i 16 e i 19 anni	1.165	47%	1.141	46%	158	6%	2.464	100%
Tra i 20 e i 23 anni	1.303	43%	1.542	51%	177	6%	3.022	100%
24 anni o più	1.337	43%	1.659	53%	149	5%	3.145	100%
TOTALE	**4.029**	**44%**	**4.546**	**50%**	**511**	**6%**	**9.086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 32,7 ; Gradi di libertà= 6

Cross: … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

… DISTURBI DEL COMPORTAMENTO CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?													
	0		1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	45	2%	248	8%	1.161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2.957	100%
No	96	1%	852	12%	3.218	45%	1.314	19%	507	7%	1.098	15%	7.085	100%
Non so	14	3%	50	11%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 101,9 ; Gradi di libertà= 10

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio) / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

… DISABILITÀ INTELLETTIVE O SINTOMI COGNITIVI (AD ES. PROBLEMI DI MEMORIA, LINGUAGGIO, PENSIERO O GIUDIZIO)	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?													
	0		1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	47	2%	242	8%	1.104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2.936	100%
No	102	1%	880	12%	3.335	46%	1.334	18%	494	7%	1.091	15%	7.236	100%
Non so	6	2%	28	9%	130	41%	65	21%	23	7%	62	20%	314	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 148,7 ; Gradi di libertà= 10

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?													
	0		1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	66	1%	503	8%	2.378	40%	1.230	21%	533	9%	1.230	21%	5.940	100%
No	69	2%	555	15%	1.834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3.788	100%
Non so	20	3%	92	12%	357	47%	137	18%	44	6%	108	14%	758	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 295,6 ; Gradi di libertà= 10

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc. / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?													
	0		1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	65	1%	619	9%	2.878	41%	1.432	20%	608	9%	1.418	20%	7.020	100%
No	77	3%	468	16%	1.454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2.916	100%
Non so	13	2%	63	11%	237	43%	123	22%	35	6%	79	14%	550	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 364,2 ; Gradi di libertà= 10

Cross: … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?													
	0		1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	65	1%	419	9%	1.857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4.648	100%
No	77	1%	674	13%	2.469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5.251	100%
Non so	13	2%	57	10%	243	41%	127	22%	40	7%	107	18%	587	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 149,7 ; Gradi di libertà= 10

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali / Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare

… DISTURBI DEL COMPORTAMENTO CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI	IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE					
	SÌ		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sì	1.669	57%	1.259	43%	**2.928**	**100%**
No	4.110	58%	2.933	42%	**7.043**	**100%**
Non so	219	50%	223	50%	**442**	**100%**
TOTALE	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 13,8 ; Gradi di libertà= 2

Cross: … disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio) / Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare

… DISABILITÀ INTELLETTIVE O SINTOMI COGNITIVI (AD ES. PROBLEMI DI MEMORIA, LINGUAGGIO, PENSIERO O GIUDIZIO)	IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE					
	SÌ		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sì	1.564	54%	1.349	46%	**2.913**	**100%**
No	4.260	59%	2.927	41%	**7.187**	**100%**
Non so	174	56%	139	44%	**313**	**100%**
TOTALE	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 27,0 ; Gradi di libertà= 2

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare

… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE					
	SÌ		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sì	3.342	57%	2.555	43%	5.897	100%
No	2.218	59%	1.542	41%	3.760	100%
Non so	438	58%	318	42%	756	100%
TOTALE	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 5,1 ; Gradi di libertà= 2

Cross: … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc. / Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare

… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.	IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE					
	SÌ		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sì	3.972	57%	2.993	43%	6.965	100%
No	1.721	59%	1.177	41%	2.898	100%
Non so	305	55%	245	45%	550	100%
TOTALE	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 5,8 ; Gradi di libertà= 2

Cross: … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti / Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare

… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI	IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE					
	SÌ		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sì	2.674	58%	1.932	42%	**4.606**	**100%**
No	3.005	58%	2.216	42%	**5.221**	**100%**
Non so	319	54%	267	46%	**586**	**100%**
TOTALE	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,2 ; Khi2= 2,8 ; Gradi di libertà= 2

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

… DISTURBI DEL COMPORTA… CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	527	18%	1.382	47%	1.048	35%	2.957	100%
No	1.351	19%	2.935	41%	2.799	40%	7.085	100%
Non so	72	16%	203	46%	169	38%	444	100%
TOTALE	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**4.016**	**38%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 26,5 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

… DISTURBI DEL COMPORTAM… CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	338	11%	1.624	55%	995	34%	2.957	100%
No	863	12%	3.076	43%	3.146	44%	7.085	100%
Non so	45	10%	234	53%	165	37%	444	100%
TOTALE	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**4.306**	**41%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 124,5 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

… DISTURBI DEL COMPORTAMENTO CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	776	26%	1.525	52%	656	22%	2.957	100%
No	1.797	25%	3.271	46%	2.017	28%	7.085	100%
Non so	110	25%	222	50%	112	25%	444	100%
TOTALE	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 45,3 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio) / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

… DISABILITÀ INTELLETTIVE O SINTOMI COGNITIVI (AD ES. PROBLEMI DI MEMORIA, LINGUAGGIO, PENSIERO O GIUDIZIO)	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	514	18%	1.368	47%	1.054	36%	2.936	100%
No	1.383	19%	3.010	42%	2.843	39%	7.236	100%
Non so	53	17%	142	45%	119	38%	314	100%
TOTALE	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**4.016**	**38%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 22,1 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio) / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

… DISABILITÀ INTELLETTIVE O SINTOMI COGNITIVI (AD ES. PROBLEMI DI MEMORIA, LINGUAGGIO, PENSIERO O GIUDIZIO)	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	327	11%	1.602	55%	1.007	34%	2.936	100%
No	876	12%	3.161	44%	3.199	44%	7.236	100%
Non so	43	14%	171	54%	100	32%	314	100%
TOTALE	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**4.306**	**41%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 115,5 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

… DISABILITÀ INTELLETTIVE O SINTOMI COGNITIVI (AD ES. PROBLEMI DI MEMORIA, LINGUAGGIO, PENSIERO O GIUDIZIO)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	787	27%	1.493	51%	656	22%	2.936	100%
No	1.817	25%	3.366	47%	2.053	28%	7.236	100%
Non so	79	25%	159	51%	76	24%	314	100%
TOTALE	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 40,3 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.062	18%	3.070	52%	1.808	30%	5.940	100%
No	745	20%	1.171	31%	1.872	49%	3.788	100%
Non so	143	19%	279	37%	336	44%	758	100%
TOTALE	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**4.016**	**38%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 468,4 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	703	12%	3.352	56%	1.885	32%	5.940	100%
No	447	12%	1.264	33%	2.077	55%	3.788	100%
Non so	96	13%	318	42%	344	45%	758	100%
TOTALE	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**4.306**	**41%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 570,6 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.485	25%	3.340	56%	1.115	19%	5.940	100%
No	987	26%	1.364	36%	1.437	38%	3.788	100%
Non so	211	28%	314	41%	233	31%	758	100%
TOTALE	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 532,5 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc. / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.330	19%	3.580	51%	2.110	30%	7.020	100%
No	533	18%	775	27%	1.608	55%	2.916	100%
Non so	87	16%	165	30%	298	54%	550	100%
TOTALE	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**4.016**	**38%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 687,8 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc. / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	850	12%	3.966	56%	2.204	31%	7.020	100%
No	332	11%	780	27%	1.804	62%	2.916	100%
Non so	64	12%	188	34%	298	54%	550	100%
TOTALE	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**4.306**	**41%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 898,9 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.793	26%	3.932	56%	1.295	18%	7.020	100%
No	743	25%	899	31%	1.274	44%	2.916	100%
Non so	147	27%	187	34%	216	39%	550	100%
TOTALE	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 826,2 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	852	18%	2.315	50%	1.481	32%	4.648	100%
No	1.001	19%	1.925	37%	2.325	44%	5.251	100%
Non so	97	17%	280	48%	210	36%	587	100%
TOTALE	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**4.016**	**38%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 204,3 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	517	11%	2.443	53%	1.688	36%	4.648	100%
No	651	12%	2.180	42%	2.420	46%	5.251	100%
Non so	78	13%	311	53%	198	34%	587	100%
TOTALE	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**4.306**	**41%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 138,4 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.118	24%	2.531	54%	999	21%	4.648	100%
No	1.406	27%	2.187	42%	1.658	32%	5.251	100%
Non so	159	27%	300	51%	128	22%	587	100%
TOTALE	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 193,2 ; Gradi di libertà= 4

Chapter 4.

Prevention

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Typology of countries based on size and welfare / La malattia rara è stata diagnosticata prima della nascita

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA PRIMA DELLA NASCITA					
	SÌ		NO		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%
TOTALE	**215**	**2%**	**9.226**	**98%**	**9.441**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 35,8 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Typology of countries based on size and welfare / La malattia rara è stata diagnosticata mediante esami standard eseguiti alla nascita

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA MEDIANTE ESAMI STANDARD ESEGUITI ALLA NASCITA					
	SÌ		NO		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%
TOTALE	**584**	**6%**	**8.857**	**94%**	**9.441**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 87,7 ; Gradi di libertà= 2

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / La malattia rara è stata diagnosticata prima della nascita

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA PRIMA DELLA NASCITA					
	SÌ		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sì	39	3%	1.270	97%	**1.309**	**100%**
No	183	2%	8.239	98%	**8.422**	**100%**
TOTALE	**222**	**2%**	**9.509**	**98%**	**9.731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 3,3 ; Gradi di libertà= 1

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / La malattia rara è stata diagnosticata mediante esami standard eseguiti alla nascita

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA MEDIANTE ESAMI STANDARD ESEGUITI ALLA NASCITA					
	SÌ		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sì	38	3%	1.249	97%	**1.287**	**100%**
No	358	4%	7.887	96%	**8.245**	**100%**
TOTALE	**396**	**4%**	**9.136**	**96%**	**9.532**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 5,4 ; Gradi di libertà= 1

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata prima della nascita / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA PRIMA DELLA NASCITA	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?													
	0		1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	5	2%	34	15%	112	50%	39	18%	11	5%	21	9%	222	100%
No	141	1%	1.056	11%	4.222	44%	1.846	19%	717	8%	1.527	16%	9.509	100%
TOTALE	**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. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 14,3 ; Gradi di libertà= 5

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata mediante esami standard eseguiti alla nascita / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA MEDIANTE ESAMI STANDARD ESEGUITI ALLA NASCITA	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?													
	0		1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	22	6%	91	23%	191	48%	47	12%	10	3%	35	9%	396	100%
No	116	1%	964	11%	4.050	44%	1.808	20%	712	8%	1.489	16%	9.139	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 141,8 ; Gradi di libertà= 5

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata prima della nascita / Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA PRIMA DELLA NASCITA	IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE					
	SÌ		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sì	146	66%	75	34%	221	100%
No	5.429	57%	4.014	43%	9.443	100%
TOTALE	**5.575**	**58%**	**4.089**	**42%**	**9.664**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 6,5 ; Gradi di libertà= 1

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata mediante esami standard eseguiti alla nascita / Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA MEDIANTE ESAMI STANDARD ESEGUITI ALLA NASCITA	IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE					
	SÌ		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sì	271	69%	120	31%	391	100%
No	5.185	57%	3.893	43%	9.078	100%
TOTALE	**5.456**	**58%**	**4.013**	**42%**	**9.469**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 22,8 ; Gradi di libertà= 1

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata prima della nascita / … supporto psicologico

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA PRIMA DELLA NASCITA	… SUPPORTO PSICOLOGICO											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	27	12%	21	9%	31	14%	47	21%	96	43%	**222**	**100%**
No	816	9%	873	9%	821	9%	2.949	31%	4.050	43%	**9.509**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 17,1 ; Gradi di libertà= 4

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata mediante esami standard eseguiti alla nascita / … supporto psicologico

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA MEDIANTE ESAMI STANDARD ESEGUITI ALLA NASCITA	… SUPPORTO PSICOLOGICO											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	54	14%	51	13%	44	11%	90	23%	157	40%	**396**	**100%**
No	762	8%	829	9%	783	9%	2.869	31%	3.896	43%	**9.139**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 31,2 ; Gradi di libertà= 4

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata prima della nascita / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA PRIMA DELLA NASCITA	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	59	27%	11	5%	37	17%	29	13%	86	39%	222	100%
No	1.927	20%	354	4%	1.309	14%	1.502	16%	4.417	46%	9.509	100%
TOTALE	**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. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 10,2 ; Gradi di libertà= 4

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata mediante esami standard eseguiti alla nascita / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA MEDIANTE ESAMI STANDARD ESEGUITI ALLA NASCITA	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	129	33%	19	5%	61	15%	48	12%	139	35%	396	100%
No	1.805	20%	333	4%	1.250	14%	1.458	16%	4.293	47%	9.139	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 48,0 ; Gradi di libertà= 4

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata prima della nascita / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA PRIMA DELLA NASCITA	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	39	18%	7	3%	37	17%	61	28%	77	35%	**221**	**100%**
No	1.278	14%	216	2%	1.058	11%	3.310	35%	3.581	38%	**9.443**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 13,2 ; Gradi di libertà= 4

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata mediante esami standard eseguiti alla nascita / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA MEDIANTE ESAMI STANDARD ESEGUITI ALLA NASCITA	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	88	23%	21	5%	54	14%	93	24%	135	35%	**391**	**100%**
No	1.202	13%	193	2%	1.016	11%	3.237	36%	3.430	38%	**9.078**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 59,4 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata prima della nascita / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA PRIMA DELLA NASCITA	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIO… DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	**222**	
No	4.953	52%	4.623	49%	406	4%	155	2%	1.052	11%	485	5%	464	5%	**9.509**	
TOTALE	**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. Valore-P= 0,2 ; Khi2= 8,1 ; Gradi di libertà= 6

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata mediante esami standard eseguiti alla nascita / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA MEDIANTE ESAMI STANDARD ESEGUITI ALLA NASCITA	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIO… DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	**396**	
No	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. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 14,1 ; Gradi di libertà= 6

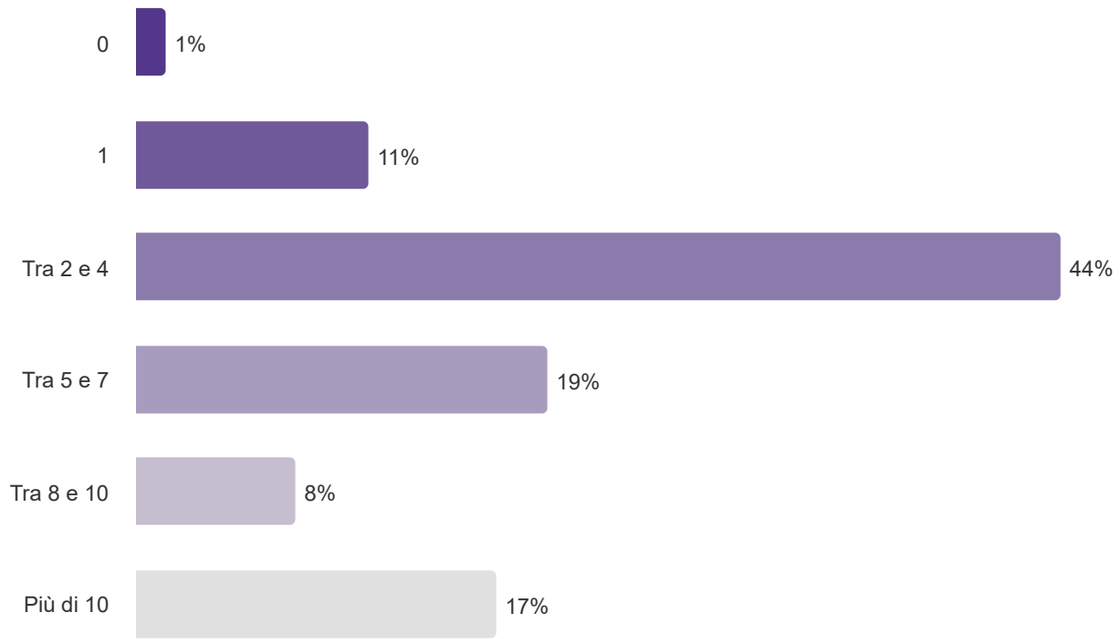
Chapter 4.

Prevention

Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

	N
0	155
1	1.150
Tra 2 e 4	4.569
Tra 5 e 7	2.033
Tra 8 e 10	791
Più di 10	1.788
TOTALE	**10.486**

Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?



Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Multiple Cross

Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
0-1	1,3	846	2,4	815	3,1	532	1,0	924	2,5	824
Tra 2 e 4	0,7	3.394	2,5	3.213	2,5	2.042	1,8	3.478	3,1	2.956
Tra 5 e 7	0,3	1.600	3,1	1.501	3,7	806	3,3	1.563	4,4	1.276
Tra 8 e 10	0,4	597	4,4	575	4,8	304	5,5	592	6,9	455
Più di 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.
Varianza inter= 362,7. Varianza intra= 45,8.

Mean = average time, in number of years

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

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	747	11%	2.821	42%	1.315	20%	532	8%	1.244	19%	**6.659**	**100%**
Uomo	393	14%	1.324	47%	538	19%	189	7%	366	13%	**2.810**	**100%**
Altro	16	16%	45	45%	15	15%	6	6%	19	19%	**101**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 67,3 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Point prevalence of the rare disease / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 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%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 61,9 ; Gradi di libertà= 12

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 257,8 ; Gradi di libertà= 20

Cross: Genetic diseases / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

GENETIC DISEASES	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 122,4 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	802	13%	2.812	47%	1.085	18%	408	7%	891	15%	5.998	100%
No	497	11%	1.731	39%	933	21%	372	8%	882	20%	4.415	100%
Non risposta	6	8%	26	36%	15	21%	11	15%	15	21%	73	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 111,9 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	309	24%	604	46%	184	14%	63	5%	149	11%	1.309	100%
No	927	11%	3.730	44%	1.701	20%	665	8%	1.399	17%	8.422	100%
Non risposta	11	14%	24	31%	18	23%	2	3%	22	29%	77	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 212,1 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica? / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	181	9%	1.092	56%	398	20%	134	7%	145	7%	1.950	100%
SÌ, diverse volte	186	4%	1.386	31%	1.084	24%	504	11%	1.360	30%	4.520	100%
NO	938	23%	2.091	52%	551	14%	153	4%	283	7%	4.016	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 2.022,5 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica? / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	116	9%	660	53%	276	22%	83	7%	111	9%	1.246	100%
SÌ, diverse volte	277	6%	1.600	32%	1.142	23%	551	11%	1.364	28%	4.934	100%
NO	912	21%	2.309	54%	615	14%	157	4%	313	7%	4.306	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 1.612,0 ; Gradi di libertà= 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. / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	304	11%	1.402	52%	529	20%	186	7%	262	10%	2.683	100%
SÌ, diverse volte	229	5%	1.683	34%	1.184	24%	529	11%	1.393	28%	5.018	100%
NO	772	28%	1.484	53%	320	11%	76	3%	133	5%	2.785	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 1.947,3 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	50	11%	214	47%	77	17%	33	7%	81	18%	455	100%
Tra i 16 e i 19 anni	312	13%	1.135	46%	449	18%	181	7%	387	16%	2.464	100%
Tra i 20 e i 23 anni	362	12%	1.337	44%	627	21%	227	8%	469	16%	3.022	100%
24 anni o più	374	12%	1.303	41%	622	20%	246	8%	600	19%	3.145	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 30,5 ; Gradi di libertà= 12

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

COME DESCRIVEREBBE SÈ STESSO/A?	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	835	12%	3.062	43%	1.419	20%	550	8%	1.259	18%	**7.125**	**100%**
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	57	12%	207	45%	82	18%	31	7%	88	19%	**465**	**100%**
Altro, si prega di specificare	43	13%	143	42%	68	20%	25	7%	58	17%	**337**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= 0,9 ; Khi2= 2,9 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	14%	3.067	50%	1.113	18%	406	7%	654	11%	**6.103**	**100%**
4-7 body parts	345	11%	1.171	38%	700	23%	258	8%	607	20%	**3.081**	**100%**
8-11 body parts	83	9%	269	28%	174	18%	93	10%	332	35%	**951**	**100%**
12-15 body parts	12	4%	54	19%	38	13%	27	9%	155	54%	**286**	**100%**
16 body parts or more	2	3%	8	12%	8	12%	7	11%	40	62%	**65**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 927,2 ; Gradi di libertà= 16

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Selezioni tutte la frase che descrive la Sua situazione o quella della persona di cui si prende cura: / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

SELEZIONI TUTTE LA FRASE CHE DESCRIVE LA SUA SITUAZIONE O QUELLA DELLA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA:	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ed è stata CONFERMATA da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini (ad es. biopsia, esami del sangue o delle urine)	1.182	13%	4.122	46%	1.731	19%	645	7%	1.368	15%	9.048	100%
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ma NON è stata ancora confermata da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini	65	9%	236	31%	172	23%	85	11%	202	27%	760	100%
Ho soltanto informazioni PARZIALI sul nome della malattia rara, sul gene coinvolto o sul tipo di malattia	25	8%	94	31%	61	20%	28	9%	98	32%	306	100%
So che si tratta di una malattia rara ma il nome o la causa NON SONO STATE IDENTIFICATE	27	8%	109	31%	68	20%	30	9%	114	33%	348	100%
Altro, si prega di specificare	6	25%	8	33%	1	4%	3	13%	6	25%	24	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 262,3 ; Gradi di libertà= 16

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 8.482,9 ; Gradi di libertà= 6.700

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	27	11%	77	32%	39	16%	19	8%	77	32%	239	100%
Allergic diseases	0	0%	1	33%	2	67%	0	0%	0	0%	3	100%
Bone diseases	140	18%	310	39%	145	18%	59	7%	145	18%	799	100%
Cardiac diseases	88	13%	348	53%	119	18%	34	5%	71	11%	660	100%
Cardiac malformations	63	21%	128	43%	49	17%	18	6%	37	13%	295	100%
Circulatory system diseases	230	17%	616	46%	239	18%	102	8%	164	12%	1.351	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	479	14%	1.310	39%	602	18%	265	8%	691	21%	3.347	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	1	33%	1	33%	0	0%	1	33%	3	100%
Endocrine diseases	124	12%	455	46%	217	22%	75	8%	124	12%	995	100%
Gastroenterological diseases	57	19%	147	48%	50	16%	20	7%	31	10%	305	100%
Genetic diseases	775	14%	2.278	42%	1.003	18%	399	7%	992	18%	5.447	100%
Gynecologic/obstetric diseases	49	17%	112	39%	55	19%	24	8%	44	15%	284	100%
Hematological diseases	70	17%	190	46%	77	19%	31	8%	44	11%	412	100%
Hepatic diseases	207	23%	446	50%	124	14%	39	4%	75	8%	891	100%
Immunological diseases	33	12%	106	37%	51	18%	25	9%	71	25%	286	100%
Inborn errors of metabolism	110	14%	338	44%	150	19%	53	7%	123	16%	774	100%
Infectious diseases	3	18%	5	29%	4	24%	1	6%	4	24%	17	100%
Infertility	76	19%	183	45%	76	19%	25	6%	50	12%	410	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 1.122,8 ; Gradi di libertà= 136

Cross: … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

… DISTURBI DEL COMPORTAMENTO CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	293	10%	1.161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2.957	100%
No	948	13%	3.218	45%	1.314	19%	507	7%	1.098	15%	7.085	100%
Non so	64	14%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 89,2 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio) / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

… DISABILITÀ INTELLETTIVE O SINTOMI COGNITIVI (AD ES. PROBLEMI DI MEMORIA, LINGUAGGIO, PENSIERO O GIUDIZIO)	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	289	10%	1.104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2.936	100%
No	982	14%	3.335	46%	1.334	18%	494	7%	1.091	15%	7.236	100%
Non so	34	11%	130	41%	65	21%	23	7%	62	20%	314	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 141,2 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	569	10%	2.378	40%	1.230	21%	533	9%	1.230	21%	5.940	100%
No	624	16%	1.834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3.788	100%
Non so	112	15%	357	47%	137	18%	44	6%	108	14%	758	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 290,5 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc. / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	684	10%	2.878	41%	1.432	20%	608	9%	1.418	20%	7.020	100%
No	545	19%	1.454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2.916	100%
Non so	76	14%	237	43%	123	22%	35	6%	79	14%	550	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 355,1 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	484	10%	1.857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4.648	100%
No	751	14%	2.469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5.251	100%
Non so	70	12%	243	41%	127	22%	40	7%	107	18%	587	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 143,7 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … i professionisti sanitari non erano d'accordo o non erano sufficientemente informati? / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

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

… I PROFESSIONISTI SANITARI NON ERANO D'ACCORDO O NON ERANO SUFFICIENTEMENTE INFORMATI?	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	155	6%	853	30%	611	22%	287	10%	899	32%	2.805	100%
No	896	16%	2.702	49%	1.012	18%	338	6%	608	11%	5.556	100%
Non pertinente	254	12%	1.014	48%	410	19%	166	8%	281	13%	2.125	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 886,3 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata? / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, attraverso un'organizzazione di pazienti	712	13%	2.342	44%	1.024	19%	397	7%	851	16%	**5.326**	**100%**
SÌ, attraverso comunità online	551	11%	2.011	40%	1.010	20%	419	8%	1.001	20%	**4.992**	**100%**
SÌ, attraverso una rete locale (ad es. scuole)	47	11%	180	41%	78	18%	39	9%	92	21%	**436**	**100%**
NO, per problemi di accessibilità (ad es. lingua o barriere tecniche)	21	11%	77	41%	35	18%	15	8%	42	22%	**190**	**100%**
NO, perché non sono riuscito/a a trovare altre persone con la mia stessa malattia	141	11%	558	43%	274	21%	90	7%	247	19%	**1.310**	**100%**
NO, perché non voglio	89	16%	284	52%	72	13%	38	7%	64	12%	**547**	**100%**
Altro, si prega di specificare	81	16%	225	44%	93	18%	40	8%	75	15%	**514**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 122,4 ; Gradi di libertà= 24

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, vive in: / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, VIVE IN:	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
un villaggio o un'area rurale	287	12%	1.102	46%	476	20%	179	7%	372	15%	2.416	100%
una piccola o media cittadina	458	12%	1.730	44%	770	20%	288	7%	655	17%	3.901	100%
una grande città	353	13%	1.151	42%	528	19%	219	8%	509	18%	2.760	100%
TOTALE	**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. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 14,7 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?											
	0-1		TRA 2 E 4		TRA 5 E 7		TRA 8 E 10		PIÙ DI 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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 84,6 ; Gradi di libertà= 8

Chapter 4.

Prevention

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE					
	SÌ		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Donna	3.729	56%	2.904	44%	6.633	100%
Uomo	1.674	60%	1.124	40%	2.798	100%
Altro	59	58%	42	42%	101	100%
TOTALE	**5.462**	**57%**	**4.070**	**43%**	**9.532**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 10,5 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE					
	SÌ		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	283	63%	168	37%	451	100%
Tra i 16 e i 19 anni	1.368	56%	1.092	44%	2.460	100%
Tra i 20 e i 23 anni	1.756	58%	1.248	42%	3.004	100%
24 anni o più	1.771	57%	1.363	43%	3.134	100%
TOTALE	**5.178**	**57%**	**3.871**	**43%**	**9.049**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 10,8 ; Gradi di libertà= 3

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare

	IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE					
	SÌ		NO		TOTAL	
COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	3.966	56%	3.123	44%	**7.089**	**100%**
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	263	57%	201	43%	**464**	**100%**
Altro, si prega di specificare	179	53%	158	47%	**337**	**100%**
TOTALE	**4.408**	**56%**	**3.482**	**44%**	**7.890**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,6 ; Khi2= 1,2 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, vive in: / Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare

	IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE					
	SÌ		NO		TOTAL	
LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, VIVE IN:	N	%	N	%	N	%
un villaggio o un'area rurale	1.378	57%	1.031	43%	**2.409**	**100%**
una piccola o media cittadina	2.253	58%	1.628	42%	**3.881**	**100%**
una grande città	1.543	56%	1.207	44%	**2.750**	**100%**
TOTALE	**5.174**	**57%**	**3.866**	**43%**	**9.040**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,3 ; Khi2= 2,5 ; Gradi di libertà= 2

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE					
	SÌ		NO		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%
TOTALE	**5.826**	**57%**	**4.309**	**43%**	**10.135**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 32,2 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Point prevalence of the rare disease / Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE					
	SÌ		NO		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%
TOTALE	**3.374**	**59%**	**2.320**	**41%**	**5.694**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 30,7 ; Gradi di libertà= 3

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE					
	SÌ		NO		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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 2.217,6 ; Gradi di libertà= 1.672

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE					
	SÌ		NO		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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 437,3 ; Gradi di libertà= 34

Cross: Selezioni tutte la frase che descrive la Sua situazione o quella della persona di cui si prende cura: / Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare

SELEZIONI TUTTE LA FRASE CHE DESCRIVE LA SUA SITUAZIONE O QUELLA DELLA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA:	IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE					
	SÌ		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ed è stata CONFERMATA da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini (ad es. biopsia, esami del sangue o delle urine)	5.298	59%	3.692	41%	8.990	100%
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ma NON è stata ancora confermata da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini	322	43%	429	57%	751	100%
Ho soltanto informazioni PARZIALI sul nome della malattia rara, sul gene coinvolto o sul tipo di malattia	159	52%	146	48%	305	100%
So che si tratta di una malattia rara ma il nome o la causa NON SONO STATE IDENTIFICATE	206	60%	139	40%	345	100%
Altro, si prega di specificare	13	59%	9	41%	22	100%
TOTALE	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 77,6 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Genetic diseases / Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare

GENETIC DISEASES	IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE					
	SÌ		NO		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%
TOTALE	**4.702**	**59%**	**3.329**	**41%**	**8.031**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 9,8 ; Gradi di libertà= 1

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE					
	SÌ		NO		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%
TOTALE	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 12,1 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / Esame/i genetico/i per individuare modifiche dei geni (chiamate anche mutazioni o variazioni)

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	ESAME/I GENETICO/I PER INDIVIDUARE MODIFICHE DEI GENI (CHIAMATE ANCHE MUTAZIONI O VARIAZIONI)							
	SÌ		NO		NON SO/NON RICORDO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	3.458	58%	2.038	34%	502	8%	5.998	100%
No	1.998	45%	2.097	47%	320	7%	4.415	100%
TOTALE	**5.456**	**52%**	**4.135**	**40%**	**822**	**8%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 195,7 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / Altro/i esame/i quali esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, esame/i biomedico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	ALTRO/I ESAME/I QUALI ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, ESAME/I BIOMEDICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO/NON RICORDO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	5.513	92%	348	6%	137	2%	5.998	100%
No	3.906	88%	381	9%	128	3%	4.415	100%
TOTALE	**9.419**	**90%**	**729**	**7%**	**265**	**3%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 36,2 ; Gradi di libertà= 2

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / … non poteva permetterselo?

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... … NON POTEVA PERMETTERSELO?							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	507	8%	4.292	72%	1.199	20%	5.998	100%
No	587	13%	2.780	63%	1.048	24%	4.415	100%
TOTALE	**1.094**	**11%**	**7.072**	**68%**	**2.247**	**22%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 100,9 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / … non era disponibile nel Suo Paese?

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... … NON ERA DISPONIBILE NEL SUO PAESE?							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	607	10%	4.045	67%	1.346	22%	5.998	100%
No	578	13%	2.738	62%	1.099	25%	4.415	100%
TOTALE	**1.185**	**11%**	**6.783**	**65%**	**2.445**	**23%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 37,7 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / … i professionisti sanitari non erano d'accordo o non erano sufficientemente informati?

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

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	… I PROFESSIONISTI SANITARI NON ERANO D'ACCORDO O NON ERANO SUFFICIENTEMENTE INFORMATI?							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.372	23%	3.451	58%	1.175	20%	5.998	100%
No	1.408	32%	2.064	47%	943	21%	4.415	100%
TOTALE	**2.780**	**27%**	**5.515**	**53%**	**2.118**	**20%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 137,2 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / In base alle Sue conoscenze, il/i test genetico/i eseguito/i era/no mirato/i a…

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	IN BASE ALLE SUE CONOSCENZE, IL/I TEST GENETICO/I ESEGUITO/I ERA/NO MIRATO/I A…															
	UN SOLO GENE		PIÙ GENI CONTEMPORANE… (SEQUENZIAMENTO DI PANNELLI DI GENI)		TUTTO IL DNA (SEQUENZIAMENTO DELL'INTERO GENOMA)		TUTTI I GENI (SEQUENZIAMENTO COMPLETO DELL'ESOMA)		UN TUMORE (PROFILO GENETICO DI UN TUMORE)		ALTRO (EPIGENOMA, RNA, ECC.)		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	945	27%	1.079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	3.458	
No	498	25%	648	32%	315	16%	231	12%	51	3%	47	2%	540	27%	1.998	
TOTALE	**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. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 9,5 ; Gradi di libertà= 6

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / Si è mai rivolto/a a un'azienda privata o a un laboratorio privato per eseguire i test genetici utili a diagnosticare la malattia?

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	SI È MAI RIVOLTO/A A UN'AZIENDA PRIVATA O A UN LABORATORIO PRIVATO PER ESEGUIRE I TEST GENETICI UTILI A DIAGNOSTICARE LA MALATTIA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO, MAI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	325	9%	143	4%	2.990	86%	3.458	100%
No	258	13%	119	6%	1.621	81%	1.998	100%
TOTALE	**583**	**11%**	**262**	**5%**	**4.611**	**85%**	**5.456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 27,6 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / In generale, quanto è soddisfatto/a del modo in cui ha ricevuto i risultati dei TEST GENETICI?

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	IN GENERALE, QUANTO È SODDISFATTO/A DEL MODO IN CUI HA RICEVUTO I RISULTATI DEI TEST GENETICI?													
	MOLTO INSODDISFATTO/A		INSODDISFATTO/A		NÉ SODDISFATTO/A NÉ INSODDISFATTO/A		SODDISFATTO/A		MOLTO SODDISFATTO/A		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	351	10%	353	10%	690	20%	1.232	36%	656	19%	176	5%	3.458	100%
No	216	11%	269	13%	459	23%	685	34%	264	13%	105	5%	1.998	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 43,4 ; Gradi di libertà= 5

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / Dopo l'esecuzione dei test, Le è stata proposta una consulenza genetica (ad es. Le sono state fornite informazioni sull'impatto che la Sua patologia genetica può avere su di Lei o sulla Sua famiglia)?

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	DOPO L'ESECUZIONE DEI TEST, LE È STATA PROPOSTA UNA CONSULENZA GENETICA (AD ES. LE SONO STATE FORNITE INFORMAZIONI SULL'IMPATTO CHE LA SUA PATOLOGIA GENETICA PUÒ AVERE SU DI LEI O SULLA SUA FAMIGLIA)?									
	SÌ, CON UN CONSULENTE GENETICO O UN GENETISTA CLINICO		SÌ, CON UN PROFESSIONISTA SANITARIO		NO, NESSUNO MI HA PROPOSTO UNA CONSULENZA GENETICA		NON NE SONO SICURO/NON RICORDO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.398	40%	827	24%	972	28%	261	8%	**3.458**	**100%**
No	733	37%	340	17%	785	39%	140	7%	**1.998**	**100%**
TOTALE	**2.131**	**39%**	**1.167**	**21%**	**1.757**	**32%**	**401**	**7%**	**5.456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 82,4 ; Gradi di libertà= 3

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / Esame/i genetico/i

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	ESAME/I GENETICO/I							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	490	14%	2.871	83%	96	3%	**3.457**	**100%**
No	337	17%	1.615	81%	46	2%	**1.998**	**100%**
TOTALE	**827**	**15%**	**4.486**	**82%**	**142**	**3%**	**5.455**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 7,9 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / Altri test diagnostici come esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, test biochimico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	ALTRI TEST DIAGNOSTICI COME ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, TEST BIOCHIMICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	754	14%	4.652	84%	107	2%	**5.513**	**100%**
No	644	16%	3.199	82%	62	2%	**3.905**	**100%**
TOTALE	**1.398**	**15%**	**7.851**	**83%**	**169**	**2%**	**9.418**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 15,5 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / Ulteriore consulenza da parte di un professionista sanitario specializzato nella malattia rara (di persona o virtualmente)

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	ULTERIORE CONSULENZA DA PARTE DI UN PROFESSIONISTA SANITARIO SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA (DI PERSONA O VIRTUALMENTE)							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.150	19%	4.720	79%	128	2%	**5.998**	**100%**
No	920	21%	3.417	77%	78	2%	**4.415**	**100%**
TOTALE	**2.070**	**20%**	**8.137**	**78%**	**206**	**2%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 5,8 ; Gradi di libertà= 2

Chapter 10.

Misdiagnosis

… attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
SÌ, una volta	0,3	1.542	2,6	1.448	2,4	838	2,7	1.506	3,5	1.274
SÌ, diverse volte	0,4	3.471	4,8	3.203	5,7	1.753	5,9	3.389	6,9	2.720
NO	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.
Varianza inter= 105,6. Varianza intra= 46,0.

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

… trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
SÌ, una volta	0,3	958	2,4	899	2,3	521	2,4	951	3,0	805
SÌ, diverse volte	0,5	3.785	5,1	3.486	6,0	1.867	5,7	3.691	6,9	2.927
NO	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.
Varianza inter= 23,0. Varianza intra= 46,0.

Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
SÌ, una volta	0,5	2.058	3,2	1.917	3,4	1.095	3,0	2.055	4,2	1.704
SÌ, diverse volte	0,4	3.867	4,6	3.570	5,3	1.972	5,6	3.764	6,5	3.052
NO	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.
Varianza inter= 53,4. Varianza intra= 46,0.

