

The Journey to Diagnosis for People Living with Rare Diseases

A Rare Barometer Survey

Target population:

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

March 17 - June 15, 2022

 **13300** respondents worldwide and
10486 in Europe

 **27** languages

 **107** countries

 **1900+** diseases represented

DASHBOARD FOR EUROPE



HOW TO USE THIS DASHBOARD

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

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

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



LANGUAGES

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

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



INFORMATION

For more information

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

LIST OF CONTENT

Chapter 1: Description of the sample

Chapter 2: Average diagnosis journey

Chapter 3: Age at first symptoms

Chapter 4: Family members were previously diagnosed

Chapter 5: Symptom characteristics: body parts

Chapter 6: Symptom characteristics: types of symptoms

Chapter 7: Prevention (prenatal and at birth)

Chapter 8: Number of healthcare professionals consulted

Chapter 9: Referred to a Centre of Expertise

Chapter 10: Misdiagnosis

Chapter 11: Diagnostic tests conducted (declarative)

Chapter 12: Cross-border healthcare

Chapter 13: Support

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

Chapter 15: Consequences of diagnosis

Chapter 16: Questions for undiagnosed / unsolved cases



Chapter 1.

Sample description

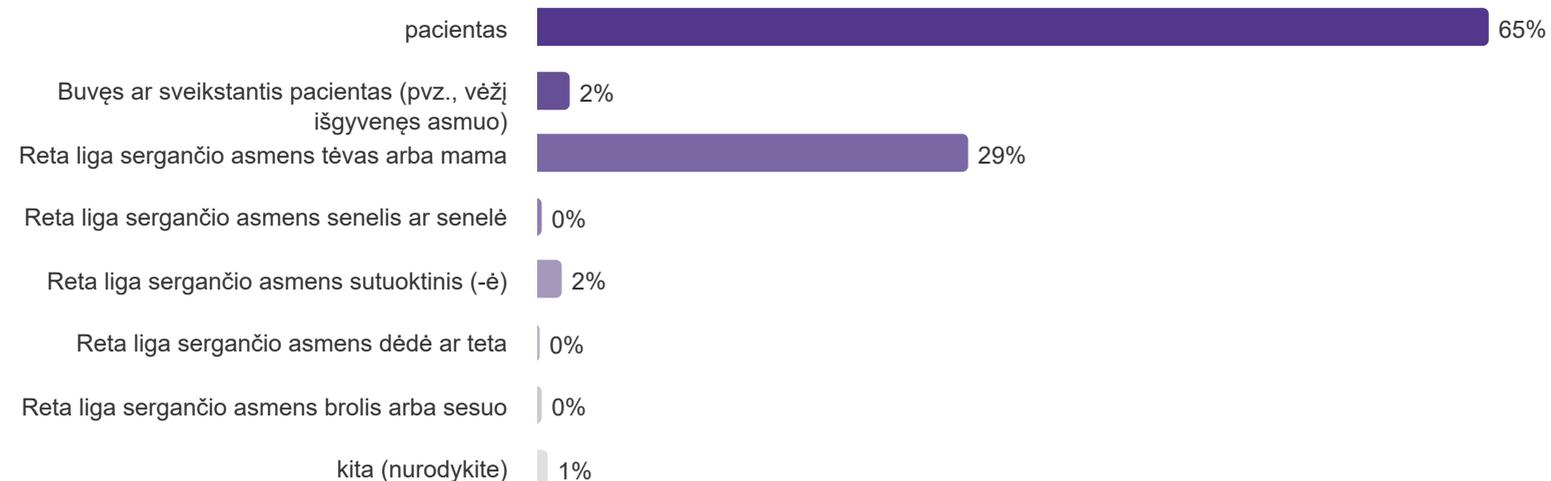
Number of respondents

10 486

Ar esate...

	N
pacientas	6 772
Buķes ar sveikstantis pacientas (pvz., vēžģ iřgyvenēš asmuo)	247
Reta liga serganēio asmens tēvas arba mama	3 078
Reta liga serganēio asmens senelis ar senelē	40
Reta liga serganēio asmens sutuoktģnis (-ē)	186
Reta liga serganēio asmens dēdē arba teta	23
Reta liga serganēio asmens broģis arba sesuo	48
kita (nurodykite)	92
TOTAL	10 486

Ar esate...



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).

Ar esate...



Ar esate sergančiojo atstovas, t. y., asmuo, dalyvaujantis politinėje veikloje, palaikančioje sergančiuosius retomis ligomis?

	N
Taip	2 073
Ne	7 666
Nežinau.	747
TOTAL	10 486

Ar esate sergančiojo atstovas, t. y., asmuo, dalyvaujantis politinėje veikloje, palaikančioje sergančiuosius retomis ligomis?



Age of the respondent when the questionnaire was filled in

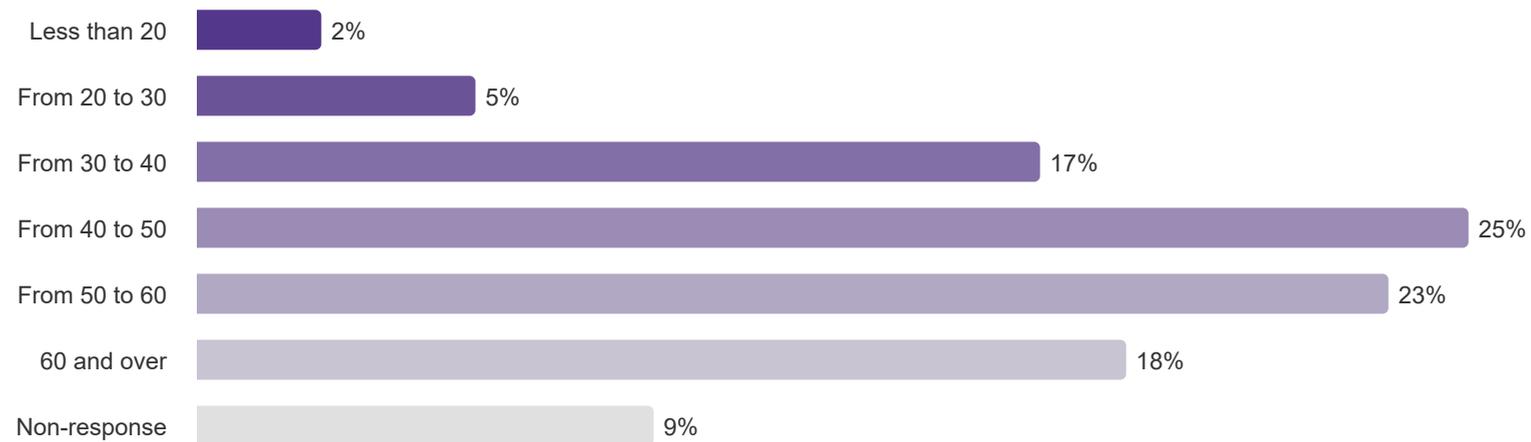
Calculated based on:

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

Age of the respondent when filling the questionnaire

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

Age of the respondent when filling the questionnaire



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

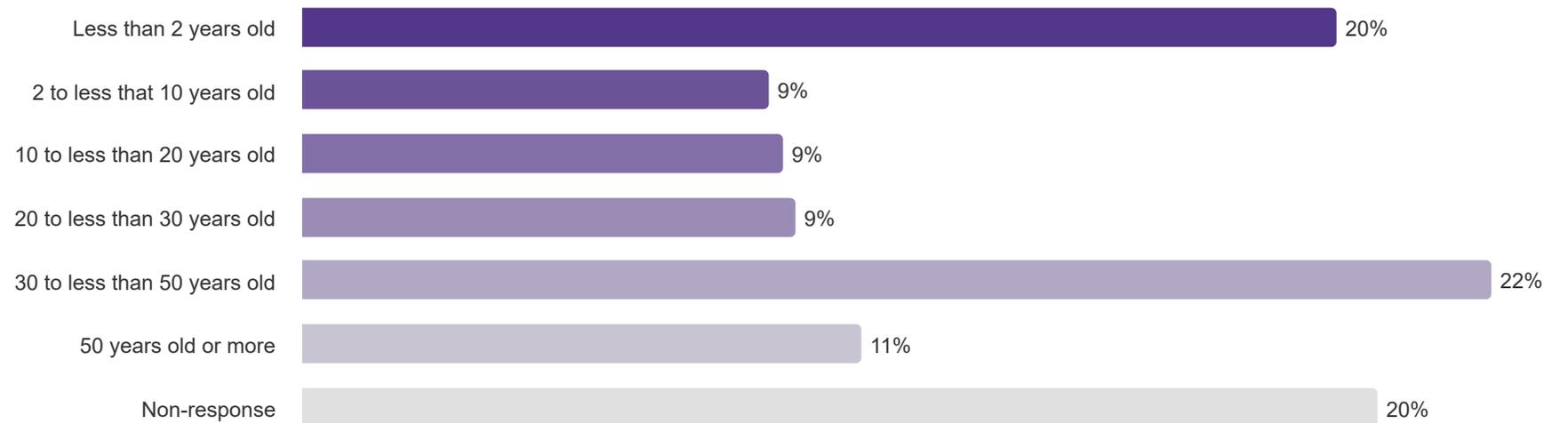
Calculated based on:

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

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

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

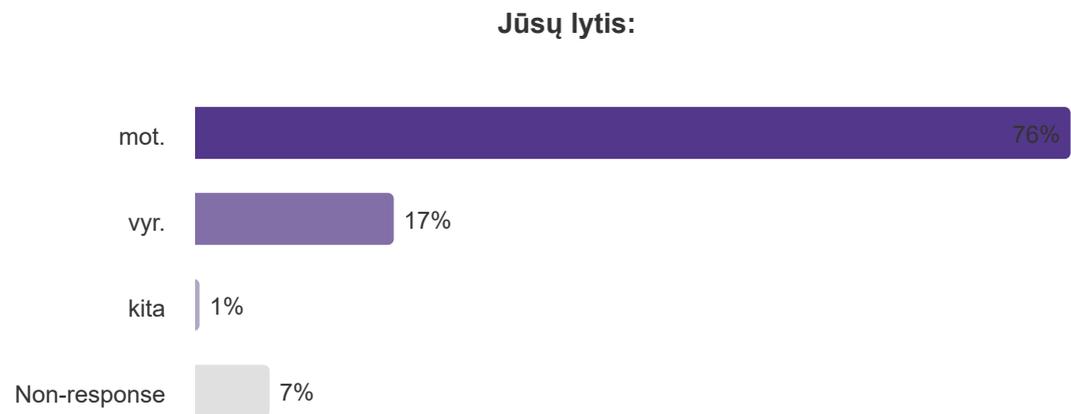
Age of the person affected by the rare disease when first symptoms were noticed



Gender of the respondent

Jūsų lytis:

	N
mot.	7 930
vyr.	1 807
kita	56
Non-response	693
TOTAL	10 486

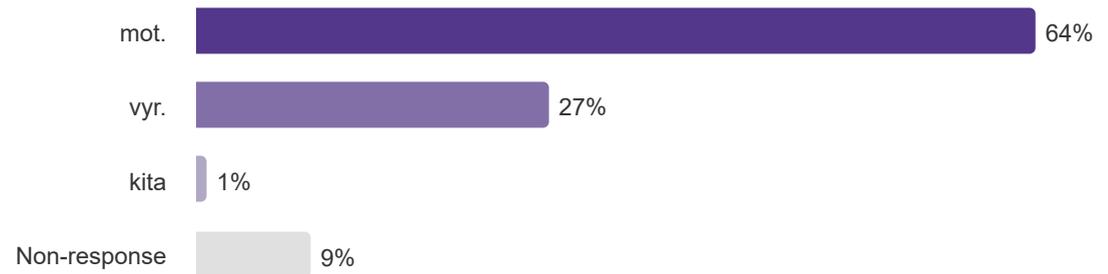


Gender of the person affected by the rare disease

Gender of the person affected by the rare disease

	N
mot.	6 659
vyr.	2 810
kita	101
Non-response	916
TOTAL	10 486

Gender of the person affected by the rare disease



Education of the respondent

Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje?

	N
15 m. ar jaunesni	455
16–19 m.	2 464
20–23 m.	3 022
24 m. ar vyresni	3 145
TOTAL	9 086

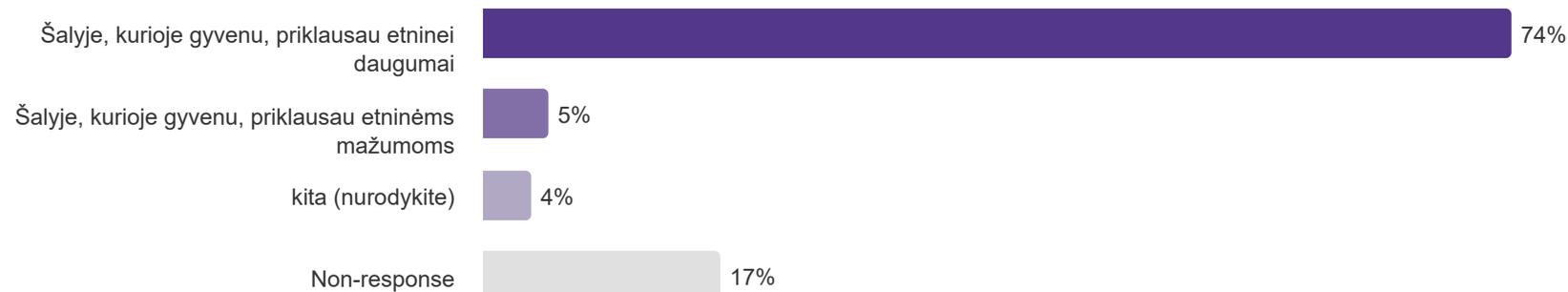
Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje?



Kaip geriausiai apibūdintumėte save?

	N
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	7 125
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	465
kita (nurodykite)	337
Non-response	1 653
TOTAL	9 580

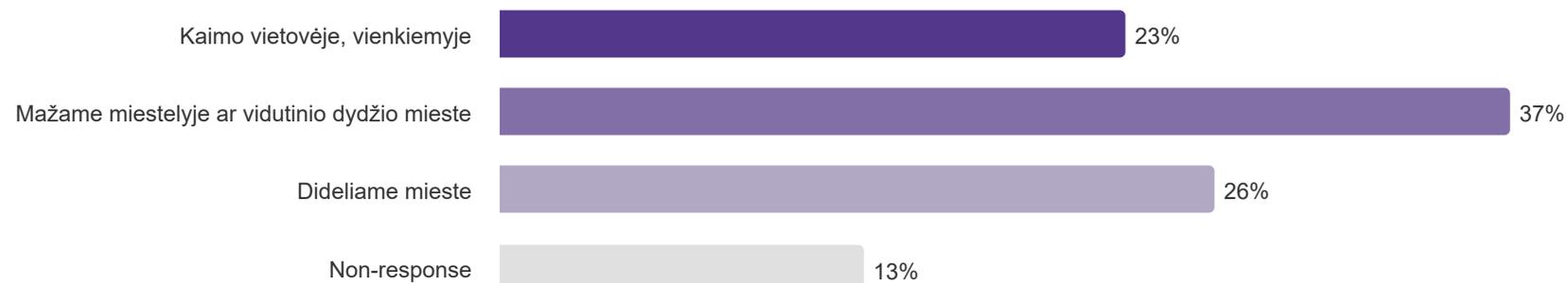
Kaip geriausiai apibūdintumėte save?