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	2.291	34%	1.215	18%	3.153	47%	6.659	100%
Uomo	1.275	45%	555	20%	980	35%	2.810	100%
Altro	45	45%	14	14%	42	42%	101	100%
TOTALE	**3.611**	**38%**	**1.784**	**19%**	**4.175**	**44%**	**9.570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 138,5 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	2.382	36%	765	11%	3.512	53%	6.659	100%
Uomo	1.444	51%	348	12%	1.018	36%	2.810	100%
Altro	45	45%	12	12%	44	44%	101	100%
TOTALE	**3.871**	**40%**	**1.125**	**12%**	**4.574**	**48%**	**9.570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 234,0 ; Gradi di libertà= 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.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	1.706	26%	3.453	52%	1.500	23%	6.659	100%
Uomo	747	27%	1.119	40%	944	34%	2.810	100%
Altro	21	21%	45	45%	35	35%	101	100%
TOTALE	**2.474**	**26%**	**4.617**	**48%**	**2.479**	**26%**	**9.570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 157,8 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	190	42%	99	22%	166	36%	**455**	**100%**
Tra i 16 e i 19 anni	924	38%	447	18%	1.093	44%	**2.464**	**100%**
Tra i 20 e i 23 anni	1.212	40%	532	18%	1.278	42%	**3.022**	**100%**
24 anni o più	1.144	36%	594	19%	1.407	45%	**3.145**	**100%**
TOTALE	**3.470**	**38%**	**1.672**	**18%**	**3.944**	**43%**	**9.086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 19,5 ; Gradi di libertà= 6

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	189	42%	56	12%	210	46%	**455**	**100%**
Tra i 16 e i 19 anni	991	40%	298	12%	1.175	48%	**2.464**	**100%**
Tra i 20 e i 23 anni	1.247	41%	363	12%	1.412	47%	**3.022**	**100%**
24 anni o più	1.267	40%	346	11%	1.532	49%	**3.145**	**100%**
TOTALE	**3.694**	**41%**	**1.063**	**12%**	**4.329**	**48%**	**9.086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,7 ; Khi2= 4,1 ; Gradi di libertà= 6

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	146	32%	188	41%	121	27%	**455**	**100%**
Tra i 16 e i 19 anni	582	24%	1.220	50%	662	27%	**2.464**	**100%**
Tra i 20 e i 23 anni	798	26%	1.408	47%	816	27%	**3.022**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 22,3 ; Gradi di libertà= 6

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	2.637	37%	1.287	18%	3.201	45%	**7.125**	**100%**
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	184	40%	93	20%	188	40%	**465**	**100%**
Altro, si prega di specificare	127	38%	74	22%	136	40%	**337**	**100%**
TOTALE	**2.948**	**37%**	**1.454**	**18%**	**3.525**	**44%**	**7.927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 7,5 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	2.858	40%	837	12%	3.430	48%	**7.125**	**100%**
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	188	40%	57	12%	220	47%	**465**	**100%**
Altro, si prega di specificare	138	41%	42	12%	157	47%	**337**	**100%**
TOTALE	**3.184**	**40%**	**936**	**12%**	**3.807**	**48%**	**7.927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 1,0 ; Khi2= 0,5 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	1.775	25%	3.530	50%	1.820	26%	**7.125**	**100%**
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	126	27%	217	47%	122	26%	**465**	**100%**
Altro, si prega di specificare	84	25%	158	47%	95	28%	**337**	**100%**
TOTALE	**1.985**	**25%**	**3.905**	**49%**	**2.037**	**26%**	**7.927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		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%
TOTALE	3.887	38%	1.891	19%	4.394	43%	10.172	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 34,8 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Typology of countries based on size and welfare / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		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%
TOTALE	4.181	41%	1.202	12%	4.789	47%	10.172	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 47,4 ; Gradi di libertà= 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.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		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%
TOTALE	2.614	26%	4.870	48%	2.688	26%	10.172	

Under-represented elements *Over-represented elements*

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 4.655,5 ; Gradi di libertà= 3.350

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?			
	SÌ, UNA VOLTA	SÌ, DIVERSE VOLTE	NO	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%
BehÃ§et disease	13%	77%	11%	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 4.664,6 ; Gradi di libertà= 3.350

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 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.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 4.559,4 ; Gradi di libertà= 3.350

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Genetic diseases / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

GENETIC DISEASES	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		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%
TOTALE	**3.166**	**39%**	**1.511**	**19%**	**3.397**	**42%**	**8.074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 86,5 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Genetic diseases / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

GENETIC DISEASES	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		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%
TOTALE	**965**	**12%**	**3.697**	**46%**	**3.412**	**42%**	**8.074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 39,9 ; Gradi di libertà= 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.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		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%
TOTALE	**2.080**	**26%**	**3.774**	**47%**	**2.220**	**27%**	**8.074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 47,8 ; Gradi di libertà= 2

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		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%**
TOTALE	**2.287**	**40%**	**1.046**	**18%**	**2.388**	**42%**	**5.721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 24,8 ; Gradi di libertà= 6

Cross: Point prevalence of the rare disease / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		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%**
TOTALE	**674**	**12%**	**2.647**	**46%**	**2.400**	**42%**	**5.721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 25,1 ; Gradi di libertà= 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.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		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%**
TOTALE	**1.473**	**26%**	**2.665**	**47%**	**1.583**	**28%**	**5.721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		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
TOTALE	**4.016**	**38%**	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 505,4 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGI							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		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
TOTALE	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**4.306**	**41%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 533,1 ; Gradi di libertà= 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.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 474,2 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	697	53%	166	13%	446	34%	1.309	100%
No	3.104	37%	1.639	19%	3.679	44%	8.422	100%
TOTALE	**3.801**	**39%**	**1.805**	**19%**	**4.125**	**42%**	**9.731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 130,7 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	125	10%	534	41%	650	50%	1.309	100%
No	1.027	12%	3.986	47%	3.409	40%	8.422	100%
TOTALE	**1.152**	**12%**	**4.520**	**46%**	**4.059**	**42%**	**9.731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 40,0 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	323	25%	486	37%	500	38%	1.309	100%
No	2.190	26%	4.093	49%	2.139	25%	8.422	100%
TOTALE	**2.513**	**26%**	**4.579**	**47%**	**2.639**	**27%**	**9.731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 100,9 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi? / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	938	72%	181	14%	186	14%	1.305	100%
Tra 2 e 4	2.091	46%	1.092	24%	1.386	30%	4.569	100%
Tra 5 e 7	551	27%	398	20%	1.084	53%	2.033	100%
Tra 8 e 10	153	19%	134	17%	504	64%	791	100%
Più di 10	283	16%	145	8%	1.360	76%	1.788	100%
TOTALE	**4.016**	**38%**	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 2.022,5 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi? / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	912	70%	116	9%	277	21%	1.305	100%
Tra 2 e 4	2.309	51%	660	14%	1.600	35%	4.569	100%
Tra 5 e 7	615	30%	276	14%	1.142	56%	2.033	100%
Tra 8 e 10	157	20%	83	10%	551	70%	791	100%
Più di 10	313	18%	111	6%	1.364	76%	1.788	100%
TOTALE	**4.306**	**41%**	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 1.612,0 ; Gradi di libertà= 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. / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	791	29%	337	13%	1.555	58%	2.683	100%
SÌ, diverse volte	730	15%	909	18%	3.379	67%	5.018	100%
NO	2.785	100%	0	0%	0	0%	2.785	100%
TOTALE	**4.306**	**41%**	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 5.615,6 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	2.555	43%	1.119	19%	2.324	39%	5.998	100%
No	1.445	33%	813	18%	2.157	49%	4.415	100%
TOTALE	**4.000**	**38%**	**1.932**	**19%**	**4.481**	**43%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 125,0 ; Gradi di libertà= 2

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	2.772	46%	705	12%	2.521	42%	5.998	100%
No	1.509	34%	527	12%	2.379	54%	4.415	100%
TOTALE	**4.281**	**41%**	**1.232**	**12%**	**4.900**	**47%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 165,6 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.512	25%	2.613	44%	1.873	31%	5.998	100%
No	1.157	26%	2.359	53%	899	20%	4.415	100%
TOTALE	**2.669**	**26%**	**4.972**	**48%**	**2.772**	**27%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 165,6 ; Gradi di libertà= 2

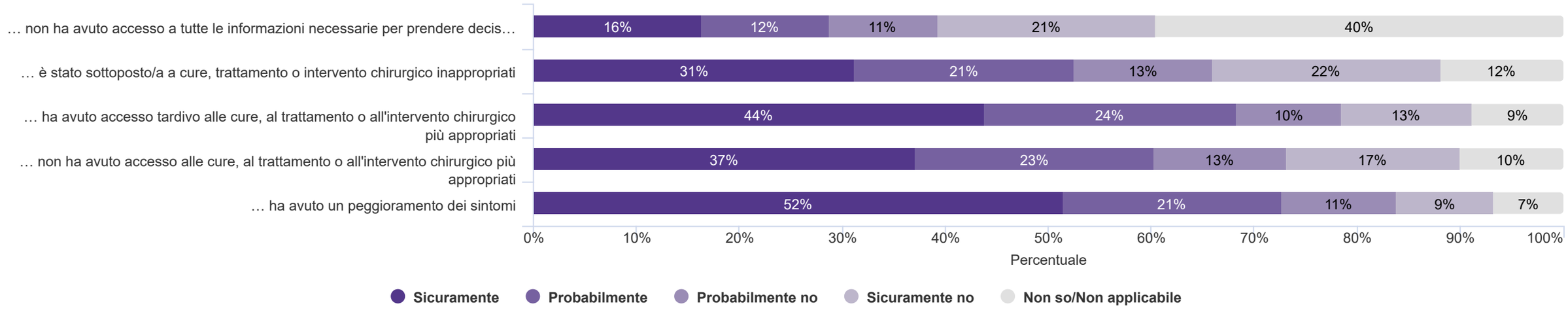
Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Conseguentemente alla diagnosi errata, indichi se Lei o la persona di cui si prende cura…

	SICURAMENTE	PROBABILME…	PROBABILME… NO	SICURAMENTE NO	NON SO/NON APPLICABILE	TOTAL
… non ha avuto accesso a tutte le informazioni necessarie per prendere decisioni informate sulla riproduzione, ovvero pianificare se avere dei figli oppure decidere se eseguire degli esami prenatali	1.264	956	810	1.621	3.050	**7.701**
… è stato sottoposto/a a cure, trattamento o intervento chirurgico inappropriati	2.400	1.647	1.033	1.709	912	**7.701**
… ha avuto accesso tardivo alle cure, al trattamento o all'intervento chirurgico più appropriati	3.380	1.883	787	973	678	**7.701**
… non ha avuto accesso alle cure, al trattamento o all'intervento chirurgico più appropriati	2.858	1.786	991	1.297	769	**7.701**
… ha avuto un peggioramento dei sintomi	3.967	1.634	856	724	520	**7.701**
TOTALE	**13.869**	**7.906**	**4.477**	**6.324**	**5.929**	**38.505**

Conseguentemente alla diagnosi errata, indichi se Lei o la persona di cui si prende cura…



Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica? / … non ha avuto accesso a tutte le informazioni necessarie per prendere decisioni informate sulla riproduzione, ovvero pianificare se avere dei figli oppure decidere se eseguire degli esami prenatali

… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?	… NON HA AVUTO ACCESSO A TUTTE LE INFORMAZIONI NECESSARIE PER PRENDERE DECISIONI INFORMATE SULLA RIPRODUZIONE, OVVERO PIANIFICARE SE AVERE DEI FIGLI OPPURE DECIDERE SE ESEGUIRE DEGLI ESAMI PRENATALI											
	SICURAMENTE		PROBABILMENTE		PROBABILMENTE NO		SICURAMENTE NO		NON SO/NON APPLICABILE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	232	12%	227	12%	231	12%	497	25%	763	39%	1.950	100%
SÌ, diverse volte	885	20%	605	13%	455	10%	824	18%	1.751	39%	4.520	100%
NO	147	12%	124	10%	124	10%	300	24%	536	44%	1.231	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 128,6 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica? / … è stato sottoposto/a a cure, trattamento o intervento chirurgico inappropriati

… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?	… È STATO SOTTOPOSTO/A A CURE, TRATTAMENTO O INTERVENTO CHIRURGICO INAPPROPRIATI											
	SICURAMENTE		PROBABILMENTE		PROBABILMENTE NO		SICURAMENTE NO		NON SO/NON APPLICABILE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	397	20%	377	19%	288	15%	637	33%	251	13%	1.950	100%
SÌ, diverse volte	1.756	39%	1.074	24%	556	12%	707	16%	427	9%	4.520	100%
NO	247	20%	196	16%	189	15%	365	30%	234	19%	1.231	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 542,3 ; Gradi di libertà= 8

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica? / … ha avuto accesso tardivo alle cure, al trattamento o all'intervento chirurgico più appropriati

… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?	… HA AVUTO ACCESSO TARDIVO ALLE CURE, AL TRATTAMENTO O ALL'INTERVENTO CHIRURGICO PIÙ APPROPRIATI											
	SICURAMENTE		PROBABILMENTE		PROBABILMENTE NO		SICURAMENTE NO		NON SO/NON APPLICABILE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	592	30%	498	26%	273	14%	394	20%	193	10%	1.950	100%
SÌ, diverse volte	2.381	53%	1.103	24%	364	8%	369	8%	303	7%	4.520	100%
NO	407	33%	282	23%	150	12%	210	17%	182	15%	1.231	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 502,9 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica? / … è stato sottoposto/a a cure, trattamento o intervento chirurgico inappropriati

… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?	… È STATO SOTTOPOSTO/A A CURE, TRATTAMENTO O INTERVENTO CHIRURGICO INAPPROPRIATI											
	SICURAMENTE		PROBABILMENTE		PROBABILMENTE NO		SICURAMENTE NO		NON SO/NON APPLICABILE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	397	20%	377	19%	288	15%	637	33%	251	13%	1.950	100%
SÌ, diverse volte	1.756	39%	1.074	24%	556	12%	707	16%	427	9%	4.520	100%
NO	247	20%	196	16%	189	15%	365	30%	234	19%	1.231	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 542,3 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica? / … ha avuto un peggioramento dei sintomi

… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?	… HA AVUTO UN PEGGIORAMENTO DEI SINTOMI											
	SICURAMENTE		PROBABILMENTE		PROBABILMENTE NO		SICURAMENTE NO		NON SO/NON APPLICABILE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	747	38%	449	23%	294	15%	314	16%	146	7%	1.950	100%
SÌ, diverse volte	2.730	60%	946	21%	390	9%	238	5%	216	5%	4.520	100%
NO	490	40%	239	19%	172	14%	172	14%	158	13%	1.231	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 532,7 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica? / … non ha avuto accesso a tutte le informazioni necessarie per prendere decisioni informate sulla riproduzione, ovvero pianificare se avere dei figli oppure decidere se eseguire degli esami prenatali

… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?	… NON HA AVUTO ACCESSO A TUTTE LE INFORMAZIONI NECESSARIE PER PRENDERE DECISIONI INFORMATE SULLA RIPRODUZIONE, OVVERO PIANIFICARE SE AVERE DEI FIGLI OPPURE DECIDERE SE ESEGUIRE DEGLI ESAMI PRENATALI											
	SICURAMENTE		PROBABILMENTE		PROBABILMENTE NO		SICURAMENTE NO		NON SO/NON APPLICABILE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	133	11%	133	11%	141	11%	313	25%	526	42%	1.246	100%
SÌ, diverse volte	1.005	20%	665	13%	490	10%	870	18%	1.904	39%	4.934	100%
NO	126	8%	158	10%	179	12%	438	29%	620	41%	1.521	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 235,0 ; Gradi di libertà= 8

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica? / … è stato sottoposto/a a cure, trattamento o intervento chirurgico inappropriati

… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?	… È STATO SOTTOPOSTO/A A CURE, TRATTAMENTO O INTERVENTO CHIRURGICO INAPPROPRIATI											
	SICURAMENTE		PROBABILMENTE		PROBABILMENTE NO		SICURAMENTE NO		NON SO/NON APPLICABILE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	301	24%	237	19%	181	15%	364	29%	163	13%	1.246	100%
SÌ, diverse volte	1.868	38%	1.157	23%	573	12%	800	16%	536	11%	4.934	100%
NO	231	15%	253	17%	279	18%	545	36%	213	14%	1.521	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 531,2 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica? / … ha avuto accesso tardivo alle cure, al trattamento o all'intervento chirurgico più appropriati

… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?	… HA AVUTO ACCESSO TARDIVO ALLE CURE, AL TRATTAMENTO O ALL'INTERVENTO CHIRURGICO PIÙ APPROPRIATI											
	SICURAMENTE		PROBABILMENTE		PROBABILMENTE NO		SICURAMENTE NO		NON SO/NON APPLICABILE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	421	34%	344	28%	152	12%	203	16%	126	10%	1.246	100%
SÌ, diverse volte	2.600	53%	1.143	23%	387	8%	400	8%	404	8%	4.934	100%
NO	359	24%	396	26%	248	16%	370	24%	148	10%	1.521	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 619,7 ; Gradi di libertà= 8

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica? / … non ha avuto accesso alle cure, al trattamento o all'intervento chirurgico più appropriati

… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?	… NON HA AVUTO ACCESSO ALLE CURE, AL TRATTAMENTO O ALL'INTERVENTO CHIRURGICO PIÙ APPROPRIATI											
	SICURAMENTE		PROBABILMENTE		PROBABILMENTE NO		SICURAMENTE NO		NON SO/NON APPLICABILE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	319	26%	301	24%	170	14%	300	24%	156	13%	1.246	100%
SÌ, diverse volte	2.280	46%	1.193	24%	523	11%	519	11%	419	8%	4.934	100%
NO	259	17%	292	19%	298	20%	478	31%	194	13%	1.521	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 785,3 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica? / … ha avuto un peggioramento dei sintomi

… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?	… HA AVUTO UN PEGGIORAMENTO DEI SINTOMI											
	SICURAMENTE		PROBABILMENTE		PROBABILMENTE NO		SICURAMENTE NO		NON SO/NON APPLICABILE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	547	44%	266	21%	188	15%	157	13%	88	7%	1.246	100%
SÌ, diverse volte	2.945	60%	1.010	20%	414	8%	272	6%	293	6%	4.934	100%
NO	475	31%	358	24%	254	17%	295	19%	139	9%	1.521	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 570,3 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 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. / … non ha avuto accesso a tutte le informazioni necessarie per prendere decisioni informate sulla riproduzione, ovvero pianificare se avere dei figli oppure decidere se eseguire degli esami prenatali

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	… NON HA AVUTO ACCESSO A TUTTE LE INFORMAZIONI NECESSARIE PER PRENDERE DECISIONI INFORMATE SULLA RIPRODUZIONE, OVVERO PIANIFICARE SE AVERE DEI FIGLI OPPURE DECIDERE SE ESEGUIRE DEGLI ESAMI PRENATALI											
	SICURAMENTE		PROBABILMENTE		PROBABILMENTE NO		SICURAMENTE NO		NON SO/NON APPLICABILE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	311	12%	300	11%	294	11%	675	25%	1.103	41%	2.683	100%
SÌ, diverse volte	953	19%	656	13%	516	10%	946	19%	1.947	39%	5.018	100%
NO	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 99,5 ; Gradi di libertà= 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. / … è stato sottoposto/a a cure, trattamento o intervento chirurgico inappropriati

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	… È STATO SOTTOPOSTO/A A CURE, TRATTAMENTO O INTERVENTO CHIRURGICO INAPPROPRIATI											
	SICURAMENTE		PROBABILMENTE		PROBABILMENTE NO		SICURAMENTE NO		NON SO/NON APPLICABILE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	515	19%	475	18%	405	15%	864	32%	424	16%	2.683	100%
SÌ, diverse volte	1.885	38%	1.172	23%	628	13%	845	17%	488	10%	5.018	100%
NO	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 464,6 ; Gradi di libertà= 4

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. / … ha avuto accesso tardivo alle cure, al trattamento o all'intervento chirurgico più appropriati

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	… HA AVUTO ACCESSO TARDIVO ALLE CURE, AL TRATTAMENTO O ALL'INTERVENTO CHIRURGICO PIÙ APPROPRIATI											
	SICURAMENTE		PROBABILMENTE		PROBABILMENTE NO		SICURAMENTE NO		NON SO/NON APPLICABILE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	821	31%	655	24%	357	13%	517	19%	333	12%	2.683	100%
SÌ, diverse volte	2.559	51%	1.228	24%	430	9%	456	9%	345	7%	5.018	100%
NO	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 408,4 ; Gradi di libertà= 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. / … non ha avuto accesso alle cure, al trattamento o all'intervento chirurgico più appropriati

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	… NON HA AVUTO ACCESSO ALLE CURE, AL TRATTAMENTO O ALL'INTERVENTO CHIRURGICO PIÙ APPROPRIATI											
	SICURAMENTE		PROBABILMENTE		PROBABILMENTE NO		SICURAMENTE NO		NON SO/NON APPLICABILE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	674	25%	540	20%	422	16%	671	25%	376	14%	2.683	100%
SÌ, diverse volte	2.184	44%	1.246	25%	569	11%	626	12%	393	8%	5.018	100%
NO	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 432,4 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 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. / … ha avuto un peggioramento dei sintomi

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	… HA AVUTO UN PEGGIORAMENTO DEI SINTOMI											
	SICURAMENTE		PROBABILMENTE		PROBABILMENTE NO		SICURAMENTE NO		NON SO/NON APPLICABILE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	1.022	38%	583	22%	370	14%	426	16%	282	11%	2.683	100%
SÌ, diverse volte	2.945	59%	1.051	21%	486	10%	298	6%	238	5%	5.018	100%
NO	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTALE	**3.967**	**52%**	**1.634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7.701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

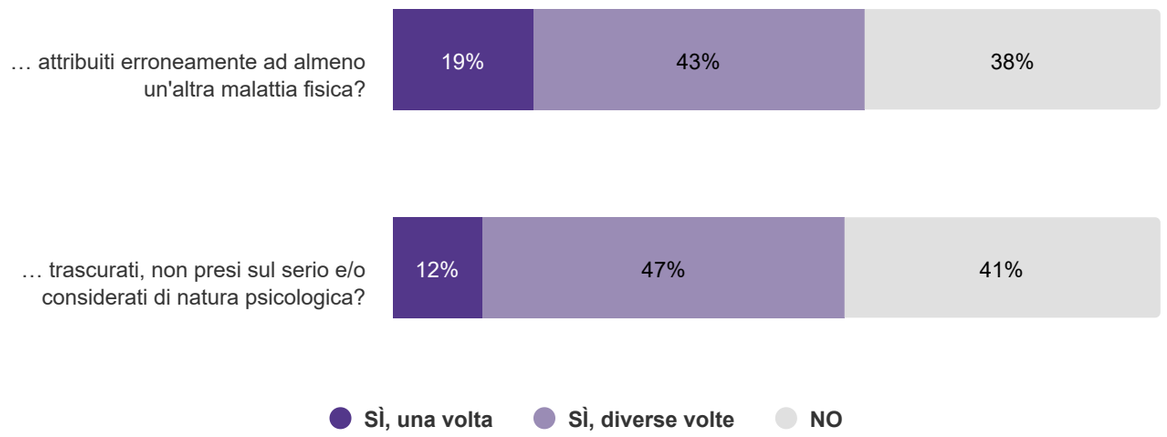
The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 440,8 ; Gradi di libertà= 4

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

È mai capitato che i sintomi della malattia rara fossero…

	SÌ, UNA VOLTA	SÌ, DIVERSE VOLTE	NO	TOTAL
… attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?	1.950	4.520	4.016	**10.486**
… trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?	1.246	4.934	4.306	**10.486**
TOTALE	**3.196**	**9.454**	**8.322**	**20.972**

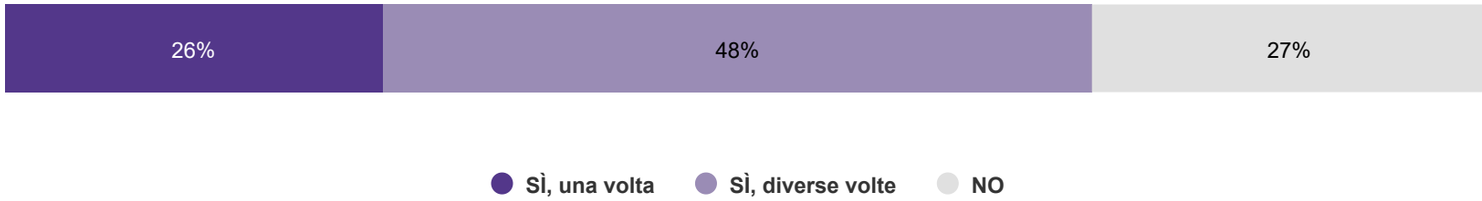
È mai capitato che i sintomi della malattia rara fossero…



Has the person affected 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
SÌ, una volta	2.683
SÌ, diverse volte	5.018
NO	2.785
TOTALE	**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.



Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Esame/i genetico/i per individuare modifiche dei geni (chiamate anche mutazioni o variazioni) / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

ESAME/I GENETICO/I PER INDIVIDUARE MODIFICHE DEI GENI (CHIAMATE ANCHE MUTAZIONI O VARIAZIONI)	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	2.330	42%	969	18%	2.191	40%	5.490	100%
No	1.369	33%	812	19%	1.990	48%	4.171	100%
Non so/Non ricordo	317	38%	169	20%	339	41%	825	100%
TOTALE	**4.016**	**38%**	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 97,5 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Esame/i genetico/i per individuare modifiche dei geni (chiamate anche mutazioni o variazioni) / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

ESAME/I GENETICO/I PER INDIVIDUARE MODIFICHE DEI GENI (CHIAMATE ANCHE MUTAZIONI O VARIAZIONI)	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	2.503	46%	606	11%	2.381	43%	5.490	100%
No	1.453	35%	529	13%	2.189	52%	4.171	100%
Non so/Non ricordo	350	42%	111	13%	364	44%	825	100%
TOTALE	**4.306**	**41%**	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 117,9 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Esame/i genetico/i per individuare modifiche dei geni (chiamate anche mutazioni o variazioni) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ESAME/I GENETICO/I PER INDIVIDUARE MODIFICHE DEI GENI (CHIAMATE ANCHE MUTAZIONI O VARIAZIONI)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.428	26%	2.419	44%	1.643	30%	5.490	100%
No	1.045	25%	2.208	53%	918	22%	4.171	100%
Non so/Non ricordo	210	25%	391	47%	224	27%	825	100%
TOTALE	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 96,0 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Altro/i esame/i quali esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, esame/i biomedico/i (esami del sangue o delle urine), ecc. / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

ALTRO/I ESAME/I QUALI ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, ESAME/I BIOMEDICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	3.539	37%	1.771	19%	4.172	44%	9.482	100%
No	345	47%	136	19%	252	34%	733	100%
Non so/Non ricordo	132	49%	43	16%	96	35%	271	100%
TOTALE	**4.016**	**38%**	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 44,3 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Altro/i esame/i quali esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, esame/i biomedico/i (esami del sangue o delle urine), ecc. / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

ALTRO/I ESAME/I QUALI ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, ESAME/I BIOMEDICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	3.848	41%	1.139	12%	4.495	47%	9.482	100%
No	329	45%	83	11%	321	44%	733	100%
Non so/Non ricordo	129	48%	24	9%	118	44%	271	100%
TOTALE	**4.306**	**41%**	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 11,0 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Altro/i esame/i quali esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, esame/i biomedico/i (esami del sangue o delle urine), ecc. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ALTRO/I ESAME/I QUALI ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, ESAME/I BIOMEDICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	2.421	26%	4.619	49%	2.442	26%	9.482	100%
No	196	27%	290	40%	247	34%	733	100%
Non so/Non ricordo	66	24%	109	40%	96	35%	271	100%
TOTALE	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 40,2 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … non poteva permetterselo? / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

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

… NON POTEVA PERMETTERSE…	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	228	20%	174	16%	715	64%	1.117	100%
No	2.997	42%	1.355	19%	2.764	39%	7.116	100%
Non pertinente	791	35%	421	19%	1.041	46%	2.253	100%
TOTALE	**4.016**	**38%**	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 280,9 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … non poteva permetterselo? / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

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

… NON POTEVA PERMETTERS…	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	228	20%	113	10%	776	69%	1.117	100%
No	3.266	46%	830	12%	3.020	42%	7.116	100%
Non pertinente	812	36%	303	13%	1.138	51%	2.253	100%
TOTALE	**4.306**	**41%**	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 335,4 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … non poteva permetterselo? / Has the person affected 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...

… NON POTEVA PERMETTERSELO?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	233	21%	760	68%	124	11%	1.117	100%
No	1.846	26%	3.109	44%	2.161	30%	7.116	100%
Non pertinente	604	27%	1.149	51%	500	22%	2.253	100%
TOTALE	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 292,5 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … non era disponibile nel Suo Paese? / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... … NON ERA DISPONIBILE NEL SUO PAESE?	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	305	25%	195	16%	697	58%	1.197	100%
No	2.848	42%	1.284	19%	2.696	39%	6.828	100%
Non pertinente	863	35%	471	19%	1.127	46%	2.461	100%
TOTALE	**4.016**	**38%**	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 171,2 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … non era disponibile nel Suo Paese? / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... … NON ERA DISPONIBILE NEL SUO PAESE?	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	348	29%	135	11%	714	60%	1.197	100%
No	3.053	45%	788	12%	2.987	44%	6.828	100%
Non pertinente	905	37%	323	13%	1.233	50%	2.461	100%
TOTALE	**4.306**	**41%**	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 140,4 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … non era disponibile nel Suo Paese? / Has the person affected 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... … NON ERA DISPONIBILE NEL SUO PAESE?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	252	21%	756	63%	189	16%	1.197	100%
No	1.769	26%	3.016	44%	2.043	30%	6.828	100%
Non pertinente	662	27%	1.246	51%	553	22%	2.461	100%
TOTALE	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 190,3 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … i professionisti sanitari non erano d'accordo o non erano sufficientemente informati? / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

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

… I PROFESSIONISTI SANITARI NON ERANO D'ACCORDO O NON ERANO SUFFICIENTEM… INFORMATI?	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	594	21%	463	17%	1.748	62%	2.805	100%
No	2.641	48%	1.069	19%	1.846	33%	5.556	100%
Non pertinente	781	37%	418	20%	926	44%	2.125	100%
TOTALE	**4.016**	**38%**	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 715,0 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … i professionisti sanitari non erano d'accordo o non erano sufficientemente informati? / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

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

… I PROFESSIONISTI SANITARI NON ERANO D'ACCORDO O NON ERANO SUFFICIENTEM… INFORMATI?	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	552	20%	329	12%	1.924	69%	2.805	100%
No	2.913	52%	656	12%	1.987	36%	5.556	100%
Non pertinente	841	40%	261	12%	1.023	48%	2.125	100%
TOTALE	**4.306**	**41%**	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 916,3 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … i professionisti sanitari non erano d'accordo o non erano sufficientemente informati? / Has the person affected 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...

… I PROFESSIONISTI SANITARI NON ERANO D'ACCORDO O NON ERANO SUFFICIENTEMENTE INFORMATI?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	645	23%	1.873	67%	287	10%	2.805	100%
No	1.453	26%	2.115	38%	1.988	36%	5.556	100%
Non pertinente	585	28%	1.030	48%	510	24%	2.125	100%
TOTALE	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 797,1 ; Gradi di libertà= 4

Cross: In base alle Sue conoscenze, il/i test genetico/i eseguito/i era/no mirato/i a… / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

IN BASE ALLE SUE CONOSCENZE, IL/I TEST GENETICO/I ESEGUITO/I ERA/NO MIRATO/I A…	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Un solo gene	632	43%	269	18%	559	38%	**1.460**	**100%**
Più geni contemporaneamente (sequenziamento di pannelli di geni)	641	37%	307	18%	783	45%	**1.731**	**100%**
Tutto il DNA (sequenziamento dell'intero genoma)	398	45%	157	18%	325	37%	**880**	**100%**
Tutti i geni (sequenziamento completo dell'esoma)	221	39%	97	17%	249	44%	**567**	**100%**
Un tumore (profilo genetico di un tumore)	48	36%	32	24%	55	41%	**135**	**100%**
Altro (epigenoma, RNA, ecc.)	47	40%	17	15%	53	45%	**117**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 44,3 ; Gradi di libertà= 12

Cross: In base alle Sue conoscenze, il/i test genetico/i eseguito/i era/no mirato/i a… / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

IN BASE ALLE SUE CONOSCENZE, IL/I TEST GENETICO/I ESEGUITO/I ERA/NO MIRATO/I A…	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	NO		SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Un solo gene	670	46%	153	10%	637	44%	**1.460**	**100%**
Più geni contemporaneamente (sequenziamento di pannelli di geni)	735	42%	177	10%	819	47%	**1.731**	**100%**
Tutto il DNA (sequenziamento dell'intero genoma)	441	50%	110	13%	329	37%	**880**	**100%**
Tutti i geni (sequenziamento completo dell'esoma)	271	48%	68	12%	228	40%	**567**	**100%**
Un tumore (profilo genetico di un tumore)	52	39%	21	16%	62	46%	**135**	**100%**
Altro (epigenoma, RNA, ecc.)	43	37%	20	17%	54	46%	**117**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 37,2 ; Gradi di libertà= 12

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: In base alle Sue conoscenze, il/i test genetico/i eseguito/i era/no mirato/i a… / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

IN BASE ALLE SUE CONOSCENZE, IL/I TEST GENETICO/I ESEGUITO/I ERA/NO MIRATO/I A…	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Un solo gene	389	27%	624	43%	447	31%	**1.460**	**100%**
Più geni contemporaneamente (sequenziamento di pannelli di geni)	449	26%	844	49%	438	25%	**1.731**	**100%**
Tutto il DNA (sequenziamento dell'intero genoma)	225	26%	363	41%	292	33%	**880**	**100%**
Tutti i geni (sequenziamento completo dell'esoma)	141	25%	269	47%	157	28%	**567**	**100%**
Un tumore (profilo genetico di un tumore)	31	23%	67	50%	37	27%	**135**	**100%**
Altro (epigenoma, RNA, ecc.)	32	27%	58	50%	27	23%	**117**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 37,6 ; Gradi di libertà= 12

Cross: Si è mai rivolto/a a un'azienda privata o a un laboratorio privato per eseguire i test genetici utili a diagnosticare la malattia? / … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica?

SI È MAI RIVOLTO/A A UN'AZIENDA PRIVATA O A UN LABORATORIO PRIVATO PER ESEGUIRE I TEST GENETICI UTILI A DIAGNOSTICARE LA MALATTIA?	… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	121	21%	260	44%	209	35%	**590**	**100%**
SÌ, diverse volte	40	15%	152	57%	74	28%	**266**	**100%**
NO, mai	808	17%	1.779	38%	2.047	44%	**4.634**	**100%**
TOTALE	**969**	**18%**	**2.191**	**40%**	**2.330**	**42%**	**5.490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 52,4 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Si è mai rivolto/a a un'azienda privata o a un laboratorio privato per eseguire i test genetici utili a diagnosticare la malattia? / … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica?

SI È MAI RIVOLTO/A A UN'AZIENDA PRIVATA O A UN LABORATORIO PRIVATO PER ESEGUIRE I TEST GENETICI UTILI A DIAGNOSTICARE LA MALATTIA?	… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	75	13%	277	47%	238	40%	590	100%
SÌ, diverse volte	32	12%	144	54%	90	34%	266	100%
NO, mai	499	11%	1.960	42%	2.175	47%	4.634	100%
TOTALE	**606**	**11%**	**2.381**	**43%**	**2.503**	**46%**	**5.490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 25,6 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Si è mai rivolto/a a un'azienda privata o a un laboratorio privato per eseguire i test genetici utili a diagnosticare la malattia? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

SI È MAI RIVOLTO/A A UN'AZIENDA PRIVATA O A UN LABORATORIO PRIVATO PER ESEGUIRE I TEST GENETICI UTILI A DIAGNOSTICARE LA MALATTIA?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	151	26%	297	50%	142	24%	590	100%
SÌ, diverse volte	49	18%	166	62%	51	19%	266	100%
NO, mai	1.228	26%	1.956	42%	1.450	31%	4.634	100%
TOTALE	**1.428**	**26%**	**2.419**	**44%**	**1.643**	**30%**	**5.490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 55,5 ; Gradi di libertà= 4

Cross: In generale, quanto è soddisfatto/a del modo in cui ha ricevuto i risultati dei TEST GENETICI? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

IN GENERALE, QUANTO È SODDISFATTO/A DEL MODO IN CUI HA RICEVUTO I RISULTATI DEI TEST GENETICI?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Molto insoddisfatto/a	155	27%	283	49%	134	23%	572	100%
Insoddisfatto/a	159	26%	335	54%	129	21%	623	100%
Né soddisfatto/a né insoddisfatto/a	306	26%	572	49%	281	24%	1.159	100%
Soddisfatto/a	518	27%	773	40%	639	33%	1.930	100%
Molto soddisfatto/a	222	24%	323	35%	378	41%	923	100%
Non so	68	24%	133	47%	82	29%	283	100%
TOTALE	**1.428**	**26%**	**2.419**	**44%**	**1.643**	**30%**	**5.490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 134,4 ; Gradi di libertà= 10

Cross: Dopo l'esecuzione dei test, Le è stata proposta una consulenza genetica (ad es. Le sono state fornite informazioni sull'impatto che la Sua patologia genetica può avere su di Lei o sulla Sua famiglia)? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

DOPO L'ESECUZIONE DEI TEST, LE È STATA PROPOSTA UNA CONSULENZA GENETICA (AD ES. LE SONO STATE FORNITE INFORMAZIONI SULL'IMPATTO CHE LA SUA PATOLOGIA GENETICA PUÒ AVERE SU DI LEI O SULLA SUA FAMIGLIA)?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, con un consulente genetico o un genetista clinico	565	26%	813	38%	759	36%	2.137	100%
SÌ, con un professionista sanitario	313	27%	496	42%	370	31%	1.179	100%
NO, nessuno mi ha proposto una consulenza genetica	452	26%	946	53%	372	21%	1.770	100%
Non ne sono sicuro/Non ricordo	98	24%	164	41%	142	35%	404	100%
TOTALE	**1.428**	**26%**	**2.419**	**44%**	**1.643**	**30%**	**5.490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 129,8 ; Gradi di libertà= 6

Cross: Esame/i genetico/i / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ESAME/I GENETICO/I	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	219	26%	397	48%	215	26%	831	100%
No	1.171	26%	1.967	44%	1.377	30%	4.515	100%
Non so	37	26%	55	38%	51	36%	143	100%
TOTALE	**1.427**	**26%**	**2.419**	**44%**	**1.643**	**30%**	**5.489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 10,5 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Altri test diagnostici come esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, test biochimico/i (esami del sangue o delle urine), ecc. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ALTRI TEST DIAGNOSTICI COME ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, TEST BIOCHIMICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	337	24%	768	55%	298	21%	1.403	100%
No	2.036	26%	3.780	48%	2.092	26%	7.908	100%
Non so	48	28%	71	42%	51	30%	170	100%
TOTALE	**2.421**	**26%**	**4.619**	**49%**	**2.441**	**26%**	**9.481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 29,2 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Ulteriore consulenza da parte di un professionista sanitario specializzato nella malattia rara (di persona o virtualmente) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ULTERIORE CONSULENZA DA PARTE DI UN PROFESSIONISTA SANITARIO SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA (DI PERSONA O VIRTUALMENTE)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	529	25%	1.086	52%	468	22%	2.083	100%
No	2.095	26%	3.856	47%	2.243	27%	8.194	100%
Non so	59	28%	76	36%	74	35%	209	100%
TOTALE	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 36,8 ; Gradi di libertà= 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. / … supporto psicologico

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	… SUPPORTO PSICOLOGICO											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1.207	45%	2.683	100%
SÌ, diverse volte	358	7%	376	7%	586	12%	1.271	25%	2.427	48%	5.018	100%
NO	332	12%	342	12%	161	6%	1.092	39%	858	31%	2.785	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 416,1 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	525	25%	682	33%	876	42%	2.083	100%
SÌ ma non è/è stato necessario	106	27%	127	32%	158	40%	391	100%
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	395	27%	744	51%	324	22%	1.463	100%
NO ma NON è/è stato necessario	423	26%	556	34%	648	40%	1.627	100%
NO ma è/sarebbe stato necessario	1.234	25%	2.909	59%	779	16%	4.922	100%
TOTALE	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 866,1 ; Gradi di libertà= 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. / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1.005	38%	2.669	100%
SÌ, diverse volte	526	11%	79	2%	633	13%	1.443	29%	2.291	46%	4.972	100%
NO	540	19%	103	4%	293	11%	1.143	41%	693	25%	2.772	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 436,6 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, attraverso un'organizzazione di pazienti	1.389	26%	2.465	46%	1.472	28%	**5.326**	**100%**
SÌ, attraverso comunità online	1.264	25%	2.602	52%	1.126	23%	**4.992**	**100%**
SÌ, attraverso una rete locale (ad es. scuole)	103	24%	224	51%	109	25%	**436**	**100%**
NO, per problemi di accessibilità (ad es. lingua o barriere tecniche)	42	22%	100	53%	48	25%	**190**	**100%**
NO, perché non sono riuscito/a a trovare altre persone con la mia stessa malattia	325	25%	634	48%	351	27%	**1.310**	**100%**
NO, perché non voglio	142	26%	215	39%	190	35%	**547**	**100%**
Altro, si prega di specificare	128	25%	233	45%	153	30%	**514**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 84,3 ; Gradi di libertà= 12

Chapter 11.

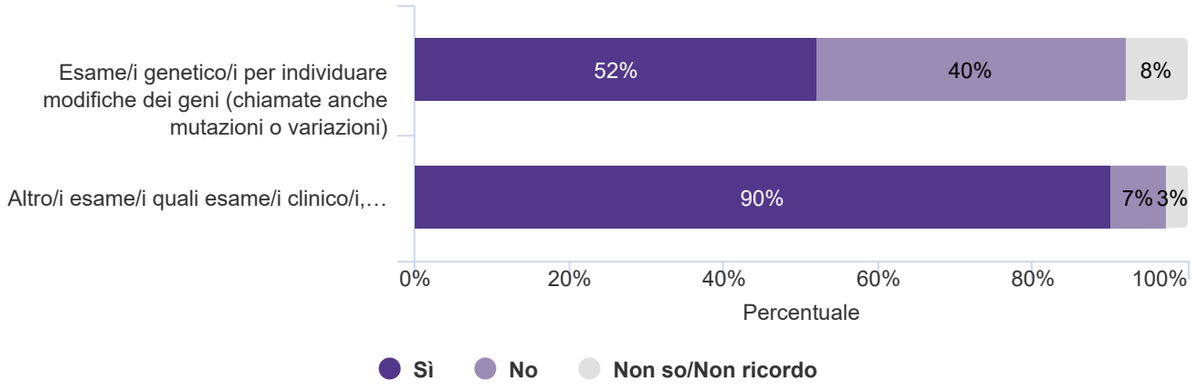
Misdiagnosis

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Quali esami sono stati eseguiti per porre la diagnosi della malattia rara?

	SÌ	NO	NON SO/NON RICORDO	TOTAL
Esame/i genetico/i per individuare modifiche dei geni (chiamate anche mutazioni o variazioni)	5.490	4.171	825	**10.486**
Altro/i esame/i quali esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, esame/i biomedico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.	9.482	733	271	**10.486**

Quali esami sono stati eseguiti per porre la diagnosi della malattia rara?



Cross: Genetic diseases / Esame/i genetico/i per individuare modifiche dei geni (chiamate anche mutazioni o variazioni)

	ESAME/I GENETICO/I PER INDIVIDUARE MODIFICHE DEI GENI (CHIAMATE ANCHE MUTAZIONI O VARIAZIONI)							
	SÌ		NO		NON SO/NON RICORDO		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%**
TOTALE	**4.402**	**55%**	**3.098**	**38%**	**574**	**7%**	**8.074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

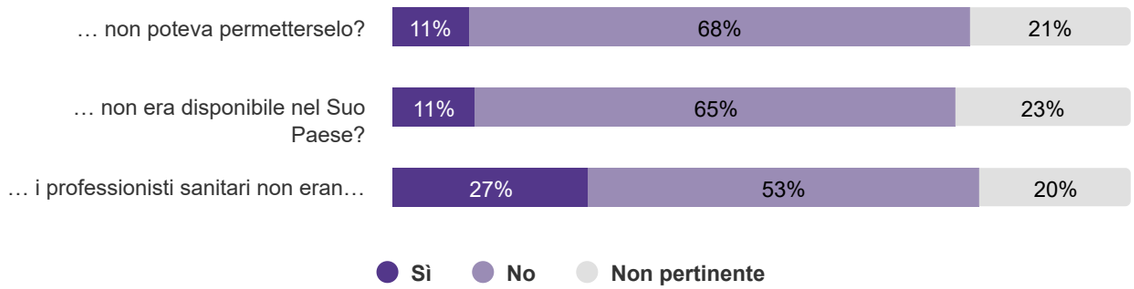
The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 1.811,7 ; Gradi di libertà= 2

Only respondents who had genetic tests

Ha mai avuto bisogno di eseguire un esame genetico ma non ha potuto farlo perché…

	SÌ	NO	NON PERTINE…	TOTAL
… non poteva permetterselo?	1.117	7.116	2.253	**10.486**
… non era disponibile nel Suo Paese?	1.197	6.828	2.461	**10.486**
… i professionisti sanitari non erano d'accordo o non erano sufficientemente informati?	2.805	5.556	2.125	**10.486**

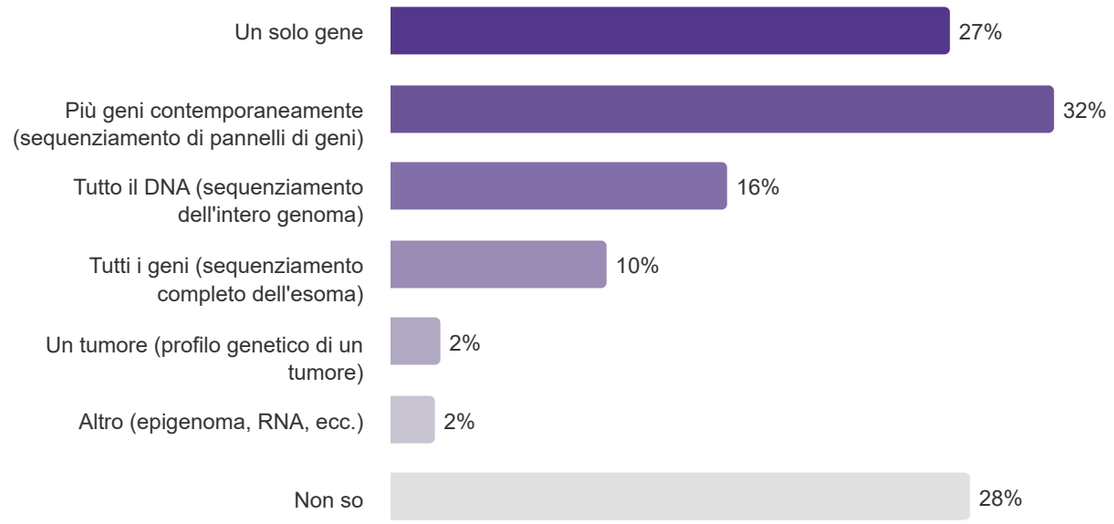
Ha mai avuto bisogno di eseguire un esame genetico ma non ha potuto farlo perché…



In base alle Sue conoscenze, il/i test genetico/i eseguito/i era/no mirato/i a…

	N
Un solo gene	1.460
Più geni contemporaneamente (sequenziamento di pannelli di geni)	1.731
Tutto il DNA (sequenziamento dell'intero genoma)	880
Tutti i geni (sequenziamento completo dell'esoma)	567
Un tumore (profilo genetico di un tumore)	135
Altro (epigenoma, RNA, ecc.)	117
Non so	1.511
TOTALE	**5.490**

In base alle Sue conoscenze, il/i test genetico/i eseguito/i era/no mirato/i a…



*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Only respondents who had genetic tests

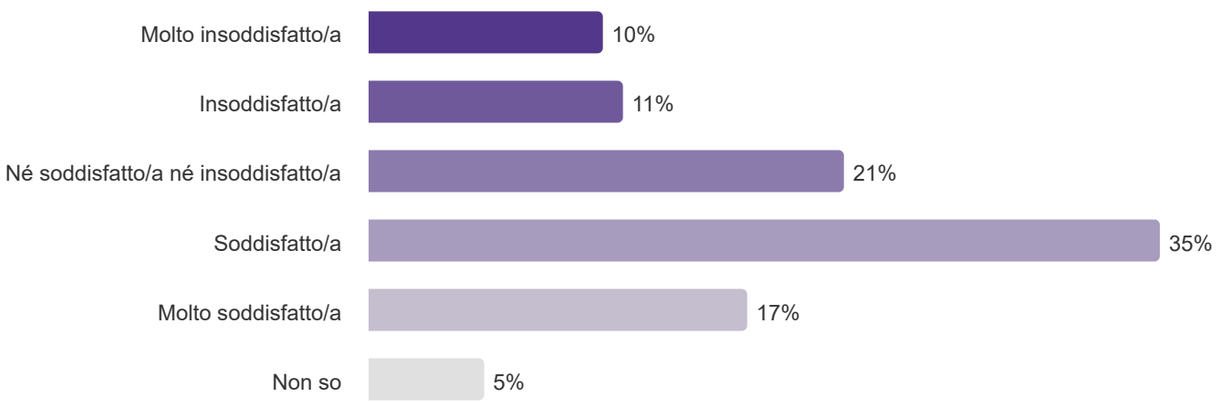
Si è mai rivolto/a a un'azienda privata o a un laboratorio privato per eseguire i test genetici utili a diagnosticare la malattia?

	N
SÌ, una volta	590
SÌ, diverse volte	266
NO, mai	4.634
TOTALE	**5.490**



In generale, quanto è soddisfatto/a del modo in cui ha ricevuto i risultati dei TEST GENETICI?

	N
Molto insoddisfatto/a	572
Insoddisfatto/a	623
Né soddisfatto/a né insoddisfatto/a	1.159
Soddisfatto/a	1.930
Molto soddisfatto/a	923
Non so	283
TOTALE	**5.490**



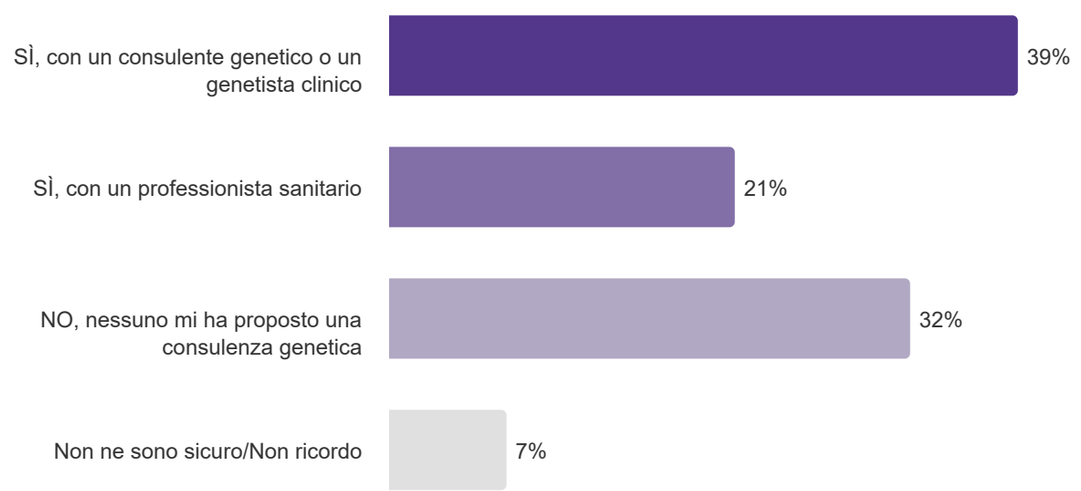
*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Only respondents who had genetic tests

Dopo l'esecuzione dei test, Le è stata proposta una consulenza genetica (ad es. Le sono state fornite informazioni sull'impatto che la Sua patologia genetica può avere su di Lei o sulla Sua famiglia)?

	N
SÌ, con un consulente genetico o un genetista clinico	2.137
SÌ, con un professionista sanitario	1.179
NO, nessuno mi ha proposto una consulenza genetica	1.770
Non ne sono sicuro/Non ricordo	404
TOTALE	**5.490**

Dopo l'esecuzione dei test, Le è stata proposta una consulenza genetica (ad es. Le sono state fornite informazioni sull'impatto che la Sua patologia genetica può avere su di Lei o sulla Sua famiglia)?



Only respondents who had genetic tests

Esame/i genetico/i per individuare modifiche dei geni (chiamate anche mutazioni o variazioni)	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
Sì	0,7	4.023	3,7	3.655	4,2	2.451	3,8	4.096	5,6	3.565
No	0,2	3.263	3,4	3.138	3,7	1.564	3,6	3.216	3,9	2.506
Non so/Non ricordo	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... … non poteva permetterselo?	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
Sì	0,4	812	5,3	705	6,1	334	5,6	742	7,0	513
No	0,6	5.349	3,4	5.028	3,7	3.148	3,3	5.442	4,7	4.639
Non pertinente	0,3	1.659	3,1	1.589	3,6	853	3,6	1.659	4,1	1.355

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

... non era disponibile nel Suo Paese?	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
Sì	0,7	866	4,4	765	5,0	409	5,1	830	6,8	624
No	0,5	5.170	3,5	4.830	3,8	2.972	3,4	5.212	4,6	4.405
Non pertinente	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...

... i professionisti sanitari non erano d'accordo o non erano sufficientemente informati?	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
Sì	0,6	2.081	5,1	1.874	6,0	984	6,1	2.014	7,7	1.493
No	0,6	4.167	2,9	3.930	3,2	2.513	2,6	4.247	3,9	3.664
Non pertinente	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*

In base alle Sue conoscenze, il/i test genetico/i eseguito/i era/no mirato/i a…	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
Un solo gene	0,7	1.078	4,1	973	4,3	682	3,3	1.097	5,4	995
Più geni contemporaneamente (sequenziamento di pannelli di geni)	0,8	1.328	4,1	1.202	5,3	800	4,5	1.318	6,5	1.130
Tutto il DNA (sequenziamento dell'intero genoma)	0,6	653	3,1	588	3,3	413	3,6	674	4,9	576
Tutti i geni (sequenziamento completo dell'esoma)	0,5	429	2,9	377	3,1	236	4,7	408	5,3	353
Un tumore (profilo genetico di un tumore)	0,2	99	3,4	109	3,5	55	2,7	95	3,1	83
Altro (epigenoma, RNA, ecc.)	0,7	85	5,1	73	5,2	48	5,9	86	6,3	67
Non so	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.
Varianza inter= 11,4. Varianza intra= 43,7.

Si è mai rivolto/a a un'azienda privata o a un laboratorio privato per eseguire i test genetici utili a diagnosticare la malattia?	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
SÌ, una volta	0,7	437	3,6	372	4,0	215	3,9	434	4,9	373
SÌ, diverse volte	0,2	196	3,9	170	4,3	91	3,2	189	4,7	162
NO, mai	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.
Varianza inter= 26,0. Varianza intra= 46,9.

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

In generale, quanto è soddisfatto/a del modo in cui ha ricevuto i risultati dei TEST GENETICI?	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
Molto insoddisfatto/a	0,4	434	3,2	385	4,5	249	3,9	428	5,6	362
Insoddisfatto/a	0,8	475	4,3	430	5,1	258	4,8	470	6,1	373
Né soddisfatto/a né insoddisfatto/a	0,7	845	4,4	734	4,3	480	4,1	831	5,5	686
Soddisfatto/a	0,8	1.405	3,3	1.297	3,8	879	3,5	1.473	5,4	1.339
Molto soddisfatto/a	0,7	666	3,9	646	4,5	479	3,2	716	5,9	679
Non so	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.
Varianza inter= 14,9. Varianza intra= 46,9.

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Dopo l'esecuzione dei test, Le è stata proposta una consulenza genetica (ad es. Le sono state fornite informazioni sull'impatto che la Sua patologia genetica può avere su di Lei o sulla Sua famiglia)?	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
SÌ, con un consulente genetico o un genetista clinico	0,7	1.594	3,3	1.428	4,0	1.025	3,3	1.629	5,6	1.477
SÌ, con un professionista sanitario	0,7	859	4,0	813	3,9	601	3,6	915	5,2	817
NO, nessuno mi ha proposto una consulenza genetica	0,7	1.312	4,2	1.176	5,2	674	4,4	1.286	5,9	1.064
Non ne sono sicuro/Non ricordo	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.
Varianza inter= 9,0. Varianza intra= 46,9.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Esame/i genetico/i per individuare modifiche dei geni (chiamate anche mutazioni o variazioni)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ESAME/I GENETICO/I PER INDIVIDUARE MODIFICHE DEI GENI (CHIAMATE ANCHE MUTAZIONI O VARIAZIONI)							
	SÌ		NO		NON SO/NON RICORDO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	3.113	47%	3.004	45%	542	8%	6.659	100%
Uomo	1.801	64%	820	29%	189	7%	2.810	100%
Altro	62	61%	31	31%	8	8%	101	100%
TOTALE	**4.976**	**52%**	**3.855**	**40%**	**739**	**8%**	**9.570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 248,0 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Altro/i esame/i quali esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, esame/i biomedico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ALTRO/I ESAME/I QUALI ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, ESAME/I BIOMEDICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO/NON RICORDO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	6.095	92%	406	6%	158	2%	6.659	100%
Uomo	2.506	89%	229	8%	75	3%	2.810	100%
Altro	89	88%	6	6%	6	6%	101	100%
TOTALE	**8.690**	**91%**	**641**	**7%**	**239**	**2%**	**9.570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 19,3 ; Gradi di libertà= 4

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ... non poteva permetterselo?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	... NON POTEVA PERMETTERSELO?							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	721	11%	4.376	66%	1.562	23%	6.659	100%
Uomo	242	9%	2.053	73%	515	18%	2.810	100%
Altro	21	21%	54	53%	26	26%	101	100%
TOTALE	**984**	**10%**	**6.483**	**68%**	**2.103**	**22%**	**9.570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 63,5 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ... non era disponibile nel Suo Paese?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	... NON ERA DISPONIBILE NEL SUO PAESE?							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	726	11%	4.225	63%	1.708	26%	6.659	100%
Uomo	320	11%	1.922	68%	568	20%	2.810	100%
Altro	13	13%	61	60%	27	27%	101	100%
TOTALE	**1.059**	**11%**	**6.208**	**65%**	**2.303**	**24%**	**9.570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 33,1 ; Gradi di libertà= 4

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / … i professionisti sanitari non erano d'accordo o non erano sufficientemente informati?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… I PROFESSIONISTI SANITARI NON ERANO D'ACCORDO O NON ERANO SUFFICIENTEMENTE INFORMATI?							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	1.884	28%	3.318	50%	1.457	22%	6.659	100%
Uomo	645	23%	1.657	59%	508	18%	2.810	100%
Altro	27	27%	50	50%	24	24%	101	100%
TOTALE	**2.556**	**27%**	**5.025**	**53%**	**1.989**	**21%**	**9.570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 66,9 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / In base alle Sue conoscenze, il/i test genetico/i eseguito/i era/no mirato/i a…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	IN BASE ALLE SUE CONOSCENZE, IL/I TEST GENETICO/I ESEGUITO/I ERA/NO MIRATO/I A…															
	UN SOLO GENE		PIÙ GENI CONTEMPORANEA… (SEQUENZIAMENTO DI PANNELLI DI GENI)		TUTTO IL DNA (SEQUENZIAMENTO DELL'INTERO GENOMA)		TUTTI I GENI (SEQUENZIAMENTO COMPLETO DELL'ESOMA)		UN TUMORE (PROFILO GENETICO DI UN TUMORE)		ALTRO (EPIGENOMA, RNA, ECC.)		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	820	26%	991	32%	458	15%	279	9%	86	3%	73	2%	899	29%	3.113	
Uomo	504	28%	575	32%	314	17%	227	13%	38	2%	30	2%	434	24%	1.801	
Altro	12	19%	20	32%	7	11%	10	16%	2	3%	0	0%	20	32%	62	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 41,3 ; Gradi di libertà= 12

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Si è mai rivolto/a a un'azienda privata o a un laboratorio privato per eseguire i test genetici utili a diagnosticare la malattia?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	SI È MAI RIVOLTO/A A UN'AZIENDA PRIVATA O A UN LABORATORIO PRIVATO PER ESEGUIRE I TEST GENETICI UTILI A DIAGNOSTICARE LA MALATTIA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO, MAI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	322	10%	141	5%	2.650	85%	**3.113**	**100%**
Uomo	191	11%	93	5%	1.517	84%	**1.801**	**100%**
Altro	8	13%	5	8%	49	79%	**62**	**100%**
TOTALE	**521**	**10%**	**239**	**5%**	**4.216**	**85%**	**4.976**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,5 ; Khi2= 3,1 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / In generale, quanto è soddisfatto/a del modo in cui ha ricevuto i risultati dei TEST GENETICI?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	IN GENERALE, QUANTO È SODDISFATTO/A DEL MODO IN CUI HA RICEVUTO I RISULTATI DEI TEST GENETICI?													
	MOLTO INSODDISFATTO/A		INSODDISFATTO/A		NÉ SODDISFATTO/A NÉ INSODDISFATTO/A		SODDISFATTO/A		MOLTO SODDISFATTO/A		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	329	11%	380	12%	656	21%	1.056	34%	509	16%	183	6%	**3.113**	**100%**
Uomo	182	10%	189	10%	375	21%	658	37%	333	18%	64	4%	**1.801**	**100%**
Altro	6	10%	7	11%	18	29%	16	26%	8	13%	7	11%	**62**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 29,3 ; Gradi di libertà= 10

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Dopo l'esecuzione dei test, Le è stata proposta una consulenza genetica (ad es. Le sono state fornite informazioni sull'impatto che la Sua patologia genetica può avere su di Lei o sulla Sua famiglia)?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DOPO L'ESECUZIONE DEI TEST, LE È STATA PROPOSTA UNA CONSULENZA GENETICA (AD ES. LE SONO STATE FORNITE INFORMAZIONI SULL'IMPATTO CHE LA SUA PATOLOGIA GENETICA PUÒ AVERE SU DI LEI O SULLA SUA FAMIGLIA)?									
	SÌ, CON UN CONSULENTE GENETICO O UN GENETISTA CLINICO		SÌ, CON UN PROFESSIONISTA SANITARIO		NO, NESSUNO MI HA PROPOSTO UNA CONSULENZA GENETICA		NON NE SONO SICURO/NON RICORDO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	1.168	38%	623	20%	1.071	34%	251	8%	3.113	100%
Uomo	734	41%	443	25%	515	29%	109	6%	1.801	100%
Altro	26	42%	8	13%	19	31%	9	15%	62	100%
TOTALE	**1.928**	**39%**	**1.074**	**22%**	**1.605**	**32%**	**369**	**7%**	**4.976**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 39,0 ; Gradi di libertà= 6

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / Esame/i genetico/i per individuare modifiche dei geni (chiamate anche mutazioni o variazioni)

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	ESAME/I GENETICO/I PER INDIVIDUARE MODIFICHE DEI GENI (CHIAMATE ANCHE MUTAZIONI O VARIAZIONI)							
	SÌ		NO		NON SO/NON RICORDO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	259	57%	143	31%	53	12%	455	100%
Tra i 16 e i 19 anni	1.217	49%	1.003	41%	244	10%	2.464	100%
Tra i 20 e i 23 anni	1.584	52%	1.212	40%	226	7%	3.022	100%
24 anni o più	1.720	55%	1.256	40%	169	5%	3.145	100%
TOTALE	**4.780**	**53%**	**3.614**	**40%**	**692**	**8%**	**9.086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 65,1 ; Gradi di libertà= 6

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / Altro/i esame/i quali esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, esame/i biomedico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	ALTRO/I ESAME/I QUALI ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, ESAME/I BIOMEDICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO/NON RICORDO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	406	89%	30	7%	19	4%	**455**	**100%**
Tra i 16 e i 19 anni	2.240	91%	155	6%	69	3%	**2.464**	**100%**
Tra i 20 e i 23 anni	2.749	91%	199	7%	74	2%	**3.022**	**100%**
24 anni o più	2.858	91%	224	7%	63	2%	**3.145**	**100%**
TOTALE	**8.253**	**91%**	**608**	**7%**	**225**	**2%**	**9.086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 10,9 ; Gradi di libertà= 6

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / … non poteva permetterselo?

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

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	… NON POTEVA PERMETTERSELO?							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	61	13%	297	65%	97	21%	**455**	**100%**
Tra i 16 e i 19 anni	283	11%	1.641	67%	540	22%	**2.464**	**100%**
Tra i 20 e i 23 anni	295	10%	2.054	68%	673	22%	**3.022**	**100%**
24 anni o più	287	9%	2.171	69%	687	22%	**3.145**	**100%**
TOTALE	**926**	**10%**	**6.163**	**68%**	**1.997**	**22%**	**9.086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 14,6 ; Gradi di libertà= 6

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / … non era disponibile nel Suo Paese?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... … NON ERA DISPONIBILE NEL SUO PAESE?

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	SÌ		NO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	60	13%	287	63%	108	24%	**455**	**100%**
Tra i 16 e i 19 anni	260	11%	1.593	65%	611	25%	**2.464**	**100%**
Tra i 20 e i 23 anni	334	11%	1.953	65%	735	24%	**3.022**	**100%**
24 anni o più	355	11%	2.069	66%	721	23%	**3.145**	**100%**
TOTALE	**1.009**	**11%**	**5.902**	**65%**	**2.175**	**24%**	**9.086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,5 ; Khi2= 5,5 ; Gradi di libertà= 6

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / … i professionisti sanitari non erano d'accordo o non erano sufficientemente informati?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... … I PROFESSIONISTI SANITARI NON ERANO D'ACCORDO O NON ERANO SUFFICIENTEMENTE INFORMATI?

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	SÌ		NO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	130	29%	241	53%	84	18%	**455**	**100%**
Tra i 16 e i 19 anni	654	27%	1.287	52%	523	21%	**2.464**	**100%**
Tra i 20 e i 23 anni	762	25%	1.610	53%	650	22%	**3.022**	**100%**
24 anni o più	863	27%	1.648	52%	634	20%	**3.145**	**100%**
TOTALE	**2.409**	**27%**	**4.786**	**53%**	**1.891**	**21%**	**9.086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,3 ; Khi2= 6,8 ; Gradi di libertà= 6

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / In base alle Sue conoscenze, il/i test genetico/i eseguito/i era/no mirato/i a…

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	IN BASE ALLE SUE CONOSCENZE, IL/I TEST GENETICO/I ESEGUITO/I ERA/NO MIRATO/I A…															
	UN SOLO GENE		PIÙ GENI CONTEMPORANEA… (SEQUENZIAMENTO DI PANNELLI DI GENI)		TUTTO IL DNA (SEQUENZIAMENTO DELL'INTERO GENOMA)		TUTTI I GENI (SEQUENZIAMENTO COMPLETO DELL'ESOMA)		UN TUMORE (PROFILO GENETICO DI UN TUMORE)		ALTRO (EPIGENOMA, RNA, ECC.)		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	63	24%	71	27%	40	15%	32	12%	8	3%	6	2%	75	29%	**259**	
Tra i 16 e i 19 anni	303	25%	347	29%	213	18%	101	8%	35	3%	20	2%	378	31%	**1.217**	
Tra i 20 e i 23 anni	410	26%	517	33%	245	15%	162	10%	39	2%	36	2%	431	27%	**1.584**	
24 anni o più	508	30%	596	35%	259	15%	208	12%	41	2%	39	2%	398	23%	**1.720**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 51,6 ; Gradi di libertà= 18

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / Si è mai rivolto/a a un'azienda privata o a un laboratorio privato per eseguire i test genetici utili a diagnosticare la malattia?

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	SI È MAI RIVOLTO/A A UN'AZIENDA PRIVATA O A UN LABORATORIO PRIVATO PER ESEGUIRE I TEST GENETICI UTILI A DIAGNOSTICARE LA MALATTIA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO, MAI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	26	10%	18	7%	215	83%	**259**	**100%**
Tra i 16 e i 19 anni	137	11%	45	4%	1.035	85%	**1.217**	**100%**
Tra i 20 e i 23 anni	160	10%	77	5%	1.347	85%	**1.584**	**100%**
24 anni o più	176	10%	89	5%	1.455	85%	**1.720**	**100%**
TOTALE	**499**	**10%**	**229**	**5%**	**4.052**	**85%**	**4.780**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,3 ; Khi2= 7,3 ; Gradi di libertà= 6

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / In generale, quanto è soddisfatto/a del modo in cui ha ricevuto i risultati dei TEST GENETICI?

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	IN GENERALE, QUANTO È SODDISFATTO/A DEL MODO IN CUI HA RICEVUTO I RISULTATI DEI TEST GENETICI?													
	MOLTO INSODDISFATTO/A		INSODDISFATTO/A		NÉ SODDISFATTO/A NÉ INSODDISFATTO/A		SODDISFATTO/A		MOLTO SODDISFATTO/A		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	41	16%	29	11%	54	21%	89	34%	36	14%	10	4%	**259**	**100%**
Tra i 16 e i 19 anni	143	12%	124	10%	259	21%	412	34%	208	17%	71	6%	**1.217**	**100%**
Tra i 20 e i 23 anni	151	10%	185	12%	333	21%	576	36%	261	16%	78	5%	**1.584**	**100%**
24 anni o più	167	10%	221	13%	357	21%	579	34%	312	18%	84	5%	**1.720**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 23,1 ; Gradi di libertà= 15

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / Dopo l'esecuzione dei test, Le è stata proposta una consulenza genetica (ad es. Le sono state fornite informazioni sull'impatto che la Sua patologia genetica può avere su di Lei o sulla Sua famiglia)?

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	DOPO L'ESECUZIONE DEI TEST, LE È STATA PROPOSTA UNA CONSULENZA GENETICA (AD ES. LE SONO STATE FORNITE INFORMAZIONI SULL'IMPATTO CHE LA SUA PATOLOGIA GENETICA PUÒ AVERE SU DI LEI O SULLA SUA FAMIGLIA)?									
	SÌ, CON UN CONSULENTE GENETICO O UN GENETISTA CLINICO		SÌ, CON UN PROFESSIONISTA SANITARIO		NO, NESSUNO MI HA PROPOSTO UNA CONSULENZA GENETICA		NON NE SONO SICURO/NON RICORDO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	87	34%	71	27%	78	30%	23	9%	**259**	**100%**
Tra i 16 e i 19 anni	459	38%	246	20%	413	34%	99	8%	**1.217**	**100%**
Tra i 20 e i 23 anni	606	38%	368	23%	496	31%	114	7%	**1.584**	**100%**
24 anni o più	711	41%	348	20%	550	32%	111	6%	**1.720**	**100%**
TOTALE	**1.863**	**39%**	**1.033**	**22%**	**1.537**	**32%**	**347**	**7%**	**4.780**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 19,3 ; Gradi di libertà= 9

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / Esame/i genetico/i per individuare modifiche dei geni (chiamate anche mutazioni o variazioni)

	ESAME/I GENETICO/I PER INDIVIDUARE MODIFICHE DEI GENI (CHIAMATE ANCHE MUTAZIONI O VARIAZIONI)							
	SÌ		NO		NON SO/NON RICORDO		TOTAL	
COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	3.701	52%	2.899	41%	525	7%	7.125	100%
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	269	58%	147	32%	49	11%	465	100%
Altro, si prega di specificare	169	50%	131	39%	37	11%	337	100%
TOTALE	**4.139**	**52%**	**3.177**	**40%**	**611**	**8%**	**7.927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 22,9 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / Altro/i esame/i quali esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, esame/i biomedico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

	ALTRO/I ESAME/I QUALI ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, ESAME/I BIOMEDICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO/NON RICORDO		TOTAL	
COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	6.483	91%	472	7%	170	2%	7.125	100%
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	417	90%	35	8%	13	3%	465	100%
Altro, si prega di specificare	299	89%	23	7%	15	4%	337	100%
TOTALE	**7.199**	**91%**	**530**	**7%**	**198**	**2%**	**7.927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,2 ; Khi2= 6,5 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / … non poteva permetterselo?

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

	… NON POTEVA PERMETTERSELO?							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		TOTAL	
COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	736	10%	4.880	68%	1.509	21%	7.125	100%
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	76	16%	309	66%	80	17%	465	100%
Altro, si prega di specificare	45	13%	202	60%	90	27%	337	100%
TOTALE	**857**	**11%**	**5.391**	**68%**	**1.679**	**21%**	**7.927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 28,7 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / … non era disponibile nel Suo Paese?

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

	… NON ERA DISPONIBILE NEL SUO PAESE?							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		TOTAL	
COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	809	11%	4.691	66%	1.625	23%	7.125	100%
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	67	14%	300	65%	98	21%	465	100%
Altro, si prega di specificare	48	14%	191	57%	98	29%	337	100%
TOTALE	**924**	**12%**	**5.182**	**65%**	**1.821**	**23%**	**7.927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 16,0 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / … i professionisti sanitari non erano d'accordo o non erano sufficientemente informati?

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

	… I PROFESSIONISTI SANITARI NON ERANO D'ACCORDO O NON ERANO SUFFICIENTEMENTE INFORMATI?							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		TOTAL	
COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	1.913	27%	3.778	53%	1.434	20%	7.125	100%
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	150	32%	236	51%	79	17%	465	100%
Altro, si prega di specificare	101	30%	156	46%	80	24%	337	100%
TOTALE	**2.164**	**27%**	**4.170**	**53%**	**1.593**	**20%**	**7.927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 13,2 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / In base alle Sue conoscenze, il/i test genetico/i eseguito/i era/no mirato/i a…

	IN BASE ALLE SUE CONOSCENZE, IL/I TEST GENETICO/I ESEGUITO/I ERA/NO MIRATO/I A…															
	UN SOLO GENE		PIÙ GENI CONTEMPORAN… (SEQUENZIAMEN… DI PANNELLI DI GENI)		TUTTO IL DNA (SEQUENZIAMEN… DELL'INTERO GENOMA)		TUTTI I GENI (SEQUENZIAMEN… COMPLETO DELL'ESOMA)		UN TUMORE (PROFILO GENETICO DI UN TUMORE)		ALTRO (EPIGENOMA, RNA, ECC.)		NON SO		TOTAL	
COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	975	26%	1.225	33%	584	16%	408	11%	94	3%	83	2%	965	26%	3.701	
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	64	24%	86	32%	53	20%	29	11%	7	3%	6	2%	83	31%	269	
Altro, si prega di specificare	54	32%	35	21%	32	19%	15	9%	7	4%	4	2%	59	35%	169	
TOTALE	**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. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 22,4 ; Gradi di libertà= 12

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / Si è mai rivolto/a a un'azienda privata o a un laboratorio privato per eseguire i test genetici utili a diagnosticare la malattia?

	SI È MAI RIVOLTO/A A UN'AZIENDA PRIVATA O A UN LABORATORIO PRIVATO PER ESEGUIRE I TEST GENETICI UTILI A DIAGNOSTICARE LA MALATTIA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO, MAI		TOTAL	
COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	401	11%	185	5%	3.115	84%	3.701	100%
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	43	16%	14	5%	212	79%	269	100%
Altro, si prega di specificare	20	12%	12	7%	137	81%	169	100%
TOTALE	**464**	**11%**	**211**	**5%**	**3.464**	**84%**	**4.139**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 8,4 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / In generale, quanto è soddisfatto/a del modo in cui ha ricevuto i risultati dei TEST GENETICI?

	IN GENERALE, QUANTO È SODDISFATTO/A DEL MODO IN CUI HA RICEVUTO I RISULTATI DEI TEST GENETICI?													
	MOLTO INSODDISFATTO/A		INSODDISFATTO/A		NÉ SODDISFATTO/A NÉ INSODDISFATTO/A		SODDISFATTO/A		MOLTO SODDISFATTO/A		NON SO		TOTAL	
COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	374	10%	431	12%	776	21%	1.295	35%	657	18%	168	5%	3.701	100%
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	33	12%	29	11%	65	24%	92	34%	32	12%	18	7%	269	100%
Altro, si prega di specificare	25	15%	22	13%	37	22%	51	30%	22	13%	12	7%	169	100%
TOTALE	**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. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 18,3 ; Gradi di libertà= 10

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / Dopo l'esecuzione dei test, Le è stata proposta una consulenza genetica (ad es. Le sono state fornite informazioni sull'impatto che la Sua patologia genetica può avere su di Lei o sulla Sua famiglia)?

	DOPO L'ESECUZIONE DEI TEST, LE È STATA PROPOSTA UNA CONSULENZA GENETICA (AD ES. LE SONO STATE FORNITE INFORMAZIONI SULL'IMPATTO CHE LA SUA PATOLOGIA GENETICA PUÒ AVERE SU DI LEI O SULLA SUA FAMIGLIA)?									
	SÌ, CON UN CONSULENTE GENETICO O UN GENETISTA CLINICO		SÌ, CON UN PROFESSIONISTA SANITARIO		NO, NESSUNO MI HA PROPOSTO UNA CONSULENZA GENETICA		NON NE SONO SICURO/NON RICORDO		TOTAL	
COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	1.445	39%	823	22%	1.184	32%	249	7%	3.701	100%
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	88	33%	53	20%	102	38%	26	10%	269	100%
Altro, si prega di specificare	58	34%	20	12%	71	42%	20	12%	169	100%
TOTALE	**1.591**	**38%**	**896**	**22%**	**1.357**	**33%**	**295**	**7%**	**4.139**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 27,7 ; Gradi di libertà= 6

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Esame/i genetico/i per individuare modifiche dei geni (chiamate anche mutazioni o variazioni)

	ESAME/I GENETICO/I PER INDIVIDUARE MODIFICHE DEI GENI (CHIAMATE ANCHE MUTAZIONI O VARIAZIONI)							
	SÌ		NO		NON SO/NON RICORDO		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%
TOTALE	**5.330**	**52%**	**4.051**	**40%**	**791**	**8%**	**10.172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 223,3 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Altro/i esame/i quali esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, esame/i biomedico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ALTRO/I ESAME/I QUALI ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, ESAME/I BIOMEDICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO/NON RICORDO		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%**
TOTALE	**9.197**	**90%**	**712**	**7%**	**263**	**3%**	**10.172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,3 ; Khi2= 4,7 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Typology of countries based on size and welfare / … non poteva permetterselo?

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

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	… NON POTEVA PERMETTERSELO?							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		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%**
TOTALE	**1.078**	**11%**	**6.901**	**68%**	**2.193**	**22%**	**10.172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 355,8 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / … non era disponibile nel Suo Paese?

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

… NON ERA DISPONIBILE NEL SUO PAESE?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	SÌ		NO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**1.169**	**11%**	**6.609**	**65%**	**2.394**	**24%**	**10.172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 612,8 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Typology of countries based on size and welfare / … i professionisti sanitari non erano d'accordo o non erano sufficientemente informati?

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

… I PROFESSIONISTI SANITARI NON ERANO D'ACCORDO O NON ERANO SUFFICIENTEMENTE INFORMATI?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	SÌ		NO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**2.721**	**27%**	**5.379**	**53%**	**2.072**	**20%**	**10.172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 122,2 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / In base alle Sue conoscenze, il/i test genetico/i eseguito/i era/no mirato/i a…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	IN BASE ALLE SUE CONOSCENZE, IL/I TEST GENETICO/I ESEGUITO/I ERA/NO MIRATO/I A…															
	UN SOLO GENE		PIÙ GENI CONTEMPORANEA… (SEQUENZIAMENTO DI PANNELLI DI GENI)		TUTTO IL DNA (SEQUENZIAMENTO DELL'INTERO GENOMA)		TUTTI I GENI (SEQUENZIAMENTO COMPLETO DELL'ESOMA)		UN TUMORE (PROFILO GENETICO DI UN TUMORE)		ALTRO (EPIGENOMA, RNA, ECC.)		NON SO		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	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 57,6 ; Gradi di libertà= 12

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Si è mai rivolto/a a un'azienda privata o a un laboratorio privato per eseguire i test genetici utili a diagnosticare la malattia?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	SI È MAI RIVOLTO/A A UN'AZIENDA PRIVATA O A UN LABORATORIO PRIVATO PER ESEGUIRE I TEST GENETICI UTILI A DIAGNOSTICARE LA MALATTIA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO, MAI		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%
TOTALE	**575**	**11%**	**261**	**5%**	**4.494**	**84%**	**5.330**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 418,4 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / In generale, quanto è soddisfatto/a del modo in cui ha ricevuto i risultati dei TEST GENETICI?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	IN GENERALE, QUANTO È SODDISFATTO/A DEL MODO IN CUI HA RICEVUTO I RISULTATI DEI TEST GENETICI?													
	MOLTO INSODDISFATTO/A		INSODDISFATTO/A		NÉ SODDISFATTO/A NÉ INSODDISFATTO/A		SODDISFATTO/A		MOLTO SODDISFATTO/A		NON SO		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 68,4 ; Gradi di libertà= 10

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Dopo l'esecuzione dei test, Le è stata proposta una consulenza genetica (ad es. Le sono state fornite informazioni sull'impatto che la Sua patologia genetica può avere su di Lei o sulla Sua famiglia)?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DOPO L'ESECUZIONE DEI TEST, LE È STATA PROPOSTA UNA CONSULENZA GENETICA (AD ES. LE SONO STATE FORNITE INFORMAZIONI SULL'IMPATTO CHE LA SUA PATOLOGIA GENETICA PUÒ AVERE SU DI LEI O SULLA SUA FAMIGLIA)?									
	SÌ, CON UN CONSULENTE GENETICO O UN GENETISTA CLINICO		SÌ, CON UN PROFESSIONISTA SANITARIO		NO, NESSUNO MI HA PROPOSTO UNA CONSULENZA GENETICA		NON NE SONO SICURO/NON RICORDO		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%**
TOTALE	**2.076**	**39%**	**1.141**	**21%**	**1.722**	**32%**	**391**	**7%**	**5.330**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 37,2 ; Gradi di libertà= 6

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, vive in: / Esame/i genetico/i per individuare modifiche dei geni (chiamate anche mutazioni o variazioni)

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, VIVE IN:	ESAME/I GENETICO/I PER INDIVIDUARE MODIFICHE DEI GENI (CHIAMATE ANCHE MUTAZIONI O VARIAZIONI)							
	SÌ		NO		NON SO/NON RICORDO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
un villaggio o un'area rurale	1.245	52%	968	40%	203	8%	**2.416**	**100%**
una piccola o media cittadina	2.065	53%	1.546	40%	290	7%	**3.901**	**100%**
una grande città	1.468	53%	1.094	40%	198	7%	**2.760**	**100%**
TOTALE	**4.778**	**53%**	**3.608**	**40%**	**691**	**8%**	**9.077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,4 ; Khi2= 3,7 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, vive in: / Altro/i esame/i quali esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, esame/i biomedico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, VIVE IN:	ALTRO/I ESAME/I QUALI ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, ESAME/I BIOMEDICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO/NON RICORDO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
un villaggio o un'area rurale	2.212	92%	147	6%	57	2%	**2.416**	**100%**
una piccola o media cittadina	3.520	90%	273	7%	108	3%	**3.901**	**100%**
una grande città	2.515	91%	185	7%	60	2%	**2.760**	**100%**
TOTALE	**8.247**	**91%**	**605**	**7%**	**225**	**2%**	**9.077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,3 ; Khi2= 4,7 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

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

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, vive in: / ... non poteva permetterselo?