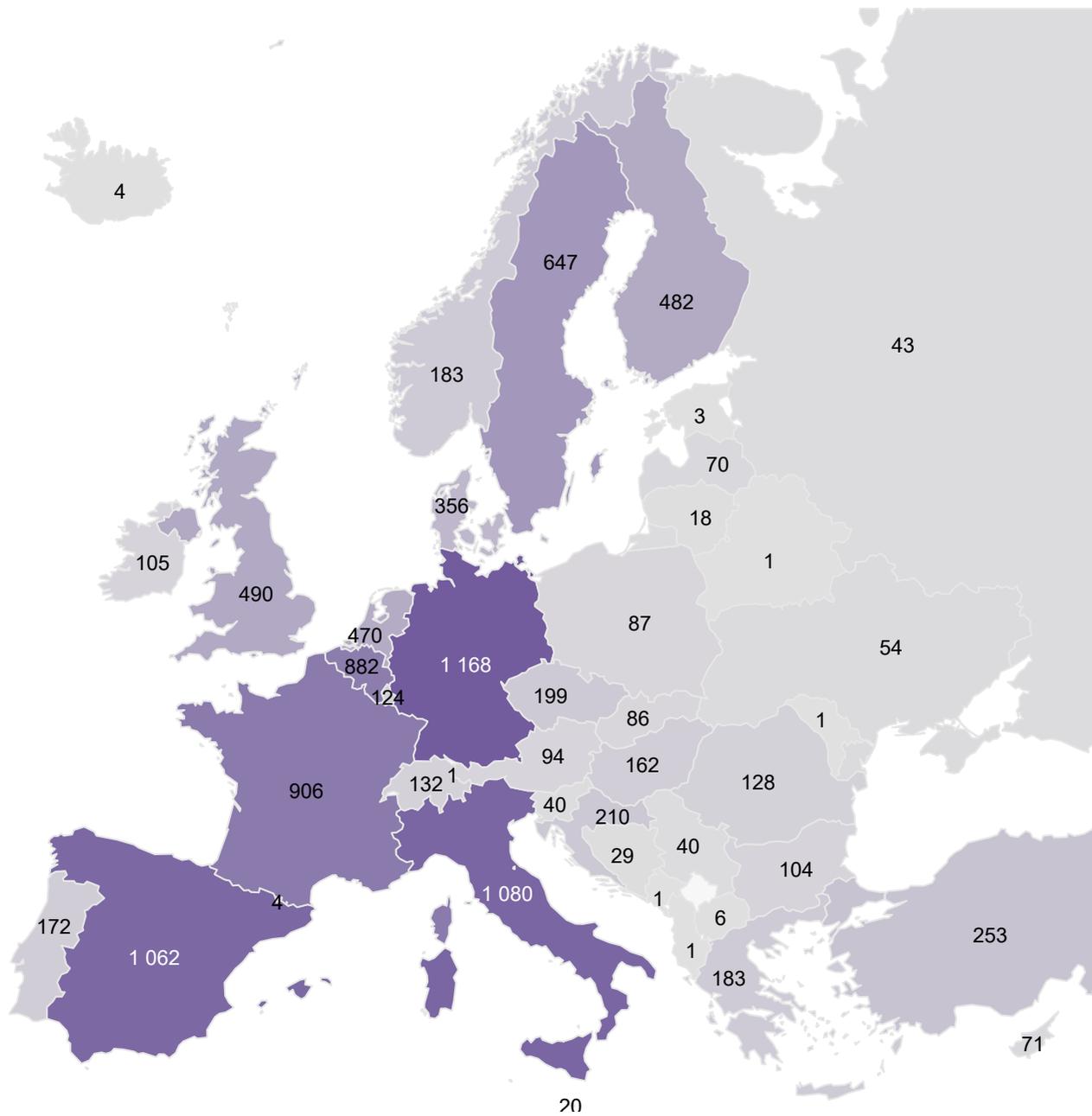
Ar manote, kad jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, gyvenate:

	N
Kaimo vietovėje, vienkiemyje	2 416
Mažame miestelyje ar vidutinio dydžio mieste	3 901
Dideliame mieste	2 760
Non-response	1 409
TOTAL	10 486

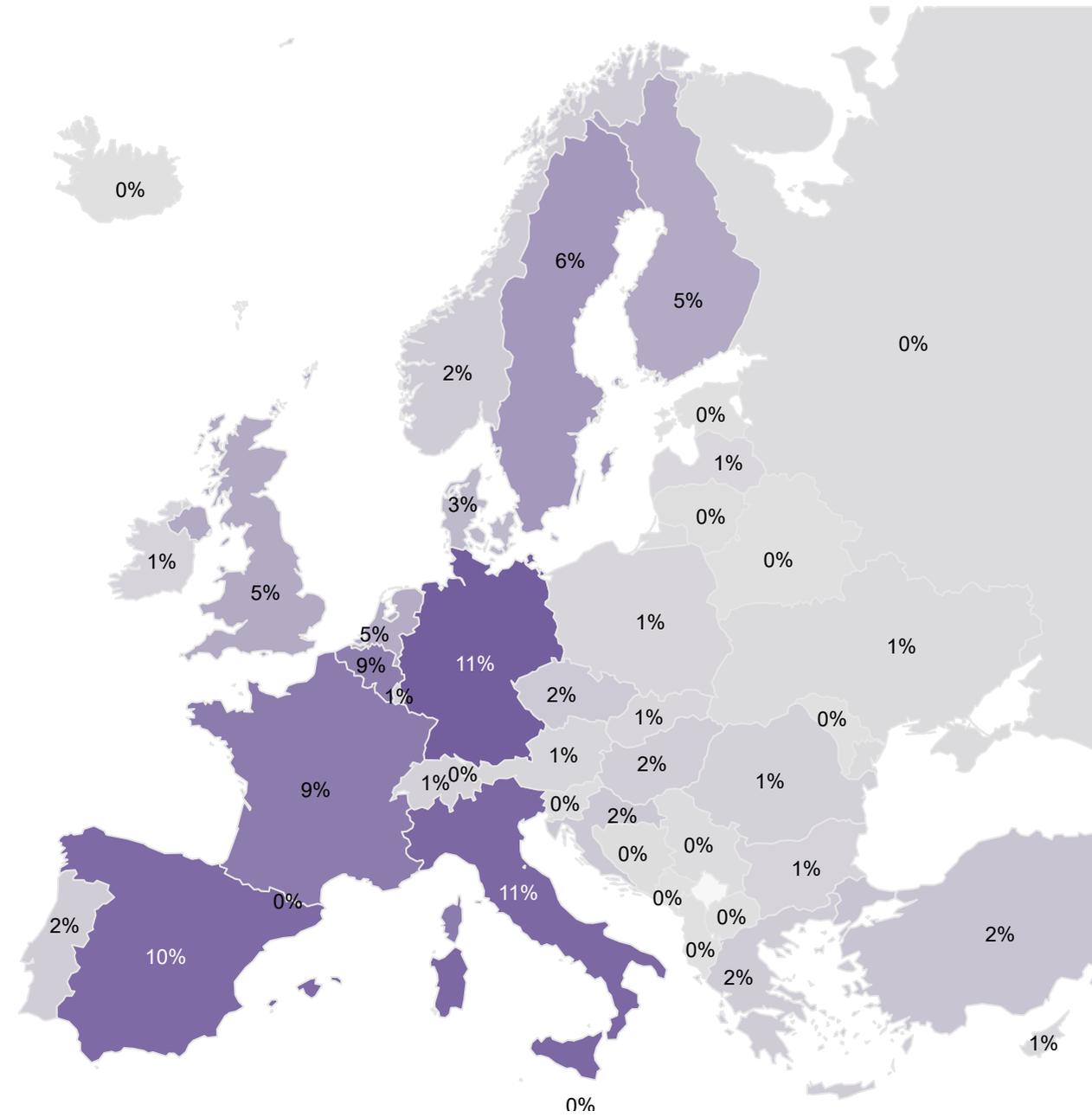
Ar manote, kad jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, gyvenate:



Kokioje valstybėje gyvenate?



Kokioje valstybėje gyvenate?



Questions as they appear in the questionnaire:

Pasirinkite vieną teiginį, kuris tinka jūsų ar asmens, kurį prižiūrite, situacijai apibendrinti:

	N	%
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ ir diagnozė buvo PATVIRTINTA atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinus ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	9 048	86%
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ, bet diagnozė dar NEBUVO patvirtinta atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinus ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	760	7%
Esu tik IŠ DALIES informuotas apie retos ligos pavadinimą, su ja susijusį geną ar ligos rūšį	306	3%
Žinau, kad liga yra reta, tačiau jos sukėlėjas ar pavadinimas DAR NEBUVO NUSTATYTAS	348	3%
kita (nurodykite)	24	0%
TOTAL	10 486	100%

Simplified items corresponding to the questions above:

Pasirinkite vieną teiginį, kuris tinka jūsų ar asmens, kurį prižiūrite, situacijai apibendrinti:

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

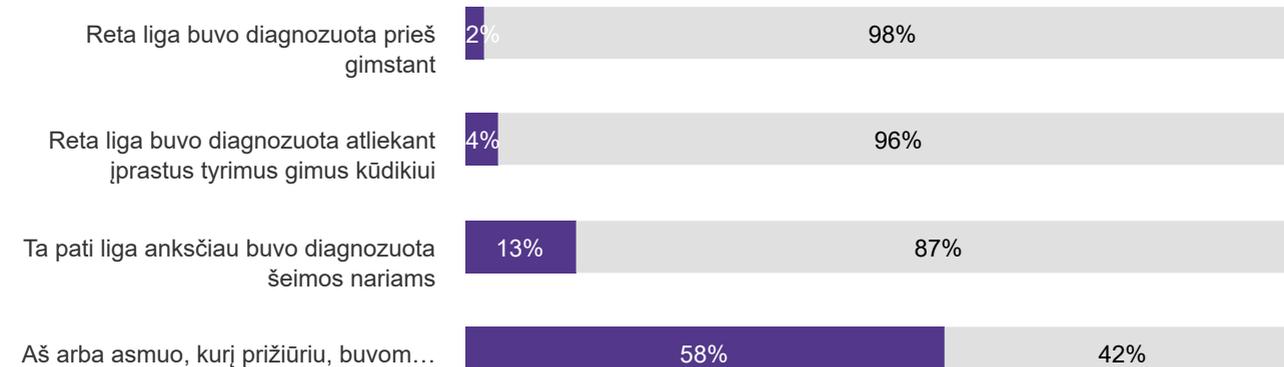
Pasirinkite vieną teiginį, kuris tinka jūsų ar asmens, kurį prižiūrite, situacijai apibendrinti:



Ar jūsu situācijai apibūdināti tinka šie teigieni?

	TAIP	NE	TOTAL
Reta liga buvo diagnozuota prieš gimstant	222	9 513	9 735
Reta liga buvo diagnozuota atliekant įprastus tyrimus gimus kūdikiui	396	9 139	9 535
Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams	1 309	8 426	9 735
Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme	5 998	4 415	10 413
TOTAL	7 925	31 493	39 418

Ar jūsu situācijai apibūdināti tinka šie teigieni?



● Taip ● Ne

Newborn screening

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

Source: ISNS list of diseases screened per country.

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

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

64

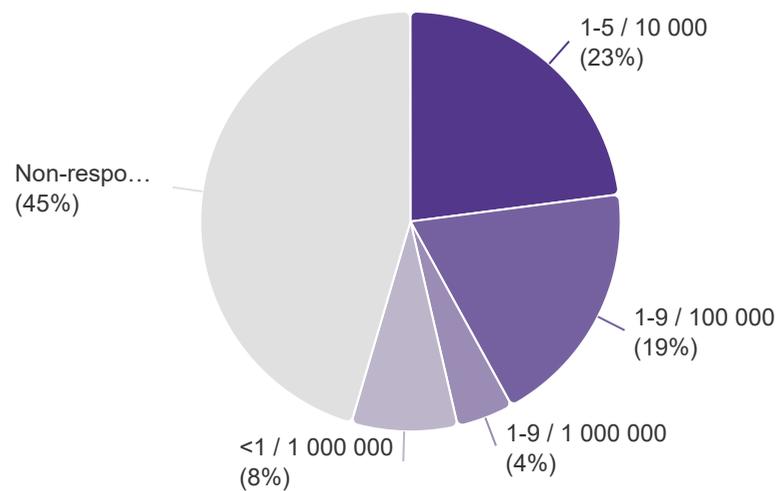
▼ Sample information : NBS_recod among "Taip"

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

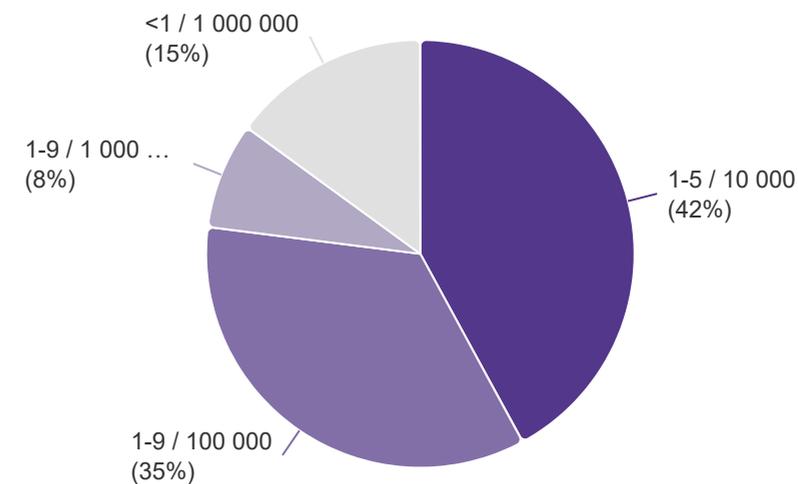
Calculation of point prevalence 2 modalities

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

Calculation point prevalence



Calculation point prevalence



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

Genetic diseases

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

Genetic diseases

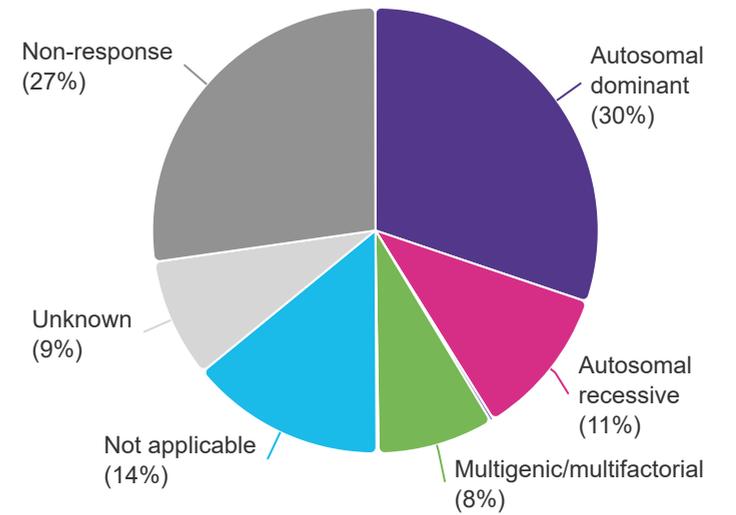


- Genetic diseases
- Non Genetic diseases
- Non-response

Transmission mode of the disease

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

Transmission mode of the disease



orphacode
1 679

Orphacode associated nomenclature (english)