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, VIVE IN:	... NON POTEVA PERMETTERSELO?							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
un villaggio o un'area rurale	201	8%	1.646	68%	569	24%	**2.416**	**100%**
una piccola o media cittadina	400	10%	2.665	68%	836	21%	**3.901**	**100%**
una grande città	323	12%	1.847	67%	590	21%	**2.760**	**100%**
TOTALE	**924**	**10%**	**6.158**	**68%**	**1.995**	**22%**	**9.077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 18,7 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, vive in: / ... non era disponibile nel Suo Paese?

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, VIVE IN:	... NON ERA DISPONIBILE NEL SUO PAESE?							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
un villaggio o un'area rurale	230	10%	1.578	65%	608	25%	**2.416**	**100%**
una piccola o media cittadina	401	10%	2.584	66%	916	23%	**3.901**	**100%**
una grande città	376	14%	1.736	63%	648	23%	**2.760**	**100%**
TOTALE	**1.007**	**11%**	**5.898**	**65%**	**2.172**	**24%**	**9.077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 28,6 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

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

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, vive in: / … i professionisti sanitari non erano d'accordo o non erano sufficientemente informati?

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, VIVE IN:	… I PROFESSIONISTI SANITARI NON ERANO D'ACCORDO O NON ERANO SUFFICIENTEMENTE INFORMATI?							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
un villaggio o un'area rurale	589	24%	1.301	54%	526	22%	**2.416**	**100%**
una piccola o media cittadina	1.052	27%	2.053	53%	796	20%	**3.901**	**100%**
una grande città	765	28%	1.428	52%	567	21%	**2.760**	**100%**
TOTALE	**2.406**	**27%**	**4.782**	**53%**	**1.889**	**21%**	**9.077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 8,5 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, vive in: / In base alle Sue conoscenze, il/i test genetico/i eseguito/i era/no mirato/i a…

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, VIVE IN:	IN BASE ALLE SUE CONOSCENZE, IL/I TEST GENETICO/I ESEGUITO/I ERA/NO MIRATO/I A…															
	UN SOLO GENE		PIÙ GENI CONTEMPORANEA… (SEQUENZIAMENTO DI PANNELLI DI GENI)		TUTTO IL DNA (SEQUENZIAMENTO DELL'INTERO GENOMA)		TUTTI I GENI (SEQUENZIAMENTO COMPLETO DELL'ESOMA)		UN TUMORE (PROFILO GENETICO DI UN TUMORE)		ALTRO (EPIGENOMA, RNA, ECC.)		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
un villaggio o un'area rurale	329	26%	366	29%	200	16%	133	11%	34	3%	24	2%	368	30%	**1.245**	
una piccola o media cittadina	565	27%	678	33%	341	17%	193	9%	47	2%	40	2%	538	26%	**2.065**	
una grande città	390	27%	485	33%	216	15%	177	12%	42	3%	37	3%	376	26%	**1.468**	
TOTALE	**1.284**	**27%**	**1.529**	**32%**	**757**	**16%**	**503**	**11%**	**123**	**3%**	**101**	**2%**	**1.282**	**27%**	**4.778**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 19,4 ; Gradi di libertà= 12

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, vive in: / Si è mai rivolto/a a un'azienda privata o a un laboratorio privato per eseguire i test genetici utili a diagnosticare la malattia?

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, VIVE IN:	SI È MAI RIVOLTO/A A UN'AZIENDA PRIVATA O A UN LABORATORIO PRIVATO PER ESEGUIRE I TEST GENETICI UTILI A DIAGNOSTICARE LA MALATTIA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO, MAI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
un villaggio o un'area rurale	108	9%	38	3%	1.099	88%	1.245	100%
una piccola o media cittadina	195	9%	83	4%	1.787	87%	2.065	100%
una grande città	196	13%	108	7%	1.164	79%	1.468	100%
TOTALE	**499**	**10%**	**229**	**5%**	**4.050**	**85%**	**4.778**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 55,9 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, vive in: / In generale, quanto è soddisfatto/a del modo in cui ha ricevuto i risultati dei TEST GENETICI?

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, VIVE IN:	IN GENERALE, QUANTO È SODDISFATTO/A DEL MODO IN CUI HA RICEVUTO I RISULTATI DEI TEST GENETICI?													
	MOLTO INSODDISFATTO/A		INSODDISFATTO/A		NÉ SODDISFATTO/A NÉ INSODDISFATTO/A		SODDISFATTO/A		MOLTO SODDISFATTO/A		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
un villaggio o un'area rurale	126	10%	137	11%	269	22%	440	35%	211	17%	62	5%	1.245	100%
una piccola o media cittadina	230	11%	239	12%	406	20%	747	36%	329	16%	114	6%	2.065	100%
una grande città	146	10%	183	12%	328	22%	469	32%	275	19%	67	5%	1.468	100%
TOTALE	**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. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 16,1 ; Gradi di libertà= 10

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, vive in: / Dopo l'esecuzione dei test, Le è stata proposta una consulenza genetica (ad es. Le sono state fornite informazioni sull'impatto che la Sua patologia genetica può avere su di Lei o sulla Sua famiglia)?

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, VIVE IN:	DOPO L'ESECUZIONE DEI TEST, LE È STATA PROPOSTA UNA CONSULENZA GENETICA (AD ES. LE SONO STATE FORNITE INFORMAZIONI SULL'IMPATTO CHE LA SUA PATOLOGIA GENETICA PUÒ AVERE SU DI LEI O SULLA SUA FAMIGLIA)?									
	SÌ, CON UN CONSULENTE GENETICO O UN GENETISTA CLINICO		SÌ, CON UN PROFESSIONISTA SANITARIO		NO, NESSUNO MI HA PROPOSTO UNA CONSULENZA GENETICA		NON NE SONO SICURO/NON RICORDO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
un villaggio o un'area rurale	466	37%	280	22%	401	32%	98	8%	**1.245**	**100%**
una piccola o media cittadina	**839**	**41%**	458	22%	**619**	**30%**	149	7%	**2.065**	**100%**
una grande città	557	38%	295	20%	**516**	**35%**	100	7%	**1.468**	**100%**
TOTALE	**1.862**	**39%**	**1.033**	**22%**	**1.536**	**32%**	**347**	**7%**	**4.778**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 13,1 ; Gradi di libertà= 6

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / In base alle Sue conoscenze, il/i test genetico/i eseguito/i era/no mirato/i a…

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	IN BASE ALLE SUE CONOSCENZE, IL/I TEST GENETICO/I ESEGUITO/I ERA/NO MIRATO/I A…															
	UN SOLO GENE		PIÙ GENI CONTEMPORANE… (SEQUENZIAMENTO DI PANNELLI DI GENI)		TUTTO IL DNA (SEQUENZIAMENTO DELL'INTERO GENOMA)		TUTTI I GENI (SEQUENZIAMENTO COMPLETO DELL'ESOMA)		UN TUMORE (PROFILO GENETICO DI UN TUMORE)		ALTRO (EPIGENOMA, RNA, ECC.)		NON SO		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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 9.611,8 ; Gradi di libertà= 7.314

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Selezioni tutte la frase che descrive la Sua situazione o quella della persona di cui si prende cura: / In base alle Sue conoscenze, il/i test genetico/i eseguito/i era/no mirato/i a…

SELEZIONI TUTTE LA FRASE CHE DESCRIVE LA SUA SITUAZIONE O QUELLA DELLA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA:	IN BASE ALLE SUE CONOSCENZE, IL/I TEST GENETICO/I ESEGUITO/I ERA/NO MIRATO/I A…															
	UN SOLO GENE		PIÙ GENI CONTEMPORANE… (SEQUENZIAMENTO DI PANNELLI DI GENI)		TUTTO IL DNA (SEQUENZIAMENTO DELL'INTERO GENOMA)		TUTTI I GENI (SEQUENZIAMENTO COMPLETO DELL'ESOMA)		UN TUMORE (PROFILO GENETICO DI UN TUMORE)		ALTRO (EPIGENOMA, RNA, ECC.)		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ed è stata CONFERMATA da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini (ad es. biopsia, esami del sangue o delle urine)	1.346	27%	1.510	31%	765	16%	458	9%	121	2%	97	2%	1.345	27%	**4.901**	
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ma NON è stata ancora confermata da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini	49	21%	93	39%	31	13%	30	13%	5	2%	10	4%	75	31%	**239**	
Ho soltanto informazioni PARZIALI sul nome della malattia rara, sul gene coinvolto o sul tipo di malattia	30	18%	53	32%	36	22%	31	19%	6	4%	4	2%	48	29%	**164**	
So che si tratta di una malattia rara ma il nome o la causa NON SONO STATE IDENTIFICATE	33	18%	73	40%	47	26%	46	25%	3	2%	5	3%	41	23%	**181**	
Altro, si prega di specificare	2	40%	2	40%	1	20%	2	40%	0	0%	1	20%	2	40%	**5**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 120,1 ; Gradi di libertà= 24

Cross: Point prevalence of the rare disease / Esame/i genetico/i per individuare modifiche dei geni (chiamate anche mutazioni o variazioni)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	ESAME/I GENETICO/I PER INDIVIDUARE MODIFICHE DEI GENI (CHIAMATE ANCHE MUTAZIONI O VARIAZIONI)							
	SÌ		NO		NON SO/NON RICORDO		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%**
TOTALE	**3.153**	**55%**	**2.167**	**38%**	**401**	**7%**	**5.721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 75,9 ; Gradi di libertà= 6

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / Esame/i genetico/i per individuare modifiche dei geni (chiamate anche mutazioni o variazioni)

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	ESAME/I GENETICO/I PER INDIVIDUARE MODIFICHE DEI GENI (CHIAMATE ANCHE MUTAZIONI O VARIAZIONI)							
	SÌ		NO		NON SO/NON RICORDO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	3.458	58%	2.038	34%	502	8%	**5.998**	**100%**
No	1.998	45%	2.097	47%	320	7%	**4.415**	**100%**
TOTALE	**5.456**	**52%**	**4.135**	**40%**	**822**	**8%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 195,7 ; Gradi di libertà= 2

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / Altro/i esame/i quali esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, esame/i biomedico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	ALTRO/I ESAME/I QUALI ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, ESAME/I BIOMEDICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO/NON RICORDO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	5.513	92%	348	6%	137	2%	5.998	100%
No	3.906	88%	381	9%	128	3%	4.415	100%
TOTALE	**9.419**	**90%**	**729**	**7%**	**265**	**3%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 36,2 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / … non poteva permetterselo?

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... … NON POTEVA PERMETTERSELO?							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	507	8%	4.292	72%	1.199	20%	5.998	100%
No	587	13%	2.780	63%	1.048	24%	4.415	100%
TOTALE	**1.094**	**11%**	**7.072**	**68%**	**2.247**	**22%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 100,9 ; Gradi di libertà= 2

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / … non era disponibile nel Suo Paese?

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

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	… NON ERA DISPONIBILE NEL SUO PAESE?							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	607	10%	4.045	67%	1.346	22%	5.998	100%
No	578	13%	2.738	62%	1.099	25%	4.415	100%
TOTALE	**1.185**	**11%**	**6.783**	**65%**	**2.445**	**23%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 37,7 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / … i professionisti sanitari non erano d'accordo o non erano sufficientemente informati?

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

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	… I PROFESSIONISTI SANITARI NON ERANO D'ACCORDO O NON ERANO SUFFICIENTEMENTE INFORMATI?							
	SÌ		NO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.372	23%	3.451	58%	1.175	20%	5.998	100%
No	1.408	32%	2.064	47%	943	21%	4.415	100%
TOTALE	**2.780**	**27%**	**5.515**	**53%**	**2.118**	**20%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 137,2 ; Gradi di libertà= 2

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / In base alle Sue conoscenze, il/i test genetico/i eseguito/i era/no mirato/i a…

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	IN BASE ALLE SUE CONOSCENZE, IL/I TEST GENETICO/I ESEGUITO/I ERA/NO MIRATO/I A…															
	UN SOLO GENE		PIÙ GENI CONTEMPORANE… (SEQUENZIAMENTO DI PANNELLI DI GENI)		TUTTO IL DNA (SEQUENZIAMENTO DELL'INTERO GENOMA)		TUTTI I GENI (SEQUENZIAMENTO COMPLETO DELL'ESOMA)		UN TUMORE (PROFILO GENETICO DI UN TUMORE)		ALTRO (EPIGENOMA, RNA, ECC.)		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	945	27%	1.079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	**3.458**	
No	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. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 9,5 ; Gradi di libertà= 6

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / Si è mai rivolto/a a un'azienda privata o a un laboratorio privato per eseguire i test genetici utili a diagnosticare la malattia?

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	SI È MAI RIVOLTO/A A UN'AZIENDA PRIVATA O A UN LABORATORIO PRIVATO PER ESEGUIRE I TEST GENETICI UTILI A DIAGNOSTICARE LA MALATTIA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO, MAI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	325	9%	143	4%	2.990	86%	**3.458**	**100%**
No	258	13%	119	6%	1.621	81%	**1.998**	**100%**
TOTALE	**583**	**11%**	**262**	**5%**	**4.611**	**85%**	**5.456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 27,6 ; Gradi di libertà= 2

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / In generale, quanto è soddisfatto/a del modo in cui ha ricevuto i risultati dei TEST GENETICI?

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	IN GENERALE, QUANTO È SODDISFATTO/A DEL MODO IN CUI HA RICEVUTO I RISULTATI DEI TEST GENETICI?													
	MOLTO INSODDISFATTO/A		INSODDISFATTO/A		NÉ SODDISFATTO/A NÉ INSODDISFATTO/A		SODDISFATTO/A		MOLTO SODDISFATTO/A		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	351	10%	353	10%	690	20%	1.232	36%	656	19%	176	5%	**3.458**	**100%**
No	216	11%	269	13%	459	23%	685	34%	264	13%	105	5%	**1.998**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 43,4 ; Gradi di libertà= 5

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / Dopo l'esecuzione dei test, Le è stata proposta una consulenza genetica (ad es. Le sono state fornite informazioni sull'impatto che la Sua patologia genetica può avere su di Lei o sulla Sua famiglia)?

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	DOPO L'ESECUZIONE DEI TEST, LE È STATA PROPOSTA UNA CONSULENZA GENETICA (AD ES. LE SONO STATE FORNITE INFORMAZIONI SULL'IMPATTO CHE LA SUA PATOLOGIA GENETICA PUÒ AVERE SU DI LEI O SULLA SUA FAMIGLIA)?									
	SÌ, CON UN CONSULENTE GENETICO O UN GENETISTA CLINICO		SÌ, CON UN PROFESSIONISTA SANITARIO		NO, NESSUNO MI HA PROPOSTO UNA CONSULENZA GENETICA		NON NE SONO SICURO/NON RICORDO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.398	40%	827	24%	972	28%	261	8%	**3.458**	**100%**
No	733	37%	340	17%	785	39%	140	7%	**1.998**	**100%**
TOTALE	**2.131**	**39%**	**1.167**	**21%**	**1.757**	**32%**	**401**	**7%**	**5.456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 82,4 ; Gradi di libertà= 3

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … non poteva permetterselo? / Si è mai rivolto/a a un'azienda privata o a un laboratorio privato per eseguire i test genetici utili a diagnosticare la malattia?

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

	SI È MAI RIVOLTO/A A UN'AZIENDA PRIVATA O A UN LABORATORIO PRIVATO PER ESEGUIRE I TEST GENETICI UTILI A DIAGNOSTICARE LA MALATTIA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO, MAI		TOTAL	
… NON POTEVA PERMETTERSELO?	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	136	24%	83	15%	353	62%	572	100%
No	398	9%	164	4%	3.750	87%	4.312	100%
Non pertinente	56	9%	19	3%	531	88%	606	100%
TOTALE	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4.634**	**84%**	**5.490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 263,5 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … non era disponibile nel Suo Paese? / Si è mai rivolto/a a un'azienda privata o a un laboratorio privato per eseguire i test genetici utili a diagnosticare la malattia?

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

	SI È MAI RIVOLTO/A A UN'AZIENDA PRIVATA O A UN LABORATORIO PRIVATO PER ESEGUIRE I TEST GENETICI UTILI A DIAGNOSTICARE LA MALATTIA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO, MAI		TOTAL	
… NON ERA DISPONIBILE NEL SUO PAESE?	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	174	24%	95	13%	470	64%	739	100%
No	370	9%	153	4%	3.632	87%	4.155	100%
Non pertinente	46	8%	18	3%	532	89%	596	100%
TOTALE	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4.634**	**84%**	**5.490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 288,4 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … i professionisti sanitari non erano d'accordo o non erano sufficientemente informati? / Si è mai rivolto/a a un'azienda privata o a un laboratorio privato per eseguire i test genetici utili a diagnosticare la malattia?

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

… I PROFESSIONISTI SANITARI NON ERANO D'ACCORDO O NON ERANO SUFFICIENTEMENTE INFORMATI?	SI È MAI RIVOLTO/A A UN'AZIENDA PRIVATA O A UN LABORATORIO PRIVATO PER ESEGUIRE I TEST GENETICI UTILI A DIAGNOSTICARE LA MALATTIA?							
	SÌ, UNA VOLTA		SÌ, DIVERSE VOLTE		NO, MAI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	264	17%	150	10%	1.106	73%	1.520	100%
No	287	8%	101	3%	3.104	89%	3.492	100%
Non pertinente	39	8%	15	3%	424	89%	478	100%
TOTALE	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4.634**	**84%**	**5.490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 229,0 ; Gradi di libertà= 4

Cross: In base alle Sue conoscenze, il/i test genetico/i eseguito/i era/no mirato/i a… / Dopo l'esecuzione dei test, Le è stata proposta una consulenza genetica (ad es. Le sono state fornite informazioni sull'impatto che la Sua patologia genetica può avere su di Lei o sulla Sua famiglia)?

IN BASE ALLE SUE CONOSCENZE, IL/I TEST GENETICO/I ESEGUITO/I ERA/NO MIRATO/I A…	DOPO L'ESECUZIONE DEI TEST, LE È STATA PROPOSTA UNA CONSULENZA GENETICA (AD ES. LE SONO STATE FORNITE INFORMAZIONI SULL'IMPATTO CHE LA SUA PATOLOGIA GENETICA PUÒ AVERE SU DI LEI O SULLA SUA FAMIGLIA)?									
	SÌ, CON UN CONSULENTE GENETICO O UN GENETISTA CLINICO		SÌ, CON UN PROFESSIONISTA SANITARIO		NO, NESSUNO MI HA PROPOSTO UNA CONSULENZA GENETICA		NON NE SONO SICURO/NON RICORDO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Un solo gene	590	40%	324	22%	471	32%	75	5%	1.460	100%
Più geni contemporaneamente (sequenziamento di pannelli di geni)	775	45%	359	21%	514	30%	83	5%	1.731	100%
Tutto il DNA (sequenziamento dell'intero genoma)	440	50%	173	20%	214	24%	53	6%	880	100%
Tutti i geni (sequenziamento completo dell'esoma)	283	50%	99	17%	163	29%	22	4%	567	100%
Un tumore (profilo genetico di un tumore)	38	28%	25	19%	60	44%	12	9%	135	100%
Altro (epigenoma, RNA, ecc.)	37	32%	26	22%	42	36%	12	10%	117	100%
Non so	394	26%	352	23%	568	38%	197	13%	1.511	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 288,0 ; Gradi di libertà= 18

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Si è mai rivolto/a a un'azienda privata o a un laboratorio privato per eseguire i test genetici utili a diagnosticare la malattia? / In generale, quanto è soddisfatto/a del modo in cui ha ricevuto i risultati dei TEST GENETICI?

SI È MAI RIVOLTO/A A UN'AZIENDA PRIVATA O A UN LABORATORIO PRIVATO PER ESEGUIRE I TEST GENETICI UTILI A DIAGNOSTICARE LA MALATTIA?	IN GENERALE, QUANTO È SODDISFATTO/A DEL MODO IN CUI HA RICEVUTO I RISULTATI DEI TEST GENETICI?													
	MOLTO INSODDISFATTO/A		INSODDISFATTO/A		NÉ SODDISFATTO/A NÉ INSODDISFATTO/A		SODDISFATTO/A		MOLTO SODDISFATTO/A		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	63	11%	80	14%	149	25%	193	33%	85	14%	20	3%	590	100%
SÌ, diverse volte	44	17%	40	15%	68	26%	74	28%	32	12%	8	3%	266	100%
NO, mai	465	10%	503	11%	942	20%	1.663	36%	806	17%	255	6%	4.634	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 45,0 ; Gradi di libertà= 10

Cross: Si è mai rivolto/a a un'azienda privata o a un laboratorio privato per eseguire i test genetici utili a diagnosticare la malattia? / Dopo l'esecuzione dei test, Le è stata proposta una consulenza genetica (ad es. Le sono state fornite informazioni sull'impatto che la Sua patologia genetica può avere su di Lei o sulla Sua famiglia)?

SI È MAI RIVOLTO/A A UN'AZIENDA PRIVATA O A UN LABORATORIO PRIVATO PER ESEGUIRE I TEST GENETICI UTILI A DIAGNOSTICARE LA MALATTIA?	DOPO L'ESECUZIONE DEI TEST, LE È STATA PROPOSTA UNA CONSULENZA GENETICA (AD ES. LE SONO STATE FORNITE INFORMAZIONI SULL'IMPATTO CHE LA SUA PATOLOGIA GENETICA PUÒ AVERE SU DI LEI O SULLA SUA FAMIGLIA)?									
	SÌ, CON UN CONSULENTE GENETICO O UN GENETISTA CLINICO		SÌ, CON UN PROFESSIONISTA SANITARIO		NO, NESSUNO MI HA PROPOSTO UNA CONSULENZA GENETICA		NON NE SONO SICURO/NON RICORDO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	211	36%	125	21%	224	38%	30	5%	590	100%
SÌ, diverse volte	85	32%	55	21%	114	43%	12	5%	266	100%
NO, mai	1.841	40%	999	22%	1.432	31%	362	8%	4.634	100%
TOTALE	**2.137**	**39%**	**1.179**	**21%**	**1.770**	**32%**	**404**	**7%**	**5.490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 32,0 ; Gradi di libertà= 6

Chapter 12.

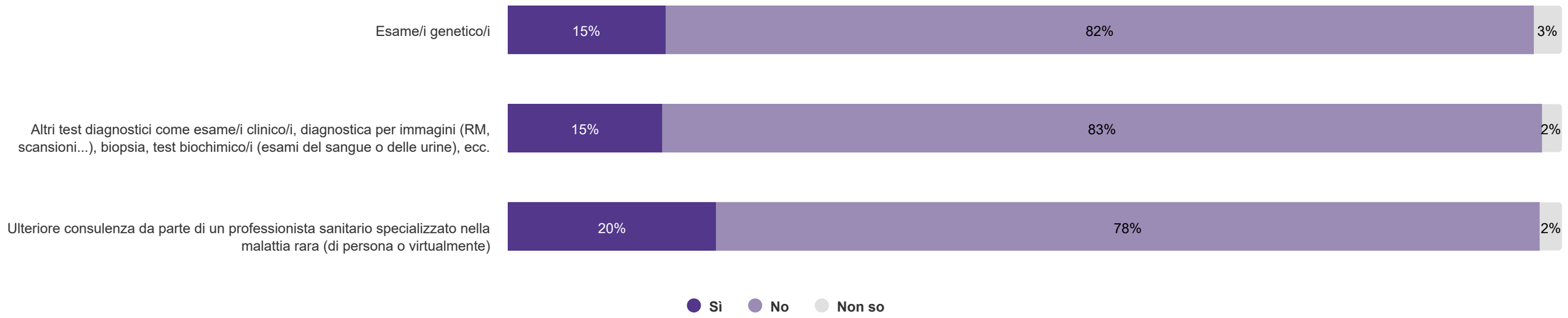
Cross-border healthcare

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Ha avuto accesso ai seguenti servizi in un altro Paese?

	SÌ	NO	NON SO	TOTAL
Esame/i genetico/i	831	4.515	143	**5.489**
Altri test diagnostici come esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, test biochimico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.	1.403	7.908	170	**9.481**
Ulteriore consulenza da parte di un professionista sanitario specializzato nella malattia rara (di persona o virtualmente)	2.083	8.194	209	**10.486**
TOTALE	**4.317**	**20.617**	**522**	**25.456**

Ha avuto accesso ai seguenti servizi in un altro Paese?



Esame/i genetico/i	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
Sì	0,0	624	3,1	548	3,5	344	3,8	612	5,0	543
No	0,8	3.307	3,9	3.019	4,4	2.049	3,8	3.388	5,7	2.952
Non so	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.
Varianza inter= 161,7. Varianza intra= 46,8.

Altri test diagnostici come esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, test biochimico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
Sì	0,2	1.067	3,8	992	3,6	513	4,3	1.028	5,4	861
No	0,5	6.037	3,5	5.700	3,9	3.449	3,5	6.062	4,6	5.105
Non so	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.
Varianza inter= 52,0. Varianza intra= 43,6.

Ulteriore consulenza da parte di un professionista sanitario specializzato nella malattia rara (di persona o virtualmente)	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
Sì	0,1	1.591	3,3	1.484	3,7	787	4,0	1.558	4,9	1.291
No	0,6	6.113	3,6	5.723	3,9	3.475	3,5	6.165	4,7	5.119
Non so	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.
Varianza inter= 279,8. Varianza intra= 45,9.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Esame/i genetico/i

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ESAME/I GENETICO/I							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	396	13%	2.628	84%	88	3%	3.112	100%
Uomo	320	18%	1.450	81%	31	2%	1.801	100%
Altro	20	32%	37	60%	5	8%	62	100%
TOTALE	**736**	**15%**	**4.115**	**83%**	**124**	**2%**	**4.975**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 52,1 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Altri test diagnostici come esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, test biochimico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ALTRI TEST DIAGNOSTICI COME ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, TEST BIOCHIMICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	853	14%	5.131	84%	111	2%	6.095	100%
Uomo	394	16%	2.074	83%	37	1%	2.505	100%
Altro	20	22%	65	73%	4	4%	89	100%
TOTALE	**1.267**	**15%**	**7.270**	**84%**	**152**	**2%**	**8.689**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 14,2 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Ulteriore consulenza da parte di un professionista sanitario specializzato nella malattia rara (di persona o virtualmente)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ULTERIORE CONSULENZA DA PARTE DI UN PROFESSIONISTA SANITARIO SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA (DI PERSONA O VIRTUALMENTE)							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	1.228	18%	5.298	80%	133	2%	6.659	100%
Uomo	643	23%	2.130	76%	37	1%	2.810	100%
Altro	25	25%	70	69%	6	6%	101	100%
TOTALE	**1.896**	**20%**	**7.498**	**78%**	**176**	**2%**	**9.570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 39,9 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / Esame/i genetico/i

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	ESAME/I GENETICO/I							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	52	20%	197	76%	10	4%	259	100%
Tra i 16 e i 19 anni	161	13%	1.021	84%	35	3%	1.217	100%
Tra i 20 e i 23 anni	218	14%	1.332	84%	34	2%	1.584	100%
24 anni o più	286	17%	1.396	81%	37	2%	1.719	100%
TOTALE	**717**	**15%**	**3.946**	**83%**	**116**	**2%**	**4.779**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 18,4 ; Gradi di libertà= 6

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / Altri test diagnostici come esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, test biochimico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	ALTRI TEST DIAGNOSTICI COME ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, TEST BIOCHIMICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	65	16%	328	81%	13	3%	406	100%
Tra i 16 e i 19 anni	269	12%	1.931	86%	40	2%	2.240	100%
Tra i 20 e i 23 anni	415	15%	2.291	83%	43	2%	2.749	100%
24 anni o più	451	16%	2.358	83%	48	2%	2.857	100%
TOTALE	**1.200**	**15%**	**6.908**	**84%**	**144**	**2%**	**8.252**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 22,2 ; Gradi di libertà= 6

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / Ulteriore consulenza da parte di un professionista sanitario specializzato nella malattia rara (di persona o virtualmente)

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	ULTERIORE CONSULENZA DA PARTE DI UN PROFESSIONISTA SANITARIO SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA (DI PERSONA O VIRTUALMENTE)							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	103	23%	338	74%	14	3%	455	100%
Tra i 16 e i 19 anni	430	17%	1.979	80%	55	2%	2.464	100%
Tra i 20 e i 23 anni	601	20%	2.376	79%	45	1%	3.022	100%
24 anni o più	659	21%	2.436	77%	50	2%	3.145	100%
TOTALE	**1.793**	**20%**	**7.129**	**78%**	**164**	**2%**	**9.086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 22,4 ; Gradi di libertà= 6

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / Esame/i genetico/i

COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	ESAME/I GENETICO/I							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	561	15%	3.055	83%	84	2%	3.700	100%
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	65	24%	201	75%	3	1%	269	100%
Altro, si prega di specificare	36	21%	129	76%	4	2%	169	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 19,9 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / Altri test diagnostici come esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, test biochimico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	ALTRI TEST DIAGNOSTICI COME ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMM (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, TEST BIOCHIMICO/I (ESAMI DEL SANGUE O D URINE), ECC.						
	SÌ		NO		NON SO		TOTA
	N	%	N	%	N	%	N
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	909	14%	5.471	84%	102	2%	6.482
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	120	29%	295	71%	2	0%	417
Altro, si prega di specificare	56	19%	231	77%	12	4%	299
TOTALE	**1.085**	**15%**	**5.997**	**83%**	**116**	**2%**	**7.198**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 83,6 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / Ulteriore consulenza da parte di un professionista sanitario specializzato nella malattia rara (di persona o virtualmente)

COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	ULTERIORE CONSULENZA DA PARTE DI UN PROFESSIONISTA SANITARIO SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA (DI PERSONA O VIRTUALMENTE)							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	1.417	20%	5.598	79%	110	2%	7.125	100%
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	132	28%	323	69%	10	2%	465	100%
Altro, si prega di specificare	69	20%	252	75%	16	5%	337	100%
TOTALE	**1.618**	**20%**	**6.173**	**78%**	**136**	**2%**	**7.927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 40,3 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Esame/i genetico/i

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ESAME/I GENETICO/I							
	SÌ		NO		NON SO		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%
TOTALE	**805**	**15%**	**4.385**	**82%**	**139**	**3%**	**5.329**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 296,0 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Altri test diagnostici come esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, test biochimico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ALTRI TEST DIAGNOSTICI COME ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, TEST BIOCHIMICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO		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%
TOTALE	**1.356**	**15%**	**7.675**	**83%**	**165**	**2%**	**9.196**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 203,6 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Ulteriore consulenza da parte di un professionista sanitario specializzato nella malattia rara (di persona o virtualmente)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ULTERIORE CONSULENZA DA PARTE DI UN PROFESSIONISTA SANITARIO SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA (DI PERSONA O VIRTUALMENTE)							
	SÌ		NO		NON SO		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%
TOTALE	**2.030**	**20%**	**7.942**	**78%**	**200**	**2%**	**10.172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 262,4 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Esame/i genetico/i

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	ESAME/I GENETICO/I							
	SÌ		NO		NON SO		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. Valore-P= 0,4 ; Khi2= 2.456,3 ; Gradi di libertà= 2.438

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Altri test diagnostici come esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, test biochimico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	ALTRI TEST DIAGNOSTICI COME ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, TEST BIOCHIMICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO		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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 3.368,8 ; Gradi di libertà= 3.164

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Ulteriore consulenza da parte di un professionista sanitario specializzato nella malattia rara (di persona o virtualmente)

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	ULTERIORE CONSULENZA DA PARTE DI UN PROFESSIONISTA SANITARIO SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA (DI PERSONA O VIRTUALMENTE)							
	SÌ		NO		NON SO		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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 3.696,6 ; Gradi di libertà= 3.350

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Esame/i genetico/i

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	ESAME/I GENETICO/I							
	SÌ		NO		NON SO		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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 201,0 ; Gradi di libertà= 68

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Altri test diagnostici come esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, test biochimico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	ALTRI TEST DIAGNOSTICI COME ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, TEST BIOCHIMICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO		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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 122,9 ; Gradi di libertà= 68

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Ulteriore consulenza da parte di un professionista sanitario specializzato nella malattia rara (di persona o virtualmente)

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	ULTERIORE CONSULENZA DA PARTE DI UN PROFESSIONISTA SANITARIO SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA (DI PERSONA O VIRTUALMENTE)							
	SÌ		NO		NON SO		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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 173,2 ; Gradi di libertà= 68

Cross: Selezioni tutte la frase che descrive la Sua situazione o quella della persona di cui si prende cura: / Esame/i genetico/i

SELEZIONI TUTTE LA FRASE CHE DESCRIVE LA SUA SITUAZIONE O QUELLA DELLA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA:	ESAME/I GENETICO/I							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ed è stata CONFERMATA da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini (ad es. biopsia, esami del sangue o delle urine)	726	15%	4.053	83%	122	2%	**4.901**	**100%**
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ma NON è stata ancora confermata da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini	37	16%	191	80%	10	4%	**238**	**100%**
Ho soltanto informazioni PARZIALI sul nome della malattia rara, sul gene coinvolto o sul tipo di malattia	29	18%	130	79%	5	3%	**164**	**100%**
So che si tratta di una malattia rara ma il nome o la causa NON SONO STATE IDENTIFICATE	37	20%	138	76%	6	3%	**181**	**100%**
Altro, si prega di specificare	2	40%	3	60%	0	0%	**5**	**100%**
TOTALE	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,2 ; Khi2= 11,2 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Selezioni tutte la frase che descrive la Sua situazione o quella della persona di cui si prende cura: / Altri test diagnostici come esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, test biochimico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

SELEZIONI TUTTE LA FRASE CHE DESCRIVE LA SUA SITUAZIONE O QUELLA DELLA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA:	ALTRI TEST DIAGNOSTICI COME ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, TEST BIOCHIMICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ed è stata CONFERMATA da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini (ad es. biopsia, esami del sangue o delle urine)	1.183	14%	6.942	84%	146	2%	**8.271**	**100%**
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ma NON è stata ancora confermata da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini	96	16%	502	83%	9	1%	**607**	**100%**
Ho soltanto informazioni PARZIALI sul nome della malattia rara, sul gene coinvolto o sul tipo di malattia	62	23%	206	76%	4	1%	**272**	**100%**
So che si tratta di una malattia rara ma il nome o la causa NON SONO STATE IDENTIFICATE	54	17%	250	80%	8	3%	**312**	**100%**
Altro, si prega di specificare	8	42%	8	42%	3	16%	**19**	**100%**
TOTALE	**1.403**	**15%**	**7.908**	**83%**	**170**	**2%**	**9.481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 53,3 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Selezioni tutte la frase che descrive la Sua situazione o quella della persona di cui si prende cura: / Ulteriore consulenza da parte di un professionista sanitario specializzato nella malattia rara (di persona o virtualmente)

SELEZIONI TUTTE LA FRASE CHE DESCRIVE LA SUA SITUAZIONE O QUELLA DELLA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA:	ULTERIORE CONSULENZA DA PARTE DI UN PROFESSIONISTA SANITARIO SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA (DI PERSONA O VIRTUALMENTE)							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ed è stata CONFERMATA da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini (ad es. biopsia, esami del sangue o delle urine)	1.795	20%	7.079	78%	174	2%	**9.048**	**100%**
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ma NON è stata ancora confermata da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini	141	19%	609	80%	10	1%	**760**	**100%**
Ho soltanto informazioni PARZIALI sul nome della malattia rara, sul gene coinvolto o sul tipo di malattia	73	24%	221	72%	12	4%	**306**	**100%**
So che si tratta di una malattia rara ma il nome o la causa NON SONO STATE IDENTIFICATE	68	20%	271	78%	9	3%	**348**	**100%**
Altro, si prega di specificare	6	25%	14	58%	4	17%	**24**	**100%**
TOTALE	**2.083**	**20%**	**8.194**	**78%**	**209**	**2%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 40,7 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / Esame/i genetico/i

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	ESAME/I GENETICO/I							
	SÌ		NO		NON SO		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%
TOTALE	446	14%	2.629	83%	77	2%	3.152	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 36,1 ; Gradi di libertà= 6

Cross: Point prevalence of the rare disease / Altri test diagnostici come esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, test biochimico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	ALTRI TEST DIAGNOSTICI COME ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, TEST BIOCHIMICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO		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%
TOTALE	694	13%	4.425	85%	89	2%	5.208	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 22,6 ; Gradi di libertà= 6

Cross: Point prevalence of the rare disease / Ulteriore consulenza da parte di un professionista sanitario specializzato nella malattia rara (di persona o virtualmente)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	ULTERIORE CONSULENZA DA PARTE DI UN PROFESSIONISTA SANITARIO SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA (DI PERSONA O VIRTUALMENTE)							
	SÌ		NO		NON SO		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%
TOTALE	1.067	19%	4.541	79%	113	2%	5.721	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 34,5 ; Gradi di libertà= 6

Cross: … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali / Esame/i genetico/i

… DISTURBI DEL COMPORTAMENTO CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI	ESAME/I GENETICO/I							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	263	15%	1.453	82%	54	3%	**1.770**	**100%**
No	538	15%	2.892	82%	80	2%	**3.510**	**100%**
Non so	30	14%	170	81%	9	4%	**209**	**100%**
TOTALE	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,2 ; Khi2= 5,4 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali / Altri test diagnostici come esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, test biochimico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

… DISTURBI DEL COMPORTAMENTO CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI	ALTRI TEST DIAGNOSTICI COME ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, TEST BIOCHIMICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	424	16%	2.122	82%	51	2%	**2.597**	**100%**
No	915	14%	5.480	84%	107	2%	**6.502**	**100%**
Non so	64	17%	306	80%	12	3%	**382**	**100%**
TOTALE	**1.403**	**15%**	**7.908**	**83%**	**170**	**2%**	**9.481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 14,5 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali / Ulteriore consulenza da parte di un professionista sanitario specializzato nella malattia rara (di persona o virtualmente)

… DISTURBI DEL COMPORTAMENTO CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI	ULTERIORE CONSULENZA DA PARTE DI UN PROFESSIONISTA SANITARIO SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA (DI PERSONA O VIRTUALMENTE)							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	712	24%	2.185	74%	60	2%	**2.957**	**100%**
No	1.304	18%	5.647	80%	134	2%	**7.085**	**100%**
Non so	67	15%	362	82%	15	3%	**444**	**100%**
TOTALE	**2.083**	**20%**	**8.194**	**78%**	**209**	**2%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 53,5 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio) / Esame/i genetico/i

… DISABILITÀ INTELLETTIVE O SINTOMI COGNITIVI (AD ES. PROBLEMI DI MEMORIA, LINGUAGGIO, PENSIERO O GIUDIZIO)	ESAME/I GENETICO/I							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	309	16%	1.528	81%	51	3%	**1.888**	**100%**
No	502	14%	2.875	83%	88	3%	**3.465**	**100%**
Non so	20	15%	112	82%	4	3%	**136**	**100%**
TOTALE	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,5 ; Khi2= 3,7 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio) / Altri test diagnostici come esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, test biochimico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

… DISABILITÀ INTELLETTIVE O SINTOMI COGNITIVI (AD ES. PROBLEMI DI MEMORIA, LINGUAGGIO, PENSIERO O GIUDIZIO)	ALTRI TEST DIAGNOSTICI COME ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, TEST BIOCHIMICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	424	16%	2.116	82%	47	2%	**2.587**	**100%**
No	932	14%	5.577	84%	114	2%	**6.623**	**100%**
Non so	47	17%	215	79%	9	3%	**271**	**100%**
TOTALE	**1.403**	**15%**	**7.908**	**83%**	**170**	**2%**	**9.481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 13,6 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio) / Ulteriore consulenza da parte di un professionista sanitario specializzato nella malattia rara (di persona o virtualmente)