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

EURORDIS European Federations

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

EURORDIS European Federations

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

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

Orphanet_classification

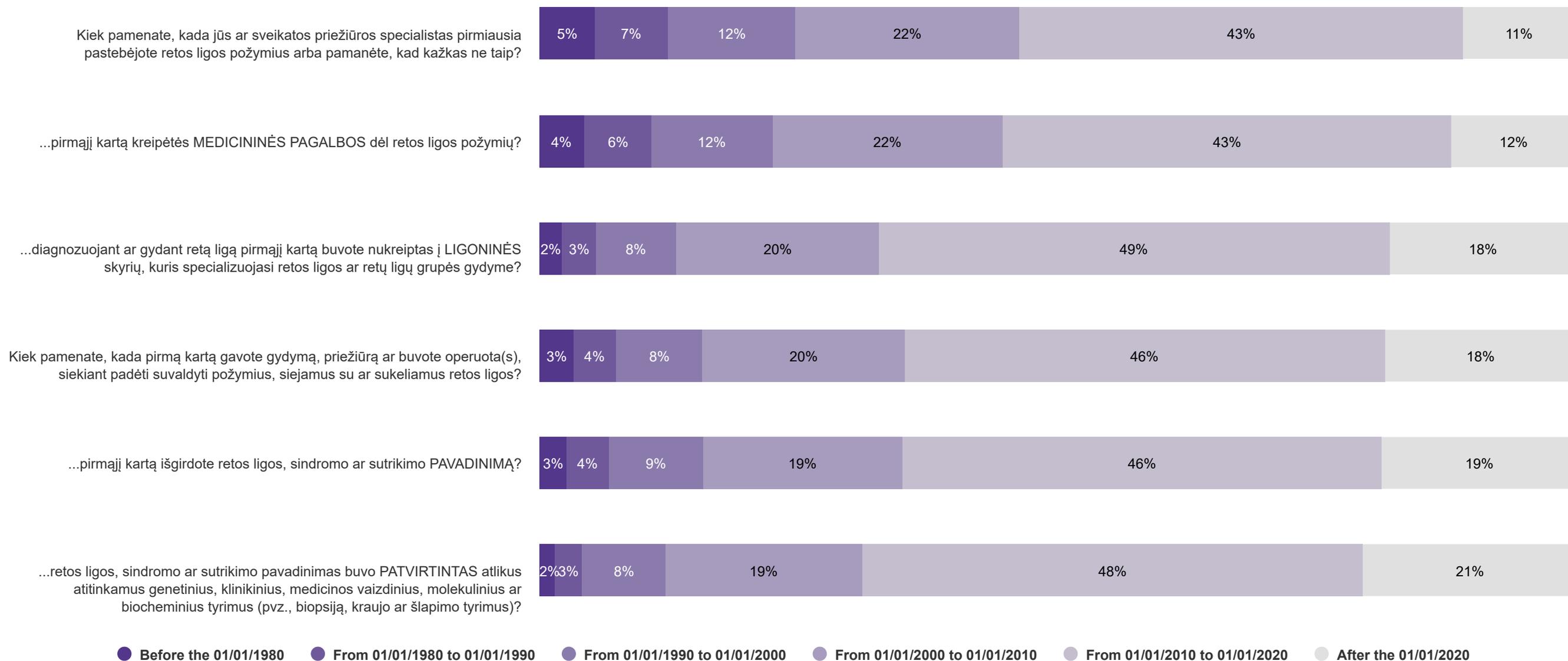
	N	%
Abdominal surgical diseases	239	3%
Allergic diseases	3	0%
Bone diseases	799	9%
Cardiac diseases	660	8%
Cardiac malformations	295	3%
Circulatory system diseases	1 351	16%
Developmental anomalies during embryogenesis	3 347	40%
Diseases due to toxic effects	3	0%
Endocrine diseases	995	12%
Gastroenterological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



Chapter 2.

Diagnosis journey

Combined analysis





Average diagnosis journey



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

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

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

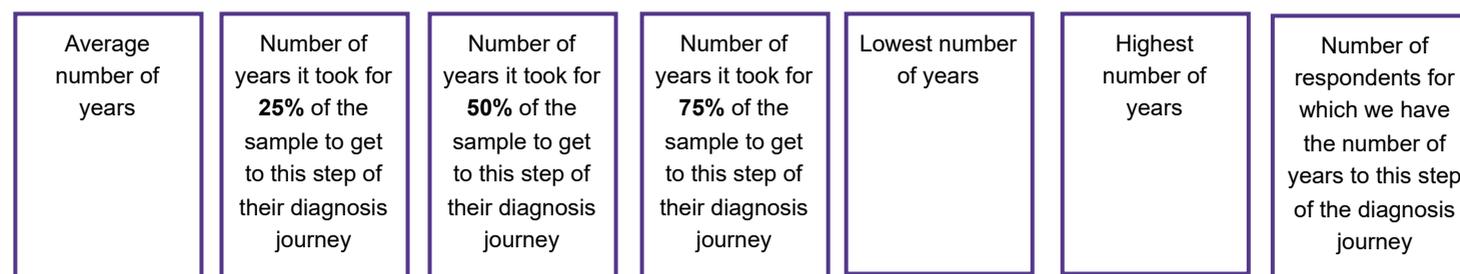
First medical contact = when they first sought medical help regarding the symptoms of the rare disease

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

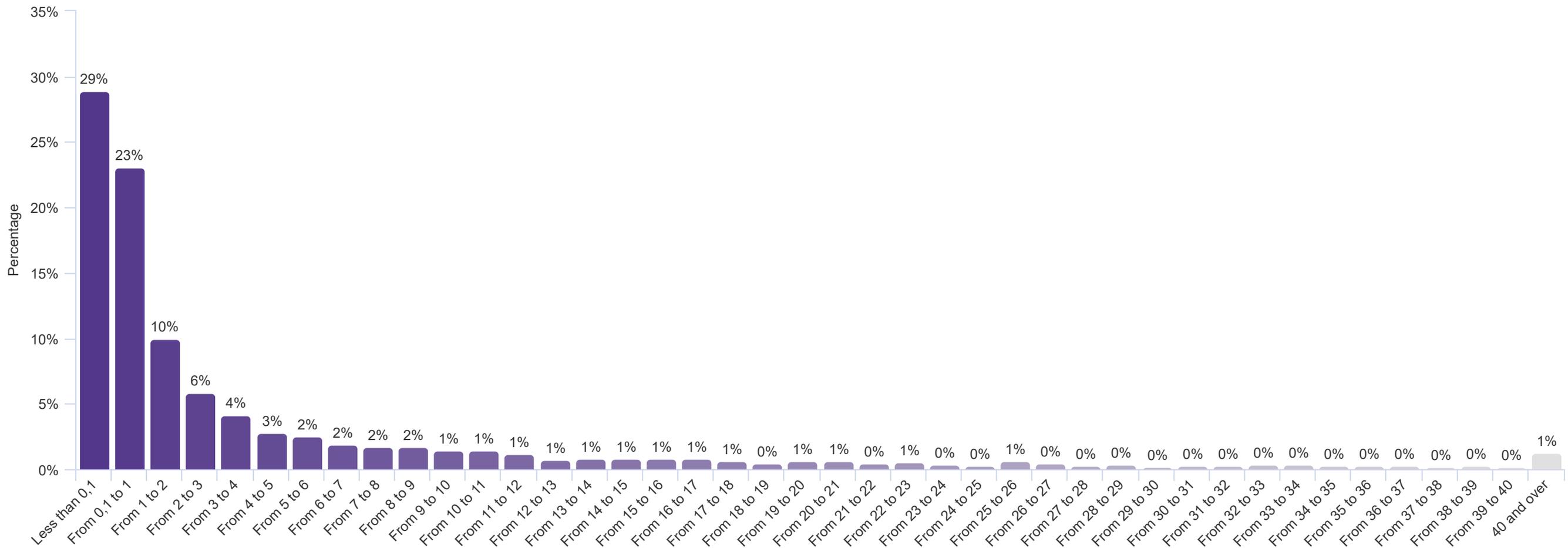
The initial diagnosis = the first time they heard the name of the rare disease, syndrome or malformation.

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

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



Time between first symptoms and confirmed diagnosis, in years



Multiple Cross

Gender of the person affected by the rare disease	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
mot.	0,6	5 053	<u>4.1</u>	4 750	<u>4.6</u>	2 787	<u>4.2</u>	5 050	<u>5.4</u>	4 193
vyr.	0,3	2 113	<u>2.5</u>	1 976	<u>2.4</u>	1 198	<u>2.5</u>	2 186	<u>3.7</u>	1 839

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p -value= 0,1 ; Fisher= 2,4.

Inter variance= 107,9. Intra variance= 45,4.

Mean = average time, in number of years

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

Multiple Cross

Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
15 m. ar jaunesni	0,6	292	3,7	298	4,1	170	3,9	312	4,9	253
16–19 m.	0,6	1 807	3,6	1 677	3,9	951	3,4	1 835	4,9	1 495
20–23 m.	0,5	2 340	3,5	2 163	3,9	1 323	3,6	2 345	4,7	1 987
24 m. ar vyresni	0,4	2 435	3,5	2 303	3,8	1 372	3,7	2 454	4,7	2 067

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p -value= 0,8 ; Fisher= 0,3.

Inter variance= 13,5. Intra variance= 45,2.

Mean = average time, in number of years

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

Multiple Cross

Kaip geriausiai apibūdintumėte save?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	0,3	5 468	3,5	5 124	3,7	2 962	3,5	5 494	4,7	4 605
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	0,8	324	3,3	305	3,9	156	3,6	323	4,2	268
kita (nurodykite)	0,7	243	3,3	222	4,0	103	4,6	233	5,1	196

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p -value= 0,3 ; Fisher= 1,2.

Inter variance= 51,2. Intra variance= 44,3.

Mean = average time, in number of years

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

Multiple Cross

Ar manote, kad jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, gyvenate:	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Kaimo vietovėje, vienkiemyje	0,4	1 841	3,5	1 732	4,1	1 019	3,7	1 847	4,8	1 520
Mažame miestelyje ar vidutinio dydžio mieste	0,4	2 974	3,7	2 749	3,8	1 656	3,5	2 981	4,8	2 500
Dideliame mieste	0,6	2 051	3,4	1 955	3,8	1 138	3,5	2 111	4,8	1 776

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Mean = average time, in number of years

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

Pasirinkite vieną teiginį, kuris tinka jūsų ar asmens, kurį prižiūrite, situacijai apibendrinti:	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ ir diagnozė buvo PATVIRTINTA atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinus ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	0,5	6 818	3,4	6 506	3,6	3 876	<u>3,3</u>	7 135	4,7	6 501
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ, bet diagnozė dar NEBUVO patvirtinta atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinus ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	0,8	566	<u>5,2</u>	475	<u>6,1</u>	228	<u>6,6</u>	539	<u>-6,0</u>	3
Esu tik IŠ DALIES informuotas apie retos ligos pavadinimą, su ja susijusį geną ar ligos rūšį	-0,2	190	3,1	167	<u>6,5</u>	95	<u>6,2</u>	167	-0,7	2
Žinau, kad liga yra reta, tačiau jos sukėlėjas ar pavadinimas DAR NEBUVO NUSTATYTAS	0,7	241	2,7	168	4,7	134	2,5	2	0,1	1
kita (nurodykite)	0,9	5	9,7	6	11,0	2		0		0

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Fisher= 0,9.

Inter variance= 40,1. Intra variance= 46,0.

Multiple Cross

Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Taip	0,5	4 422	3,3	4 272	3,9	4 334	<u>3.0</u>	4 491	<u>4.3</u>	3 875
Ne	0,5	3 345	3,8	2 999	33,0	1	<u>4.4</u>	3 299	<u>5.4</u>	2 594

■ Under-represented elements
 ■ Over-represented elements

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

Mean = average time, in number of years

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

Multiple Cross

Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Taip	<u>1.9</u>	785	<u>5.7</u>	757	<u>5.9</u>	527	1.3	834	<u>7.1</u>	707
Ne	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. $p\text{-value} = < 0,01$; Fisher= 40,1.
 Inter variance= 1 832,5. Intra variance= 45,7.

Mean = average time, in number of years

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

Multiple Cross

Point prevalence of the rare disease	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
1-5 / 10 000	0,8	1 802	<u>4.4</u>	1 753	<u>4.9</u>	1 087	3,4	1 925	<u>5.7</u>	1 674
1-9 / 100 000	0,3	1 544	<u>3.2</u>	1 486	<u>3.1</u>	929	3,1	1 640	<u>4.0</u>	1 417
1-9 / 1 000 000	0,1	352	3,8	330	3,7	188	4,1	379	5,0	335
<1 / 1 000 000	0,3	638	3,4	567	3,8	326	<u>4.9</u>	654	5,5	528

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Mean = average time, in number of years

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

Disease prevalence:

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

Source: orpha.data

Multiple Cross

Genetic diseases	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Genetic diseases	0,6	4 017	<u>4.1</u>	3 700	<u>4.6</u>	2 368	<u>4.2</u>	4 276	<u>5.9</u>	3 632
Non Genetic diseases	<u>0.1</u>	2 154	<u>2.4</u>	2 161	<u>2.3</u>	1 142	<u>2.2</u>	2 247	<u>2.6</u>	1 888

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Mean = average time, in number of years

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



Chapter 3.

**Age of the person
affected when first
symptoms were noticed**

Multiple Cross

Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Less than 2 years old	<u>1.1</u>	1 699	3,2	1 576	3,4	989	<u>4.4</u>	1 762	5,0	1 529
2 to less that 10 years old	<u>1.8</u>	758	<u>6.5</u>	705	<u>7.7</u>	417	<u>7.0</u>	789	<u>8.8</u>	666
10 to less than 20 years old	<u>3.1</u>	819	<u>8.3</u>	767	<u>9.7</u>	438	<u>8.0</u>	815	<u>10.4</u>	629
20 to less than 30 years old	0,6	841	4,2	773	4,3	451	3,8	841	5,5	691
30 to less than 50 years old	<u>-0.7</u>	2 062	<u>2.3</u>	1 904	<u>2.2</u>	1 120	<u>1.6</u>	2 005	<u>2.7</u>	1 671
50 years old or more	<u>-1.5</u>	941	<u>0.3</u>	943	<u>0.6</u>	549	<u>0.0</u>	972	<u>0.6</u>	807

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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



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

Mean = average time, in number of years
N = number of respondents for which we have the average time

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)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAN 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	<u>1 069</u>	<u>18%</u>	<u>550</u>	<u>10%</u>	<u>750</u>	<u>13%</u>	<u>800</u>	<u>14%</u>	<u>1 882</u>	<u>33%</u>	<u>735</u>	<u>13%</u>	5 786	100%
vyr.	<u>939</u>	<u>38%</u>	<u>360</u>	<u>14%</u>	<u>188</u>	<u>8%</u>	<u>174</u>	<u>7%</u>	<u>461</u>	<u>19%</u>	<u>369</u>	<u>15%</u>	2 491	100%
kita	<u>37</u>	<u>45%</u>	<u>15</u>	<u>18%</u>	14	17%	4	5%	<u>10</u>	<u>12%</u>	<u>3</u>	<u>4%</u>	83	100%
TOTAL	2 045	24%	925	11%	952	11%	978	12%	2 353	28%	1 107	13%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAN 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	<u>114</u>	<u>29%</u>	<u>64</u>	<u>17%</u>	51	13%	<u>31</u>	<u>8%</u>	<u>81</u>	<u>21%</u>	46	12%	387	100%
16–19 m.	<u>434</u>	<u>20%</u>	230	11%	236	11%	243	11%	<u>659</u>	<u>31%</u>	<u>353</u>	<u>16%</u>	2 155	100%
20–23 m.	668	25%	315	12%	285	10%	323	12%	771	28%	357	13%	2 719	100%
24 m. ar vyresni	<u>807</u>	<u>29%</u>	293	10%	329	12%	335	12%	755	27%	<u>310</u>	<u>11%</u>	2 829	100%
TOTAL	2 023	25%	902	11%	901	11%	932	12%	2 266	28%	1 066	13%	8 090	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Ar manote, kad jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, gyvenate: / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

AR MANOTE, KAD JŪS ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRITE, GYVENATE:	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAN 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kaimo vietovėje, vienkiamyje	536	25%	215	10%	234	11%	221	10%	642	30%	305	14%	2 153	100%
Mažame miestelyje ar vidutinio dydžio mieste	828	24%	396	11%	392	11%	425	12%	971	28%	450	13%	3 462	100%
Dideliame mieste	655	27%	291	12%	273	11%	286	12%	651	26%	310	13%	2 466	100%
TOTAL	2 019	25%	902	11%	899	11%	932	12%	2 264	28%	1 065	13%	8 081	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. $p\text{-value} = 0,0$; $Chi^2 = 19,9$; $dof = 10$.

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $Chi^2 = 228,7$; $dof = 10$.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / 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)

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAN 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	1 612	25%	705	11%	<u>716</u>	<u>11%</u>	723	11%	1 778	28%	836	13%	6 370	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	107	27%	<u>57</u>	<u>14%</u>	36	9%	<u>61</u>	<u>15%</u>	113	28%	<u>26</u>	<u>7%</u>	400	100%
kita (nurodykite)	73	25%	28	10%	<u>20</u>	<u>7%</u>	27	9%	92	32%	<u>49</u>	<u>17%</u>	289	100%
TOTAL	1 792	25%	790	11%	772	11%	811	11%	1 983	28%	911	13%	7 059	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Pasirinkite vieną teiginį, kuris tinka jūsų ar asmens, kurį prižiūrite, situacijai apibendrinti:

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	PASIRINKITE VIENĄ TEIGINĮ, KURIS TINKA JŪSŲ AR ASMENS, KURĮ PRIŽIŪRITE, SITUACIJAI APIBENDRINTI:									
	CONFIRMED DIAGNOSIS		INITIAL DIAGNOSIS		PARTIAL DIAGNOSIS		UNSOLVED CASE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 838	90%	95	5%	48	2%	64	3%	2 045	100%
2 to less than 10 years old	814	88%	54	6%	27	3%	30	3%	925	100%
10 to less than 20 years old	789	83%	98	10%	27	3%	38	4%	952	100%
20 to less than 30 years old	850	87%	79	8%	21	2%	28	3%	978	100%
30 to less than 50 years old	2 009	85%	188	8%	69	3%	87	4%	2 353	100%
50 years old or more	973	88%	79	7%	21	2%	34	3%	1 107	100%
TOTAL	7 273	87%	593	7%	213	3%	281	3%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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 THAN 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 120	23%	527	11%	532	11%	570	12%	1 350	28%	737	15%	4 836	100%
4-7 body parts	677	27%	269	11%	274	11%	269	11%	701	28%	279	11%	2 469	100%
8-11 body parts	181	24%	87	11%	98	13%	105	14%	214	28%	78	10%	763	100%
12-15 body parts	54	23%	28	12%	37	16%	27	11%	76	32%	13	6%	235	100%
16 body parts or more	13	23%	14	25%	11	19%	7	12%	12	21%	0	0%	57	100%
TOTAL	2 045	24%	925	11%	952	11%	978	12%	2 353	28%	1 107	13%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĘ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAN 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	726	31%	342	15%	274	12%	219	9%	539	23%	214	9%	2 314	100%
Ne	1 243	22%	557	10%	644	11%	717	13%	1 705	30%	851	15%	5 717	100%
Nežinau.	76	23%	26	8%	34	10%	42	13%	109	33%	42	13%	329	100%
TOTAL	2 045	24%	925	11%	952	11%	978	12%	2 353	28%	1 107	13%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos) / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

...PROTINĖ NEGALIA ARBA KOGNITYVINIAI POŽYMAI (PVZ., ATMINTIES, KALBOS, MĄSTYMO AR SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROBLEAMOS)	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	%
Taip	<u>900</u>	<u>38%</u>	<u>314</u>	<u>13%</u>	<u>190</u>	<u>8%</u>	<u>210</u>	<u>9%</u>	<u>563</u>	<u>24%</u>	<u>189</u>	<u>8%</u>	2 366	100%
Ne	<u>1 099</u>	<u>19%</u>	<u>586</u>	<u>10%</u>	<u>744</u>	<u>13%</u>	<u>733</u>	<u>13%</u>	<u>1 723</u>	<u>30%</u>	<u>874</u>	<u>15%</u>	5 759	100%
Nežinau.	46	20%	25	11%	18	8%	35	15%	67	29%	<u>44</u>	<u>19%</u>	235	100%
TOTAL	2 045	24%	925	11%	952	11%	978	12%	2 353	28%	1 107	13%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 418,1$; $\text{dof} = 10$.

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMAI ARBA SIMPTOMAI	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	%
Taip	<u>963</u>	<u>20%</u>	506	10%	<u>600</u>	<u>12%</u>	<u>651</u>	<u>14%</u>	<u>1 488</u>	<u>31%</u>	612	13%	4 820	100%
Ne	<u>908</u>	<u>30%</u>	<u>359</u>	<u>12%</u>	<u>295</u>	<u>10%</u>	<u>282</u>	<u>9%</u>	<u>723</u>	<u>24%</u>	413	14%	2 980	100%
Nežinau.	<u>174</u>	<u>31%</u>	60	11%	57	10%	<u>45</u>	<u>8%</u>	142	25%	82	15%	560	100%
TOTAL	2 045	24%	925	11%	952	11%	978	12%	2 353	28%	1 107	13%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 174,5$; $\text{dof} = 10$.

Cross: ...neatskiriami simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt. / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

...NEATSKIRIAMSI SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.	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	%
Taip	821	14%	555	10%	752	13%	795	14%	1 939	34%	804	14%	5 666	100%
Ne	966	42%	307	14%	176	8%	170	7%	379	17%	276	12%	2 274	100%
Nežinau.	258	61%	63	15%	24	6%	13	3%	35	8%	27	6%	420	100%
TOTAL	2 045	24%	925	11%	952	11%	978	12%	2 353	28%	1 107	13%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 1\,196,8$; $\text{dof} = 10$.

Cross: ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prirėikė skubios medicininės pagalbos / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIRĖIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS	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	%
Taip	891	24%	397	11%	435	12%	491	13%	1 072	29%	458	12%	3 744	100%
Ne	1 040	25%	479	11%	476	11%	440	11%	1 150	28%	594	14%	4 179	100%
Nežinau.	114	26%	49	11%	41	9%	47	11%	131	30%	55	13%	437	100%
TOTAL	2 045	24%	925	11%	952	11%	978	12%	2 353	28%	1 107	13%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 23,6$; $\text{dof} = 10$.

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	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	%
Taip	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	947	100%
Ne	1 795	26%	775	11%	737	11%	758	11%	1 873	27%	926	13%	6 864	100%
TOTAL	1 929	25%	864	11%	881	11%	922	12%	2 170	28%	1 045	13%	7 811	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 99,2$; $\text{dof} = 5$.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 219	60%	817	40%	2 036	100%
2 to less than 10 years old	540	59%	380	41%	920	100%
10 to less than 20 years old	537	57%	413	43%	950	100%
20 to less than 30 years old	535	55%	441	45%	976	100%
30 to less than 50 years old	1 312	56%	1 028	44%	2 340	100%
50 years old or more	644	58%	460	42%	1 104	100%
TOTAL	4 787	57%	3 539	43%	8 326	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. $p\text{-value} = 0,1$; $\text{Chi}^2 = 10,7$; $\text{dof} = 5$.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?													
	0		1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 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 than 10 years old	11	1%	70	8%	381	41%	194	21%	74	8%	195	21%	925	100%
10 to less than 20 years old	9	1%	70	7%	346	36%	182	19%	86	9%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	6	1%	93	10%	424	43%	185	19%	79	8%	191	20%	978	100%
30 to less than 50 years old	17	1%	217	9%	1 062	45%	530	23%	197	8%	330	14%	2 353	100%
50 years old or more	12	1%	138	12%	605	55%	193	17%	68	6%	91	8%	1 107	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	338	17%	679	33%	1 028	50%	2 045	100%
2 to less than 10 years old	176	19%	377	41%	372	40%	925	100%
10 to less than 20 years old	176	18%	489	51%	287	30%	952	100%
20 to less than 30 years old	185	19%	507	52%	286	29%	978	100%
30 to less than 50 years old	479	20%	1 183	50%	691	29%	2 353	100%
50 years old or more	242	22%	420	38%	445	40%	1 107	100%
TOTAL	1 596	19%	3 655	44%	3 109	37%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIU SUTRIKIMU?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	206	10%	717	35%	1 122	55%	2 045	100%
2 to less than 10 years old	91	10%	458	50%	376	41%	925	100%
10 to less than 20 years old	96	10%	597	63%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	115	12%	561	57%	302	31%	978	100%
30 to less than 50 years old	334	14%	1 249	53%	770	33%	2 353	100%
50 years old or more	139	13%	420	38%	548	50%	1 107	100%
TOTAL	981	12%	4 002	48%	3 377	40%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	525	26%	748	37%	772	38%	2 045	100%
2 to less than 10 years old	282	30%	414	45%	229	25%	925	100%
10 to less than 20 years old	252	26%	534	56%	166	17%	952	100%
20 to less than 30 years old	260	27%	545	56%	173	18%	978	100%
30 to less than 50 years old	591	25%	1 312	56%	450	19%	2 353	100%
50 years old or more	278	25%	488	44%	341	31%	1 107	100%
TOTAL	981	12%	4 002	48%	3 377	40%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai), ieškant genetinių pokyčių (taip pat vadinamų mutacijomis ar variantais)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), IEŠKANT GENETINIŲ POKYČIŲ (TAIP PAT VADINAMŲ MUTACIJOMIS AR VARIANTAIS)							
	TAIP		NE		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>1 648</u>	<u>81%</u>	<u>332</u>	<u>16%</u>	<u>65</u>	<u>3%</u>	2 045	100%
2 to less than 10 years old	<u>657</u>	<u>71%</u>	<u>218</u>	<u>24%</u>	<u>50</u>	<u>5%</u>	925	100%
10 to less than 20 years old	484	51%	388	41%	80	8%	952	100%
20 to less than 30 years old	<u>425</u>	<u>43%</u>	<u>461</u>	<u>47%</u>	<u>92</u>	<u>9%</u>	978	100%
30 to less than 50 years old	<u>863</u>	<u>37%</u>	<u>1 304</u>	<u>55%</u>	186	8%	2 353	100%
50 years old or more	<u>300</u>	<u>27%</u>	<u>681</u>	<u>62%</u>	<u>126</u>	<u>11%</u>	1 107	100%
TOTAL	1 077	50%	2 304	48%	500	7%	3 881	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Kitas (-i) tyrimas (-ai), pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	KITAS (-I) TYRIMAS (-AI), PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>1 788</u>	<u>87%</u>	<u>190</u>	<u>9%</u>	<u>67</u>	<u>3%</u>	2 045	100%
2 to less than 10 years old	<u>830</u>	<u>90%</u>	<u>73</u>	<u>8%</u>	22	2%	925	100%
10 to less than 20 years old	<u>894</u>	<u>94%</u>	<u>37</u>	<u>4%</u>	21	2%	952	100%
20 to less than 30 years old	<u>919</u>	<u>94%</u>	49	5%	<u>10</u>	<u>1%</u>	978	100%
30 to less than 50 years old	<u>2 192</u>	<u>93%</u>	<u>123</u>	<u>5%</u>	<u>38</u>	<u>2%</u>	2 353	100%
50 years old or more	<u>1 038</u>	<u>94%</u>	<u>49</u>	<u>4%</u>	20	2%	1 107	100%
TOTAL	1 077	50%	2 304	48%	500	7%	3 881	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...jis buvo per brangus?

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... ...JIS BUVO PER BRANGUS?							
	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	199	10%	<u>1 565</u>	<u>77%</u>	<u>281</u>	<u>14%</u>	2 045	100%
2 to less that 10 years old	<u>111</u>	<u>12%</u>	<u>679</u>	<u>73%</u>	<u>135</u>	<u>15%</u>	925	100%
10 to less than 20 years old	110	12%	639	67%	203	21%	952	100%
20 to less than 30 years old	112	11%	<u>638</u>	<u>65%</u>	228	23%	978	100%
30 to less than 50 years old	249	11%	<u>1 509</u>	<u>64%</u>	<u>595</u>	<u>25%</u>	2 353	100%
50 years old or more	<u>56</u>	<u>5%</u>	<u>681</u>	<u>62%</u>	<u>370</u>	<u>33%</u>	1 107	100%
TOTAL	837	10%	5 711	68%	1 812	22%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...jis nebuvo atliekamas jūsu šalyje?