… DISABILITÀ INTELLETTIVE O SINTOMI COGNITIVI (AD ES. PROBLEMI DI MEMORIA, LINGUAGGIO, PENSIERO O GIUDIZIO)	ULTERIORE CONSULENZA DA PARTE DI UN PROFESSIONISTA SANITARIO SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA (DI PERSONA O VIRTUALMENTE)							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	706	24%	2.175	74%	55	2%	**2.936**	**100%**
No	1.328	18%	5.769	80%	139	2%	**7.236**	**100%**
Non so	49	16%	250	80%	15	5%	**314**	**100%**
TOTALE	**2.083**	**20%**	**8.194**	**78%**	**209**	**2%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 58,3 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / Esame/i genetico/i

… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	ESAME/I GENETICO/I							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	421	15%	2.350	83%	67	2%	**2.838**	**100%**
No	362	16%	1.827	81%	61	3%	**2.250**	**100%**
Non so	48	12%	338	84%	15	4%	**401**	**100%**
TOTALE	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 7,5 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / Altri test diagnostici come esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, test biochimico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	ALTRI TEST DIAGNOSTICI COME ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, TEST BIOCHIMICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	844	15%	4.557	83%	86	2%	**5.487**	**100%**
No	484	14%	2.805	84%	55	2%	**3.344**	**100%**
Non so	75	12%	546	84%	29	4%	**650**	**100%**
TOTALE	**1.403**	**15%**	**7.908**	**83%**	**170**	**2%**	**9.481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 34,2 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / Ulteriore consulenza da parte di un professionista sanitario specializzato nella malattia rara (di persona o virtualmente)

… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	ULTERIORE CONSULENZA DA PARTE DI UN PROFESSIONISTA SANITARIO SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA (DI PERSONA O VIRTUALMENTE)							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.205	20%	4.635	78%	100	2%	**5.940**	**100%**
No	757	20%	2.955	78%	76	2%	**3.788**	**100%**
Non so	121	16%	604	80%	33	4%	**758**	**100%**
TOTALE	**2.083**	**20%**	**8.194**	**78%**	**209**	**2%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 30,7 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc. / Esame/i genetico/i

… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.	ESAME/I GENETICO/I							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	461	15%	2.587	82%	92	3%	**3.140**	**100%**
No	313	16%	1.592	82%	40	2%	**1.945**	**100%**
Non so	57	14%	336	83%	11	3%	**404**	**100%**
TOTALE	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,2 ; Khi2= 5,5 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc. / Altri test diagnostici come esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, test biochimico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.	ALTRI TEST DIAGNOSTICI COME ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, TEST BIOCHIMICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	994	15%	5.412	83%	114	2%	**6.520**	**100%**
No	344	14%	2.110	84%	45	2%	**2.499**	**100%**
Non so	65	14%	386	84%	11	2%	**462**	**100%**
TOTALE	**1.403**	**15%**	**7.908**	**83%**	**170**	**2%**	**9.481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,4 ; Khi2= 4,3 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc. / Ulteriore consulenza da parte di un professionista sanitario specializzato nella malattia rara (di persona o virtualmente)

… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.	ULTERIORE CONSULENZA DA PARTE DI UN PROFESSIONISTA SANITARIO SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA (DI PERSONA O VIRTUALMENTE)							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.380	20%	5.505	78%	135	2%	**7.020**	**100%**
No	593	20%	2.266	78%	57	2%	**2.916**	**100%**
Non so	110	20%	423	77%	17	3%	**550**	**100%**
TOTALE	**2.083**	**20%**	**8.194**	**78%**	**209**	**2%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,4 ; Khi2= 4,2 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti / Esame/i genetico/i

… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI	ESAME/I GENETICO/I							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	418	17%	1.907	80%	72	3%	2.397	100%
No	387	14%	2.372	84%	57	2%	2.816	100%
Non so	26	9%	236	86%	14	5%	276	100%
TOTALE	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 33,3 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti / Altri test diagnostici come esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, test biochimico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI	ALTRI TEST DIAGNOSTICI COME ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, TEST BIOCHIMICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	732	17%	3.508	81%	73	2%	4.313	100%
No	610	13%	3.981	85%	77	2%	4.668	100%
Non so	61	12%	419	84%	20	4%	500	100%
TOTALE	**1.403**	**15%**	**7.908**	**83%**	**170**	**2%**	**9.481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 44,1 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti / Ulteriore consulenza da parte di un professionista sanitario specializzato nella malattia rara (di persona o virtualmente)

… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI	ULTERIORE CONSULENZA DA PARTE DI UN PROFESSIONISTA SANITARIO SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA (DI PERSONA O VIRTUALMENTE)							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.052	23%	3.514	76%	82	2%	4.648	100%
No	932	18%	4.221	80%	98	2%	5.251	100%
Non so	99	17%	459	78%	29	5%	587	100%
TOTALE	**2.083**	**20%**	**8.194**	**78%**	**209**	**2%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 66,9 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi? / Esame/i genetico/i

QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?	ESAME/I GENETICO/I							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	70	9%	664	88%	22	3%	**756**	**100%**
Tra 2 e 4	303	13%	1.935	84%	56	2%	**2.294**	**100%**
Tra 5 e 7	158	15%	870	82%	31	3%	**1.059**	**100%**
Tra 8 e 10	76	19%	312	79%	9	2%	**397**	**100%**
Più di 10	224	23%	734	75%	25	3%	**983**	**100%**
TOTALE	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 77,9 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi? / Altri test diagnostici come esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, test biochimico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?	ALTRI TEST DIAGNOSTICI COME ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, TEST BIOCHIMICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	121	11%	939	86%	27	2%	**1.087**	**100%**
Tra 2 e 4	526	13%	3.535	86%	65	2%	**4.126**	**100%**
Tra 5 e 7	257	14%	1.582	84%	39	2%	**1.878**	**100%**
Tra 8 e 10	140	19%	579	79%	18	2%	**737**	**100%**
Più di 10	359	22%	1.273	77%	21	1%	**1.653**	**100%**
TOTALE	**1.403**	**15%**	**7.908**	**83%**	**170**	**2%**	**9.481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 108,5 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi? / Ulteriore consulenza da parte di un professionista sanitario specializzato nella malattia rara (di persona o virtualmente)

QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?	ULTERIORE CONSULENZA DA PARTE DI UN PROFESSIONISTA SANITARIO SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA (DI PERSONA O VIRTUALMENTE)							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	185	14%	1.083	83%	37	3%	1.305	100%
Tra 2 e 4	765	17%	3.728	82%	76	2%	4.569	100%
Tra 5 e 7	430	21%	1.560	77%	43	2%	2.033	100%
Tra 8 e 10	210	27%	563	71%	18	2%	791	100%
Più di 10	493	28%	1.260	70%	35	2%	1.788	100%
TOTALE	**2.083**	**20%**	**8.194**	**78%**	**209**	**2%**	**10.486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 154,0 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / Esame/i genetico/i

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	ESAME/I GENETICO/I							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	490	14%	2.871	83%	96	3%	3.457	100%
No	337	17%	1.615	81%	46	2%	1.998	100%
TOTALE	**827**	**15%**	**4.486**	**82%**	**142**	**3%**	**5.455**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 7,9 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / Altri test diagnostici come esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, test biochimico/i (esami del sangue o delle urine), ecc.

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	ALTRI TEST DIAGNOSTICI COME ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, TEST BIOCHIMICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	754	14%	4.652	84%	107	2%	**5.513**	**100%**
No	644	16%	3.199	82%	62	2%	**3.905**	**100%**
TOTALE	**1.398**	**15%**	**7.851**	**83%**	**169**	**2%**	**9.418**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 15,5 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / Ulteriore consulenza da parte di un professionista sanitario specializzato nella malattia rara (di persona o virtualmente)

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	ULTERIORE CONSULENZA DA PARTE DI UN PROFESSIONISTA SANITARIO SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA (DI PERSONA O VIRTUALMENTE)							
	SÌ		NO		NON SO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.150	19%	4.720	79%	128	2%	**5.998**	**100%**
No	920	21%	3.417	77%	78	2%	**4.415**	**100%**
TOTALE	**2.070**	**20%**	**8.137**	**78%**	**206**	**2%**	**10.413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 5,8 ; Gradi di libertà= 2

Cross: Esame/i genetico/i / Dopo l'esecuzione dei test, Le è stata proposta una consulenza genetica (ad es. Le sono state fornite informazioni sull'impatto che la Sua patologia genetica può avere su di Lei o sulla Sua famiglia)?

ESAME/I GENETICO/I	DOPO L'ESECUZIONE DEI TEST, LE È STATA PROPOSTA UNA CONSULENZA GENETICA (AD ES. LE SONO STATE FORNITE INFORMAZIONI SULL'IMPATTO CHE LA SUA PATOLOGIA GENETICA PUÒ AVERE SU DI LEI O SULLA SUA FAMIGLIA)?									
	SÌ, CON UN CONSULENTE GENETICO O UN GENETISTA CLINICO		SÌ, CON UN PROFESSIONISTA SANITARIO		NO, NESSUNO MI HA PROPOSTO UNA CONSULENZA GENETICA		NON NE SONO SICURO/NON RICORDO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	338	41%	181	22%	268	32%	44	5%	**831**	**100%**
No	1.753	39%	974	22%	1.455	32%	333	7%	**4.515**	**100%**
Non so	46	32%	23	16%	47	33%	27	19%	**143**	**100%**
TOTALE	**2.137**	**39%**	**1.178**	**21%**	**1.770**	**32%**	**404**	**7%**	**5.489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 35,0 ; Gradi di libertà= 6

Chapter 13.

Support

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

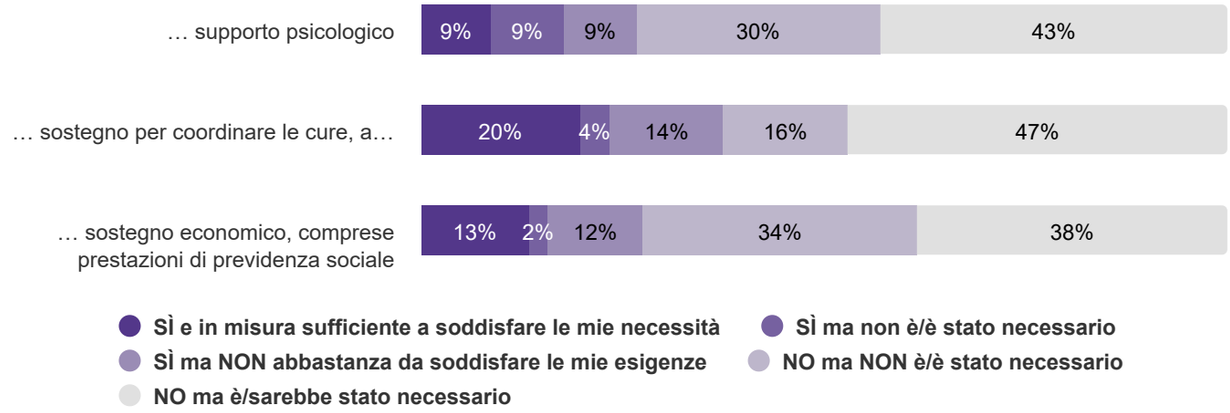
Durante la Sua ricerca di una diagnosi, Le è stato proposto…

	SÌ E IN MISURA SUFFIC… A SODDIS… LE MIE NECES…	SÌ MA NON È/È STATO NECES…	SÌ MA NON ABBAS… DA SODDIS… LE MIE ESIGEN…	NO MA NON È/È STATO NECES…	NO MA È/SAR… STATO NECE…	TOTAL
… supporto psicologico	922	955	952	3.165	4.492	**10.486**
… sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.	2.083	391	1.463	1.627	4.922	**10.486**
… sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale	1.405	243	1.232	3.544	3.989	**10.413**

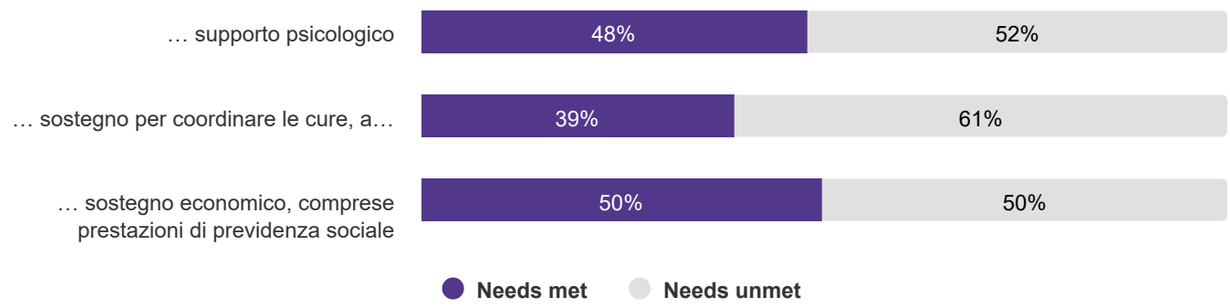
Needs met: YES and enough to meet my needs + YES but it is/was not needed + NO but it is/was NOT needed.

Needs unmet: YES but NOT enough to meet my needs + NO but it is/was needed

Durante la Sua ricerca di una diagnosi, Le è stato proposto…



Durante la Sua ricerca di una diagnosi, Le è stato proposto…



Multiple Cross

… supporto psicologico	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	-0,3	685	2,1	670	2,0	471	2,0	695	2,5	584
SÌ ma non è/è stato necessario	0,3	688	3,1	664	3,6	461	3,4	717	4,0	615
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	0,5	739	3,5	674	4,4	425	4,5	724	5,1	555
NO ma NON è/è stato necessario	0,8	2.255	3,9	2.166	3,9	1.280	3,1	2.330	4,9	1.965
NO ma è/sarebbe stato necessario	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.
Varianza inter= 159,1. Varianza intra= 45,9.

Multiple Cross

… sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	0,4	1.551	2,3	1.535	2,4	1.117	1,7	1.619	2,8	1.425
SÌ ma non è/è stato necessario	0,5	258	2,2	248	2,0	167	2,2	268	3,2	235
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	0,5	1.109	3,4	1.028	3,6	678	3,7	1.100	4,7	921
NO ma NON è/è stato necessario	0,5	1.109	3,5	1.068	3,7	646	2,7	1.149	4,4	978
NO ma è/sarebbe stato necessario	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.
Varianza inter= 3,4. Varianza intra= 46,0.

Multiple Cross

… sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	0,4	1.050	2,6	1.012	2,7	701	2,6	1.084	3,2	932
SÌ ma non è/è stato necessario	0,7	162	2,2	171	3,0	113	1,8	166	2,9	152
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	0,3	903	3,2	815	3,8	505	3,9	869	4,6	717
NO ma NON è/è stato necessario	0,3	2.686	3,6	2.589	3,5	1.576	2,9	2.756	4,5	2.375
NO ma è/sarebbe stato necessario	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.
Varianza inter= 67,9. Varianza intra= 46,2.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / … supporto psicologico

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… SUPPORTO PSICOLOGICO											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	536	8%	546	8%	639	10%	1.973	30%	2.965	45%	6.659	100%
Uomo	280	10%	301	11%	226	8%	921	33%	1.082	39%	2.810	100%
Altro	7	7%	15	15%	9	9%	19	19%	51	50%	101	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 60,8 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	1.165	17%	201	3%	902	14%	1.040	16%	3.351	50%	6.659	100%
Uomo	689	25%	127	5%	424	15%	427	15%	1.143	41%	2.810	100%
Altro	19	19%	4	4%	10	10%	14	14%	54	53%	101	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 107,2 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	818	12%	120	2%	728	11%	2.302	35%	2.665	40%	**6.633**	**100%**
Uomo	421	15%	89	3%	368	13%	985	35%	935	33%	**2.798**	**100%**
Altro	13	13%	5	5%	17	17%	18	18%	48	48%	**101**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 75,5 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / … supporto psicologico

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	… SUPPORTO PSICOLOGICO											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	45	10%	46	10%	44	10%	130	29%	190	42%	**455**	**100%**
Tra i 16 e i 19 anni	228	9%	225	9%	202	8%	761	31%	1.048	43%	**2.464**	**100%**
Tra i 20 e i 23 anni	263	9%	275	9%	257	9%	977	32%	1.250	41%	**3.022**	**100%**
24 anni o più	247	8%	273	9%	325	10%	900	29%	1.400	45%	**3.145**	**100%**
TOTALE	**783**	**9%**	**819**	**9%**	**828**	**9%**	**2.768**	**30%**	**3.888**	**43%**	**9.086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 25,4 ; Gradi di libertà= 12

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	91	20%	20	4%	89	20%	57	13%	198	44%	**455**	**100%**
Tra i 16 e i 19 anni	498	20%	96	4%	333	14%	357	14%	1.180	48%	**2.464**	**100%**
Tra i 20 e i 23 anni	620	21%	96	3%	409	14%	497	16%	1.400	46%	**3.022**	**100%**
24 anni o più	574	18%	104	3%	442	14%	474	15%	1.551	49%	**3.145**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 29,7 ; Gradi di libertà= 12

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	63	14%	11	2%	81	18%	118	26%	178	39%	**451**	**100%**
Tra i 16 e i 19 anni	299	12%	43	2%	284	12%	831	34%	1.003	41%	**2.460**	**100%**
Tra i 20 e i 23 anni	398	13%	75	2%	349	12%	1.103	37%	1.079	36%	**3.004**	**100%**
24 anni o più	429	14%	76	2%	360	11%	1.077	34%	1.192	38%	**3.134**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 44,0 ; Gradi di libertà= 12

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / … supporto psicologico

	… SUPPORTO PSICOLOGICO											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	587	8%	617	9%	658	9%	2.185	31%	3.078	43%	**7.125**	**100%**
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	47	10%	55	12%	54	12%	123	26%	186	40%	**465**	**100%**
Altro, si prega di specificare	42	12%	27	8%	27	8%	90	27%	151	45%	**337**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 22,0 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	1.378	19%	239	3%	1.015	14%	1.049	15%	3.444	48%	**7.125**	**100%**
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	96	21%	18	4%	68	15%	62	13%	221	48%	**465**	**100%**
Altro, si prega di specificare	65	19%	14	4%	49	15%	47	14%	162	48%	**337**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 1,0 ; Khi2= 2,1 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	898	13%	155	2%	857	12%	2.494	35%	2.685	38%	7.089	100%
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	60	13%	14	3%	68	15%	118	25%	204	44%	464	100%
Altro, si prega di specificare	45	13%	8	2%	42	12%	96	28%	146	43%	337	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 25,8 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Typology of countries based on size and welfare / … supporto psicologico

	… SUPPORTO PSICOLOGICO											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 91,2 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Typology of countries based on size and welfare / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 36,2 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Typology of countries based on size and welfare / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 287,3 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / … supporto psicologico

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	… SUPPORTO PSICOLOGICO											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		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	3	4%	4	8%	7	13%	12	21%	23	44%	**53**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 7.481,1 ; Gradi di libertà= 6.700

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		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%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 7.163,3 ; Gradi di libertà= 6.700

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 7.793,7 ; Gradi di libertà= 6.688

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / … supporto psicologico

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	… SUPPORTO PSICOLOGICO										TOTAL	
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO			
	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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 478,4 ; Gradi di libertà= 136

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		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%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 611,4 ; Gradi di libertà= 136

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		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	33%	274	35%	772	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 578,9 ; Gradi di libertà= 136

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Selezioni tutte la frase che descrive la Sua situazione o quella della persona di cui si prende cura: / … supporto psicologico

SELEZIONI TUTTE LA FRASE CHE DESCRIVE LA SUA SITUAZIONE O QUELLA DELLA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA:	… SUPPORTO PSICOLOGICO											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ed è stata CONFERMATA da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini (ad es. biopsia, esami del sangue o delle urine)	790	9%	835	9%	773	9%	2.827	31%	3.823	42%	**9.048**	**100%**
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ma NON è stata ancora confermata da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini	61	8%	66	9%	89	12%	185	24%	359	47%	**760**	**100%**
Ho soltanto informazioni PARZIALI sul nome della malattia rara, sul gene coinvolto o sul tipo di malattia	25	8%	22	7%	54	18%	69	23%	136	44%	**306**	**100%**
So che si tratta di una malattia rara ma il nome o la causa NON SONO STATE IDENTIFICATE	44	13%	28	8%	35	10%	80	23%	161	46%	**348**	**100%**
Altro, si prega di specificare	2	8%	4	17%	1	4%	4	17%	13	54%	**24**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 75,7 ; Gradi di libertà= 16

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Selezioni tutte la frase che descrive la Sua situazione o quella della persona di cui si prende cura: / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

SELEZIONI TUTTE LA FRASE CHE DESCRIVE LA SUA SITUAZIONE O QUELLA DELLA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA:	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ed è stata CONFERMATA da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini (ad es. biopsia, esami del sangue o delle urine)	1.935	21%	348	4%	1.262	14%	1.439	16%	4.064	45%	**9.048**	**100%**
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ma NON è stata ancora confermata da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini	62	8%	19	3%	97	13%	102	13%	480	63%	**760**	**100%**
Ho soltanto informazioni PARZIALI sul nome della malattia rara, sul gene coinvolto o sul tipo di malattia	35	11%	15	5%	45	15%	31	10%	180	59%	**306**	**100%**
So che si tratta di una malattia rara ma il nome o la causa NON SONO STATE IDENTIFICATE	49	14%	8	2%	56	16%	48	14%	187	54%	**348**	**100%**
Altro, si prega di specificare	2	8%	1	4%	3	13%	7	29%	11	46%	**24**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 165,3 ; Gradi di libertà= 16

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Selezioni tutte la frase che descrive la Sua situazione o quella della persona di cui si prende cura: / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

SELEZIONI TUTTE LA FRASE CHE DESCRIVE LA SUA SITUAZIONE O QUELLA DELLA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA:	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ed è stata CONFERMATA da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini (ad es. biopsia, esami del sangue o delle urine)	1.257	14%	210	2%	1.032	11%	3.180	35%	3.311	37%	8.990	100%
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ma NON è stata ancora confermata da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini	67	9%	14	2%	75	10%	207	28%	388	52%	751	100%
Ho soltanto informazioni PARZIALI sul nome della malattia rara, sul gene coinvolto o sul tipo di malattia	31	10%	9	3%	51	17%	66	22%	148	49%	305	100%
So che si tratta di una malattia rara ma il nome o la causa NON SONO STATE IDENTIFICATE	47	14%	9	3%	66	19%	86	25%	137	40%	345	100%
Altro, si prega di specificare	3	14%	1	5%	8	36%	5	23%	5	23%	22	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 140,5 ; Gradi di libertà= 16

Cross: Point prevalence of the rare disease / … supporto psicologico

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	… SUPPORTO PSICOLOGICO											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 31,3 ; Gradi di libertà= 12

Cross: Point prevalence of the rare disease / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		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%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 1,0 ; Khi2= 5,2 ; Gradi di libertà= 12

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 32,9 ; Gradi di libertà= 12

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… SUPPORTO PSICOLOGICO											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 129,6 ; Gradi di libertà= 16

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 245,7 ; Gradi di libertà= 16

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 363,7 ; Gradi di libertà= 16

Cross: … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali / … supporto psicologico

… DISTURBI DEL COMPORTAMENTO CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI	… SUPPORTO PSICOLOGICO											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	293	10%	226	8%	386	13%	608	21%	1.444	49%	2.957	100%
No	597	8%	689	10%	523	7%	2.425	34%	2.851	40%	7.085	100%
Non so	32	7%	40	9%	43	10%	132	30%	197	44%	444	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 255,9 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

… DISTURBI DEL COMPORTAMENTO CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	551	19%	92	3%	488	17%	321	11%	1.505	51%	2.957	100%
No	1.464	21%	280	4%	913	13%	1.236	17%	3.192	45%	7.085	100%
Non so	68	15%	19	4%	62	14%	70	16%	225	51%	444	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 108,0 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

… DISTURBI DEL COMPORTAMENTO CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	412	14%	53	2%	470	16%	696	24%	1.297	44%	2.928	100%
No	958	14%	182	3%	708	10%	2.719	39%	2.476	35%	7.043	100%
Non so	35	8%	8	2%	54	12%	129	29%	216	49%	442	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 275,3 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio) / … supporto psicologico

… DISABILITÀ INTELLETTIVE O SINTOMI COGNITIVI (AD ES. PROBLEMI DI MEMORIA, LINGUAGGIO, PENSIERO O GIUDIZIO)	… SUPPORTO PSICOLOGICO											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	292	10%	231	8%	375	13%	626	21%	1.412	48%	2.936	100%
No	604	8%	696	10%	548	8%	2.446	34%	2.942	41%	7.236	100%
Non so	26	8%	28	9%	29	9%	93	30%	138	44%	314	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 210,3 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio) / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

… DISABILITÀ INTELLETTIVE O SINTOMI COGNITIVI (AD ES. PROBLEMI DI MEMORIA, LINGUAGGIO, PENSIERO O GIUDIZIO)	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	502	17%	84	3%	501	17%	281	10%	1.568	53%	2.936	100%
No	1.517	21%	297	4%	918	13%	1.301	18%	3.203	44%	7.236	100%
Non so	64	20%	10	3%	44	14%	45	14%	151	48%	314	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 186,1 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio) / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

… DISABILITÀ INTELLETTIVE O SINTOMI COGNITIVI (AD ES. PROBLEMI DI MEMORIA, LINGUAGGIO, PENSIERO O GIUDIZIO)	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	430	15%	50	2%	503	17%	626	21%	1.304	45%	2.913	100%
No	943	13%	182	3%	681	9%	2.822	39%	2.559	36%	7.187	100%
Non so	32	10%	11	4%	48	15%	96	31%	126	40%	313	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 363,5 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / … supporto psicologico

… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	… SUPPORTO PSICOLOGICO											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	494	8%	501	8%	588	10%	1.661	28%	2.696	45%	5.940	100%
No	372	10%	391	10%	293	8%	1.265	33%	1.467	39%	3.788	100%
Non so	56	7%	63	8%	71	9%	239	32%	329	43%	758	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 76,5 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.048	18%	184	3%	862	15%	812	14%	3.034	51%	5.940	100%
No	864	23%	174	5%	487	13%	718	19%	1.545	41%	3.788	100%
Non so	171	23%	33	4%	114	15%	97	13%	343	45%	758	100%
TOTALE	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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 152,2 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	705	12%	111	2%	721	12%	1.941	33%	2.419	41%	5.897	100%
No	584	16%	107	3%	408	11%	1.363	36%	1.298	35%	3.760	100%
Non so	116	15%	25	3%	103	14%	240	32%	272	36%	756	100%
TOTALE	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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 77,4 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc. / … supporto psicologico

… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.	… SUPPORTO PSICOLOGICO											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	625	9%	622	9%	710	10%	1.968	28%	3.095	44%	7.020	100%
No	245	8%	284	10%	191	7%	1.043	36%	1.153	40%	2.916	100%
Non so	52	9%	49	9%	51	9%	154	28%	244	44%	550	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 83,5 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc. / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.257	18%	234	3%	982	14%	1.009	14%	3.538	50%	7.020	100%
No	702	24%	135	5%	396	14%	541	19%	1.142	39%	2.916	100%
Non so	124	23%	22	4%	85	15%	77	14%	242	44%	550	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 132,7 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc. / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE										TOTAL	
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	838	12%	146	2%	794	11%	2.295	33%	2.892	42%	6.965	100%
No	466	16%	80	3%	340	12%	1.106	38%	906	31%	2.898	100%
Non so	101	18%	17	3%	98	18%	143	26%	191	35%	550	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 143,7 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti / … supporto psicologico

… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI	… SUPPORTO PSICOLOGICO										TOTAL	
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	451	10%	403	9%	487	10%	1.202	26%	2.105	45%	4.648	100%
No	422	8%	507	10%	390	7%	1.786	34%	2.146	41%	5.251	100%
Non so	49	8%	45	8%	75	13%	177	30%	241	41%	587	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 112,6 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	907	20%	148	3%	691	15%	592	13%	2.310	50%	4.648	100%
No	1.067	20%	218	4%	673	13%	956	18%	2.337	45%	5.251	100%
Non so	109	19%	25	4%	99	17%	79	13%	275	47%	587	100%
TOTALE	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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 82,6 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	567	12%	95	2%	605	13%	1.386	30%	1.953	42%	4.606	100%
No	760	15%	134	3%	533	10%	1.992	38%	1.802	35%	5.221	100%
Non so	78	13%	14	2%	94	16%	166	28%	234	40%	586	100%
TOTALE	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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 131,7 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi? / … supporto psicologico

QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?	… SUPPORTO PSICOLOGICO											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	125	10%	146	11%	66	5%	538	41%	430	33%	1.305	100%
Tra 2 e 4	429	9%	413	9%	319	7%	1.572	34%	1.836	40%	4.569	100%
Tra 5 e 7	173	9%	184	9%	220	11%	532	26%	924	45%	2.033	100%
Tra 8 e 10	59	7%	62	8%	84	11%	182	23%	404	51%	791	100%
Più di 10	136	8%	150	8%	263	15%	341	19%	898	50%	1.788	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 385,8 ; Gradi di libertà= 16

Cross: Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi? / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	355	27%	67	5%	144	11%	318	24%	421	32%	1.305	100%
Tra 2 e 4	1.114	24%	213	5%	604	13%	839	18%	1.799	39%	4.569	100%
Tra 5 e 7	354	17%	65	3%	329	16%	242	12%	1.043	51%	2.033	100%
Tra 8 e 10	109	14%	14	2%	123	16%	85	11%	460	58%	791	100%
Più di 10	151	8%	32	2%	263	15%	143	8%	1.199	67%	1.788	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 767,9 ; Gradi di libertà= 16

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Quanti professionisti sanitari diversi ha consultato (di persona o virtualmente) alla ricerca di una diagnosi? / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

QUANTI PROFESSIONISTI SANITARI DIVERSI HA CONSULTATO (DI PERSONA O VIRTUALMENTE) ALLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI?	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	219	17%	47	4%	96	7%	553	43%	384	30%	1.299	100%
Tra 2 e 4	691	15%	127	3%	458	10%	1.815	40%	1.452	32%	4.543	100%
Tra 5 e 7	243	12%	44	2%	281	14%	626	31%	824	41%	2.018	100%
Tra 8 e 10	89	11%	12	2%	93	12%	213	27%	373	48%	780	100%
Più di 10	163	9%	13	1%	304	17%	337	19%	956	54%	1.773	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 585,4 ; Gradi di libertà= 16

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / … supporto psicologico

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	… SUPPORTO PSICOLOGICO											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	643	11%	653	11%	567	9%	1.812	30%	2.323	39%	5.998	100%
No	276	6%	300	7%	376	9%	1.338	30%	2.125	48%	4.415	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 159,2 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.519	25%	268	4%	902	15%	951	16%	2.358	39%	5.998	100%
No	550	12%	120	3%	547	12%	668	15%	2.530	57%	4.415	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 421,9 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	974	16%	168	3%	727	12%	2.067	34%	2.062	34%	5.998	100%
No	431	10%	75	2%	505	11%	1.477	33%	1.927	44%	4.415	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 151,1 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica? / … supporto psicologico

… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?	… SUPPORTO PSICOLOGICO											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	168	9%	183	9%	157	8%	601	31%	841	43%	**1.950**	**100%**
SÌ, diverse volte	321	7%	329	7%	533	12%	1.117	25%	2.220	49%	**4.520**	**100%**
NO	433	11%	443	11%	262	7%	1.447	36%	1.431	36%	**4.016**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 314,6 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica? / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	446	23%	90	5%	296	15%	289	15%	829	43%	**1.950**	**100%**
SÌ, diverse volte	559	12%	104	2%	667	15%	478	11%	2.712	60%	**4.520**	**100%**
NO	1.078	27%	197	5%	500	12%	860	21%	1.381	34%	**4.016**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 758,6 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica? / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	269	14%	48	2%	220	11%	699	36%	696	36%	1.932	100%
SÌ, diverse volte	448	10%	63	1%	582	13%	1.259	28%	2.129	48%	4.481	100%
NO	688	17%	132	3%	430	11%	1.586	40%	1.164	29%	4.000	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 400,0 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica? / … supporto psicologico

… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?	… SUPPORTO PSICOLOGICO											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	113	9%	114	9%	128	10%	384	31%	507	41%	1.246	100%
SÌ, diverse volte	338	7%	356	7%	565	11%	1.135	23%	2.540	51%	4.934	100%
NO	471	11%	485	11%	259	6%	1.646	38%	1.445	34%	4.306	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 512,9 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica? / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	253	20%	48	4%	203	16%	212	17%	530	43%	1.246	100%
SÌ, diverse volte	567	11%	108	2%	693	14%	503	10%	3.063	62%	4.934	100%
NO	1.263	29%	235	5%	567	13%	912	21%	1.329	31%	4.306	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 1.105,3 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica? / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	175	14%	32	3%	141	11%	444	36%	440	36%	1.232	100%
SÌ, diverse volte	433	9%	67	1%	618	13%	1.381	28%	2.401	49%	4.900	100%
NO	797	19%	144	3%	473	11%	1.719	40%	1.148	27%	4.281	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 600,7 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 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. / … supporto psicologico

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	… SUPPORTO PSICOLOGICO											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1.207	45%	2.683	100%
SÌ, diverse volte	358	7%	376	7%	586	12%	1.271	25%	2.427	48%	5.018	100%
NO	332	12%	342	12%	161	6%	1.092	39%	858	31%	2.785	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 416,1 ; Gradi di libertà= 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. / … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc.

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	525	20%	106	4%	395	15%	423	16%	1.234	46%	2.683	100%
SÌ, diverse volte	682	14%	127	3%	744	15%	556	11%	2.909	58%	5.018	100%
NO	876	31%	158	6%	324	12%	648	23%	779	28%	2.785	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 866,1 ; Gradi di libertà= 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. / … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE											
	SÌ E IN MISURA SUFFICIENTE A SODDISFARE LE MIE NECESSITÀ		SÌ MA NON È/È STATO NECESSARIO		SÌ MA NON ABBASTANZA DA SODDISFARE LE MIE ESIGENZE		NO MA NON È/È STATO NECESSARIO		NO MA È/SAREBBE STATO NECESSARIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1.005	38%	**2.669**	**100%**
SÌ, diverse volte	526	11%	79	2%	633	13%	1.443	29%	2.291	46%	**4.972**	**100%**
NO	540	19%	103	4%	293	11%	1.143	41%	693	25%	**2.772**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 436,6 ; Gradi di libertà= 8

Chapter 13.

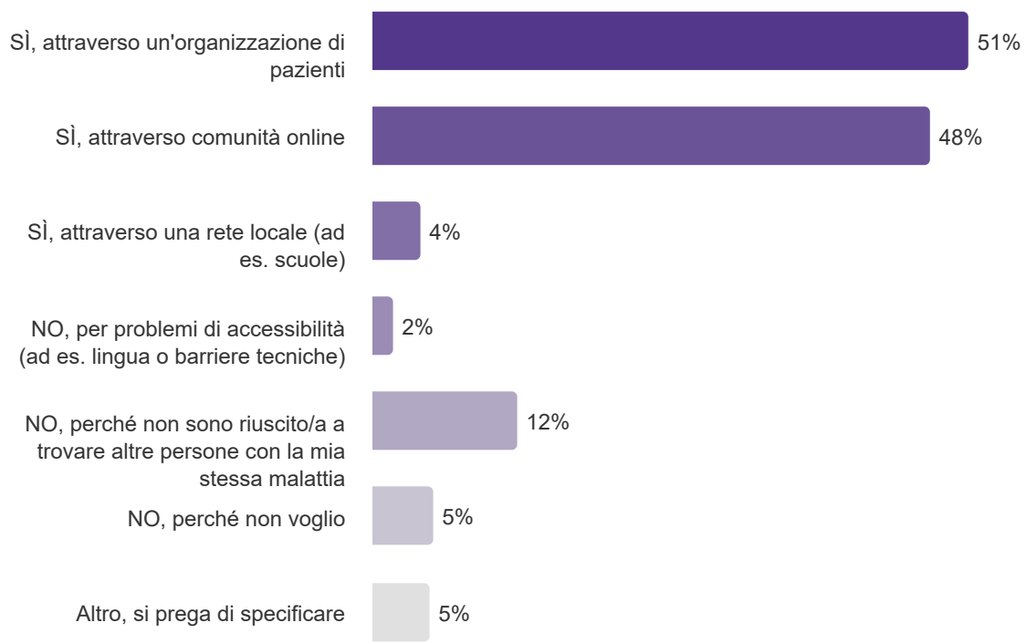
Support

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

	N
SÌ, attraverso un'organizzazione di pazienti	5.326
SÌ, attraverso comunità online	4.992
SÌ, attraverso una rete locale (ad es. scuole)	436
NO, per problemi di accessibilità (ad es. lingua o barriere tecniche)	190
NO, perché non sono riuscito/a a trovare altre persone con la mia stessa malattia	1.310
NO, perché non voglio	547
Altro, si prega di specificare	514
TOTALE	**10.486**

Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?



Respondents could choose several items

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
SÌ, attraverso un'organizzazione di pazienti	0,5	4.097	3,7	3.923	4,1	2.416	3,6	4.165	5,0	3.558
SÌ, attraverso comunità online	0,3	3.852	3,9	3.657	4,0	2.100	4,0	3.887	4,9	3.213
SÌ, attraverso una rete locale (ad es. scuole)	0,1	321	4,4	298	4,8	175	4,7	334	5,3	274
NO, per problemi di accessibilità (ad es. lingua o barriere tecniche)	0,3	126	3,0	114	5,5	72	5,7	124	7,6	96
NO, perché non sono riuscito/a a trovare altre persone con la mia stessa malattia	0,6	923	2,6	811	3,1	468	3,9	848	4,4	664
NO, perché non voglio	1,0	368	2,9	339	2,9	222	2,4	361	3,9	299
Altro, si prega di specificare	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.
Varianza inter= 38,6. Varianza intra= 48,2.

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Lei è... / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZI... DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
LEI È...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Paziente	3.481	51%	3.358	50%	240	4%	96	1%	791	12%	356	5%	338	5%	**6.772**	
Una persona guarita o in via di guarigione (ad es. sopravvissuto/a al cancro)	108	44%	94	38%	13	5%	5	2%	39	16%	35	14%	11	4%	**247**	
Un parente di una persona che convive con una malattia rara	1.560	51%	1.416	46%	160	5%	74	2%	410	13%	121	4%	136	4%	**3.078**	
Nonno/a di un bambino affetto da una malattia rara	22	55%	18	45%	5	13%	1	3%	5	13%	3	8%	0	0%	**40**	
Coniuge di una persona affetta da una malattia rara	81	44%	56	30%	9	5%	8	4%	37	20%	16	9%	11	6%	**186**	
Zio/zia di una persona affetta da una malattia rara	15	65%	7	30%	3	13%	0	0%	3	13%	1	4%	0	0%	**23**	
Il fratello di una persona che convive con una malattia rara	25	52%	16	33%	1	2%	2	4%	2	4%	6	13%	5	10%	**48**	
Altro, si prega di specificare	34	37%	27	29%	5	5%	4	4%	23	25%	9	10%	13	14%	**92**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 208,5 ; Gradi di libertà= 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).

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIO... DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		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**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 109,4 ; Gradi di libertà= 30

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZI... DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	185	47%	166	42%	17	4%	12	3%	58	15%	19	5%	21	5%	**391**	
Tra i 16 e i 19 anni	1.139	47%	1.128	47%	100	4%	46	2%	322	13%	121	5%	129	5%	**2.420**	
Tra i 20 e i 23 anni	1.588	54%	1.367	46%	121	4%	51	2%	364	12%	144	5%	138	5%	**2.955**	
24 anni o più	1.547	55%	1.429	51%	121	4%	36	1%	311	11%	127	4%	153	5%	**2.827**	
Sto ancora studiando	220	45%	252	51%	29	6%	13	3%	65	13%	39	8%	24	5%	**494**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 67,3 ; Gradi di libertà= 24

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Lei è: / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
LEI È:	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	3.891	49%	3.952	50%	317	4%	137	2%	985	12%	381	5%	390	5%	**7.930**	
Uomo	1.111	61%	725	40%	92	5%	33	2%	207	11%	112	6%	86	5%	**1.807**	
Altro	28	50%	29	52%	2	4%	1	2%	6	11%	3	5%	5	9%	**56**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 86,4 ; Gradi di libertà= 12

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIO... DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	211	46%	201	44%	19	4%	14	3%	63	14%	25	5%	26	6%	**455**	
Tra i 16 e i 19 anni	1.154	47%	1.144	46%	102	4%	47	2%	333	14%	127	5%	130	5%	**2.464**	
Tra i 20 e i 23 anni	1.614	53%	1.399	46%	125	4%	54	2%	373	12%	153	5%	141	5%	**3.022**	
24 anni o più	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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 47,4 ; Gradi di libertà= 18

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIO... DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	3.714	52%	3.533	50%	307	4%	111	2%	825	12%	316	4%	352	5%	**7.125**	
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	179	38%	214	46%	23	5%	16	3%	87	19%	26	6%	22	5%	**465**	
Altro, si prega di specificare	139	41%	140	42%	12	4%	8	2%	58	17%	24	7%	30	9%	**337**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 79,7 ; Gradi di libertà= 12

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Qual è il Suo Paese di residenza? / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

QUAL È IL SUO PAESE DI RESIDENZA?	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZI... DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Austria	52	55%	53	56%	5	5%	2	2%	10	11%	3	3%	3	3%	**94**	
Belgio	431	49%	334	38%	32	4%	20	2%	157	18%	53	6%	63	7%	**882**	
Bosnia Erzegovina	8	28%	13	45%	3	10%	2	7%	10	34%	0	0%	0	0%	**29**	
Bulgaria	61	59%	63	61%	2	2%	1	1%	10	10%	1	1%	4	4%	**104**	
Croazia	64	30%	113	54%	7	3%	5	2%	46	22%	2	1%	4	2%	**210**	
Cipro	25	35%	31	44%	2	3%	4	6%	23	32%	5	7%	1	1%	**71**	
Repubblica Ceca	64	32%	103	52%	4	2%	11	6%	38	19%	11	6%	7	4%	**199**	
Danimarca	189	53%	189	53%	20	6%	3	1%	43	12%	17	5%	24	7%	**356**	
Finlandia	235	49%	326	68%	13	3%	7	1%	49	10%	14	3%	23	5%	**482**	
Francia	544	60%	331	37%	33	4%	15	2%	113	12%	63	7%	51	6%	**906**	
Germania	702	60%	569	49%	66	6%	15	1%	94	8%	51	4%	57	5%	**1.168**	
Grecia	83	45%	96	52%	5	3%	9	5%	24	13%	6	3%	8	4%	**183**	
Ungheria	75	46%	94	58%	3	2%	3	2%	10	6%	8	5%	3	2%	**162**	
Irlanda	32	30%	75	71%	2	2%	1	1%	13	12%	5	5%	1	1%	**105**	
Italia	570	53%	460	43%	21	2%	9	1%	121	11%	53	5%	52	5%	**1.080**	
Lettonia	13	19%	25	36%	4	6%	7	10%	26	37%	4	6%	6	9%	**70**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 1.071,6 ; Gradi di libertà= 192

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		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**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 222,1 ; Gradi di libertà= 12

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZI... DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		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																

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 1.385,7 ; Gradi di libertà= 888

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Selezioni tutte la frase che descrive la Sua situazione o quella della persona di cui si prende cura: / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

SELEZIONI TUTTE LA FRASE CHE DESCRIVE LA SUA SITUAZIONE O QUELLA DELLA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA:	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RAF DIAGNOSTICATA?														
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZI... DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOT
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ed è stata CONFERMATA da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini (ad es. biopsia, esami del sangue o delle urine)	4.770	53%	4.356	48%	383	4%	144	2%	991	11%	470	5%	441	5%	**9.048**
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ma NON è stata ancora confermata da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini	356	47%	399	53%	31	4%	17	2%	93	12%	33	4%	37	5%	**760**
Ho soltanto informazioni PARZIALI sul nome della malattia rara, sul gene coinvolto o sul tipo di malattia	96	31%	118	39%	10	3%	16	5%	89	29%	21	7%	15	5%	**306**
So che si tratta di una malattia rara ma il nome o la causa NON SONO STATE IDENTIFICATE	98	28%	111	32%	11	3%	12	3%	133	38%	20	6%	16	5%	**348**
Altro, si prega di specificare	6	25%	8	33%	1	4%	1	4%	4	17%	3	13%	5	21%	**24**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 416,1 ; Gradi di libertà= 24

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Genetic diseases / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		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	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 50,7 ; Gradi di libertà= 6

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		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	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 79,0 ; Gradi di libertà= 18

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		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**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 166,3 ; Gradi di libertà= 24

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

… DISTURBI DEL COMPORTAMENTO CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.546	52%	1.329	45%	156	5%	81	3%	350	12%	124	4%	160	5%	**2.957**	
No	3.588	51%	3.436	48%	262	4%	96	1%	889	13%	399	6%	323	5%	**7.085**	
Non so	192	43%	227	51%	18	4%	13	3%	71	16%	24	5%	31	7%	**444**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 71,7 ; Gradi di libertà= 12

Cross: … disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio) / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

… DISABILITÀ INTELLETTIVE O SINTOMI COGNITIVI (AD ES. PROBLEMI DI MEMORIA, LINGUAGGIO, PENSIERO O GIUDIZIO)	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.489	51%	1.418	48%	149	5%	82	3%	379	13%	108	4%	141	5%	**2.936**	
No	3.694	51%	3.431	47%	277	4%	93	1%	874	12%	428	6%	358	5%	**7.236**	
Non so	143	46%	143	46%	10	3%	15	5%	57	18%	11	4%	15	5%	**314**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 84,3 ; Gradi di libertà= 12

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	3.063	52%	3.046	51%	255	4%	115	2%	667	11%	270	5%	272	5%	**5.940**	
No	1.919	51%	1.620	43%	154	4%	62	2%	524	14%	240	6%	193	5%	**3.788**	
Non so	344	45%	326	43%	27	4%	13	2%	119	16%	37	5%	49	6%	**758**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 85,1 ; Gradi di libertà= 12

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc. / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	3.518	50%	3.489	50%	286	4%	124	2%	869	12%	355	5%	338	5%	**7.020**	
No	1.558	53%	1.238	42%	119	4%	46	2%	353	12%	167	6%	148	5%	**2.916**	
Non so	250	45%	265	48%	31	6%	20	4%	88	16%	25	5%	28	5%	**550**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 53,0 ; Gradi di libertà= 12

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	2.391	51%	2.272	49%	199	4%	77	2%	600	13%	207	4%	207	4%	**4.648**	
No	2.673	51%	2.442	47%	210	4%	95	2%	617	12%	313	6%	278	5%	**5.251**	
Non so	262	45%	278	47%	27	5%	18	3%	93	16%	27	5%	29	5%	**587**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 37,2 ; Gradi di libertà= 12

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata prima della nascita / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA PRIMA DELLA NASCITA	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	**222**	
No	4.953	52%	4.623	49%	406	4%	155	2%	1.052	11%	485	5%	464	5%	**9.509**	
TOTALE	**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. Valore-P= 0,2 ; Khi2= 8,1 ; Gradi di libertà= 6

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata mediante esami standard eseguiti alla nascita / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA MEDIANTE ESAMI STANDARD ESEGUITI ALLA NASCITA	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	**396**	
No	4.736	52%	4.473	49%	383	4%	148	2%	1.013	11%	469	5%	445	5%	**9.139**	
TOTALE	**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. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 14,1 ; Gradi di libertà= 6

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1.309	
No	4.333	51%	4.142	49%	348	4%	143	2%	963	11%	429	5%	354	4%	8.422	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 79,4 ; Gradi di libertà= 6

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Io, o la persona di cui mi prendo cura, siamo stati indirizzati presso un ospedale specializzato nella malattia rara o in un gruppo di malattie rare / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

IO, O LA PERSONA DI CUI MI PRENDO CURA, SIAMO STATI INDIRIZZATI PRESSO UN OSPEDALE SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA O IN UN GRUPPO DI MALATTIE RARE	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	3.221	54%	2.810	47%	261	4%	103	2%	689	11%	348	6%	296	5%	**5.998**	
No	2.071	47%	2.150	49%	170	4%	86	2%	615	14%	197	4%	215	5%	**4.415**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 48,1 ; Gradi di libertà= 6

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … attribuiti erroneamente ad almeno un'altra malattia fisica? / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

… ATTRIBUITI ERRONEAMENTE AD ALMENO UN'ALTRA MALATTIA FISICA?	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	1.019	52%	885	45%	74	4%	27	1%	248	13%	97	5%	80	4%	**1.950**	
SÌ, diverse volte	2.209	49%	2.385	53%	201	4%	96	2%	567	13%	184	4%	209	5%	**4.520**	
NO	2.098	52%	1.722	43%	161	4%	67	2%	495	12%	266	7%	225	6%	**4.016**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 92,8 ; Gradi di libertà= 12

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … trascurati, non presi sul serio e/o considerati di natura psicologica? / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

… TRASCURATI, NON PRESI SUL SERIO E/O CONSIDERATI DI NATURA PSICOLOGICA?	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	635	51%	582	47%	54	4%	18	1%	166	13%	69	6%	59	5%	**1.246**	
SÌ, diverse volte	2.419	49%	2.608	53%	223	5%	100	2%	599	12%	202	4%	230	5%	**4.934**	
NO	2.272	53%	1.802	42%	159	4%	72	2%	545	13%	276	6%	225	5%	**4.306**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 98,4 ; Gradi di libertà= 12

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 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. / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, una volta	1.389	52%	1.264	47%	103	4%	42	2%	325	12%	142	5%	128	5%	**2.683**	
SÌ, diverse volte	2.465	49%	2.602	52%	224	4%	100	2%	634	13%	215	4%	233	5%	**5.018**	
NO	1.472	53%	1.126	40%	109	4%	48	2%	351	13%	190	7%	153	5%	**2.785**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 84,3 ; Gradi di libertà= 12

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Esame/i genetico/i per individuare modifiche dei geni (chiamate anche mutazioni o variazioni) / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

ESAME/I GENETICO/I PER INDIVIDUARE MODIFICHE DEI GENI (CHIAMATE ANCHE MUTAZIONI O VARIAZIONI)	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	2.898	53%	2.576	47%	254	5%	122	2%	704	13%	235	4%	278	5%	**5.490**	
No	2.063	49%	2.076	50%	155	4%	54	1%	475	11%	250	6%	187	4%	**4.171**	
Non so/Non ricordo	365	44%	340	41%	27	3%	14	2%	131	16%	62	8%	49	6%	**825**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 80,3 ; Gradi di libertà= 12

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … i professionisti sanitari non erano d'accordo o non erano sufficientemente informati? / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

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

…I PROFESSIONISTI SANITARI NON ERANO D'ACCORDO O NON ERANO SUFFICIENTEMENTE INFORMATI?	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.325	47%	1.494	53%	132	5%	70	2%	399	14%	87	3%	119	4%	**2.805**	
No	2.930	53%	2.502	45%	237	4%	81	1%	661	12%	322	6%	274	5%	**5.556**	
Non pertinente	1.071	50%	996	47%	67	3%	39	2%	250	12%	138	6%	121	6%	**2.125**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 105,1 ; Gradi di libertà= 12

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

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

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: In base alle Sue conoscenze, il/i test genetico/i eseguito/i era/no mirato/i a… / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

IN BASE ALLE SUE CONOSCENZE, IL/I TEST GENETICO/I ESEGUITO/I ERA/NO MIRATO/I A…	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Un solo gene	860	59%	681	47%	67	5%	20	1%	154	11%	55	4%	75	5%	**1.460**	
Più geni contemporaneamente (sequenziamento di pannelli di geni)	942	54%	858	50%	91	5%	39	2%	235	14%	44	3%	82	5%	**1.731**	
Tutto il DNA (sequenziamento dell'intero genoma)	418	48%	411	47%	47	5%	20	2%	159	18%	30	3%	35	4%	**880**	
Tutti i geni (sequenziamento completo dell'esoma)	247	44%	293	52%	27	5%	12	2%	111	20%	16	3%	24	4%	**567**	
Un tumore (profilo genetico di un tumore)	67	50%	63	47%	5	4%	4	3%	20	15%	8	6%	10	7%	**135**	
Altro (epigenoma, RNA, ecc.)	59	50%	61	52%	8	7%	4	3%	22	19%	6	5%	3	3%	**117**	
Non so	730	48%	670	44%	56	4%	47	3%	184	12%	103	7%	96	6%	**1.511**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 159,5 ; Gradi di libertà= 36

Cross: Dopo l'esecuzione dei test, Le è stata proposta una consulenza genetica (ad es. Le sono state fornite informazioni sull'impatto che la Sua patologia genetica può avere su di Lei o sulla Sua famiglia)? / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

DOPO L'ESECUZIONE DEI TEST, LE È STATA PROPOSTA UNA CONSULENZA GENETICA (AD ES. LE SONO STATE FORNITE INFORMAZIONI SULL'IMPATTO CHE LA SUA PATOLOGIA GENETICA PUÒ AVERE SU DI LEI O SULLA SUA FAMIGLIA)?	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, con un consulente genetico o un genetista clinico	1.161	54%	1.014	47%	100	5%	44	2%	271	13%	89	4%	109	5%	**2.137**	
SÌ, con un professionista sanitario	697	59%	490	42%	61	5%	23	2%	116	10%	57	5%	52	4%	**1.179**	
NO, nessuno mi ha proposto una consulenza genetica	836	47%	891	50%	78	4%	48	3%	265	15%	60	3%	89	5%	**1.770**	
Non ne sono sicuro/Non ricordo	204	50%	181	45%	15	4%	7	2%	52	13%	29	7%	28	7%	**404**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 68,0 ; Gradi di libertà= 18

Cross: Esame/i genetico/i / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
ESAME/I GENETICO/I	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	399	48%	414	50%	48	6%	27	3%	125	15%	32	4%	33	4%	**831**	
No	2.434	54%	2.094	46%	202	4%	93	2%	555	12%	195	4%	240	5%	**4.515**	
Non so	65	45%	68	48%	4	3%	2	1%	24	17%	8	6%	4	3%	**143**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 27,3 ; Gradi di libertà= 12

Cross: Altri test diagnostici come esame/i clinico/i, diagnostica per immagini (RM, scansioni...), biopsia, test biochimico/i (esami del sangue o delle urine), ecc. / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

ALTRI TEST DIAGNOSTICI COME ESAME/I CLINICO/I, DIAGNOSTICA PER IMMAGINI (RM, SCANSIONI...), BIOPSIA, TEST BIOCHIMICO/I (ESAMI DEL SANGUE O DELLE URINE), ECC.	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZI... DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	698	50%	696	50%	80	6%	32	2%	215	15%	63	4%	62	4%	**1.403**	
No	4.029	51%	3.789	48%	320	4%	127	2%	962	12%	414	5%	390	5%	**7.908**	
Non so	77	45%	77	45%	2	1%	5	3%	23	14%	13	8%	5	3%	**170**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 33,2 ; Gradi di libertà= 12

Cross: Ulteriore consulenza da parte di un professionista sanitario specializzato nella malattia rara (di persona o virtualmente) / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

ULTERIORE CONSULENZA DA PARTE DI UN PROFESSIONISTA SANITARIO SPECIALIZZATO NELLA MALATTIA RARA (DI PERSONA O VIRTUALMENTE)	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIO… DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.136	55%	1.099	53%	105	5%	51	2%	245	12%	76	4%	76	4%	2.083	
No	4.096	50%	3.799	46%	326	4%	130	2%	1.029	13%	453	6%	428	5%	8.194	
Non so	94	45%	94	45%	5	2%	9	4%	36	17%	18	9%	10	5%	209	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 72,0 ; Gradi di libertà= 12

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … supporto psicologico / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIO… DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
… SUPPORTO PSICOLOGICO	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	512	56%	435	47%	49	5%	15	2%	104	11%	47	5%	52	6%	**922**	
SÌ ma non è/è stato necessario	511	54%	428	45%	45	5%	14	1%	108	11%	65	7%	48	5%	**955**	
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	471	49%	471	49%	41	4%	25	3%	123	13%	40	4%	45	5%	**952**	
NO ma NON è/è stato necessario	1.625	51%	1.427	45%	109	3%	49	2%	377	12%	218	7%	165	5%	**3.165**	
NO ma è/sarebbe stato necessario	2.207	49%	2.231	50%	192	4%	87	2%	598	13%	177	4%	204	5%	**4.492**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 78,6 ; Gradi di libertà= 24

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc. / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?															
	SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIO… DI PAZIENTI		SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE		SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)		NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)		NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA		NO, PERCHÉ NON VOGLIO		ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	1.215	58%	870	42%	99	5%	29	1%	216	10%	135	6%	97	5%	**2.083**	
SÌ ma non è/è stato necessario	200	51%	171	44%	16	4%	5	1%	45	12%	32	8%	16	4%	**391**	
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	788	54%	680	46%	63	4%	32	2%	183	13%	62	4%	73	5%	**1.463**	
NO ma NON è/è stato necessario	770	47%	714	44%	51	3%	18	1%	204	13%	148	9%	100	6%	**1.627**	
NO ma è/sarebbe stato necessario	2.353	48%	2.557	52%	207	4%	106	2%	662	13%	170	3%	228	5%	**4.922**	
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 206,7 ; Gradi di libertà= 24

Cross: … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale / Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata?

	LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?							
… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE	**SÌ, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZI… DI PAZIENTI**	**SÌ, ATTRAVERSO COMUNITÀ ONLINE**	**SÌ, ATTRAVERSO UNA RETE LOCALE (AD ES. SCUOLE)**	**NO, PER PROBLEMI DI ACCESSIBILITÀ (AD ES. LINGUA O BARRIERE TECNICHE)**	**NO, PERCHÉ NON SONO RIUSCITO/A A TROVARE ALTRE PERSONE CON LA MIA STESSA MALATTIA**	**NO, PERCHÉ NON VOGLIO**	**ALTRO, SI PREGA DI SPECIFICARE**	**TOTAL**
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	56%	44%	4%	2%	13%	6%	4%	
SÌ ma non è/è stato necessario	58%	40%	5%	1%	12%	7%	5%	
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	49%	48%	5%	4%	14%	4%	5%	
NO ma NON è/è stato necessario	53%	45%	3%	1%	11%	6%	5%	
NO ma è/sarebbe stato necessario	47%	51%	5%	2%	13%	4%	5%	
TOTALE	**51%**	**48%**	**4%**	**2%**	**13%**	**5%**	**5%**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 148,2 ; Gradi di libertà= 24

Chapter 15.

Consequence of being diagnosed

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

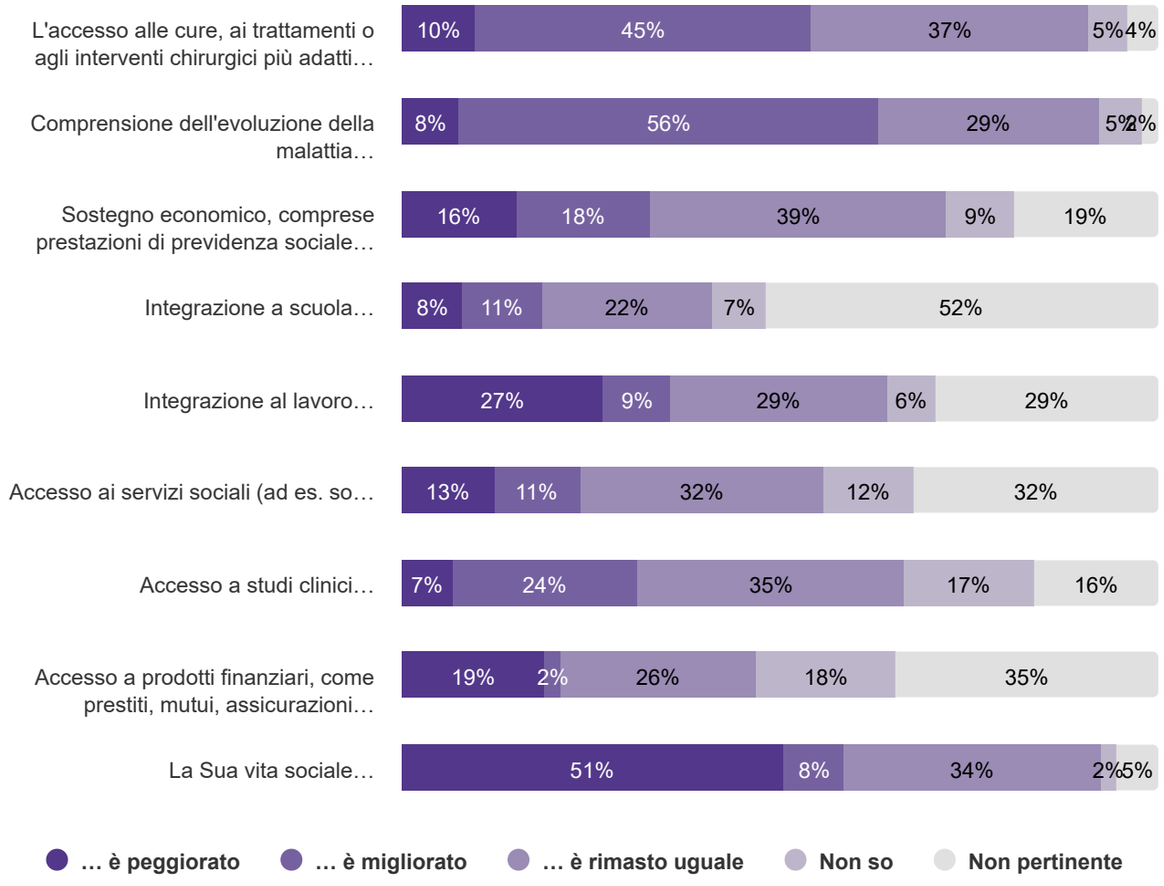
9. Consequences of diagnosis

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Da quando è stata diagnosticata la malattia rara, in che modo sono cambiati, per Lei, i seguenti aspetti?

	… È PEGGIO…	… È MIGLIO…	… È RIMASTO UGUALE	NON SO	NON PERTIN…	TOTAL
L'accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti…	889	4.020	3.316	457	342	**9.024**
Comprensione dell'evoluzione della malattia…	694	4.999	2.644	494	175	**9.006**
Sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale…	928	1.056	2.345	532	1.126	**5.987**
Integrazione a scuola…	746	960	2.030	613	4.675	**9.024**
Integrazione al lavoro…	2.411	818	2.587	551	2.638	**9.005**
Accesso ai servizi sociali (ad es. sostegno da parte di un assistente sociale, supporto per le faccende domestiche)…	1.134	1.011	2.906	1.066	2.887	**9.004**
Accesso a studi clinici…	637	2.197	3.173	1.564	1.452	**9.023**
Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui,	1.715	200	2.345	1.648	3.114	**9.022**

Da quando è stata diagnosticata la malattia rara, in che modo sono cambiati, per Lei, i seguenti aspetti?



Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Da quando è stata diagnosticata la malattia rara, in che modo sono cambiati, per Lei, i seguenti aspetti?

L'accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti…	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
… è peggiorato	0,4	647	3,8	569	3,3	328	3,6	679	4,8	535
… è migliorato	0,4	3.169	3,9	3.210	4,3	1.897	3,8	3.347	5,2	2.918
… è rimasto uguale	0,5	2.526	3,1	2.293	3,4	1.353	3,3	2.659	4,4	2.285
Non so	1,2	299	2,4	257	2,3	143	2,7	315	3,0	244
Non pertinente	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.
Varianza inter= 41,0. Varianza intra= 44,2.

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Da quando è stata diagnosticata la malattia rara, in che modo sono cambiati, per Lei, i seguenti aspetti?

Comprensione dell'evoluzione della malattia…	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
… è peggiorato	0,3	494	3,0	447	3,0	238	3,0	533	4,2	415
… è migliorato	0,4	3.948	3,7	3.847	4,0	2.305	3,7	4.177	4,9	3.616
… è rimasto uguale	0,7	1.979	3,4	1.825	3,6	1.063	3,3	2.052	4,8	1.764
Non so	0,6	331	3,4	286	3,0	158	3,5	356	4,6	283
Non pertinente	-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.
Varianza inter= 44,6. Varianza intra= 44,3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Da quando è stata diagnosticata la malattia rara, in che modo sono cambiati, per Lei, i seguenti aspetti?

Sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale…	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
… è peggiorato	0,4	683	4,2	644	5,2	347	4,6	707	5,8	551
… è migliorato	0,8	845	5,2	827	5,6	488	5,2	862	6,8	761
… è rimasto uguale	0,7	1.817	4,6	1.731	5,1	999	4,7	1.886	6,3	1.610
Non so	0,7	381	3,8	364	4,3	215	3,1	398	4,4	310
Non pertinente	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.
Varianza inter= 27,2. Varianza intra= 60,8.

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Da quando è stata diagnosticata la malattia rara, in che modo sono cambiati, per Lei, i seguenti aspetti?

Integrazione a scuola…	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
… è peggiorato	0,1	579	2,8	534	3,1	302	2,8	602	3,9	508
… è migliorato	0,1	728	2,8	702	2,6	418	2,8	795	3,7	671
… è rimasto uguale	0,5	1.558	3,1	1.421	3,1	871	3,5	1.624	4,8	1.410
Non so	0,8	428	2,7	394	2,6	247	2,0	460	3,4	376
Non pertinente	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.
Varianza inter= 57,0. Varianza intra= 44,2.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Da quando è stata diagnosticata la malattia rara, in che modo sono cambiati, per Lei, i seguenti aspetti?

Integrazione al lavoro…	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
… è peggiorato	0,2	1.901	3,5	1.793	3,6	1.004	3,4	1.989	4,5	1.642
… è migliorato	0,5	663	3,9	639	4,2	370	4,5	683	5,5	593
… è rimasto uguale	0,6	2.006	3,5	1.858	3,4	1.122	3,6	2.091	4,9	1.840
Non so	0,5	355	2,7	338	3,2	204	2,1	398	3,4	323
Non pertinente	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.
Varianza inter= 37,7. Varianza intra= 44,3.

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Da quando è stata diagnosticata la malattia rara, in che modo sono cambiati, per Lei, i seguenti aspetti?

Accesso ai servizi sociali (ad es. sostegno da parte di un assistente sociale, supporto per le faccende domestiche)…	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
… è peggiorato	0,2	846	3,1	772	3,7	426	3,5	867	4,5	716
… è migliorato	0,1	795	3,7	781	3,6	483	3,7	856	4,6	755
… è rimasto uguale	0,6	2.281	3,6	2.105	3,9	1.211	4,2	2.392	5,4	2.051
Non so	0,6	785	3,4	743	4,1	444	2,7	828	4,2	667
Non pertinente	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.
Varianza inter= 61,4. Varianza intra= 44,3.

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Da quando è stata diagnosticata la malattia rara, in che modo sono cambiati, per Lei, i seguenti aspetti?

Accesso a studi clinici…	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	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
… è peggiorato	0,0	456	3,3	398	2,9	212	2,9	487	4,7	384
… è migliorato	0,1	1.727	4,0	1.692	4,2	1.047	3,8	1.834	5,6	1.599
… è rimasto uguale	0,6	2.474	3,5	2.327	3,7	1.315	3,7	2.577	4,7	2.234
Non so	0,4	1.157	3,2	1.077	3,2	619	3,4	1.214	4,0	1.007
Non pertinente	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.
Varianza inter= 193,2. Varianza intra= 44,1.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Da quando è stata diagnosticata la malattia rara, in che modo sono cambiati, per Lei, i seguenti aspetti?

	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	
Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui, assicurazioni…	**MEDIA**	**N**	**MEDIA**	**N**	**MEDIA**	**N**	**MEDIA**	**N**	**MEDIA**	**N**
… è peggiorato	0,4	1.317	4,0	1.261	4,7	725	4,1	1.377	5,7	1.179
… è migliorato	0,1	157	2,3	150	3,6	89	2,7	161	3,6	144
… è rimasto uguale	0,6	1.844	3,7	1.701	4,1	967	4,0	1.910	5,3	1.625
Non so	0,5	1.239	3,2	1.152	3,2	723	3,0	1.316	4,0	1.102
Non pertinente	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.
Varianza inter= 15,9. Varianza intra= 44,3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Da quando è stata diagnosticata la malattia rara, in che modo sono cambiati, per Lei, i seguenti aspetti?

La Sua vita sociale…	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N	MEDIA	N
… è peggiorato	0,4	3.556	3,4	3.342	3,4	1.898	3,2	3.728	4,1	3.126
… è migliorato	0,2	555	4,7	543	5,2	325	5,0	575	6,6	490
… è rimasto uguale	0,7	2.320	3,7	2.209	4,2	1.350	4,0	2.454	5,5	2.156
Non so	0,7	117	2,1	110	3,8	66	3,2	127	4,0	108
Non pertinente	-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.
Varianza inter= 101,9. Varianza intra= 44,3.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / L'accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	L'ACCESSO ALLE CURE, AI TRATTAMENTI O AGLI INTERVENTI CHIRURGICI PIÙ ADATTI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	603	10%	2.638	44%	2.267	38%	299	5%	216	4%	**6.023**	**100%**
Uomo	250	10%	1.220	46%	917	35%	130	5%	107	4%	**2.624**	**100%**
Altro	11	13%	29	35%	30	37%	6	7%	6	7%	**82**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 14,5 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Comprensione dell'evoluzione della malattia…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	COMPRENSIONE DELL'EVOLUZIONE DELLA MALATTIA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	474	8%	3.250	54%	1.850	31%	346	6%	103	2%	**6.023**	**100%**
Uomo	189	7%	1.572	60%	682	26%	124	5%	57	2%	**2.624**	**100%**
Altro	7	9%	35	43%	32	39%	4	5%	4	5%	**82**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 41,4 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	748	16%	828	18%	1.846	39%	438	9%	839	18%	**4.699**	**100%**
Uomo	165	14%	213	18%	461	38%	85	7%	275	23%	**1.199**	**100%**
Altro	7	21%	4	12%	13	38%	4	12%	6	18%	**34**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 23,1 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Integrazione a scuola…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	INTEGRAZIONE A SCUOLA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	475	8%	497	8%	1.241	21%	416	7%	3.394	56%	**6.023**	**100%**
Uomo	229	9%	387	15%	677	26%	159	6%	1.172	45%	**2.624**	**100%**
Altro	14	17%	13	16%	24	29%	6	7%	25	30%	**82**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 168,2 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Integrazione al lavoro…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	INTEGRAZIONE AL LAVORO…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	1.711	28%	552	9%	1.691	28%	332	6%	1.737	29%	**6.023**	**100%**
Uomo	611	23%	239	9%	804	31%	170	6%	799	30%	**2.623**	**100%**
Altro	20	24%	4	5%	20	24%	12	15%	26	32%	**82**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 39,9 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Accesso ai servizi sociali (ad es. sostegno da parte di un assistente sociale, supporto per le faccende domestiche)…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ACCESSO AI SERVIZI SOCIALI (AD ES. SOSTEGNO DA PARTE DI UN ASSISTENTE SOCIALE, SUPPORTO PER LE FACCENDE DOMESTICHE)…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	777	13%	619	10%	1.946	32%	749	12%	1.932	32%	**6.023**	**100%**
Uomo	299	11%	350	13%	837	32%	260	10%	877	33%	**2.623**	**100%**
Altro	15	18%	8	10%	29	35%	10	12%	20	24%	**82**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 34,0 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Accesso a studi clinici…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ACCESSO A STUDI CLINICI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	449	7%	1.397	23%	2.106	35%	1.108	18%	963	16%	**6.023**	**100%**
Uomo	167	6%	707	27%	930	35%	389	15%	431	16%	**2.624**	**100%**
Altro	4	5%	18	22%	30	37%	17	21%	13	16%	**82**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 28,8 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui, assicurazioni…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ACCESSO A PRODOTTI FINANZIARI, COME PRESTITI, MUTUI, ASSICURAZIONI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	1.207	20%	108	2%	1.541	26%	1.113	18%	2.054	34%	**6.023**	**100%**
Uomo	438	17%	81	3%	722	28%	435	17%	947	36%	**2.623**	**100%**
Altro	22	27%	0	0%	12	15%	27	33%	21	26%	**82**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 53,9 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / La Sua vita sociale…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	LA SUA VITA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Donna	3.194	53%	444	7%	2.004	33%	110	2%	271	4%	6.023	100%
Uomo	1.200	46%	238	9%	942	36%	59	2%	184	7%	2.623	100%
Altro	43	52%	3	4%	24	29%	3	4%	9	11%	82	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 61,6 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / L'accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti…

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	L'ACCESSO ALLE CURE, AI TRATTAMENTI O AGLI INTERVENTI CHIRURGICI PIÙ ADATTI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	59	14%	183	44%	130	31%	25	6%	16	4%	413	100%
Tra i 16 e i 19 anni	260	11%	961	42%	840	37%	147	6%	75	3%	2.283	100%
Tra i 20 e i 23 anni	257	9%	1.271	45%	1.070	38%	109	4%	117	4%	2.824	100%
24 anni o più	261	9%	1.314	45%	1.072	37%	140	5%	116	4%	2.903	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 45,4 ; Gradi di libertà= 12

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / Comprensione dell'evoluzione della malattia…

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	COMPRENSIONE DELL'EVOLUZIONE DELLA MALATTIA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	40	10%	205	50%	130	31%	24	6%	14	3%	413	100%
Tra i 16 e i 19 anni	216	9%	1.179	52%	710	31%	140	6%	38	2%	2.283	100%
Tra i 20 e i 23 anni	203	7%	1.570	56%	844	30%	152	5%	55	2%	2.824	100%
24 anni o più	189	7%	1.731	60%	780	27%	149	5%	54	2%	2.903	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 52,6 ; Gradi di libertà= 12

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / Sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale…

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	44	20%	31	14%	87	40%	22	10%	35	16%	219	100%
Tra i 16 e i 19 anni	275	17%	269	16%	600	37%	170	10%	321	20%	1.635	100%
Tra i 20 e i 23 anni	274	15%	326	17%	762	40%	158	8%	367	19%	1.887	100%
24 anni o più	278	15%	364	19%	743	39%	155	8%	349	18%	1.889	100%
TOTALE	**871**	**15%**	**990**	**18%**	**2.192**	**39%**	**505**	**9%**	**1.072**	**19%**	**5.630**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 23,6 ; Gradi di libertà= 12

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / Integrazione a scuola…

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	INTEGRAZIONE A SCUOLA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	54	13%	62	15%	91	22%	40	10%	166	40%	413	100%
Tra i 16 e i 19 anni	174	8%	200	9%	435	19%	197	9%	1.277	56%	2.283	100%
Tra i 20 e i 23 anni	226	8%	283	10%	628	22%	161	6%	1.526	54%	2.824	100%
24 anni o più	250	9%	339	12%	735	25%	159	5%	1.420	49%	2.903	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 109,2 ; Gradi di libertà= 12

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / Integrazione al lavoro…

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	INTEGRAZIONE AL LAVORO…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	117	28%	22	5%	98	24%	37	9%	139	34%	413	100%
Tra i 16 e i 19 anni	673	29%	185	8%	598	26%	153	7%	674	30%	2.283	100%
Tra i 20 e i 23 anni	696	25%	262	9%	833	29%	141	5%	892	32%	2.824	100%
24 anni o più	763	26%	300	10%	905	31%	169	6%	766	26%	2.903	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 69,7 ; Gradi di libertà= 12

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / Accesso ai servizi sociali (ad es. sostegno da parte di un assistente sociale, supporto per le faccende domestiche)…

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	ACCESSO AI SERVIZI SOCIALI (AD ES. SOSTEGNO DA PARTE DI UN ASSISTENTE SOCIALE, SUPPORTO PER LE FACCENDE DOMESTICHE)…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	65	16%	53	13%	133	32%	46	11%	116	28%	413	100%
Tra i 16 e i 19 anni	341	15%	221	10%	690	30%	315	14%	716	31%	2.283	100%
Tra i 20 e i 23 anni	316	11%	299	11%	929	33%	289	10%	991	35%	2.824	100%
24 anni o più	331	11%	370	13%	967	33%	331	11%	904	31%	2.903	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 63,1 ; Gradi di libertà= 12

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / Accesso a studi clinici…

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	ACCESSO A STUDI CLINICI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	32	8%	112	27%	132	32%	73	18%	64	15%	413	100%
Tra i 16 e i 19 anni	196	9%	520	23%	768	34%	449	20%	350	15%	2.283	100%
Tra i 20 e i 23 anni	158	6%	653	23%	1.029	36%	454	16%	530	19%	2.824	100%
24 anni o più	210	7%	759	26%	1.023	35%	495	17%	416	14%	2.903	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 58,4 ; Gradi di libertà= 12

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui, assicurazioni…

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	ACCESSO A PRODOTTI FINANZIARI, COME PRESTITI, MUTUI, ASSICURAZIONI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	79	19%	11	3%	104	25%	80	19%	139	34%	**413**	**100%**
Tra i 16 e i 19 anni	411	18%	41	2%	549	24%	472	21%	810	35%	**2.283**	**100%**
Tra i 20 e i 23 anni	556	20%	56	2%	742	26%	454	16%	1.016	36%	**2.824**	**100%**
24 anni o più	554	19%	73	3%	807	28%	517	18%	952	33%	**2.903**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 33,1 ; Gradi di libertà= 12

Cross: Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno? / La Sua vita sociale…

QUANTI ANNI AVEVA QUANDO HA COMPLETATO GLI STUDI A TEMPO PIENO?	LA SUA VITA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anni o meno	228	55%	29	7%	122	30%	7	2%	27	7%	**413**	**100%**
Tra i 16 e i 19 anni	1.235	54%	164	7%	736	32%	46	2%	102	4%	**2.283**	**100%**
Tra i 20 e i 23 anni	1.369	48%	210	7%	1.024	36%	44	2%	177	6%	**2.824**	**100%**
24 anni o più	1.431	49%	254	9%	995	34%	72	2%	151	5%	**2.903**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 39,8 ; Gradi di libertà= 12

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / L'accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti…

	L'ACCESSO ALLE CURE, AI TRATTAMENTI O AGLI INTERVENTI CHIRURGICI PIÙ ADATTI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	649	10%	2.955	45%	2.456	37%	325	5%	249	4%	6.634	100%
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	56	13%	154	37%	159	38%	28	7%	23	5%	420	100%
Altro, si prega di specificare	40	14%	121	41%	93	32%	22	7%	19	6%	295	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 30,6 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / Comprensione dell'evoluzione della malattia…

	COMPRENSIONE DELL'EVOLUZIONE DELLA MALATTIA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	482	7%	3.757	57%	1.921	29%	352	5%	122	2%	6.634	100%
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	52	12%	200	48%	123	29%	34	8%	11	3%	420	100%
Altro, si prega di specificare	40	14%	142	48%	76	26%	31	11%	6	2%	295	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 55,6 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / Sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale…

	SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	664	15%	775	18%	1.718	39%	392	9%	839	19%	4.388	100%
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	68	25%	45	16%	89	32%	31	11%	44	16%	277	100%
Altro, si prega di specificare	36	17%	24	11%	77	36%	30	14%	47	22%	214	100%
TOTALE	**768**	**16%**	**844**	**17%**	**1.884**	**39%**	**453**	**9%**	**930**	**19%**	**4.879**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 32,9 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / Integrazione a scuola…

	INTEGRAZIONE A SCUOLA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	548	8%	701	11%	1.543	23%	436	7%	3.406	51%	6.634	100%
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	57	14%	54	13%	89	21%	45	11%	175	42%	420	100%
Altro, si prega di specificare	23	8%	29	10%	47	16%	30	10%	166	56%	295	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 45,8 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / Integrazione al lavoro…

	INTEGRAZIONE AL LAVORO…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	1.749	26%	630	9%	1.963	30%	395	6%	1.897	29%	**6.634**	**100%**
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	124	30%	33	8%	113	27%	35	8%	115	27%	**420**	**100%**
Altro, si prega di specificare	95	32%	25	8%	53	18%	27	9%	95	32%	**295**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 29,5 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / Accesso ai servizi sociali (ad es. sostegno da parte di un assistente sociale, supporto per le faccende domestiche)…