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... ...JIS NEBUVO ATLIEKAMAS JŪSŲ ŠALYJE?							
	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>279</u>	<u>14%</u>	<u>1 482</u>	<u>72%</u>	<u>284</u>	<u>14%</u>	2 045	100%
2 to less that 10 years old	<u>124</u>	<u>13%</u>	<u>667</u>	<u>72%</u>	<u>134</u>	<u>14%</u>	925	100%
10 to less than 20 years old	<u>131</u>	<u>14%</u>	597	63%	224	24%	952	100%
20 to less than 30 years old	98	10%	626	64%	254	26%	978	100%
30 to less than 50 years old	<u>213</u>	<u>9%</u>	<u>1 467</u>	<u>62%</u>	<u>673</u>	<u>29%</u>	2 353	100%
50 years old or more	<u>74</u>	<u>7%</u>	<u>628</u>	<u>57%</u>	<u>405</u>	<u>37%</u>	1 107	100%
TOTAL	919	11%	5 467	65%	1 974	24%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...tam priešinosi sveikatos priežiūros specialistai, kurie galėjo neturėti pakankamai informacijos?
 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)	...TAM PRIEŠINOSI SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAI, KURIE GALĖJO NETURĖTI PAKANKAMAI INFORMACIJOS?							
	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	543	27%	<u>1 254</u>	<u>61%</u>	<u>248</u>	<u>12%</u>	2 045	100%
2 to less than 10 years old	<u>272</u>	<u>29%</u>	<u>535</u>	<u>58%</u>	<u>118</u>	<u>13%</u>	925	100%
10 to less than 20 years old	<u>321</u>	<u>34%</u>	<u>453</u>	<u>48%</u>	178	19%	952	100%
20 to less than 30 years old	<u>295</u>	<u>30%</u>	<u>478</u>	<u>49%</u>	205	21%	978	100%
30 to less than 50 years old	608	26%	<u>1 141</u>	<u>48%</u>	<u>604</u>	<u>26%</u>	2 353	100%
50 years old or more	<u>183</u>	<u>17%</u>	556	50%	<u>368</u>	<u>33%</u>	1 107	100%
TOTAL	2 045	27%	1 141	58%	1 731	31%	2 045	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Jūsų žiniomis, atliktas (ii) genetinis (-iai) tyrimas (-ai) apėmė...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	JŪSŲ ŽINIOMIS, ATLIKTAS (II) GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) APĖMĖ...															
	TIK VIENĄ GENĄ		TUO PAT METU TIRIAMUS KELIS GENUS (GENŲ SEKVENAVIMAS)		VISĄ DNR (VISŲ GENŲ SEKVENAVIMĄ)		VISUS GENUS (VISĄ EKSOMO SEKVENAVIMĄ)		AUGLĮ (AUGLIO GENŲ PROFILĮ)		KITUS (EPIGENOMĄ, RNR IR KT.)		NEŽINAU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	456	28%	532	32%	<u>341</u>	<u>21%</u>	<u>269</u>	<u>16%</u>	<u>17</u>	<u>1%</u>	41	2%	<u>369</u>	<u>22%</u>	1 648	
2 to less than 10 years old	161	25%	216	33%	119	18%	77	12%	14	2%	12	2%	175	27%	657	
10 to less than 20 years old	113	23%	170	35%	<u>48</u>	<u>10%</u>	<u>33</u>	<u>7%</u>	13	3%	8	2%	<u>154</u>	<u>32%</u>	484	
20 to less than 30 years old	122	29%	144	34%	54	13%	<u>22</u>	<u>5%</u>	16	4%	12	3%	118	28%	425	
30 to less than 50 years old	233	27%	277	32%	<u>98</u>	<u>11%</u>	<u>56</u>	<u>6%</u>	<u>43</u>	<u>5%</u>	15	2%	<u>260</u>	<u>30%</u>	863	
50 years old or more	<u>88</u>	<u>28%</u>	<u>88</u>	<u>27%</u>	<u>85</u>	<u>18%</u>	<u>44</u>	<u>5%</u>	0	0%	0	0%	<u>161</u>	<u>25%</u>	300	
TOTAL	2 045	27%	1 141	58%	1 731	31%	2 045	100%	1 731	31%	2 045	100%	2 045	100%	2 045	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Ar kada nors kreipėtės į privačią įstaigą arba laboratoriją atlikti genetinius tyrimus ligai diagnozuoti?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	AR KADA NORŠ KREIPĖTĖS Į PRIVAČIĄ ĮSTAIGĄ ARBA LABORATORIJĄ ATLIKTI GENETINIUS TYRIMUS LIGAI DIAGNOZUOTI?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE, NIEKADA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	177	11%	84	5%	1 387	84%	1 648	100%
2 to less than 10 years old	83	13%	35	5%	539	82%	657	100%
10 to less than 20 years old	54	11%	18	4%	412	85%	484	100%
20 to less than 30 years old	38	9%	17	4%	370	87%	425	100%
30 to less than 50 years old	86	10%	44	5%	733	85%	863	100%
50 years old or more	20	7%	12	4%	268	89%	300	100%
TOTAL	458	100%	210	50%	6 700	85%	10 377	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Iš esmės, kiek esate patenkinta(s) jūsų GENETINIŲ TYRIMŲ atsakymų pateikimu?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	IŠ ESMĖS, KIEK ESATE PATENKINTA(S) JŪSŲ GENETINIŲ TYRIMŲ ATSAKYMŲ PATEIKIMU?													
	LABAI NEPATENKINTA(S)		NEPATENKINTA(S)		NEI PATENKINTA(S), NEI NEPATENKINTA(S)		PATENKINTA(S)		LABAI PATENKINTA(S)		NEŽINAU.		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 than 10 years old	63	10%	95	14%	138	21%	221	34%	116	18%	24	4%	657	100%
10 to less than 20 years old	44	9%	72	15%	109	23%	148	31%	85	18%	26	5%	484	100%
20 to less than 30 years old	47	11%	58	14%	87	20%	142	33%	70	16%	21	5%	425	100%
30 to less than 50 years old	83	10%	77	9%	200	23%	295	34%	149	17%	59	7%	863	100%
50 years old or more	29	10%	20	7%	42	14%	124	41%	64	21%	21	7%	300	100%
TOTAL	463	11%	522	12%	818	21%	1 502	31%	751	17%	220	5%	4 377	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Ar po to, kai buvo atlikti tyrimai, jums buvo pasiūlyta genetinė konsultacija (t. y., suteikta informacija apie tai, kokią įtaką jūsų genetinė būklė gali turėti jums ir jūsų šeimai)?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	AR PO TO, KAI BUVO ATLIKI TYRIMAI, JUMS BUVO PASIŪLYTA GENETINĖ KONSULTACIJA (T. Y., SUTEIKTA INFORMACIJA APIE TAI, KOKIĄ ĮTAKĄ JŪSŲ GENETINĖ BŪKLĖ GALI TURĖTI JUMS IR JŪSŲ ŠEIMAI)?									
	TAIP, SUSITIKAU SU GENETIKU KONSULTANTU ARBA KLINIKOS GYDYTOJU GENETIKU		TAIP, ŠIĄ INFORMACIJĄ SUTEIKĖ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAS		NE, GENETINĖ KONSULTACIJA NEBUVO PASIŪLYTA		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>793</u>	<u>48%</u>	<u>322</u>	<u>20%</u>	<u>413</u>	<u>25%</u>	120	7%	1 648	100%
2 to less than 10 years old	252	38%	140	21%	222	34%	43	7%	657	100%
10 to less than 20 years old	<u>157</u>	<u>32%</u>	108	22%	<u>176</u>	<u>36%</u>	43	9%	484	100%
20 to less than 30 years old	<u>134</u>	<u>32%</u>	89	21%	<u>179</u>	<u>42%</u>	23	5%	425	100%
30 to less than 50 years old	<u>272</u>	<u>32%</u>	<u>210</u>	<u>24%</u>	<u>318</u>	<u>37%</u>	63	7%	863	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>296</u>	<u>18%</u>	<u>1 314</u>	<u>80%</u>	38	2%	1 648	100%
2 to less than 10 years old	<u>130</u>	<u>20%</u>	<u>511</u>	<u>78%</u>	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	<u>103</u>	<u>12%</u>	<u>739</u>	<u>86%</u>	21	2%	863	100%
50 years old or more	<u>26</u>	<u>9%</u>	<u>271</u>	<u>90%</u>	3	1%	300	100%
TOTAL	672	15%	3 600	82%	104	2%	4 376	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Kiti diagnostiniai tyrimai, pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	KITI DIAGNOSTINIAI TYRIMAI, PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	280	16%	1 470	82%	37	2%	1 787	100%
2 to less than 10 years old	143	17%	677	82%	10	1%	830	100%
10 to less than 20 years old	127	14%	754	84%	13	1%	894	100%
20 to less than 30 years old	144	16%	758	82%	17	2%	919	100%
30 to less than 50 years old	294	13%	1 861	85%	37	2%	2 192	100%
50 years old or more	133	13%	896	86%	9	1%	1 038	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Papildoma retos ligos gydyme besispecializuojančio sveikatos priežiūros specialisto konsultacija (gyvai ar virtualiai)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	PAPILDOMA RETOS LIGOS GYDYME BESISPECIALIZUOJANČIO SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTO KONSULTACIJA (GYVAI AR VIRTUALIAI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	515	25%	1 485	73%	45	2%	2 045	100%
2 to less than 10 years old	230	25%	676	73%	19	2%	925	100%
10 to less than 20 years old	183	19%	753	79%	16	2%	952	100%
20 to less than 30 years old	185	19%	777	79%	16	2%	978	100%
30 to less than 50 years old	414	18%	1 908	81%	31	1%	2 353	100%
50 years old or more	145	13%	956	86%	6	1%	1 107	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...PSICHOLOGINĖ PAGALBA											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	200	10%	180	9%	211	10%	489	24%	965	47%	2 045	100%
2 to less than 10 years old	72	8%	93	10%	88	10%	236	26%	436	47%	925	100%
10 to less than 20 years old	73	8%	87	9%	113	12%	254	27%	425	45%	952	100%
20 to less than 30 years old	67	7%	76	8%	85	9%	297	30%	453	46%	978	100%
30 to less than 50 years old	213	9%	213	9%	212	9%	739	31%	976	41%	2 353	100%
50 years old or more	106	10%	105	9%	64	6%	477	43%	355	32%	1 107	100%
TOTAL	731	9%	754	9%	773	9%	2 492	30%	3 610	43%	8 360	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIŠ IR KT.											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	471	23%	66	3%	341	17%	216	11%	951	47%	2 045	100%
2 to less than 10 years old	199	22%	36	4%	141	15%	99	11%	450	49%	925	100%
10 to less than 20 years old	146	15%	26	3%	123	13%	135	14%	522	55%	952	100%
20 to less than 30 years old	153	16%	27	3%	124	13%	159	16%	515	53%	978	100%

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>391</u>	<u>19%</u>	45	2%	<u>334</u>	<u>16%</u>	<u>464</u>	<u>23%</u>	802	39%	2 036	100%
2 to less than 10 years old	<u>144</u>	<u>16%</u>	<u>30</u>	<u>3%</u>	125	14%	<u>238</u>	<u>26%</u>	<u>383</u>	<u>42%</u>	920	100%
10 to less than 20 years old	<u>85</u>	<u>9%</u>	21	2%	110	12%	340	36%	<u>394</u>	<u>41%</u>	950	100%
20 to less than 30 years old	<u>90</u>	<u>9%</u>	17	2%	100	10%	354	36%	<u>415</u>	<u>43%</u>	976	100%
30 to less than 50 years old	<u>256</u>	<u>11%</u>	<u>34</u>	<u>1%</u>	<u>226</u>	<u>10%</u>	<u>917</u>	<u>39%</u>	907	39%	2 340	100%
50 years old or more	137	12%	31	3%	<u>76</u>	<u>7%</u>	<u>589</u>	<u>53%</u>	<u>271</u>	<u>25%</u>	1 104	100%
TOTAL	1 103	13%	178	2%	971	12%	2 902	35%	3 172	38%	8 326	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 474,3$; $\text{dof} = 20$.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	AR JŪS ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>1 135</u>	<u>56%</u>	998	49%	<u>113</u>	<u>6%</u>	41	2%	235	11%	<u>65</u>	<u>3%</u>	<u>84</u>	<u>4%</u>	2 045	
2 to less than 10 years old	478	52%	<u>419</u>	<u>45%</u>	45	5%	<u>30</u>	<u>3%</u>	121	13%	45	5%	50	5%	925	
10 to less than 20 years old	477	50%	<u>515</u>	<u>54%</u>	<u>52</u>	<u>5%</u>	11	1%	104	11%	49	5%	48	5%	952	
20 to less than 30 years old	<u>471</u>	<u>48%</u>	505	52%	36	4%	<u>7</u>	<u>1%</u>	116	12%	<u>66</u>	<u>7%</u>	48	5%	978	
30 to less than 50 years old	1 228	52%	1 167	50%	<u>76</u>	<u>3%</u>	30	1%	270	11%	101	4%	115	5%	2 353	
50 years old or more	547	49%	<u>487</u>	<u>44%</u>	<u>31</u>	<u>3%</u>	15	1%	149	13%	<u>66</u>	<u>6%</u>	<u>68</u>	<u>6%</u>	1 107	
TOTAL	4 336	52%	4 091	49%	353	4%	134	2%	995	12%	392	5%	413	5%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Prieiga prie geriausiai tinkančios priežiūros, gydymų arba operacijos...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	134	7%	908	47%	717	37%	96	5%	72	4%	1 927	100%
2 to less than 10 years old	91	11%	432	50%	281	33%	30	3%	28	3%	862	100%
10 to less than 20 years old	97	11%	420	48%	303	35%	32	4%	24	3%	876	100%
20 to less than 30 years old	88	10%	407	44%	353	38%	40	4%	29	3%	917	100%
30 to less than 50 years old	223	10%	963	45%	808	37%	99	5%	70	3%	2 163	100%
50 years old or more	115	11%	410	39%	403	39%	65	6%	50	5%	1 043	100%
TOTAL	748	10%	3 540	45%	2 865	37%	362	5%	273	4%	7 788	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Supratimas, kaip liga progresuos...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	114	6%	1 156	60%	506	26%	97	5%	54	3%	1 927	100%
2 to less than 10 years old	64	7%	523	61%	216	25%	46	5%	13	2%	862	100%
10 to less than 20 years old	78	9%	516	59%	237	27%	31	4%	14	2%	876	100%
20 to less than 30 years old	72	8%	510	56%	290	32%	39	4%	6	1%	917	100%
30 to less than 50 years old	172	8%	1 161	54%	676	31%	129	6%	25	1%	2 163	100%
50 years old or more	84	8%	533	51%	353	34%	55	5%	18	2%	1 043	100%
TOTAL	584	7%	4 399	56%	2 278	29%	397	5%	130	2%	7 788	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	58	16%	78	21%	144	39%	30	8%	59	16%	369	100%
2 to less than 10 years old	53	16%	66	20%	144	44%	25	8%	40	12%	328	100%
10 to less than 20 years old	120	17%	145	21%	278	40%	55	8%	100	14%	698	100%
20 to less than 30 years old	126	15%	164	19%	334	39%	72	9%	151	18%	847	100%
30 to less than 50 years old	340	17%	353	17%	803	39%	194	9%	361	18%	2 051	100%
50 years old or more	98	10%	119	13%	365	39%	86	9%	268	29%	936	100%
TOTAL	795	15%	925	18%	2 068	40%	462	9%	979	19%	5 229	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 532,3$; $\text{dof} = 20$.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Prieiga prie socialinių paslaugų (pvz., socialinio darbuotojo teikiamos pagalbos, pagalbos atliekant namų apyvokos darbus)...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	PRIEIGA PRIE SOCIALINIŲ PASLAUGŲ (PVZ., SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMOS PAGALBOS, PAGALBOS ATLIEKANT NAMŲ APYVOKOS DARBUS)...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	230	12%	345	18%	726	38%	221	11%	405	21%	1 927	100%
2 to less than 10 years old	100	12%	137	16%	345	40%	86	10%	194	23%	862	100%
10 to less than 20 years old	114	13%	89	10%	301	34%	105	12%	267	30%	876	100%
20 to less than 30 years old	121	13%	76	8%	279	30%	106	12%	335	37%	917	100%
30 to less than 50 years old	280	13%	183	8%	648	30%	265	12%	787	36%	2 163	100%
50 years old or more	111	11%	71	7%	241	23%	99	9%	521	50%	1 043	100%
TOTAL	956	12%	901	12%	2 540	33%	882	11%	2 509	32%	7 788	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 425,7$; $\text{dof} = 20$.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Prieiga prie klinikinių tyrimų...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	PRIEIGA PRIE KLINIKINIŲ TYRIMŲ...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	104	5%	548	28%	698	36%	307	16%	270	14%	1 927	100%
2 to less than 10 years old	59	7%	259	30%	329	38%	117	14%	98	11%	862	100%
10 to less than 20 years old	59	7%	234	27%	318	36%	127	14%	138	16%	876	100%
20 to less than 30 years old	68	7%	234	26%	292	32%	174	19%	149	16%	917	100%
30 to less than 50 years old	175	8%	462	21%	779	36%	394	18%	353	16%	2 163	100%
50 years old or more	70	7%	188	18%	365	35%	198	19%	222	21%	1 043	100%
TOTAL	535	7%	1 925	25%	2 781	36%	1 317	17%	1 230	16%	7 788	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 120,0$; $\text{dof} = 20$.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	PRIEIGA PRIE FINANSINIŲ PRODUKTŲ, PVZ., PASKOLŲ, HIPOTEKOS, DRAUDIMO...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	264	14%	86	4%	601	31%	384	20%	592	31%	1 927	100%
2 to less than 10 years old	168	19%	31	4%	250	29%	173	20%	240	28%	862	100%
10 to less than 20 years old	212	24%	14	2%	253	29%	152	17%	245	28%	876	100%
20 to less than 30 years old	244	27%	9	1%	231	25%	155	17%	278	30%	917	100%
30 to less than 50 years old	490	23%	13	1%	566	26%	369	17%	725	34%	2 163	100%
50 years old or more	114	11%	21	2%	161	15%	157	15%	590	57%	1 043	100%
TOTAL	1 492	19%	174	2%	2 062	26%	1 390	18%	2 670	34%	7 788	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 468,1$; $\text{dof} = 20$.

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 240,3$; $\text{dof} = 20$.

Chapter 4.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Taip	1,9	785	5,7	757	5,9	527	1,3	834	7,1	707
Ne	0,3	6 552	3,2	6 175	3,4	3 543	3,8	6 840	4,4	5 797

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Inter variance= 1 832,5. Intra variance= 45,7.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Ar esate sergančiojo atstovas, t. y., asmuo, dalyvaujantis politinėje veikloje, palaikančioje sergančiuosius retomis ligomis?

AR ESATE SERGANČIOJO ATSTOVAS, T. Y., ASMUO, DALYVAUJANTIS POLITINĖJE VEIKLOJE, PALAIKANČIOJE SERGANČIUOSIUS RETOMIS LIGOMIS?

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	AR ESATE SERGANČIOJO ATSTOVAS, T. Y., ASMUO, DALYVAUJANTIS POLITINĖJE VEIKLOJE, PALAIKANČIOJE SERGANČIUOSIUS RETOMIS LIGOMIS?							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	257	20%	964	74%	88	7%	1 309	100%
Ne	1 701	20%	6 137	73%	584	7%	8 422	100%
TOTAL	1 958	20%	7 101	73%	672	7%	9 731	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / 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)

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	947	100%
Ne	1 795	26%	775	11%	737	11%	758	11%	1 873	27%	926	13%	6 864	100%
TOTAL	1 929	25%	864	11%	881	11%	922	12%	2 170	28%	1 045	13%	7 811	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
mot.	848	14%	5 320	86%	6 168	100%
vyr.	348	13%	2 305	87%	2 653	100%
kita	6	7%	76	93%	82	100%
TOTAL	1 202	14%	7 701	86%	8 903	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytiis dieniniame skyriuje? / Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	55	13%	358	87%	413	100%
16–19 m.	360	16%	1 931	84%	2 291	100%
20–23 m.	371	13%	2 460	87%	2 831	100%
24 m. ar vyresni	359	12%	2 558	88%	2 917	100%
TOTAL	1 145	14%	7 307	86%	8 452	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	866	13%	5 779	87%	6 645	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	78	19%	343	81%	421	100%
kita (nurodykite)	37	13%	259	88%	296	100%
TOTAL	981	13%	6 381	87%	7 362	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 10,5$; $\text{dof} = 2$.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	140	9%	1 472	91%	1 612	100%
Group B ('Western Europe')	660	14%	4 157	86%	4 817	100%
Group C ('Northern Europe')	456	15%	2 556	85%	3 012	100%
TOTAL	1 256	13%	8 185	87%	9 441	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 39,3$; $\text{dof} = 2$.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Ar manote, kad jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, gyvenate: / Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams

AR MANOTE, KAD JŪS ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRITE, GYVENATE:	TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Kaimo vietovėje, vieniemyje	314	14%	1 931	86%	2 245	100%
Mažame miestelyje ar vidutinio dydžio mieste	503	14%	3 135	86%	3 638	100%
Dideliam mieste	328	13%	2 233	87%	2 561	100%
TOTAL	1 145	14%	7 299	86%	8 444	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	<u>494</u>	<u>21%</u>	<u>1 887</u>	<u>79%</u>	2 381	100%
1-9 / 100 000	<u>222</u>	<u>11%</u>	<u>1 744</u>	<u>89%</u>	1 966	100%
1-9 / 1 000 000	57	13%	397	87%	454	100%
<1 / 1 000 000	<u>95</u>	<u>12%</u>	<u>727</u>	<u>88%</u>	822	100%
TOTAL	868	15%	4 755	85%	5 623	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; Chi^2 = 89,7 ; dof= 3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	14	6%	221	94%	235	100%
Allergic diseases	0	0%	3	100%	3	100%
Bone diseases	88	11%	695	89%	783	100%
Cardiac diseases	77	12%	577	88%	654	100%
Cardiac malformations	6	2%	285	98%	291	100%
Circulatory system diseases	389	29%	941	71%	1 330	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	600	18%	2 678	82%	3 278	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	3	100%	3	100%
Endocrine diseases	69	7%	913	93%	982	100%
Gastroenterological diseases	37	12%	262	88%	299	100%
Genetic diseases	952	18%	4 362	82%	5 314	100%
Gynecologic/obstetric diseases	24	9%	257	91%	281	100%
Hematological diseases	41	10%	354	90%	395	100%
Hepatic diseases	345	39%	540	61%	885	100%
Immunological diseases	25	9%	249	91%	274	100%
Inborn errors of metabolism	0	0%	667	99%	667	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?													
	0		1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>34</u>	<u>3%</u>	<u>275</u>	<u>21%</u>	604	46%	<u>184</u>	<u>14%</u>	<u>63</u>	<u>5%</u>	<u>149</u>	<u>11%</u>	1 309	100%
Ne	<u>112</u>	<u>1%</u>	<u>815</u>	<u>10%</u>	3 730	44%	<u>1 701</u>	<u>20%</u>	<u>665</u>	<u>8%</u>	<u>1 399</u>	<u>17%</u>	8 422	100%
TOTAL	146	2%	1 090	11%	4 334	45%	1 885	19%	728	7%	1 548	16%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>858</u>	<u>66%</u>	<u>442</u>	<u>34%</u>	1 300	100%
Ne	<u>4 717</u>	<u>56%</u>	<u>3 647</u>	<u>44%</u>	8 364	100%
TOTAL	5 575	58%	4 089	42%	9 664	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai), ieškant genetinių pokyčių (taip pat vadinamų mutacijomis ar variantais)

GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), IEŠKANT GENETINIŲ POKYČIŲ (TAIP PAT VADINAMŲ MUTACIJOMIS AR VARIANTAIS)

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	TAIP		NE		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	<u>906</u>	<u>69%</u>	<u>332</u>	<u>25%</u>	<u>71</u>	<u>5%</u>	1 309
Ne	<u>4 206</u>	<u>50%</u>	<u>3 544</u>	<u>42%</u>	<u>672</u>	<u>8%</u>	8 422	100%
TOTAL	5 112	53%	3 876	40%	743	8%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Kitas (-i) tyrimas (-ai), pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

KITAS (-I) TYRIMAS (-AI), PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	TAIP		NE		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	<u>1 123</u>	<u>86%</u>	<u>143</u>	<u>11%</u>	43	3%	1 309
Ne	<u>7 691</u>	<u>91%</u>	<u>530</u>	<u>6%</u>	201	2%	8 422	100%
TOTAL	8 814	91%	673	7%	244	3%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / ...jis buvo per brangus?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
 ...JIS BUVO PER BRANGUS?

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	119	9%	<u>1 000</u>	<u>76%</u>	<u>190</u>	<u>15%</u>	1 309
Ne	826	10%	<u>5 693</u>	<u>68%</u>	<u>1 903</u>	<u>23%</u>	8 422	100%
TOTAL	945	10%	6 693	69%	2 093	22%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / ...jis nebuvo atliekamas jūsų šalyje?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
 ...JIS NEBUVO ATLIEKAMAS JŪSŲ ŠALYJE?

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	131	10%	<u>956</u>	<u>73%</u>	<u>222</u>	<u>17%</u>	1 309
Ne	924	11%	<u>5 448</u>	<u>65%</u>	<u>2 050</u>	<u>24%</u>	8 422	100%
TOTAL	1 055	11%	6 404	66%	2 272	23%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / ...tam priešinosi sveikatos priežiūros specialistai, kurie galėjo neturėti pakankamai informacijos?

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	...TAM PRIEŠINOSI SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAI, KURIE GALĖJO NETURĖTI PAKANKAMAI INFORMACIJOS?							
	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	337	26%	<u>795</u>	<u>61%</u>	<u>177</u>	<u>14%</u>	1 309	100%
Ne	2 121	25%	<u>4 485</u>	<u>53%</u>	<u>1 816</u>	<u>22%</u>	8 422	100%
TOTAL	2 458	25%	5 280	54%	1 993	20%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Jūsų žiniomis, atliktas (ii) genetinis (-iai) tyrimas (-ai) apėmė...

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	JŪSŲ ŽINIOMIS, ATLIKTAS (II) GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) APĖMĖ...															
	TIK VIENĄ GENĄ		TUO PAT METU TIRIAMUS KELIS GENUS (GENŲ SEKVENAVIMAS)		VISĄ DNR (VISŲ GENŲ SEKVENAVIMĄ)		VISUS GENUS (VISĄ EKSOMO SEKVENAVIMĄ)		AUGLĮ (AUGLIO GENŲ PROFILĮ)		KITUS (EPIGENOMA, RNR IR KT.)		NEŽINAU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>311</u>	<u>34%</u>	<u>242</u>	<u>27%</u>	<u>106</u>	<u>12%</u>	<u>45</u>	<u>5%</u>	15	2%	14	2%	260	29%	906	
Ne	<u>1 079</u>	<u>26%</u>	<u>1 354</u>	<u>32%</u>	<u>685</u>	<u>16%</u>	<u>441</u>	<u>10%</u>	107	3%	92	2%	1 148	27%	4 206	
TOTAL	1 390	27%	1 596	31%	791	15%	486	10%	122	2%	106	2%	1 408	28%	5 112	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Ar kada nors kreipėtės į privačią įstaigą arba laboratoriją atlikti genetinius tyrimus ligai diagnozuoti?

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	AR KADA NORS KREIPĖTĖS Į PRIVAČIĄ ĮSTAIGĄ ARBA LABORATORIJĄ ATLIKTI GENETINIUS TYRIMUS LIGAI DIAGNOZUOTI?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE, NIEKADA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	67	7%	25	3%	814	90%	906	100%
Ne	471	11%	213	5%	3 522	84%	4 206	100%
TOTAL	538	11%	238	5%	4 336	85%	5 112	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Iš esmės, kiek esate patenkinta(s) jūsų GENETINIŲ TYRIMŲ atsakymų pateikimu?

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	IŠ ESMĖS, KIEK ESATE PATENKINTA(S) JŪSŲ GENETINIŲ TYRIMŲ ATSAKYMŲ PATEIKIMU?													
	LABAI NEPATENKINTA(S)		NEPATENKINTA(S)		NEI PATENKINTA(S), NEI NEPATENKINTA(S)		PATENKINTA(S)		LABAI PATENKINTA(S)		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	86	9%	68	8%	174	19%	332	37%	203	22%	43	5%	906	100%
Ne	439	10%	481	11%	879	21%	1 518	36%	699	17%	190	5%	4 206	100%
TOTAL	525	10%	549	11%	1 053	21%	1 850	36%	902	18%	233	5%	5 112	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Ar po to, kai buvo atlikti tyrimai, jums buvo pasiūlyta genetinė konsultacija (t. y., suteikta informacija apie tai, kokią įtaką jūsų genetinė būklė gali turėti jums ir jūsų šeimai)?

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	AR PO TO, KAI BUVO ATLIKTI TYRIMAI, JUMS BUVO PASIŪLYTA GENETINĖ KONSULTACIJA (T. Y., SUTEIKTA INFORMACIJA APIE TAI, KOKIĄ ĮTAKĄ JŪSŲ GENETINĖ BŪKLĖ GALI TURĖTI JUMS IR JŪSŲ ŠEIMAI)?									
	TAIP, SUSITIKAU SU GENETIKU KONSULTANTU ARBA KLINIKOS GYDYTOJU GENETIKU		TAIP, ŠIA INFORMACIJĄ SUTEIKĖ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAS		NE, GENETINĖ KONSULTACIJA NEBUVO PASIŪLYTA		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	403	44%	218	24%	222	25%	63	7%	906	100%
Ne	1 626	39%	922	22%	1 363	32%	295	7%	4 206	100%
TOTAL	2 029	40%	1 140	22%	1 585	31%	358	7%	5 112	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai)

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	90	10%	792	87%	24	3%	906	100%
Ne	668	16%	3 430	82%	107	3%	4 205	100%
TOTAL	758	15%	4 222	83%	131	3%	5 111	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Kiti diagnostiniai tyrimai, pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	KITI DIAGNOSTINIAI TYRIMAI, PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	147	13%	955	85%	21	2%	1 123	100%
Ne	1 122	15%	6 437	84%	131	2%	7 690	100%
TOTAL	1 269	14%	7 392	84%	152	2%	8 813	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Papildoma retos ligos gydyme besispecializuojančio sveikatos priežiūros specialisto konsultacija (gyvai ar virtualiai)

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	PAPILDOMA RETOS LIGOS GYDYME BESISPECIALIZUOJANČIO SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTO KONSULTACIJA (GYVAI AR VIRTUALIAI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>219</u>	17%	<u>1 057</u>	81%	33	3%	1 309	100%
Ne	<u>1 700</u>	20%	<u>6 575</u>	78%	147	2%	8 422	100%
TOTAL	1 919	20%	7 632	78%	180	2%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / ...psichologinė pagalba

...PSICHOLOGINĖ PAGALBA

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	97	7%	116	9%	94	7%	557	43%	445	34%	1 309
Ne	746	9%	778	9%	758	9%	2 439	29%	3 701	44%	8 422	100%
TOTAL	843	9%	894	9%	852	9%	2 996	31%	4 146	43%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.

...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIŠ IR KT.

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	306	23%	56	4%	150	11%	285	22%	512	39%	1 309
Ne	1 680	20%	309	4%	1 196	14%	1 246	15%	3 991	47%	8 422	100%
TOTAL	1 986	20%	365	4%	1 346	14%	1 531	16%	4 503	46%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	155	12%	37	3%	104	8%	547	42%	457	35%	1 300	100%
Ne	1 162	14%	186	2%	991	12%	2 824	34%	3 201	38%	8 364	100%
TOTAL	1 317	14%	223	2%	1 095	11%	3 371	35%	3 658	38%	9 664	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiaisiais reta nedidžiuota liga?

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAI TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAISIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1 309	
Ne	4 333	51%	4 142	49%	348	4%	143	2%	963	11%	429	5%	354	4%	8 422	
TOTAL	5 084	52%	4 718	48%	412	4%	157	2%	1 075	11%	500	5%	471	5%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

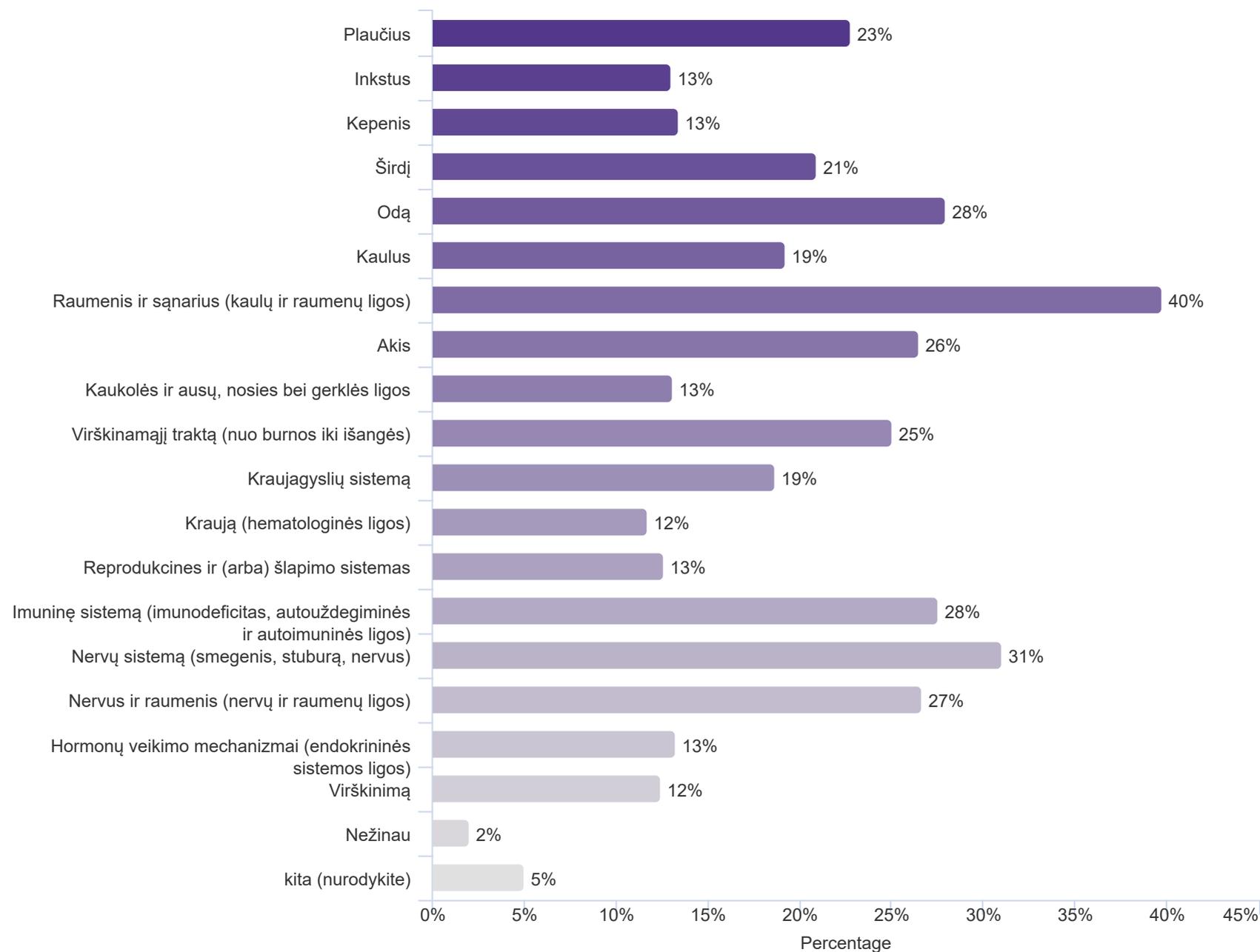
Chapter 4.