	ACCESSO AI SERVIZI SOCIALI (AD ES. SOSTEGNO DA PARTE DI UN ASSISTENTE SOCIALE, SUPPORTO PER LE FACCENDE DOMESTICHE)…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	819	12%	758	11%	2.225	34%	773	12%	2.059	31%	**6.634**	**100%**
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	72	17%	52	12%	136	32%	55	13%	105	25%	**420**	**100%**
Altro, si prega di specificare	47	16%	34	12%	78	26%	40	14%	96	33%	**295**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 20,7 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / Accesso a studi clinici…

	ACCESSO A STUDI CLINICI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	482	7%	1.727	26%	2.437	37%	1.154	17%	834	13%	6.634	100%
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	43	10%	85	20%	144	34%	83	20%	65	15%	420	100%
Altro, si prega di specificare	19	6%	59	20%	81	27%	70	24%	66	22%	295	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 51,0 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui, assicurazioni…

	ACCESSO A PRODOTTI FINANZIARI, COME PRESTITI, MUTUI, ASSICURAZIONI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	1.195	18%	152	2%	1.838	28%	1.237	19%	2.212	33%	6.634	100%
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	100	24%	13	3%	115	27%	76	18%	116	28%	420	100%
Altro, si prega di specificare	52	18%	1	0%	56	19%	68	23%	118	40%	295	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 32,4 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Come descriverebbe sé stesso/a? / La Sua vita sociale…

	LA SUA VITA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
COME DESCRIVEREBBE SÉ STESSO/A?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Appartengo alla maggioranza etnica del Paese in cui vivo	3.337	50%	528	8%	2.278	34%	134	2%	357	5%	**6.634**	**100%**
Appartengo a una minoranza etnica del Paese in cui vivo	250	60%	28	7%	115	27%	11	3%	16	4%	**420**	**100%**
Altro, si prega di specificare	163	55%	17	6%	86	29%	6	2%	23	8%	**295**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 23,5 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Typology of countries based on size and welfare / L'accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti…

	L'ACCESSO ALLE CURE, AI TRATTAMENTI O AGLI INTERVENTI CHIRURGICI PIÙ ADATTI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 28,6 ; Gradi di libertà= 8

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Comprensione dell'evoluzione della malattia…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	COMPRENSIONE DELL'EVOLUZIONE DELLA MALATTIA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 177,0 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 91,3 ; Gradi di libertà= 8

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Integrazione a scuola…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	INTEGRAZIONE A SCUOLA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 263,3 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Integrazione al lavoro…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	INTEGRAZIONE AL LAVORO…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 352,0 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Accesso ai servizi sociali (ad es. sostegno da parte di un assistente sociale, supporto per le faccende domestiche)…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ACCESSO AI SERVIZI SOCIALI (AD ES. SOSTEGNO DA PARTE DI UN ASSISTENTE SOCIALE, SUPPORTO PER LE FACCENDE DOMESTICHE)…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 159,2 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Accesso a studi clinici…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ACCESSO A STUDI CLINICI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 141,4 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui, assicurazioni…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ACCESSO A PRODOTTI FINANZIARI, COME PRESTITI, MUTUI, ASSICURAZIONI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 172,2 ; Gradi di libertà= 8

Cross: Typology of countries based on size and welfare / La Sua vita sociale…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	LA SUA VITA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 40,7 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Genetic diseases / L'accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti…

	L'ACCESSO ALLE CURE, AI TRATTAMENTI O AGLI INTERVENTI CHIRURGICI PIÙ ADATTI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= 0,3 ; Khi2= 5,0 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Genetic diseases / Comprensione dell'evoluzione della malattia…

	COMPRENSIONE DELL'EVOLUZIONE DELLA MALATTIA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 17,6 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Genetic diseases / Sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale…

	SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**773**	**15%**	**911**	**18%**	**1.962**	**39%**	**445**	**9%**	**970**	**19%**	**5.061**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 22,1 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Genetic diseases / Integrazione a scuola…

	INTEGRAZIONE A SCUOLA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 509,4 ; Gradi di libertà= 4

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Genetic diseases / Integrazione al lavoro…

	INTEGRAZIONE AL LAVORO…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 57,4 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Genetic diseases / Accesso ai servizi sociali (ad es. sostegno da parte di un assistente sociale, supporto per le faccende domestiche)…

	ACCESSO AI SERVIZI SOCIALI (AD ES. SOSTEGNO DA PARTE DI UN ASSISTENTE SOCIALE, SUPPORTO PER LE FACCENDE DOMESTICHE)…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 125,8 ; Gradi di libertà= 4

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Genetic diseases / Accesso a studi clinici…

	ACCESSO A STUDI CLINICI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 16,5 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Genetic diseases / Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui, assicurazioni…

	ACCESSO A PRODOTTI FINANZIARI, COME PRESTITI, MUTUI, ASSICURAZIONI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 80,1 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Genetic diseases / La Sua vita sociale…

	LA SUA VITA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 101,4 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Point prevalence of the rare disease / L'accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti…

	L'ACCESSO ALLE CURE, AI TRATTAMENTI O AGLI INTERVENTI CHIRURGICI PIÙ ADATTI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 35,8 ; Gradi di libertà= 12

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / Comprensione dell'evoluzione della malattia…

	COMPRENSIONE DELL'EVOLUZIONE DELLA MALATTIA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 33,6 ; Gradi di libertà= 12

Cross: Point prevalence of the rare disease / Sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale…

	SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%**
TOTALE	**572**	**15%**	**699**	**19%**	**1.456**	**39%**	**336**	**9%**	**710**	**19%**	**3.773**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. Valore-P= 0,7 ; Khi2= 9,5 ; Gradi di libertà= 12

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / Integrazione a scuola…

	INTEGRAZIONE A SCUOLA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 48,0 ; Gradi di libertà= 12

Cross: Point prevalence of the rare disease / Integrazione al lavoro…

	INTEGRAZIONE AL LAVORO…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= 0,4 ; Khi2= 12,6 ; Gradi di libertà= 12

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / Accesso ai servizi sociali (ad es. sostegno da parte di un assistente sociale, supporto per le faccende domestiche)…

	ACCESSO AI SERVIZI SOCIALI (AD ES. SOSTEGNO DA PARTE DI UN ASSISTENTE SOCIALE, SUPPORTO PER LE FACCENDE DOMESTICHE)…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 48,1 ; Gradi di libertà= 12

Cross: Point prevalence of the rare disease / Accesso a studi clinici…

	ACCESSO A STUDI CLINICI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= 0,2 ; Khi2= 15,0 ; Gradi di libertà= 12

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui, assicurazioni…

	ACCESSO A PRODOTTI FINANZIARI, COME PRESTITI, MUTUI, ASSICURAZIONI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 21,5 ; Gradi di libertà= 12

Cross: Point prevalence of the rare disease / La Sua vita sociale…

	LA SUA VITA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 18,8 ; Gradi di libertà= 12

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / L'accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	L'ACCESSO ALLE CURE, AI TRATTAMENTI O AGLI INTERVENTI CHIRURGICI PIÙ ADATTI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 146,8 ; Gradi di libertà= 16

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Comprensione dell'evoluzione della malattia…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	COMPRENSIONE DELL'EVOLUZIONE DELLA MALATTIA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 39,6 ; Gradi di libertà= 16

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 167,0 ; Gradi di libertà= 16

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	INTEGRAZIONE A SCUOLA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 39,0 ; Gradi di libertà= 16

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	INTEGRAZIONE AL LAVORO…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 115,0 ; Gradi di libertà= 16

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Accesso ai servizi sociali (ad es. sostegno da parte di un assistente sociale, supporto per le faccende domestiche)…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ACCESSO AI SERVIZI SOCIALI (AD ES. SOSTEGNO DA PARTE DI UN ASSISTENTE SOCIALE, SUPPORTO PER LE FACCENDE DOMESTICHE)…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 213,4 ; Gradi di libertà= 16

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Accesso a studi clinici…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ACCESSO A STUDI CLINICI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 137,3 ; Gradi di libertà= 16

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui, assicurazioni…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ACCESSO A PRODOTTI FINANZIARI, COME PRESTITI, MUTUI, ASSICURAZIONI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 171,4 ; Gradi di libertà= 16

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / La Sua vita sociale…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	LA SUA VITA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 169,6 ; Gradi di libertà= 16

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui, assicurazioni…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ACCESSO A PRODOTTI FINANZIARI, COME PRESTITI, MUTUI, ASSICURAZIONI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		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%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 171,4 ; Gradi di libertà= 16

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali / L'accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti…

… DISTURBI DEL COMPORTAMENTO CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI	L'ACCESSO ALLE CURE, AI TRATTAMENTI O AGLI INTERVENTI CHIRURGICI PIÙ ADATTI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	317	13%	1.163	46%	854	34%	127	5%	73	3%	**2.534**	**100%**
No	516	8%	2.733	45%	2.333	38%	286	5%	249	4%	**6.117**	**100%**
Non so	56	15%	124	33%	129	35%	44	12%	20	5%	**373**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 107,0 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali / Comprensione dell'evoluzione della malattia…

… DISTURBI DEL COMPORTAMENTO CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI	COMPRENSIONE DELL'EVOLUZIONE DELLA MALATTIA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	259	10%	1.386	55%	690	27%	153	6%	40	2%	**2.528**	**100%**
No	398	7%	3.447	56%	1.832	30%	303	5%	127	2%	**6.107**	**100%**
Non so	37	10%	166	45%	122	33%	38	10%	8	2%	**371**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 72,0 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali / Sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale…

… DISTURBI DEL COMPORTAMENTO CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI	SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	305	23%	249	19%	496	38%	96	7%	166	13%	1.312	100%
No	565	13%	766	17%	1.741	40%	401	9%	921	21%	4.394	100%
Non so	58	21%	41	15%	108	38%	35	12%	39	14%	281	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 128,0 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali / Integrazione a scuola…

… DISTURBI DEL COMPORTAMENTO CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI	INTEGRAZIONE A SCUOLA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	327	13%	422	17%	653	26%	183	7%	949	37%	2.534	100%
No	389	6%	514	8%	1.309	21%	384	6%	3.521	58%	6.117	100%
Non so	30	8%	24	6%	68	18%	46	12%	205	55%	373	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 392,9 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali / Integrazione al lavoro…

… DISTURBI DEL COMPORTAMENTO CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI	INTEGRAZIONE AL LAVORO…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	788	31%	244	10%	721	29%	171	7%	604	24%	2.528	100%
No	1.515	25%	545	9%	1.774	29%	341	6%	1.931	32%	6.106	100%
Non so	108	29%	29	8%	92	25%	39	11%	103	28%	371	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 84,8 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali / Accesso ai servizi sociali (ad es. sostegno da parte di un assistente sociale, supporto per le faccende domestiche)…

… DISTURBI DEL COMPORTAMENTO CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI	ACCESSO AI SERVIZI SOCIALI (AD ES. SOSTEGNO DA PARTE DI UN ASSISTENTE SOCIALE, SUPPORTO PER LE FACCENDE DOMESTICHE)…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	431	17%	364	14%	924	37%	268	11%	541	21%	2.528	100%
No	644	11%	611	10%	1.866	31%	738	12%	2.246	37%	6.105	100%
Non so	59	16%	36	10%	116	31%	60	16%	100	27%	371	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 259,5 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali / Accesso a studi clinici…

… DISTURBI DEL COMPORTAMENTO CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI	ACCESSO A STUDI CLINICI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	230	9%	623	25%	919	36%	413	16%	349	14%	2.534	100%
No	375	6%	1.509	25%	2.138	35%	1.054	17%	1.040	17%	6.116	100%
Non so	32	9%	65	17%	116	31%	97	26%	63	17%	373	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 63,2 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali / Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui, assicurazioni…

… DISTURBI DEL COMPORTAMENTO CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI	ACCESSO A PRODOTTI FINANZIARI, COME PRESTITI, MUTUI, ASSICURAZIONI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	514	20%	74	3%	731	29%	507	20%	708	28%	2.534	100%
No	1.126	18%	125	2%	1.531	25%	1.044	17%	2.289	37%	6.115	100%
Non so	75	20%	1	0%	83	22%	97	26%	117	31%	373	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 97,6 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … disturbi del comportamento che causano problemi a scuola, a casa o nelle situazioni sociali / La Sua vita sociale…

… DISTURBI DEL COMPORTAMENTO CHE CAUSANO PROBLEMI A SCUOLA, A CASA O NELLE SITUAZIONI SOCIALI	LA SUA VITA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.448	57%	241	10%	702	28%	50	2%	87	3%	**2.528**	**100%**
No	2.915	48%	454	7%	2.256	37%	110	2%	370	6%	**6.105**	**100%**
Non so	208	56%	13	4%	106	29%	23	6%	21	6%	**371**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 157,7 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio) / L'accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti…

… DISABILITÀ INTELLETTIVE O SINTOMI COGNITIVI (AD ES. PROBLEMI DI MEMORIA, LINGUAGGIO, PENSIERO O GIUDIZIO)	L'ACCESSO ALLE CURE, AI TRATTAMENTI O AGLI INTERVENTI CHIRURGICI PIÙ ADATTI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	323	13%	1.053	42%	935	37%	120	5%	87	3%	**2.518**	**100%**
No	535	9%	2.879	46%	2.289	37%	312	5%	243	4%	**6.258**	**100%**
Non so	31	13%	88	35%	92	37%	25	10%	12	5%	**248**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 61,6 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio) / Comprensione dell'evoluzione della malattia…

… DISABILITÀ INTELLETTIVE O SINTOMI COGNITIVI (AD ES. PROBLEMI DI MEMORIA, LINGUAGGIO, PENSIERO O GIUDIZIO)	COMPRENSIONE DELL'EVOLUZIONE DELLA MALATTIA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	235	9%	1.368	55%	714	28%	151	6%	41	2%	**2.509**	**100%**
No	427	7%	3.530	56%	1.851	30%	312	5%	130	2%	**6.250**	**100%**
Non so	32	13%	101	41%	79	32%	31	13%	4	2%	**247**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 64,9 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio) / Sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale…

… DISABILITÀ INTELLETTIVE O SINTOMI COGNITIVI (AD ES. PROBLEMI DI MEMORIA, LINGUAGGIO, PENSIERO O GIUDIZIO)	SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	281	25%	217	19%	430	38%	83	7%	130	11%	**1.141**	**100%**
No	604	13%	814	17%	1.848	40%	425	9%	965	21%	**4.656**	**100%**
Non so	43	23%	25	13%	67	35%	24	13%	31	16%	**190**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 141,6 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / Accesso ai servizi sociali (ad es. sostegno da parte di un assistente sociale, supporto per le faccende domestiche)…

	ACCESSO AI SERVIZI SOCIALI (AD ES. SOSTEGNO DA PARTE DI UN ASSISTENTE SOCIALE, SUPPORTO PER LE FACCENDE DOMESTICHE)…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	707	14%	553	11%	1.653	32%	601	12%	1.579	31%	5.093	100%
No	348	11%	391	12%	1.041	32%	367	11%	1.137	35%	3.284	100%
Non so	79	13%	67	11%	212	34%	98	16%	171	27%	627	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 41,9 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / Accesso a studi clinici…

	ACCESSO A STUDI CLINICI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	404	8%	1.314	26%	1.818	36%	865	17%	697	14%	5.098	100%
No	188	6%	753	23%	1.136	34%	541	16%	675	20%	3.293	100%
Non so	45	7%	130	21%	219	35%	158	25%	80	13%	632	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 112,0 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui, assicurazioni…

	ACCESSO A PRODOTTI FINANZIARI, COME PRESTITI, MUTUI, ASSICURAZIONI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.080	21%	98	2%	1.345	26%	902	18%	1.673	33%	5.098	100%
No	529	16%	87	3%	854	26%	573	17%	1.249	38%	3.292	100%
Non so	106	17%	15	2%	146	23%	173	27%	192	30%	632	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 85,9 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / La Sua vita sociale…

	LA SUA VITA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	2.794	55%	392	8%	1.633	32%	85	2%	189	4%	5.093	100%
No	1.468	45%	269	8%	1.229	37%	69	2%	249	8%	3.284	100%
Non so	309	49%	47	7%	202	32%	29	5%	40	6%	627	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 141,1 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio) / Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui, assicurazioni…

… DISABILITÀ INTELLETTIVE O SINTOMI COGNITIVI (AD ES. PROBLEMI DI MEMORIA, LINGUAGGIO, PENSIERO O GIUDIZIO)	ACCESSO A PRODOTTI FINANZIARI, COME PRESTITI, MUTUI, ASSICURAZIONI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	527	21%	84	3%	687	27%	494	20%	726	29%	2.518	100%
No	1.138	18%	114	2%	1.601	26%	1.089	17%	2.314	37%	6.256	100%
Non so	50	20%	2	1%	57	23%	65	26%	74	30%	248	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 80,8 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … disabilità intellettive o sintomi cognitivi (ad es. problemi di memoria, linguaggio, pensiero o giudizio) / La Sua vita sociale…

… DISABILITÀ INTELLETTIVE O SINTOMI COGNITIVI (AD ES. PROBLEMI DI MEMORIA, LINGUAGGIO, PENSIERO O GIUDIZIO)	LA SUA VITA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.506	60%	190	8%	676	27%	49	2%	88	4%	2.509	100%
No	2.914	47%	506	8%	2.333	37%	121	2%	374	6%	6.248	100%
Non so	151	61%	12	5%	55	22%	13	5%	16	6%	247	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 173,7 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / L'accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti…

	L'ACCESSO ALLE CURE, AI TRATTAMENTI O AGLI INTERVENTI CHIRURGICI PIÙ ADATTI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	528	10%	2.365	46%	1.830	36%	219	4%	157	3%	5.099	100%
No	302	9%	1.411	43%	1.265	38%	166	5%	149	5%	3.293	100%
Non so	59	9%	244	39%	221	35%	72	11%	36	6%	632	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 91,6 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / Comprensione dell'evoluzione della malattia…

	COMPRENSIONE DELL'EVOLUZIONE DELLA MALATTIA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	427	8%	2.871	56%	1.474	29%	248	5%	74	1%	5.094	100%
No	217	7%	1.810	55%	992	30%	175	5%	91	3%	3.285	100%
Non so	50	8%	318	51%	178	28%	71	11%	10	2%	627	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 73,8 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / Sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale…

	SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	619	17%	655	18%	1.461	40%	307	8%	627	17%	3.669	100%
No	248	13%	352	18%	733	38%	159	8%	435	23%	1.927	100%
Non so	61	16%	49	13%	151	39%	66	17%	64	16%	391	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 72,1 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / Integrazione a scuola…

	INTEGRAZIONE A SCUOLA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	470	9%	521	10%	1.036	20%	308	6%	2.764	54%	5.099	100%
No	220	7%	380	12%	839	25%	221	7%	1.633	50%	3.293	100%
Non so	56	9%	59	9%	155	25%	84	13%	278	44%	632	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 105,0 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / Integrazione al lavoro…

	INTEGRAZIONE AL LAVORO…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.513	30%	506	10%	1.415	28%	259	5%	1.401	28%	5.094	100%
No	750	23%	271	8%	985	30%	218	7%	1.060	32%	3.284	100%
Non so	148	24%	41	7%	187	30%	74	12%	177	28%	627	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 111,6 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / Accesso ai servizi sociali (ad es. sostegno da parte di un assistente sociale, supporto per le faccende domestiche)…

	ACCESSO AI SERVIZI SOCIALI (AD ES. SOSTEGNO DA PARTE DI UN ASSISTENTE SOCIALE, SUPPORTO PER LE FACCENDE DOMESTICHE)…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	707	14%	553	11%	1.653	32%	601	12%	1.579	31%	5.093	100%
No	348	11%	391	12%	1.041	32%	367	11%	1.137	35%	3.284	100%
Non so	79	13%	67	11%	212	34%	98	16%	171	27%	627	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 41,9 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / Accesso a studi clinici…

	ACCESSO A STUDI CLINICI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	404	8%	1.314	26%	1.818	36%	865	17%	697	14%	5.098	100%
No	188	6%	753	23%	1.136	34%	541	16%	675	20%	3.293	100%
Non so	45	7%	130	21%	219	35%	158	25%	80	13%	632	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 112,0 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui, assicurazioni…

	ACCESSO A PRODOTTI FINANZIARI, COME PRESTITI, MUTUI, ASSICURAZIONI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.080	21%	98	2%	1.345	26%	902	18%	1.673	33%	5.098	100%
No	529	16%	87	3%	854	26%	573	17%	1.249	38%	3.292	100%
Non so	106	17%	15	2%	146	23%	173	27%	192	30%	632	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 85,9 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … segni e sintomi clinici altalenanti / La Sua vita sociale…

	LA SUA VITA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
… SEGNI E SINTOMI CLINICI ALTALENANTI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	2.794	55%	392	8%	1.633	32%	85	2%	189	4%	5.093	100%
No	1.468	45%	269	8%	1.229	37%	69	2%	249	8%	3.284	100%
Non so	309	49%	47	7%	202	32%	29	5%	40	6%	627	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 141,1 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc. / L'accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti…

	L'ACCESSO ALLE CURE, AI TRATTAMENTI O AGLI INTERVENTI CHIRURGICI PIÙ ADATTI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	648	11%	2.719	45%	2.144	36%	277	5%	193	3%	5.981	100%
No	205	8%	1.111	43%	993	39%	137	5%	125	5%	2.571	100%
Non so	36	8%	190	40%	179	38%	43	9%	24	5%	472	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 58,2 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc. / Comprensione dell'evoluzione della malattia…

… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.	COMPRENSIONE DELL'EVOLUZIONE DELLA MALATTIA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	515	9%	3.265	55%	1.793	30%	315	5%	85	1%	5.973	100%
No	142	6%	1.481	58%	727	28%	136	5%	77	3%	2.563	100%
Non so	37	8%	253	54%	124	26%	43	9%	13	3%	470	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 65,6 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc. / Sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale…

… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.	SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	788	17%	823	18%	1.830	40%	400	9%	780	17%	4.621	100%
No	121	10%	219	18%	470	38%	107	9%	311	25%	1.228	100%
Non so	19	14%	14	10%	45	33%	25	18%	35	25%	138	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 92,8 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc. / Integrazione a scuola…

… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.	INTEGRAZIONE A SCUOLA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	514	9%	520	9%	1.146	19%	395	7%	3.406	57%	5.981	100%
No	191	7%	366	14%	755	29%	174	7%	1.085	42%	2.571	100%
Non so	41	9%	74	16%	129	27%	44	9%	184	39%	472	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 251,3 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc. / Integrazione al lavoro…

… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.	INTEGRAZIONE AL LAVORO…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.841	31%	556	9%	1.607	27%	302	5%	1.667	28%	5.973	100%
No	485	19%	219	9%	851	33%	197	8%	810	32%	2.562	100%
Non so	85	18%	43	9%	129	27%	52	11%	161	34%	470	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 187,7 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc. / Accesso ai servizi sociali (ad es. sostegno da parte di un assistente sociale, supporto per le faccende domestiche)…

… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.	ACCESSO AI SERVIZI SOCIALI (AD ES. SOSTEGNO DA PARTE DI UN ASSISTENTE SOCIALE, SUPPORTO PER LE FACCENDE DOMESTICHE)…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	846	14%	614	10%	1.873	31%	718	12%	1.922	32%	5.973	100%
No	235	9%	333	13%	859	34%	286	11%	848	33%	2.561	100%
Non so	53	11%	64	14%	174	37%	62	13%	117	25%	470	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 66,9 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc. / Accesso a studi clinici…

… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.	ACCESSO A STUDI CLINICI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	475	8%	1.408	24%	2.105	35%	1.046	17%	947	16%	5.981	100%
No	142	6%	687	27%	895	35%	405	16%	441	17%	2.570	100%
Non so	20	4%	102	22%	173	37%	113	24%	64	14%	472	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 49,5 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc. / Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui, assicurazioni…

… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.	ACCESSO A PRODOTTI FINANZIARI, COME PRESTITI, MUTUI, ASSICURAZIONI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.316	22%	114	2%	1.468	25%	1.079	18%	2.004	34%	5.981	100%
No	341	13%	74	3%	744	29%	461	18%	949	37%	2.569	100%
Non so	58	12%	12	3%	133	28%	108	23%	161	34%	472	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 118,2 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … sintomi invisibili come dolore, vertigini, mal di testa, stanchezza, ecc. / La Sua vita sociale…

… SINTOMI INVISIBILI COME DOLORE, VERTIGINI, MAL DI TESTA, STANCHEZZA, ECC.	LA SUA VITA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	3.337	56%	468	8%	1.835	31%	105	2%	228	4%	5.973	100%
No	1.007	39%	219	9%	1.065	42%	57	2%	213	8%	2.561	100%
Non so	227	48%	21	4%	164	35%	21	4%	37	8%	470	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 258,9 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti / L'accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti…

… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI	L'ACCESSO ALLE CURE, AI TRATTAMENTI O AGLI INTERVENTI CHIRURGICI PIÙ ADATTI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	438	11%	1.930	48%	1.369	34%	169	4%	120	3%	4.026	100%
No	395	9%	1.915	42%	1.769	39%	233	5%	202	4%	4.514	100%
Non so	56	12%	175	36%	178	37%	55	11%	20	4%	484	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 106,2 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti / Comprensione dell'evoluzione della malattia…

… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI	COMPRENSIONE DELL'EVOLUZIONE DELLA MALATTIA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	359	9%	2.268	56%	1.133	28%	197	5%	61	2%	4.018	100%
No	284	6%	2.512	56%	1.363	30%	243	5%	104	2%	4.506	100%
Non so	51	11%	219	45%	148	31%	54	11%	10	2%	482	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 75,6 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti / Sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale…

… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI	SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	524	19%	488	18%	1.042	39%	204	8%	435	16%	2.693	100%
No	351	12%	523	18%	1.173	40%	281	9%	630	21%	2.958	100%
Non so	53	16%	45	13%	130	39%	47	14%	61	18%	336	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 92,8 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti / Integrazione a scuola…

… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI	INTEGRAZIONE A SCUOLA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	391	10%	433	11%	879	22%	275	7%	2.048	51%	4.026	100%
No	311	7%	482	11%	1.043	23%	282	6%	2.396	53%	4.514	100%
Non so	44	9%	45	9%	108	22%	56	12%	231	48%	484	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 45,2 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti / Integrazione al lavoro…

… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI	INTEGRAZIONE AL LAVORO…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	1.282	32%	379	9%	1.056	26%	228	6%	1.073	27%	4.018	100%
No	990	22%	397	9%	1.394	31%	280	6%	1.444	32%	4.505	100%
Non so	139	29%	42	9%	137	28%	43	9%	121	25%	482	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 127,4 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti / Accesso ai servizi sociali (ad es. sostegno da parte di un assistente sociale, supporto per le faccende domestiche)…

… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI	ACCESSO AI SERVIZI SOCIALI (AD ES. SOSTEGNO DA PARTE DI UN ASSISTENTE SOCIALE, SUPPORTO PER LE FACCENDE DOMESTICHE)…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	621	15%	467	12%	1.322	33%	486	12%	1.121	28%	4.017	100%
No	431	10%	499	11%	1.429	32%	501	11%	1.645	37%	4.505	100%
Non so	82	17%	45	9%	155	32%	79	16%	121	25%	482	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 137,0 ; Gradi di libertà= 8

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti / Accesso a studi clinici…

… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI	ACCESSO A STUDI CLINICI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	328	8%	1.085	27%	1.390	35%	627	16%	595	15%	4.025	100%
No	261	6%	1.015	22%	1.623	36%	813	18%	802	18%	4.514	100%
Non so	48	10%	97	20%	160	33%	124	26%	55	11%	484	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 92,4 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti / Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui, assicurazioni…

… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI	ACCESSO A PRODOTTI FINANZIARI, COME PRESTITI, MUTUI, ASSICURAZIONI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	937	23%	86	2%	1.003	25%	709	18%	1.290	32%	4.025	100%
No	690	15%	109	2%	1.226	27%	810	18%	1.678	37%	4.513	100%
Non so	88	18%	5	1%	116	24%	129	27%	146	30%	484	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 119,4 ; Gradi di libertà= 8

Cross: … sintomi a insorgenza improvvisa che richiedono cure urgenti / La Sua vita sociale…

… SINTOMI A INSORGENZA IMPROVVISA CHE RICHIEDONO CURE URGENTI	LA SUA VITA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	2.240	56%	343	9%	1.194	30%	69	2%	171	4%	4.017	100%
No	2.074	46%	344	8%	1.715	38%	91	2%	281	6%	4.505	100%
Non so	257	53%	21	4%	155	32%	23	5%	26	5%	482	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 129,8 ; Gradi di libertà= 8

Only respondents living with a diagnosed rare disease

s: La malattia rara è stata diagnosticata prima della nascita / L'accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti…

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA PRIMA DELLA NASCITA	L'ACCESSO ALLE CURE, AI TRATTAMENTI O AGLI INTERVENTI CHIRURGICI PIÙ ADATTI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	22	11%	84	41%	75	36%	9	4%	16	8%	206	100%
No	865	10%	3.933	45%	3.241	37%	447	5%	326	4%	8.812	100%
TOTALE	**887**	**10%**	**4.017**	**45%**	**3.316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9.018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 9,8 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata prima della nascita / Comprensione dell'evoluzione della malattia…

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA PRIMA DELLA NASCITA	COMPRENSIONE DELL'EVOLUZIONE DELLA MALATTIA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	18	9%	100	49%	57	28%	20	10%	9	4%	**204**	**100%**
No	676	8%	4.896	56%	2.586	29%	472	5%	166	2%	**8.796**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 15,8 ; Gradi di libertà= 4

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata prima della nascita / Sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale…

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA PRIMA DELLA NASCITA	SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	27	25%	17	16%	44	41%	5	5%	14	13%	**107**	**100%**
No	899	15%	1.038	18%	2.299	39%	527	9%	1.112	19%	**5.875**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 11,1 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata prima della nascita / Integrazione a scuola…

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA PRIMA DELLA NASCITA	INTEGRAZIONE A SCUOLA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	16	8%	26	13%	68	33%	16	8%	80	39%	**206**	**100%**
No	730	8%	933	11%	1.961	22%	597	7%	4.591	52%	**8.812**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 18,3 ; Gradi di libertà= 4

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata prima della nascita / Integrazione al lavoro…

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA PRIMA DELLA NASCITA	INTEGRAZIONE AL LAVORO…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	42	21%	22	11%	71	35%	17	8%	52	25%	**204**	**100%**
No	2.367	27%	796	9%	2.515	29%	534	6%	2.583	29%	**8.795**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 9,0 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata prima della nascita / Accesso ai servizi sociali (ad es. sostegno da parte di un assistente sociale, supporto per le faccende domestiche)…

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA PRIMA DELLA NASCITA	ACCESSO AI SERVIZI SOCIALI (AD ES. SOSTEGNO DA PARTE DI UN ASSISTENTE SOCIALE, SUPPORTO PER LE FACCENDE DOMESTICHE)…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	32	16%	24	12%	66	32%	26	13%	56	27%	**204**	**100%**
No	1.101	13%	987	11%	2.838	32%	1.040	12%	2.828	32%	**8.794**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= 0,5 ; Khi2= 3,2 ; Gradi di libertà= 4

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata prima della nascita / Accesso a studi clinici…

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA PRIMA DELLA NASCITA	ACCESSO A STUDI CLINICI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	21	10%	50	24%	66	32%	31	15%	38	18%	**206**	**100%**
No	614	7%	2.146	24%	3.105	35%	1.532	17%	1.414	16%	**8.811**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= 0,3 ; Khi2= 4,9 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata prima della nascita / Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui, assicurazioni…

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA PRIMA DELLA NASCITA	ACCESSO A PRODOTTI FINANZIARI, COME PRESTITI, MUTUI, ASSICURAZIONI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	37	18%	2	1%	65	32%	35	17%	67	33%	**206**	**100%**
No	1.677	19%	198	2%	2.279	26%	1.611	18%	3.045	35%	**8.810**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= 0,3 ; Khi2= 4,5 ; Gradi di libertà= 4

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata prima della nascita / La Sua vita sociale…

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA PRIMA DELLA NASCITA	LA SUA VITA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	80	39%	20	10%	84	41%	5	2%	15	7%	**204**	**100%**
No	4.487	51%	688	8%	2.979	34%	178	2%	462	5%	**8.794**	**100%**
TOTALE	**4.567**	**51%**	**708**	**8%**	**3.063**	**34%**	**183**	**2%**	**477**	**5%**	**8.998**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 11,4 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata mediante esami standard eseguiti alla nascita / L'accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti…

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA MEDIANTE ESAMI STANDARD ESEGUITI ALLA NASCITA	L'ACCESSO ALLE CURE, AI TRATTAMENTI O AGLI INTERVENTI CHIRURGICI PIÙ ADATTI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	55	10%	231	42%	194	35%	36	7%	34	6%	**550**	**100%**
No	832	10%	3.786	45%	3.122	37%	420	5%	308	4%	**8.468**	**100%**
TOTALE	**887**	**10%**	**4.017**	**45%**	**3.316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9.018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. Valore-P= 0,0 ; Khi2= 12,6 ; Gradi di libertà= 4

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata mediante esami standard eseguiti alla nascita / Comprensione dell'evoluzione della malattia…

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA MEDIANTE ESAMI STANDARD ESEGUITI ALLA NASCITA	COMPRENSIONE DELL'EVOLUZIONE DELLA MALATTIA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	24	7%	202	56%	95	26%	22	6%	19	5%	**362**	**100%**
No	653	8%	4.708	56%	2.483	29%	457	5%	152	2%	**8.453**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 23,3 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata mediante esami standard eseguiti alla nascita / Sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale…

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA MEDIANTE ESAMI STANDARD ESEGUITI ALLA NASCITA	SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	42	24%	28	16%	55	31%	21	12%	31	18%	177	100%
No	884	15%	1.027	18%	2.288	39%	511	9%	1.095	19%	5.805	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 13,4 ; Gradi di libertà= 4

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata mediante esami standard eseguiti alla nascita / Integrazione a scuola…

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA MEDIANTE ESAMI STANDARD ESEGUITI ALLA NASCITA	INTEGRAZIONE A SCUOLA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	33	9%	70	19%	127	35%	43	12%	90	25%	363	100%
No	696	8%	860	10%	1.837	22%	552	7%	4.525	53%	8.470	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 124,8 ; Gradi di libertà= 4

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata mediante esami standard eseguiti alla nascita / Integrazione al lavoro…

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA MEDIANTE ESAMI STANDARD ESEGUITI ALLA NASCITA	INTEGRAZIONE AL LAVORO…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	109	20%	66	12%	165	30%	68	12%	141	26%	**549**	**100%**
No	2.300	27%	752	9%	2.421	29%	483	6%	2.494	30%	**8.450**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 56,4 ; Gradi di libertà= 4

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata mediante esami standard eseguiti alla nascita / Accesso ai servizi sociali (ad es. sostegno da parte di un assistente sociale, supporto per le faccende domestiche)…

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA MEDIANTE ESAMI STANDARD ESEGUITI ALLA NASCITA	ACCESSO AI SERVIZI SOCIALI (AD ES. SOSTEGNO DA PARTE DI UN ASSISTENTE SOCIALE, SUPPORTO PER LE FACCENDE DOMESTICHE)…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	54	15%	61	17%	106	29%	56	16%	84	23%	**361**	**100%**
No	1.051	12%	921	11%	2.740	32%	977	12%	2.763	33%	**8.452**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 28,1 ; Gradi di libertà= 4

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata mediante esami standard eseguiti alla nascita / Accesso a studi clinici…

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA MEDIANTE ESAMI STANDARD ESEGUITI ALLA NASCITA	ACCESSO A STUDI CLINICI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	37	7%	135	25%	188	34%	105	19%	84	15%	**549**	**100%**
No	598	7%	2.061	24%	2.983	35%	1.458	17%	1.368	16%	**8.468**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= 0,8 ; Khi2= 1,5 ; Gradi di libertà= 4

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata mediante esami standard eseguiti alla nascita / Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui, assicurazioni…

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA MEDIANTE ESAMI STANDARD ESEGUITI ALLA NASCITA	ACCESSO A PRODOTTI FINANZIARI, COME PRESTITI, MUTUI, ASSICURAZIONI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	37	10%	14	4%	88	24%	106	29%	117	32%	**362**	**100%**
No	1.643	19%	179	2%	2.201	26%	1.503	18%	2.943	35%	**8.469**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 46,6 ; Gradi di libertà= 4

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: La malattia rara è stata diagnosticata mediante esami standard eseguiti alla nascita / La Sua vita sociale…

LA MALATTIA RARA È STATA DIAGNOSTICATA MEDIANTE ESAMI STANDARD ESEGUITI ALLA NASCITA	LA SUA VITA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	141	39%	54	15%	124	34%	16	4%	26	7%	**361**	**100%**
No	4.352	51%	634	8%	2.864	34%	162	2%	440	5%	**8.452**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 48,6 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / L'accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti…

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	L'ACCESSO ALLE CURE, AI TRATTAMENTI O AGLI INTERVENTI CHIRURGICI PIÙ ADATTI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	131	11%	520	43%	420	35%	74	6%	52	4%	**1.197**	**100%**
No	756	10%	3.497	45%	2.896	37%	382	5%	290	4%	**7.821**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 7,7 ; Gradi di libertà= 4

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / Comprensione dell'evoluzione della malattia…

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	COMPRENSIONE DELL'EVOLUZIONE DELLA MALATTIA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	101	8%	654	55%	384	32%	39	3%	17	1%	**1.195**	**100%**
No	593	8%	4.342	56%	2.259	29%	453	6%	158	2%	**7.805**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 18,9 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / Sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale…

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	127	13%	141	14%	400	41%	109	11%	200	20%	**977**	**100%**
No	799	16%	914	18%	1.943	39%	423	8%	926	19%	**5.005**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 20,8 ; Gradi di libertà= 4

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / Integrazione a scuola…

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	INTEGRAZIONE A SCUOLA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	68	6%	81	7%	291	24%	87	7%	670	56%	1.197	100%
No	678	9%	878	11%	1.738	22%	526	7%	4.001	51%	7.821	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 37,7 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / Integrazione al lavoro…

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	INTEGRAZIONE AL LAVORO…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	277	23%	95	8%	369	31%	86	7%	368	31%	1.195	100%
No	2.132	27%	723	9%	2.217	28%	465	6%	2.267	29%	7.804	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 14,5 ; Gradi di libertà= 4

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / Accesso ai servizi sociali (ad es. sostegno da parte di un assistente sociale, supporto per le faccende domestiche)…

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	ACCESSO AI SERVIZI SOCIALI (AD ES. SOSTEGNO DA PARTE DI UN ASSISTENTE SOCIALE, SUPPORTO PER LE FACCENDE DOMESTICHE)…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	134	11%	113	9%	340	28%	147	12%	461	39%	1.195	100%
No	999	13%	898	12%	2.564	33%	919	12%	2.423	31%	7.803	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 30,8 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / Accesso a studi clinici…

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	ACCESSO A STUDI CLINICI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	85	7%	345	29%	393	33%	192	16%	182	15%	1.197	100%
No	550	7%	1.851	24%	2.778	36%	1.371	18%	1.270	16%	7.820	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 15,5 ; Gradi di libertà= 4

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui, assicurazioni…

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	ACCESSO A PRODOTTI FINANZIARI, COME PRESTITI, MUTUI, ASSICURAZIONI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	262	22%	26	2%	306	26%	213	18%	390	33%	**1.197**	**100%**
No	1.452	19%	174	2%	2.038	26%	1.433	18%	2.722	35%	**7.819**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= 0,1 ; Khi2= 7,8 ; Gradi di libertà= 4

Cross: Altri familiari hanno ricevuto la stessa diagnosi in precedenza / La Sua vita sociale…

ALTRI FAMILIARI HANNO RICEVUTO LA STESSA DIAGNOSI IN PRECEDENZA	LA SUA VITA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	521	44%	95	8%	465	39%	31	3%	83	7%	**1.195**	**100%**
No	4.046	52%	613	8%	2.598	33%	152	2%	394	5%	**7.803**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 32,7 ; Gradi di libertà= 4

Cross: … supporto psicologico / L'accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti…