**Family members
were already
diagnosed with the**

Kurias kūno dalis pažeidžia reta liga?

	N
Plaučius	2 386
Inkstus	1 365
Kepenys	1 405
Širdį	2 198
Odą	2 929
Kaulus	2 016
Raumenis ir sąnarius (kaulų ir raumenų ligos)	4 164
Akis	2 777
Kaukolės ir ausų, nosies bei gerklės ligos	1 371
Virškinamąjį traktą (nuo burnos iki išangės)	2 624
Kraujagyslių sistemą	1 957
Kraują (hematologinės ligos)	1 232
Reprodukcinės ir (arba) šlapimo sistemas	1 324
Imuninę sistemą (imunodeficitas, autouždegiminės ir autoimuninės ligos)	2 892
Nervų sistemą (smegenis, stuburą, nervus)	3 254
Nervus ir raumenis (nervų ir raumenų ligos)	2 795
Hormonų veikimo mechanizmai (endokrininės sistemos ligos)	1 393
Virškinimą	1 301
Nežinau	208
kita (nurodykite)	529
TOTAL	10 486

Kurias kūno dalis pažeidžia reta liga?

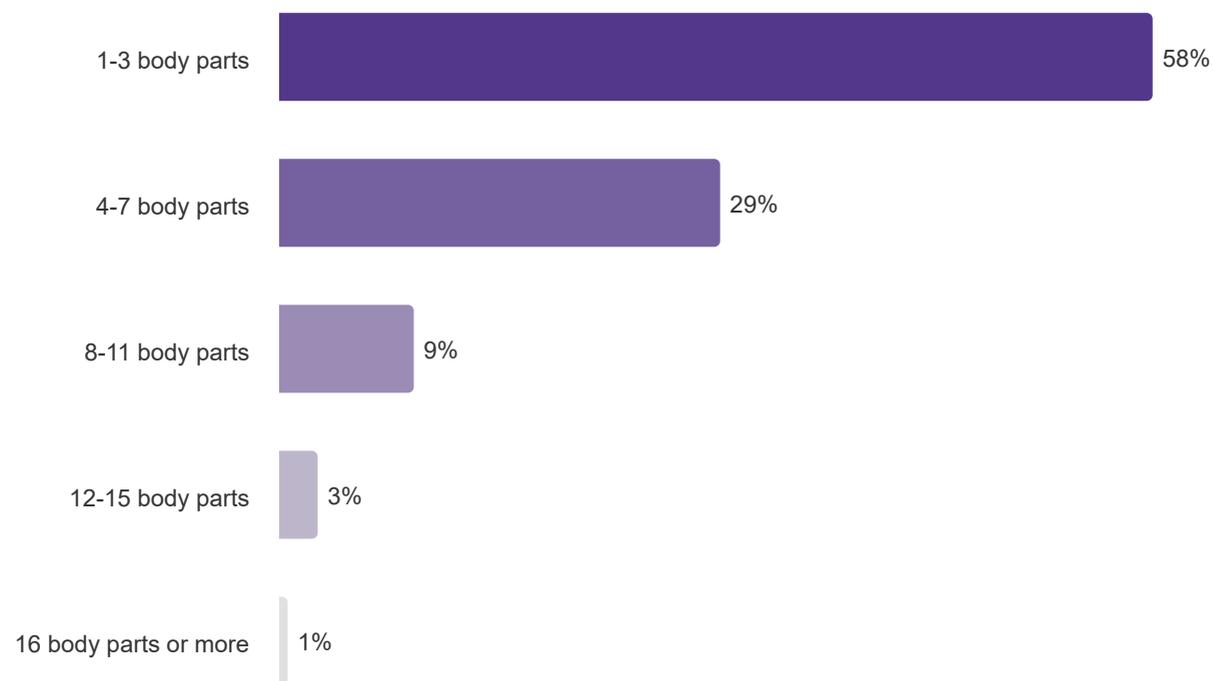


Complexity of the rare disease: number of body parts impacted by the rare disease

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

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

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



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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Mean = average time, in number of years
N = number of respondents for which we have the average time

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Ar esate sergančiojo atstovas, t. y., asmuo, dalyvaujantis politinėje veikloje, palaikančioje sergančiuosius retomis ligomis?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	AR ESATE SERGANČIOJO ATSTOVAS, T. Y., ASMUO, DALYVAUJANTIS POLITINĖJE VEIKLOJE, PALAIKANČIOJE SERGANČIUOSIUS RETOMIS LIGOMIS?							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 149	19%	4 525	74%	429	7%	6 103	100%
4-7 body parts	629	20%	2 237	73%	215	7%	3 081	100%
8-11 body parts	207	22%	674	71%	70	7%	951	100%
12-15 body parts	72	25%	188	66%	26	9%	286	100%
16 body parts or more	16	25%	42	65%	7	11%	65	100%
TOTAL	2 073	20%	7 666	73%	747	7%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. $p\text{-value} = 0,0$; $\text{Chi}^2 = 17,7$; $\text{dof} = 8$.

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 83,5$; $\text{dof} = 20$.

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

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.										TOTAL	
	1-3 BODY PARTS		4-7 BODY PARTS		8-11 BODY PARTS		12-15 BODY PARTS		16 BODY PARTS OR MORE		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	3 647	55%	2 033	31%	707	11%	216	3%	56	1%	6 659	100%
vyr.	1 837	65%	758	27%	162	6%	48	2%	5	0%	2 810	100%
kita	62	61%	26	26%	9	9%	2	2%	2	2%	101	100%
TOTAL	5 546	58%	2 817	29%	878	9%	266	3%	63	1%	9 570	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

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.										TOTAL	
	1-3 BODY PARTS		4-7 BODY PARTS		8-11 BODY PARTS		12-15 BODY PARTS		16 BODY PARTS OR MORE		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	1 005	56%	546	30%	184	10%	52	3%	7	0%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	3 138	61%	1 450	28%	381	7%	111	2%	25	0%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	1 764	54%	998	30%	362	11%	116	4%	33	1%	3 273	100%
TOTAL	5 907	58%	2 994	29%	927	9%	279	3%	65	1%	10 172	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Ar manote, kad jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, gyvenate: / Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts.

AR MANOTE, KAD JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, GYVENATE:	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
Kaimo vietovėje, vienkiemyje	59%	29%	9%	3%	1%	100%
Mažame miestelyje ar vidutinio dydžio mieste	59%	29%	9%	3%	1%	100%
Dideliame mieste	57%	30%	9%	3%	1%	100%
TOTAL	58%	29%	9%	3%	1%	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Pasirinkite vieną teiginį, kuris tinka jūsų ar asmens, kurį prižiūrite, situacijai apibendrinti:

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	PASIRINKITE VIENĄ TEIGINĮ, KURIS TINKA JŪSŲ AR ASMENS, KURĮ PRIŽIŪRITE, SITUACIJAI APIBENDRINTI:											
	ŽINAU RETOS LIGOS, SINDROMO AR SUTRIKIMO PAVADINIMĄ IR DIAGNOZĖ BUVO PATVIRTINTA ATLIKUS ATITINKAMUS GENETINIUS, KLINIKINIUS, MEDICINOS VAIZDINIUS, MOLEKULINIUS AR BIOCHEMIINIUS TYRIMUS (PVZ., BIOPSIJĄ, KRAUJO AR ŠLAPIMO TYRIMUS)		ŽINAU RETOS LIGOS, SINDROMO AR SUTRIKIMO PAVADINIMĄ, BET DIAGNOZĖ DAR NEBUVO PATVIRTINTA ATLIKUS ATITINKAMUS GENETINIUS, KLINIKINIUS, MEDICINOS VAIZDINIUS, MOLEKULINIUS AR BIOCHEMIINIUS TYRIMUS (PVZ., BIOPSIJĄ, KRAUJO AR ŠLAPIMO TYRIMUS)		ESU TIK IŠ DALIES INFORMUOTAS APIE RETOS LIGOS PAVADINIMĄ, SU JA SUSIJUSĮ GENĄ AR LIGOS RŪŠĮ		ŽINAU, KAD LIGA YRA RETA, TAČIAU JOS SUKĖLĖJAS AR PAVADINIMAS DAR NEBUVO NUSTATYTAS		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	5 333	87%	388	6%	169	3%	197	3%	16	0%	6 103	100%
4-7 body parts	2 652	86%	225	7%	90	3%	109	4%	5	0%	3 081	100%
8-11 body parts	781	82%	111	12%	27	3%	30	3%	2	0%	951	100%
12-15 body parts	230	80%	29	10%	17	6%	9	3%	1	0%	286	100%
16 body parts or more	52	80%	7	11%	3	5%	3	5%	0	0%	65	100%
TOTAL	9 048	86%	760	7%	306	3%	348	3%	24	0%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0.01 ; Chi2= 53.4 ; dof= 16

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Reta liga buvo diagnozuota prieš gimstant

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA PRIEŠ GIMSTANT					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>147</u>	<u>3%</u>	5 539	97%	5 686	100%
4-7 body parts	54	2%	2 799	98%	2 853	100%
8-11 body parts	15	2%	867	98%	882	100%
12-15 body parts	3	1%	251	99%	254	100%
16 body parts or more	3	5%	53	95%	56	100%
TOTAL	222	2%	9 509	98%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. $p\text{-value} = 0,1$; $\text{Chi}^2 = 9,4$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Reta liga buvo diagnozuota atliekant įprastus tyrimus gimus kūdikiui

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA ATLIEKANT ĮPRASTUS TYRIMUS GIMUS KŪDIKIUI					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>256</u>	<u>5%</u>	5 307	95%	5 563	100%
4-7 body parts	111	4%	2 678	96%	2 789	100%
8-11 body parts	24	3%	<u>851</u>	<u>97%</u>	875	100%
12-15 body parts	2	1%	<u>250</u>	<u>99%</u>	252	100%
16 body parts or more	3	5%	53	95%	56	100%
TOTAL	396	4%	9 139	96%	9 535	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 14,7$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?													
	0		1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	88	1%	<u>775</u>	<u>13%</u>	<u>3 067</u>	<u>50%</u>	<u>1 113</u>	<u>18%</u>	<u>406</u>	<u>7%</u>	<u>654</u>	<u>11%</u>	6 103	100%
4-7 body parts	41	1%	<u>304</u>	<u>10%</u>	<u>1 171</u>	<u>38%</u>	<u>700</u>	<u>23%</u>	<u>258</u>	<u>8%</u>	<u>607</u>	<u>20%</u>	3 081	100%
8-11 body parts	21	2%	<u>62</u>	<u>7%</u>	<u>269</u>	<u>28%</u>	174	18%	<u>93</u>	<u>10%</u>	<u>332</u>	<u>35%</u>	951	100%
12-15 body parts	5	2%	<u>7</u>	<u>2%</u>	<u>54</u>	<u>19%</u>	<u>38</u>	<u>13%</u>	27	9%	<u>155</u>	<u>54%</u>	286	100%
16 body parts or more	0	0%	<u>2</u>	<u>3%</u>	<u>8</u>	<u>12%</u>	8	12%	7	11%	<u>40</u>	<u>62%</u>	65	100%
TOTAL	155	1%	1 150	11%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME					
	TAIP		NE		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	<u>514</u>	<u>54%</u>	<u>432</u>	<u>46%</u>	946	100%
12-15 body parts	<u>144</u>	<u>51%</u>	<u>141</u>	<u>49%</u>	285	100%
16 body parts or more	41	64%	23	36%	64	100%
TOTAL	5 998	58%	4 415	42%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>1 230</u>	<u>20%</u>	<u>2 152</u>	<u>35%</u>	<u>2 721</u>	<u>45%</u>	6 103	100%
4-7 body parts	552	18%	<u>1 513</u>	<u>49%</u>	<u>1 016</u>	<u>33%</u>	3 081	100%
8-11 body parts	<u>135</u>	<u>14%</u>	<u>587</u>	<u>62%</u>	<u>229</u>	<u>24%</u>	951	100%
12-15 body parts	<u>30</u>	<u>10%</u>	<u>213</u>	<u>74%</u>	<u>43</u>	<u>15%</u>	286	100%
16 body parts or more	<u>3</u>	<u>5%</u>	<u>55</u>	<u>85%</u>	<u>7</u>	<u>11%</u>	65	100%
TOTAL	1 950	19%	4 520	43%	4 016	38%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 505,4$; $\text{dof} = 8$.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIU SUTRIKIMU?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>759</u>	<u>12%</u>	<u>2 405</u>	<u>39%</u>	<u>2 939</u>	<u>48%</u>	6 103	100%
4-7 body parts	385	12%	<u>1 592</u>	<u>52%</u>	<u>1 104</u>	<u>36%</u>	3 081	100%
8-11 body parts	<u>79</u>	<u>8%</u>	<u>652</u>	<u>69%</u>	<u>220</u>	<u>23%</u>	951	100%
12-15 body parts	<u>17</u>	<u>6%</u>	<u>231</u>	<u>81%</u>	<u>38</u>	<u>13%</u>	286	100%
16 body parts or more	6	9%	<u>54</u>	<u>83%</u>	<u>5</u>	<u>8%</u>	65	100%
TOTAL	1 246	12%	4 934	47%	4 306	41%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 533,1$; $\text{dof} = 8$.