	L'ACCESSO ALLE CURE, AI TRATTAMENTI O AGLI INTERVENTI CHIRURGICI PIÙ ADATTI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
… SUPPORTO PSICOLOGICO	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	66	9%	384	50%	261	34%	41	5%	20	3%	**772**	**100%**
SÌ ma non è/è stato necessario	62	8%	381	46%	306	37%	30	4%	43	5%	**822**	**100%**
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	104	13%	348	44%	278	35%	44	6%	23	3%	**797**	**100%**
NO ma NON è/è stato necessario	217	8%	1.232	45%	1.035	37%	142	5%	136	5%	**2.762**	**100%**
NO ma è/sarebbe stato necessario	440	11%	1.675	43%	1.436	37%	200	5%	120	3%	**3.871**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 71,4 ; Gradi di libertà= 16

Cross: … supporto psicologico / Comprensione dell'evoluzione della malattia…

	COMPRENSIONE DELL'EVOLUZIONE DELLA MALATTIA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
… SUPPORTO PSICOLOGICO	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	63	8%	466	61%	204	26%	24	3%	13	2%	**770**	**100%**
SÌ ma non è/è stato necessario	48	6%	466	57%	247	30%	42	5%	17	2%	**820**	**100%**
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	75	9%	409	51%	241	30%	52	7%	19	2%	**796**	**100%**
NO ma NON è/è stato necessario	146	5%	1.545	56%	850	31%	147	5%	71	3%	**2.759**	**100%**
NO ma è/sarebbe stato necessario	362	9%	2.113	55%	1.102	29%	229	6%	55	1%	**3.861**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 77,2 ; Gradi di libertà= 16

Cross: … supporto psicologico / Sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale…

	SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
… SUPPORTO PSICOLOGICO	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	63	14%	95	22%	176	40%	22	5%	84	19%	**440**	**100%**
SÌ ma non è/è stato necessario	72	13%	99	18%	218	40%	51	9%	107	20%	**547**	**100%**
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	113	25%	78	17%	185	40%	26	6%	57	12%	**459**	**100%**
NO ma NON è/è stato necessario	215	10%	325	16%	795	38%	217	10%	539	26%	**2.091**	**100%**
NO ma è/sarebbe stato necessario	465	19%	459	19%	971	40%	216	9%	339	14%	**2.450**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 209,4 ; Gradi di libertà= 16

Cross: … supporto psicologico / Integrazione a scuola…

	INTEGRAZIONE A SCUOLA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
… SUPPORTO PSICOLOGICO	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	51	7%	130	17%	156	20%	45	6%	390	51%	**772**	**100%**
SÌ ma non è/è stato necessario	52	6%	85	10%	171	21%	56	7%	458	56%	**822**	**100%**
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	110	14%	106	13%	161	20%	51	6%	369	46%	**797**	**100%**
NO ma NON è/è stato necessario	133	5%	216	8%	614	22%	200	7%	1.599	58%	**2.762**	**100%**
NO ma è/sarebbe stato necessario	400	10%	423	11%	928	24%	261	7%	1.859	48%	**3.871**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 198,3 ; Gradi di libertà= 16

Cross: … supporto psicologico / Integrazione al lavoro…

	INTEGRAZIONE AL LAVORO…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
… SUPPORTO PSICOLOGICO	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	199	26%	80	10%	207	27%	33	4%	251	33%	770	100%
SÌ ma non è/è stato necessario	190	23%	89	11%	223	27%	49	6%	269	33%	820	100%
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	257	32%	81	10%	178	22%	56	7%	224	28%	796	100%
NO ma NON è/è stato necessario	538	20%	223	8%	845	31%	181	7%	971	35%	2.758	100%
NO ma è/sarebbe stato necessario	1.227	32%	345	9%	1.134	29%	232	6%	923	24%	3.861	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 213,3 ; Gradi di libertà= 16

Cross: … supporto psicologico / Accesso ai servizi sociali (ad es. sostegno da parte di un assistente sociale, supporto per le faccende domestiche)…

	ACCESSO AI SERVIZI SOCIALI (AD ES. SOSTEGNO DA PARTE DI UN ASSISTENTE SOCIALE, SUPPORTO PER LE FACCENDE DOMESTICHE)…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
… SUPPORTO PSICOLOGICO	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	78	10%	160	21%	236	31%	76	10%	220	29%	770	100%
SÌ ma non è/è stato necessario	59	7%	115	14%	260	32%	95	12%	291	35%	820	100%
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	149	19%	124	16%	264	33%	91	11%	168	21%	796	100%
NO ma NON è/è stato necessario	203	7%	228	8%	752	27%	327	12%	1.247	45%	2.757	100%
NO ma è/sarebbe stato necessario	645	17%	384	10%	1.394	36%	477	12%	961	25%	3.861	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 557,1 ; Gradi di libertà= 16

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … supporto psicologico / Accesso a studi clinici…

	ACCESSO A STUDI CLINICI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
… SUPPORTO PSICOLOGICO	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	38	5%	228	30%	243	31%	131	17%	132	17%	772	100%
SÌ ma non è/è stato necessario	40	5%	200	24%	301	37%	126	15%	155	19%	822	100%
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	88	11%	187	23%	269	34%	140	18%	113	14%	797	100%
NO ma NON è/è stato necessario	140	5%	693	25%	945	34%	467	17%	516	19%	2.761	100%
NO ma è/sarebbe stato necessario	331	9%	889	23%	1.415	37%	700	18%	536	14%	3.871	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 108,8 ; Gradi di libertà= 16

Cross: … supporto psicologico / Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui, assicurazioni…

	ACCESSO A PRODOTTI FINANZIARI, COME PRESTITI, MUTUI, ASSICURAZIONI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
… SUPPORTO PSICOLOGICO	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	140	18%	24	3%	182	24%	132	17%	294	38%	772	100%
SÌ ma non è/è stato necessario	160	19%	23	3%	200	24%	142	17%	297	36%	822	100%
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	195	24%	23	3%	197	25%	155	19%	227	28%	797	100%
NO ma NON è/è stato necessario	361	13%	47	2%	699	25%	474	17%	1.179	43%	2.760	100%
NO ma è/sarebbe stato necessario	859	22%	83	2%	1.067	28%	745	19%	1.117	29%	3.871	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 207,9 ; Gradi di libertà= 16

Cross: … supporto psicologico / La Sua vita sociale…

	LA SUA VITA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
… SUPPORTO PSICOLOGICO	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	364	47%	83	11%	269	35%	17	2%	37	5%	**770**	**100%**
SÌ ma non è/è stato necessario	369	45%	71	9%	312	38%	12	1%	56	7%	**820**	**100%**
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	523	66%	71	9%	172	22%	11	1%	19	2%	**796**	**100%**
NO ma NON è/è stato necessario	1.041	38%	188	7%	1.226	44%	63	2%	239	9%	**2.757**	**100%**
NO ma è/sarebbe stato necessario	2.274	59%	295	8%	1.085	28%	80	2%	127	3%	**3.861**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 475,9 ; Gradi di libertà= 16

Cross: … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc. / L'accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti…

… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.	L'ACCESSO ALLE CURE, AI TRATTAMENTI O AGLI INTERVENTI CHIRURGICI PIÙ ADATTI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	**1.817**	**100%**
SÌ ma non è/è stato necessario	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	**318**	**100%**
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	**1.257**	**100%**
NO ma NON è/è stato necessario	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	**1.400**	**100%**
NO ma è/sarebbe stato necessario	529	13%	1.759	42%	1.581	37%	221	5%	142	3%	**4.232**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 146,4 ; Gradi di libertà= 16

Cross: … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc. / Comprensione dell'evoluzione della malattia…

… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.	COMPRENSIONE DELL'EVOLUZIONE DELLA MALATTIA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	87	5%	1.145	63%	478	26%	68	4%	35	2%	1.813	100%
SÌ ma non è/è stato necessario	19	6%	171	54%	106	33%	18	6%	4	1%	318	100%
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	107	9%	685	55%	360	29%	76	6%	26	2%	1.254	100%
NO ma NON è/è stato necessario	73	5%	759	54%	449	32%	76	5%	41	3%	1.398	100%
NO ma è/sarebbe stato necessario	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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 113,4 ; Gradi di libertà= 16

Cross: … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc. / Sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale…

… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.	SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	111	10%	210	19%	441	40%	104	9%	243	22%	1.109	100%
SÌ ma non è/è stato necessario	23	11%	40	19%	70	33%	24	11%	53	25%	210	100%
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	150	21%	135	19%	276	38%	56	8%	107	15%	724	100%
NO ma NON è/è stato necessario	91	8%	158	15%	418	39%	106	10%	309	29%	1.082	100%
NO ma è/sarebbe stato necessario	553	19%	513	18%	1.140	40%	242	8%	414	14%	2.862	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 213,6 ; Gradi di libertà= 16

Cross: … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc. / Integrazione a scuola…

… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.	INTEGRAZIONE A SCUOLA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	107	6%	266	15%	402	22%	124	7%	918	51%	1.817	100%
SÌ ma non è/è stato necessario	20	6%	25	8%	70	22%	34	11%	169	53%	318	100%
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	111	9%	171	14%	317	25%	90	7%	568	45%	1.257	100%
NO ma NON è/è stato necessario	65	5%	104	7%	297	21%	89	6%	845	60%	1.400	100%
NO ma è/sarebbe stato necessario	443	10%	394	9%	944	22%	276	7%	2.175	51%	4.232	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 166,9 ; Gradi di libertà= 16

Cross: … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc. / Integrazione al lavoro…

… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.	INTEGRAZIONE AL LAVORO…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	365	20%	213	12%	526	29%	102	6%	607	33%	1.813	100%
SÌ ma non è/è stato necessario	71	22%	18	6%	95	30%	34	11%	100	31%	318	100%
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	384	31%	95	8%	355	28%	91	7%	329	26%	1.254	100%
NO ma NON è/è stato necessario	256	18%	118	8%	427	31%	92	7%	504	36%	1.397	100%
NO ma è/sarebbe stato necessario	1.335	32%	374	9%	1.184	28%	232	5%	1.098	26%	4.223	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 208,6 ; Gradi di libertà= 16

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc. / Accesso ai servizi sociali (ad es. sostegno da parte di un assistente sociale, supporto per le faccende domestiche)…

… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.	ACCESSO AI SERVIZI SOCIALI (AD ES. SOSTEGNO DA PARTE DI UN ASSISTENTE SOCIALE, SUPPORTO PER LE FACCENDE DOMESTICHE)…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	144	8%	294	16%	506	28%	191	11%	677	37%	1.812	100%
SÌ ma non è/è stato necessario	25	8%	31	10%	107	34%	42	13%	113	36%	318	100%
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	190	15%	155	12%	423	34%	169	13%	317	25%	1.254	100%
NO ma NON è/è stato necessario	100	7%	100	7%	367	26%	162	12%	668	48%	1.397	100%
NO ma è/sarebbe stato necessario	675	16%	431	10%	1.503	36%	502	12%	1.112	26%	4.223	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 415,5 ; Gradi di libertà= 16

Cross: … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc. / Accesso a studi clinici…

… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.	ACCESSO A STUDI CLINICI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	61	3%	604	33%	577	32%	267	15%	307	17%	1.816	100%
SÌ ma non è/è stato necessario	20	6%	77	24%	123	39%	47	15%	51	16%	318	100%
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	99	8%	302	24%	463	37%	238	19%	155	12%	1.257	100%
NO ma NON è/è stato necessario	56	4%	340	24%	442	32%	230	16%	332	24%	1.400	100%
NO ma è/sarebbe stato necessario	401	9%	874	21%	1.568	37%	782	18%	607	14%	4.232	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 275,3 ; Gradi di libertà= 16

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc. / Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui, assicurazioni…

… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.	ACCESSO A PRODOTTI FINANZIARI, COME PRESTITI, MUTUI, ASSICURAZIONI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	260	14%	68	4%	449	25%	306	17%	733	40%	1.816	100%
SÌ ma non è/è stato necessario	49	15%	12	4%	84	26%	56	18%	117	37%	318	100%
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	239	19%	24	2%	349	28%	285	23%	360	29%	1.257	100%
NO ma NON è/è stato necessario	207	15%	17	1%	337	24%	234	17%	604	43%	1.399	100%
NO ma è/sarebbe stato necessario	960	23%	79	2%	1.126	27%	767	18%	1.300	31%	4.232	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 199,8 ; Gradi di libertà= 16

Cross: … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc. / La Sua vita sociale…

… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.	LA SUA VITA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	747	41%	175	10%	725	40%	35	2%	130	7%	1.812	100%
SÌ ma non è/è stato necessario	135	42%	21	7%	134	42%	9	3%	19	6%	318	100%
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	683	54%	104	8%	397	32%	26	2%	44	4%	1.254	100%
NO ma NON è/è stato necessario	538	39%	95	7%	615	44%	26	2%	123	9%	1.397	100%
NO ma è/sarebbe stato necessario	2.468	58%	313	7%	1.193	28%	87	2%	162	4%	4.223	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 322,2 ; Gradi di libertà= 16

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale / L'accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti…

… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE	L'ACCESSO ALLE CURE, AI TRATTAMENTI O AGLI INTERVENTI CHIRURGICI PIÙ ADATTI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	83	7%	626	52%	406	34%	44	4%	43	4%	1.202	100%
SÌ ma non è/è stato necessario	15	7%	106	52%	71	35%	4	2%	8	4%	204	100%
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	117	11%	448	44%	373	36%	61	6%	27	3%	1.026	100%
NO ma NON è/è stato necessario	195	6%	1.455	46%	1.167	37%	156	5%	165	5%	3.138	100%
NO ma è/sarebbe stato necessario	475	14%	1.364	40%	1.283	38%	190	6%	98	3%	3.410	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 195,3 ; Gradi di libertà= 16

Cross: … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale / Comprensione dell'evoluzione della malattia…

… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE	COMPRENSIONE DELL'EVOLUZIONE DELLA MALATTIA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	75	6%	741	62%	297	25%	56	5%	29	2%	1.198	100%
SÌ ma non è/è stato necessario	14	7%	116	57%	61	30%	8	4%	5	2%	204	100%
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	113	11%	551	54%	285	28%	58	6%	15	1%	1.022	100%
NO ma NON è/è stato necessario	132	4%	1.825	58%	968	31%	140	4%	72	2%	3.137	100%
NO ma è/sarebbe stato necessario	358	11%	1.741	51%	1.023	30%	228	7%	52	2%	3.402	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 165,5 ; Gradi di libertà= 16

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale / Sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale…

… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE	SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	56	9%	234	36%	300	46%	29	4%	29	4%	648	100%
SÌ ma non è/è stato necessario	9	8%	15	13%	64	53%	7	6%	25	21%	120	100%
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	127	24%	127	24%	220	42%	22	4%	27	5%	523	100%
NO ma NON è/è stato necessario	137	6%	296	12%	854	35%	281	12%	859	35%	2.427	100%
NO ma è/sarebbe stato necessario	599	26%	384	17%	907	40%	193	9%	186	8%	2.269	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 1.246,3 ; Gradi di libertà= 16

Cross: … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale / Integrazione a scuola…

… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE	INTEGRAZIONE A SCUOLA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	67	6%	197	16%	288	24%	80	7%	570	47%	1.202	100%
SÌ ma non è/è stato necessario	11	5%	26	13%	58	28%	15	7%	94	46%	204	100%
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	121	12%	144	14%	258	25%	75	7%	428	42%	1.026	100%
NO ma NON è/è stato necessario	154	5%	225	7%	632	20%	182	6%	1.945	62%	3.138	100%
NO ma è/sarebbe stato necessario	390	11%	361	11%	783	23%	257	8%	1.619	47%	3.410	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 321,6 ; Gradi di libertà= 16

Cross: … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale / Integrazione al lavoro…

… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE	INTEGRAZIONE AL LAVORO…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	215	18%	140	12%	322	27%	75	6%	446	37%	1.198	100%
SÌ ma non è/è stato necessario	29	14%	24	12%	71	35%	19	9%	61	30%	204	100%
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	308	30%	77	8%	285	28%	76	7%	276	27%	1.022	100%
NO ma NON è/è stato necessario	664	21%	259	8%	991	32%	161	5%	1.062	34%	3.137	100%
NO ma è/sarebbe stato necessario	1.185	35%	314	9%	903	27%	218	6%	781	23%	3.401	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 313,4 ; Gradi di libertà= 16

Cross: … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale / Accesso ai servizi sociali (ad es. sostegno da parte di un assistente sociale, supporto per le faccende domestiche)…

… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE	ACCESSO AI SERVIZI SOCIALI (AD ES. SOSTEGNO DA PARTE DI UN ASSISTENTE SOCIALE, SUPPORTO PER LE FACCENDE DOMESTICHE)…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	90	8%	245	20%	381	32%	111	9%	371	31%	1.198	100%
SÌ ma non è/è stato necessario	11	5%	29	14%	73	36%	24	12%	67	33%	204	100%
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	187	18%	137	13%	402	39%	122	12%	174	17%	1.022	100%
NO ma NON è/è stato necessario	146	5%	236	8%	823	26%	384	12%	1.548	49%	3.137	100%
NO ma è/sarebbe stato necessario	693	20%	358	11%	1.209	36%	421	12%	719	21%	3.400	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 1.079,0 ; Gradi di libertà= 16

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale / Accesso a studi clinici…

… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE	ACCESSO A STUDI CLINICI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	45	4%	374	31%	379	32%	202	17%	202	17%	1.202	100%
SÌ ma non è/è stato necessario	8	4%	61	30%	74	36%	37	18%	24	12%	204	100%
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	105	10%	235	23%	380	37%	159	15%	147	14%	1.026	100%
NO ma NON è/è stato necessario	109	3%	826	26%	1.054	34%	546	17%	603	19%	3.138	100%
NO ma è/sarebbe stato necessario	367	11%	693	20%	1.265	37%	614	18%	470	14%	3.409	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 263,0 ; Gradi di libertà= 16

Cross: … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale / Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui, assicurazioni…

… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE	ACCESSO A PRODOTTI FINANZIARI, COME PRESTITI, MUTUI, ASSICURAZIONI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	147	12%	60	5%	314	26%	215	18%	466	39%	1.202	100%
SÌ ma non è/è stato necessario	25	12%	6	3%	58	28%	40	20%	75	37%	204	100%
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	275	27%	26	3%	278	27%	193	19%	254	25%	1.026	100%
NO ma NON è/è stato necessario	384	12%	41	1%	722	23%	545	17%	1.446	46%	3.138	100%
NO ma è/sarebbe stato necessario	874	26%	66	2%	956	28%	645	19%	867	25%	3.408	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 534,3 ; Gradi di libertà= 16

Cross: … sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale / La Sua vita sociale…

… SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE	LA SUA VITA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	516	43%	117	10%	463	39%	21	2%	81	7%	1.198	100%
SÌ ma non è/è stato necessario	75	37%	15	7%	98	48%	5	2%	11	5%	204	100%
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	610	60%	81	8%	282	28%	25	2%	24	2%	1.022	100%
NO ma NON è/è stato necessario	1.289	41%	248	8%	1.303	42%	62	2%	235	7%	3.137	100%
NO ma è/sarebbe stato necessario	2.058	61%	242	7%	908	27%	68	2%	124	4%	3.400	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 373,8 ; Gradi di libertà= 16

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata? / L'accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti…

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?	L'ACCESSO ALLE CURE, AI TRATTAMENTI O AGLI INTERVENTI CHIRURGICI PIÙ ADATTI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, attraverso un'organizzazione di pazienti	435	9%	2.407	51%	1.596	34%	160	3%	148	3%	**4.746**	**100%**
SÌ, attraverso comunità online	439	10%	1.937	44%	1.690	38%	221	5%	139	3%	**4.426**	**100%**
SÌ, attraverso una rete locale (ad es. scuole)	34	9%	201	52%	124	32%	10	3%	15	4%	**384**	**100%**
NO, per problemi di accessibilità (ad es. lingua o barriere tecniche)	16	11%	38	27%	67	48%	15	11%	5	4%	**141**	**100%**
NO, perché non sono riuscito/a a trovare altre persone con la mia stessa malattia	115	12%	332	34%	404	41%	80	8%	45	5%	**976**	**100%**
NO, perché non voglio	41	9%	172	38%	163	36%	37	8%	35	8%	**448**	**100%**
Altro, si prega di specificare	40	9%	194	44%	146	33%	30	7%	30	7%	**440**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 233,2 ; Gradi di libertà= 24

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata? / Comprensione dell'evoluzione della malattia…

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?	COMPRENSIONE DELL'EVOLUZIONE DELLA MALATTIA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, attraverso un'organizzazione di pazienti	273	6%	3.033	64%	1.206	25%	147	3%	80	2%	**4.739**	**100%**
SÌ, attraverso comunità online	333	8%	2.508	57%	1.273	29%	227	5%	71	2%	**4.412**	**100%**
SÌ, attraverso una rete locale (ad es. scuole)	30	8%	235	61%	102	27%	12	3%	5	1%	**384**	**100%**
NO, per problemi di accessibilità (ad es. lingua o barriere tecniche)	24	17%	45	32%	49	35%	21	15%	2	1%	**141**	**100%**
NO, perché non sono riuscito/a a trovare altre persone con la mia stessa malattia	127	13%	341	35%	369	38%	116	12%	22	2%	**975**	**100%**
NO, perché non voglio	28	6%	206	46%	166	37%	36	8%	12	3%	**448**	**100%**
Altro, si prega di specificare	39	9%	238	54%	124	28%	19	4%	19	4%	**439**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 474,5 ; Gradi di libertà= 24

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata? / Sostegno economico, comprese prestazioni di previdenza sociale…

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?	SOSTEGNO ECONOMICO, COMPRESE PRESTAZIONI DI PREVIDENZA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, attraverso un'organizzazione di pazienti	442	14%	618	20%	1.262	40%	249	8%	571	18%	**3.142**	**100%**
SÌ, attraverso comunità online	514	17%	545	18%	1.184	39%	264	9%	521	17%	**3.028**	**100%**
SÌ, attraverso una rete locale (ad es. scuole)	34	16%	42	19%	84	38%	22	10%	37	17%	**219**	**100%**
NO, per problemi di accessibilità (ad es. lingua o barriere tecniche)	19	27%	8	11%	27	39%	8	11%	8	11%	**70**	**100%**
NO, perché non sono riuscito/a a trovare altre persone con la mia stessa malattia	111	18%	74	12%	261	41%	64	10%	121	19%	**631**	**100%**
NO, perché non voglio	46	14%	56	18%	109	34%	26	8%	83	26%	**320**	**100%**
Altro, si prega di specificare	42	14%	57	19%	104	34%	30	10%	70	23%	**303**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 69,6 ; Gradi di libertà= 24

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata? / Integrazione a scuola…

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?	INTEGRAZIONE A SCUOLA…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, attraverso un'organizzazione di pazienti	373	8%	594	13%	1.084	23%	303	6%	2.392	50%	**4.746**	**100%**
SÌ, attraverso comunità online	368	8%	437	10%	955	22%	305	7%	2.361	53%	**4.426**	**100%**
SÌ, attraverso una rete locale (ad es. scuole)	38	10%	82	21%	90	23%	18	5%	156	41%	**384**	**100%**
NO, per problemi di accessibilità (ad es. lingua o barriere tecniche)	23	16%	16	11%	39	28%	7	5%	56	40%	**141**	**100%**
NO, perché non sono riuscito/a a trovare altre persone con la mia stessa malattia	92	9%	70	7%	242	25%	63	6%	509	52%	**976**	**100%**
NO, perché non voglio	30	7%	36	8%	93	21%	36	8%	253	56%	**448**	**100%**
Altro, si prega di specificare	36	8%	42	10%	82	19%	27	6%	253	58%	**440**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 127,4 ; Gradi di libertà= 24

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata? / Integrazione al lavoro…

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?	INTEGRAZIONE AL LAVORO…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, attraverso un'organizzazione di pazienti	1.245	26%	489	10%	1.405	30%	253	5%	1.347	28%	**4.739**	**100%**
SÌ, attraverso comunità online	1.261	29%	406	9%	1.205	27%	267	6%	1.273	29%	**4.412**	**100%**
SÌ, attraverso una rete locale (ad es. scuole)	105	27%	39	10%	120	31%	21	5%	99	26%	**384**	**100%**
NO, per problemi di accessibilità (ad es. lingua o barriere tecniche)	45	32%	9	6%	42	30%	5	4%	40	28%	**141**	**100%**
NO, perché non sono riuscito/a a trovare altre persone con la mia stessa malattia	259	27%	56	6%	286	29%	66	7%	307	32%	**974**	**100%**
NO, perché non voglio	90	20%	44	10%	132	29%	36	8%	146	33%	**448**	**100%**
Altro, si prega di specificare	99	23%	32	7%	114	26%	29	7%	165	38%	**439**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 74,7 ; Gradi di libertà= 24

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata? / Accesso ai servizi sociali (ad es. sostegno da parte di un assistente sociale, supporto per le faccende domestiche)…

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?	ACCESSO AI SERVIZI SOCIALI (AD ES. SOSTEGNO DA PARTE DI UN ASSISTENTE SOCIALE, SUPPORTO PER LE FACCENDE DOMESTICHE)…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, attraverso un'organizzazione di pazienti	556	12%	622	13%	1.559	33%	515	11%	1.486	31%	**4.738**	**100%**
SÌ, attraverso comunità online	566	13%	521	12%	1.443	33%	534	12%	1.348	31%	**4.412**	**100%**
SÌ, attraverso una rete locale (ad es. scuole)	53	14%	68	18%	133	35%	43	11%	87	23%	**384**	**100%**
NO, per problemi di accessibilità (ad es. lingua o barriere tecniche)	28	20%	8	6%	58	41%	14	10%	33	23%	**141**	**100%**
NO, perché non sono riuscito/a a trovare altre persone con la mia stessa malattia	145	15%	79	8%	306	31%	123	13%	321	33%	**974**	**100%**
NO, perché non voglio	47	10%	41	9%	116	26%	59	13%	185	41%	**448**	**100%**
Altro, si prega di specificare	59	13%	58	13%	113	26%	47	11%	162	37%	**439**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 117,7 ; Gradi di libertà= 24

Informazioni sul campione : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata? / Accesso a studi clinici…

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?	ACCESSO A STUDI CLINICI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, attraverso un'organizzazione di pazienti	287	6%	1.458	31%	1.621	34%	689	15%	690	15%	4.745	100%
SÌ, attraverso comunità online	342	8%	1.057	24%	1.598	36%	800	18%	629	14%	4.426	100%
SÌ, attraverso una rete locale (ad es. scuole)	19	5%	119	31%	133	35%	59	15%	54	14%	384	100%
NO, per problemi di accessibilità (ad es. lingua o barriere tecniche)	23	16%	19	13%	48	34%	32	23%	19	13%	141	100%
NO, perché non sono riuscito/a a trovare altre persone con la mia stessa malattia	89	9%	151	15%	353	36%	200	20%	183	19%	976	100%
NO, perché non voglio	24	5%	78	17%	144	32%	105	23%	97	22%	448	100%
Altro, si prega di specificare	31	7%	107	24%	133	30%	68	15%	101	23%	440	100%
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 264,4 ; Gradi di libertà= 24

*Informazioni sul campione : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "No" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Dimensione del campione 10486 responses

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata? / Accesso a prodotti finanziari, come prestiti, mutui, assicurazioni…

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?	ACCESSO A PRODOTTI FINANZIARI, COME PRESTITI, MUTUI, ASSICURAZIONI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, attraverso un'organizzazione di pazienti	892	19%	119	3%	1.276	27%	825	17%	1.633	34%	**4.745**	**100%**
SÌ, attraverso comunità online	915	21%	86	2%	1.123	25%	831	19%	1.471	33%	**4.426**	**100%**
SÌ, attraverso una rete locale (ad es. scuole)	74	19%	12	3%	107	28%	63	16%	128	33%	**384**	**100%**
NO, per problemi di accessibilità (ad es. lingua o barriere tecniche)	37	26%	3	2%	40	28%	22	16%	39	28%	**141**	**100%**
NO, perché non sono riuscito/a a trovare altre persone con la mia stessa malattia	175	18%	21	2%	246	25%	183	19%	350	36%	**975**	**100%**
NO, perché non voglio	71	16%	9	2%	98	22%	88	20%	182	41%	**448**	**100%**
Altro, si prega di specificare	94	21%	10	2%	93	21%	78	18%	165	38%	**440**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 44,9 ; Gradi di libertà= 24

Cross: Lei, o la persona di cui si prende cura, è in contatto con altre persone che convivono con la stessa malattia rara o con una malattia rara non diagnosticata? / La Sua vita sociale…

LEI, O LA PERSONA DI CUI SI PRENDE CURA, È IN CONTATTO CON ALTRE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA STESSA MALATTIA RARA O CON UNA MALATTIA RARA NON DIAGNOSTICATA?	LA SUA VITA SOCIALE…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ, attraverso un'organizzazione di pazienti	2.290	48%	452	10%	1.694	36%	79	2%	223	5%	**4.738**	**100%**
SÌ, attraverso comunità online	2.375	54%	342	8%	1.407	32%	83	2%	205	5%	**4.412**	**100%**
SÌ, attraverso una rete locale (ad es. scuole)	189	49%	39	10%	138	36%	2	1%	16	4%	**384**	**100%**
NO, per problemi di accessibilità (ad es. lingua o barriere tecniche)	75	53%	9	6%	50	35%	0	0%	7	5%	**141**	**100%**
NO, perché non sono riuscito/a a trovare altre persone con la mia stessa malattia	486	50%	55	6%	338	35%	31	3%	64	7%	**974**	**100%**
NO, perché non voglio	206	46%	24	5%	170	38%	12	3%	36	8%	**448**	**100%**
Altro, si prega di specificare	199	45%	33	8%	156	36%	11	3%	40	9%	**439**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 109,0 ; Gradi di libertà= 24

Cross: … sostegno per coordinare le cure, ad esempio assistenza nel reperire le informazioni necessarie sulla malattia e i professionisti più adatti, organizzare gli appuntamenti con i diversi operatori sanitari, ecc. / L'accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti…

… SOSTEGNO PER COORDINARE LE CURE, AD ESEMPIO ASSISTENZA NEL REPERIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE SULLA MALATTIA E I PROFESSIONISTI PIÙ ADATTI, ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI CON I DIVERSI OPERATORI SANITARI, ECC.	L'ACCESSO ALLE CURE, AI TRATTAMENTI O AGLI INTERVENTI CHIRURGICI PIÙ ADATTI…											
	… È PEGGIORATO		… È MIGLIORATO		… È RIMASTO UGUALE		NON SO		NON PERTINENTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SÌ e in misura sufficiente a soddisfare le mie necessità	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	**1.817**	**100%**
SÌ ma non è/è stato necessario	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	**318**	**100%**
SÌ ma NON abbastanza da soddisfare le mie esigenze	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	**1.257**	**100%**
NO ma NON è/è stato necessario	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	**1.400**	**100%**
NO ma è/sarebbe stato necessario	529	13%	1.759	42%	1.581	37%	221	5%	142	3%	**4.232**	**100%**
TOTALE	**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. Valore-P= < 0,01 ; Khi2= 146,4 ; Gradi di libertà= 16



Chapter 16.

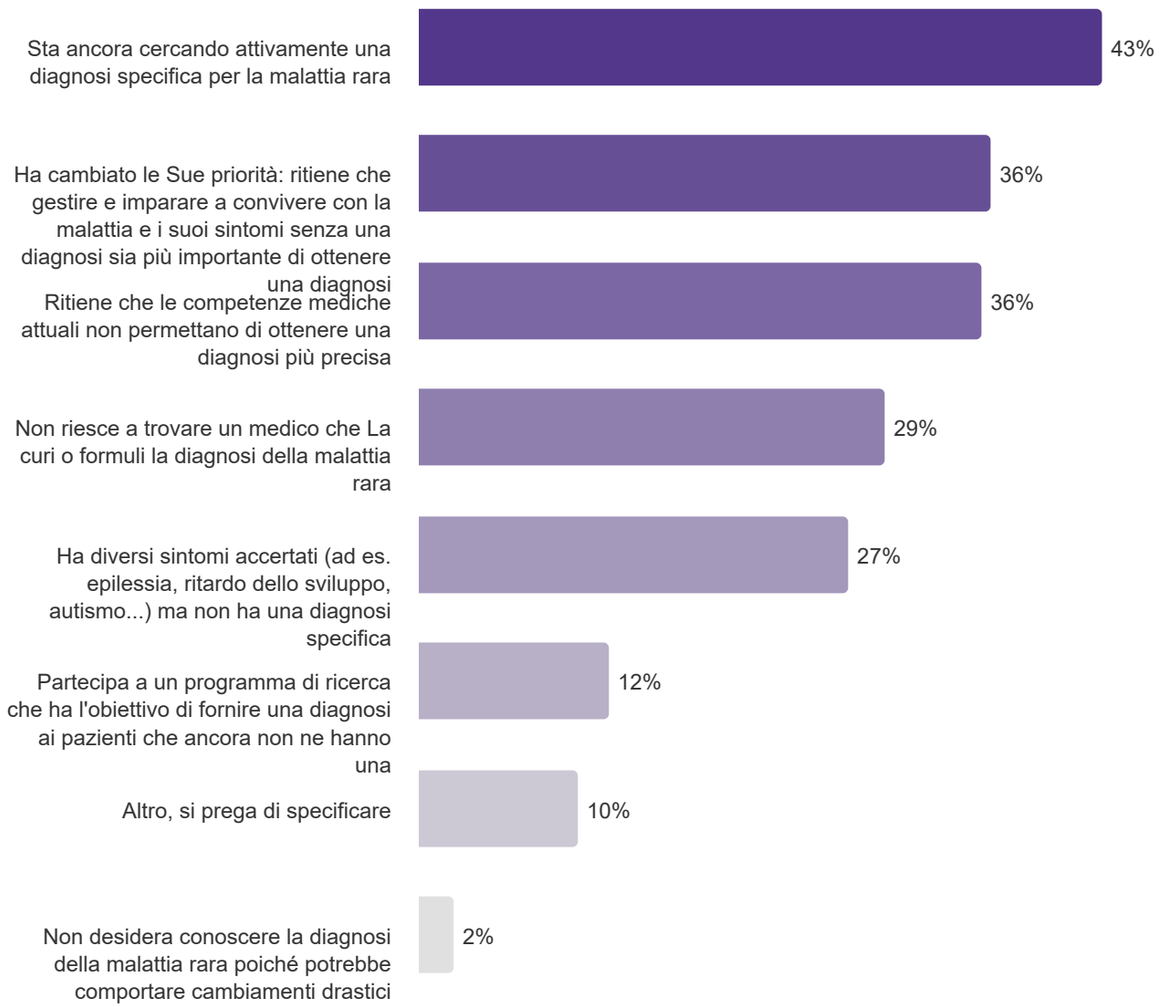
Questions for undiagnosed respondents

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Selezioni tutte le affermazioni che descrivono la Sua situazione. Lei o la persona di cui si prende cura:



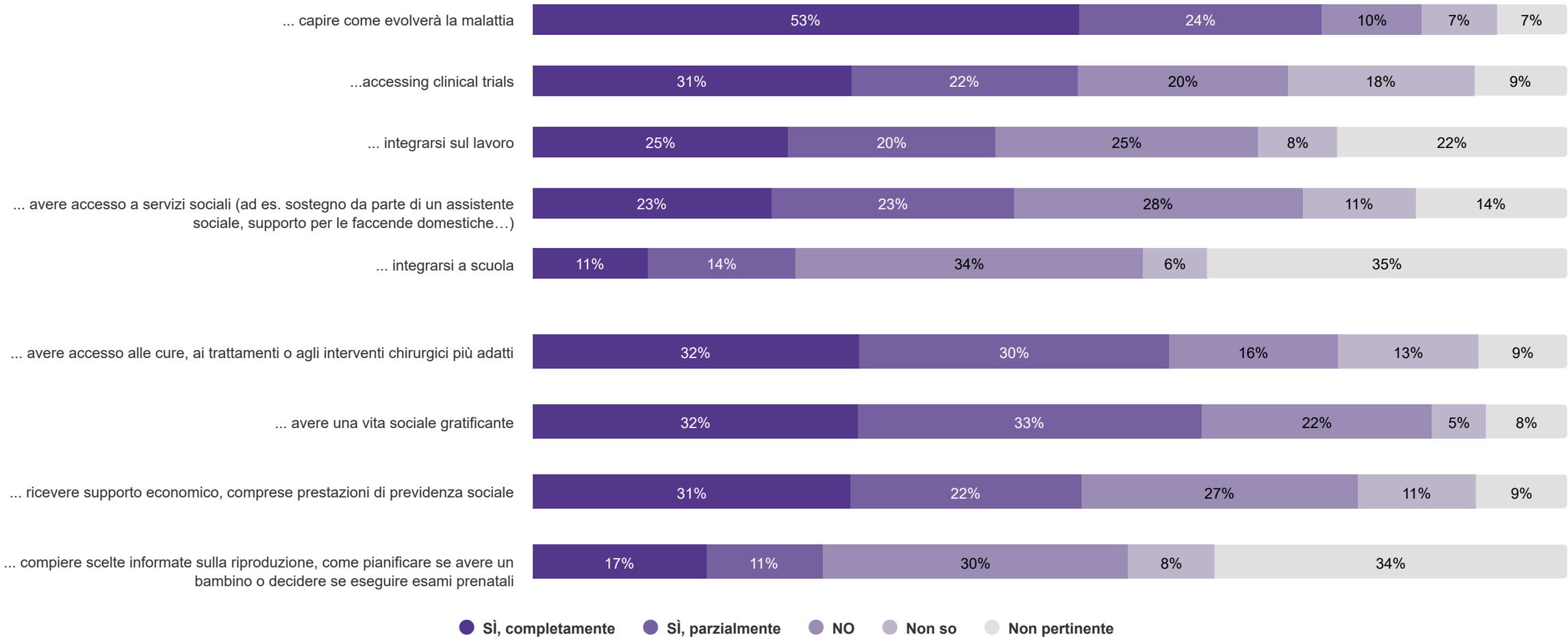
Selezioni tutte le affermazioni che descrivono la Sua situazione. Lei o la persona di cui si prende cura:

	N
Sta ancora cercando attivamente una diagnosi specifica per la malattia rara	278
Ha cambiato le Sue priorità: ritiene che gestire e imparare a convivere con la malattia e i suoi sintomi senza una diagnosi sia più importante di ottenere una diagnosi	233
Ritiene che le competenze mediche attuali non permettano di ottenere una diagnosi più precisa	229
Non riesce a trovare un medico che La curi o formuli la diagnosi della malattia rara	190
Ha diversi sintomi accertati (ad es. epilessia, ritardo dello sviluppo, autismo...) ma non ha una diagnosi specifica	175
Partecipa a un programma di ricerca che ha l'obiettivo di fornire una diagnosi ai pazienti che ancora non ne hanno una	78
Altro, si prega di specificare	65
Non desidera conoscere la diagnosi della malattia rara poiché potrebbe comportare cambiamenti drastici	15
TOTALE	**645**

10. Consequences of being undiagnosed

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

La mancanza di una diagnosi precisa per la malattia rara Le ha impedito di...



Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

La mancanza di una diagnosi precisa per la malattia rara Le ha impedito di...

	SÌ, COMPLETAMENTE	SÌ, PARZIALMENTE	NO	NON SO	NON PERTINENTE	TOTAL
...accessing clinical trials	218	154	143	127	62	**704**
... capire come evolverà la malattia	369	164	67	51	46	**697**
... integrarsi a scuola	79	101	236	44	244	**704**
... integrarsi sul lavoro	173	140	177	53	154	**697**
... avere accesso a servizi sociali (ad es. sostegno da parte di un assistente sociale, supporto per le faccende domestiche…)	162	163	195	76	101	**697**

	SÌ, PARZIALMENTE	SÌ, COMPLETAMENTE	NO	NON SO	NON PERTINENTE	TOTAL
... avere accesso alle cure, ai trattamenti o agli interventi chirurgici più adatti	212	223	115	95	60	**705**
... compiere scelte informate sulla riproduzione, come pianificare se avere un bambino o decidere se eseguire esami prenatali	78	118	206	58	237	**697**
... ricevere supporto economico, comprese prestazioni di previdenza sociale	155	214	185	79	60	**693**
... avere una vita sociale gratificante	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 and partners and corporate donors in 2022.

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