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

HAS THE PERSON AFFECTED 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.	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	1-3 body parts	<u>1 656</u>	<u>27%</u>	<u>2 467</u>	<u>40%</u>	<u>1 980</u>	<u>32%</u>	6 103
4-7 body parts	774	25%	<u>1 661</u>	<u>54%</u>	<u>646</u>	<u>21%</u>	3 081	100%
8-11 body parts	<u>203</u>	<u>21%</u>	<u>614</u>	<u>65%</u>	<u>134</u>	<u>14%</u>	951	100%
12-15 body parts	<u>46</u>	<u>16%</u>	<u>219</u>	<u>77%</u>	<u>21</u>	<u>7%</u>	286	100%
16 body parts or more	<u>4</u>	<u>6%</u>	<u>57</u>	<u>88%</u>	<u>4</u>	<u>6%</u>	65	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai), ieškant genetinių pokyčių (taip pat vadinamų mutacijomis ar variantais)

GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), IEŠKANT GENETINIŲ POKYČIŲ (TAIP PAT VADINAMŲ MUTACIJOMIS AR VARIANTAIS)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	TAIP		NE		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	1-3 body parts	<u>3 054</u>	<u>50%</u>	<u>2 561</u>	<u>42%</u>	488	8%	6 103
4-7 body parts	<u>1 741</u>	<u>57%</u>	<u>1 098</u>	<u>36%</u>	242	8%	3 081	100%
8-11 body parts	506	53%	372	39%	73	8%	951	100%
12-15 body parts	151	53%	115	40%	20	7%	286	100%
16 body parts or more	38	58%	25	38%	2	3%	65	100%
TOTAL	5 490	52%	4 171	40%	825	8%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Kitas (-i) tyrimas (-ai), pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	KITAS (-I) TYRIMAS (-AI), PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	5 458	89%	459	8%	186	3%	6 103	100%
4-7 body parts	2 832	92%	191	6%	58	2%	3 081	100%
8-11 body parts	870	91%	62	7%	19	2%	951	100%
12-15 body parts	263	92%	17	6%	6	2%	286	100%
16 body parts or more	59	91%	4	6%	2	3%	65	100%
TOTAL	9 482	90%	733	7%	271	3%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...jis buvo per brangus?

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

...JIS BUVO PER BRANGUS?

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...jis nebuvo atliekamas jūsų šalyje?

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.	Have you ever needed a genetic test but could not access it because...							
	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	569	9%	4 056	66%	1 478	24%	6 103	100%
4-7 body parts	362	12%	2 025	66%	694	23%	3 081	100%
8-11 body parts	177	19%	569	60%	205	22%	951	100%
12-15 body parts	74	26%	142	50%	70	24%	286	100%
16 body parts or more	15	23%	36	55%	14	22%	65	100%
TOTAL	1 197	11%	6 828	65%	2 461	23%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...tam priešinosi sveikatos priežiūros specialistai, kurie galėjo neturėti pakankamai informacijos?

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.	Have you ever needed a genetic test but could not access it because...							
	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 310	21%	3 458	57%	1 335	22%	6 103	100%
4-7 body parts	900	29%	1 600	52%	581	19%	3 081	100%
8-11 body parts	388	41%	405	43%	158	17%	951	100%
12-15 body parts	165	58%	77	27%	44	15%	286	100%
16 body parts or more	42	65%	16	25%	7	11%	65	100%
TOTAL	2 805	27%	5 556	53%	2 125	20%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Jūsų žiniomis, atliktas (ii) genetinis (-iai) tyrimas (-ai) apėmė...

JŪSŲ ŽINIOMIS, ATLIKTAS (II) GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) APĖMĖ...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	TIK VIENĄ GENĄ		TUO PAT METU TIRIAMUS KELIS GENUS (GENŲ SEKVENAVIMAS)		VISĄ DNR (VISŲ GENŲ SEKVENAVIMA)		VISUS GENUS (VISĄ EKSOMO SEKVENAVIMA)		AUGLĮ (AUGLIO GENŲ PROFILĮ)		KITUS (EPIGENOMA, RNR IR KT.)		NEŽINAU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	1-3 body parts	820	27%	903	30%	475	16%	299	10%	87	3%	56	2%	857	28%	3 054
4-7 body parts	449	26%	572	33%	307	18%	195	11%	29	2%	39	2%	474	27%	1 741	
8-11 body parts	140	28%	191	38%	68	13%	51	10%	11	2%	7	1%	127	25%	506	
12-15 body parts	41	27%	53	35%	24	16%	15	10%	5	3%	13	9%	40	26%	151	
16 body parts or more	10	26%	12	32%	6	16%	7	18%	3	8%	2	5%	13	34%	38	
TOTAL	1 460	27%	1 731	32%	880	16%	567	10%	135	2%	117	2%	1 511	28%	5 490	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Ar kada nors kreipėtės į privačią įstaigą arba laboratoriją atlikti genetinius tyrimus ligai diagnozuoti?

AR KADA NORS KREIPĖTĖS Į PRIVAČIĄ ĮSTAIGĄ ARBA LABORATORIJĄ ATLIKTI GENETINIUS TYRIMUS LIGAI DIAGNOZUOTI?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE, NIEKADA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	1-3 body parts	311	10%	127	4%	2 616	86%	3 054
4-7 body parts	192	11%	83	5%	1 466	84%	1 741	100%
8-11 body parts	66	13%	28	6%	412	81%	506	100%
12-15 body parts	18	12%	20	13%	113	75%	151	100%
16 body parts or more	3	8%	8	21%	27	71%	38	100%
TOTAL	590	11%	266	5%	4 634	84%	5 490	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Iš esmės, kiek esate patenkinta(s) jūsų GENETINIŲ TYRIMŲ atsakymų pateikimu?

IŠ ESMĖS, KIEK ESATE PATENKINTA(S) JŪSŲ GENETINIŲ TYRIMŲ ATSAKYMŲ PATEIKIMU?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	IŠ ESMĖS, KIEK ESATE PATENKINTA(S) JŪSŲ GENETINIŲ TYRIMŲ ATSAKYMŲ PATEIKIMU?												TOTAL	
	LABAI NEPATENKINTA(S)		NEPATENKINTA(S)		NEI PATENKINTA(S), NEI NEPATENKINTA(S)		PATENKINTA(S)		LABAI PATENKINTA(S)		NEŽINAU.		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
1-3 body parts	296	10%	303	10%	607	20%	1 138	37%	548	18%	162	5%	3 054	100%
4-7 body parts	183	11%	206	12%	402	23%	586	34%	280	16%	84	5%	1 741	100%
8-11 body parts	54	11%	84	17%	102	20%	166	33%	69	14%	31	6%	506	100%
12-15 body parts	27	18%	26	17%	39	26%	32	21%	23	15%	4	3%	151	100%
16 body parts or more	12	32%	4	11%	9	24%	8	21%	3	8%	2	5%	38	100%
TOTAL	572	10%	623	11%	1 159	21%	1 930	35%	923	17%	283	5%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Ar po to, kai buvo atlikti tyrimai, jums buvo pasiūlyta genetinė konsultacija (t. y., suteikta informacija apie tai, kokią įtaką jūsų genetinė būklė gali turėti jums ir jūsų šeimai)?

AR PO TO, KAI BUVO ATLIKTI TYRIMAI, JUMS BUVO PASIŪLYTA GENETINĖ KONSULTACIJA (T. Y., SUTEIKTA INFORMACIJA APIE TAI, KOKIĄ ĮTAKĄ JŪSŲ GENETINĖ BŪKLĖ GALI TURĖTI JUMS IR JŪSŲ ŠEIMAI)?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	AR PO TO, KAI BUVO ATLIKTI TYRIMAI, JUMS BUVO PASIŪLYTA GENETINĖ KONSULTACIJA (T. Y., SUTEIKTA INFORMACIJA APIE TAI, KOKIĄ ĮTAKĄ JŪSŲ GENETINĖ BŪKLĖ GALI TURĖTI JUMS IR JŪSŲ ŠEIMAI)?										TOTAL	
	TAIP, SUSITIKAU SU GENETIKU KONSULTANTU ARBA KLINIKOS GYDYTOJU GENETIKU		TAIP, ŠIĄ INFORMACIJĄ SUTEIKĖ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAS		NE, GENETINĖ KONSULTACIJA NEBUVO PASIŪLYTA		NEŽINAU / NEPAMENU		N	%		
	N	%	N	%	N	%	N	%				
1-3 body parts	1 214	40%	695	23%	900	29%	245	8%	3 054	100%		
4-7 body parts	693	40%	374	21%	555	32%	119	7%	1 741	100%		
8-11 body parts	175	35%	80	16%	220	43%	31	6%	506	100%		
12-15 body parts	48	32%	27	18%	68	45%	8	5%	151	100%		
16 body parts or more	7	18%	3	8%	27	71%	1	3%	38	100%		

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai)

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Kiti diagnostiniai tyrimai, pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	KITI DIAGNOSTINIAI TYRIMAI, PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	767	14%	4 580	84%	111	2%	5 458	100%
4-7 body parts	426	15%	2 361	83%	44	2%	2 831	100%
8-11 body parts	142	16%	716	82%	12	1%	870	100%
12-15 body parts	55	21%	206	78%	2	1%	263	100%
16 body parts or more	13	22%	45	76%	1	2%	59	100%
TOTAL	1 403	15%	7 908	83%	170	2%	9 481	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Papildoma retos ligos gydyme besispecializuojančio sveikatos priežiūros specialisto konsultacija (gyvai ar virtualiai)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	PAPILDOMA RETOS LIGOS GYDYME BESISPECIALIZUOJANČIO SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTO KONSULTACIJA (GYVAI AR VIRTUALIAI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 109	18%	4 858	80%	136	2%	6 103	100%
4-7 body parts	652	21%	2 382	77%	47	2%	3 081	100%
8-11 body parts	223	23%	707	74%	21	2%	951	100%
12-15 body parts	84	29%	197	69%	5	2%	286	100%
16 body parts or more	15	23%	50	77%	0	0%	65	100%
TOTAL	2 083	20%	8 194	78%	209	2%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...PSICHOLOGINĖ PAGALBA											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	544	9%	599	10%	458	8%	2 009	33%	2 493	41%	6 103	100%
4-7 body parts	281	9%	242	8%	317	10%	864	28%	1 377	45%	3 081	100%
8-11 body parts	66	7%	80	8%	129	14%	226	24%	450	47%	951	100%
12-15 body parts	24	8%	26	9%	38	13%	56	20%	142	50%	286	100%
16 body parts or more	7	11%	8	12%	10	15%	10	15%	30	46%	65	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIS IR KT.											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>1 316</u>	<u>22%</u>	<u>266</u>	<u>4%</u>	<u>764</u>	<u>13%</u>	<u>1 113</u>	<u>18%</u>	<u>2 644</u>	<u>43%</u>	6 103	100%
4-7 body parts	597	19%	<u>97</u>	<u>3%</u>	<u>486</u>	<u>16%</u>	<u>387</u>	<u>13%</u>	<u>1 514</u>	<u>49%</u>	3 081	100%
8-11 body parts	<u>136</u>	<u>14%</u>	<u>20</u>	<u>2%</u>	<u>156</u>	<u>16%</u>	<u>115</u>	<u>12%</u>	<u>524</u>	<u>55%</u>	951	100%
12-15 body parts	<u>30</u>	<u>10%</u>	<u>4</u>	<u>1%</u>	41	14%	<u>12</u>	<u>4%</u>	<u>199</u>	<u>70%</u>	286	100%
16 body parts or more	<u>4</u>	<u>6%</u>	4	6%	<u>16</u>	<u>25%</u>	<u>0</u>	<u>0%</u>	<u>41</u>	<u>63%</u>	65	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 245,7 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>855</u>	<u>14%</u>	<u>169</u>	<u>3%</u>	<u>630</u>	<u>10%</u>	<u>2 368</u>	<u>39%</u>	<u>2 037</u>	<u>34%</u>	6 059	100%
4-7 body parts	428	14%	<u>55</u>	<u>2%</u>	<u>408</u>	<u>13%</u>	<u>931</u>	<u>30%</u>	<u>1 237</u>	<u>40%</u>	3 059	100%
8-11 body parts	<u>98</u>	<u>10%</u>	16	2%	<u>140</u>	<u>15%</u>	<u>201</u>	<u>21%</u>	<u>491</u>	<u>52%</u>	946	100%
12-15 body parts	<u>23</u>	<u>8%</u>	<u>1</u>	<u>0%</u>	40	14%	<u>40</u>	<u>14%</u>	<u>181</u>	<u>64%</u>	285	100%
16 body parts or more	<u>1</u>	<u>2%</u>	2	3%	<u>14</u>	<u>22%</u>	<u>4</u>	<u>6%</u>	<u>43</u>	<u>67%</u>	64	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

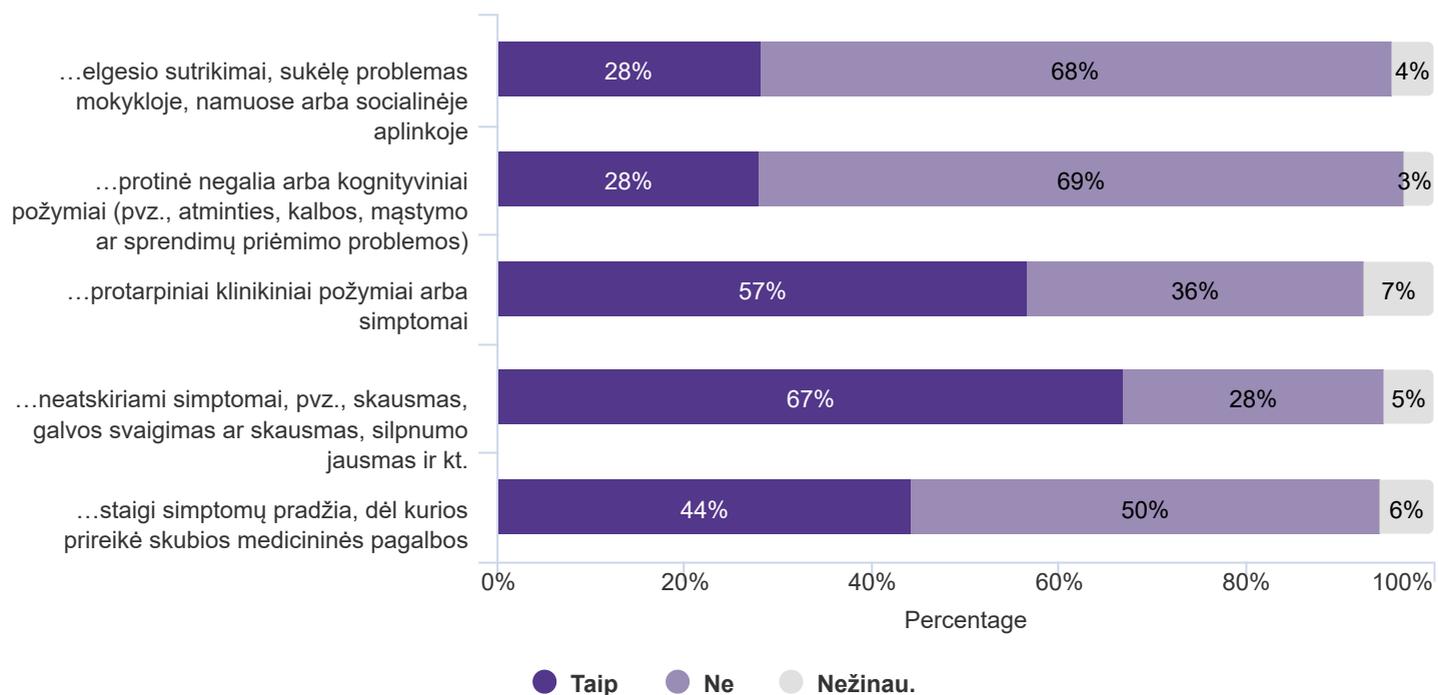
■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 363,7 ; dof= 16.

Ar pirmiesiems požymiams buvo būdingi (-a)...

	TAIP	NE	NEŽINAU.	TOTAL
...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje	2 957	7 085	444	10 486
...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos)	2 936	7 236	314	10 486
...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai	5 940	3 788	758	10 486
...neatskiriami simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt.	7 020	2 916	550	10 486
...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos	4 648	5 251	587	10 486

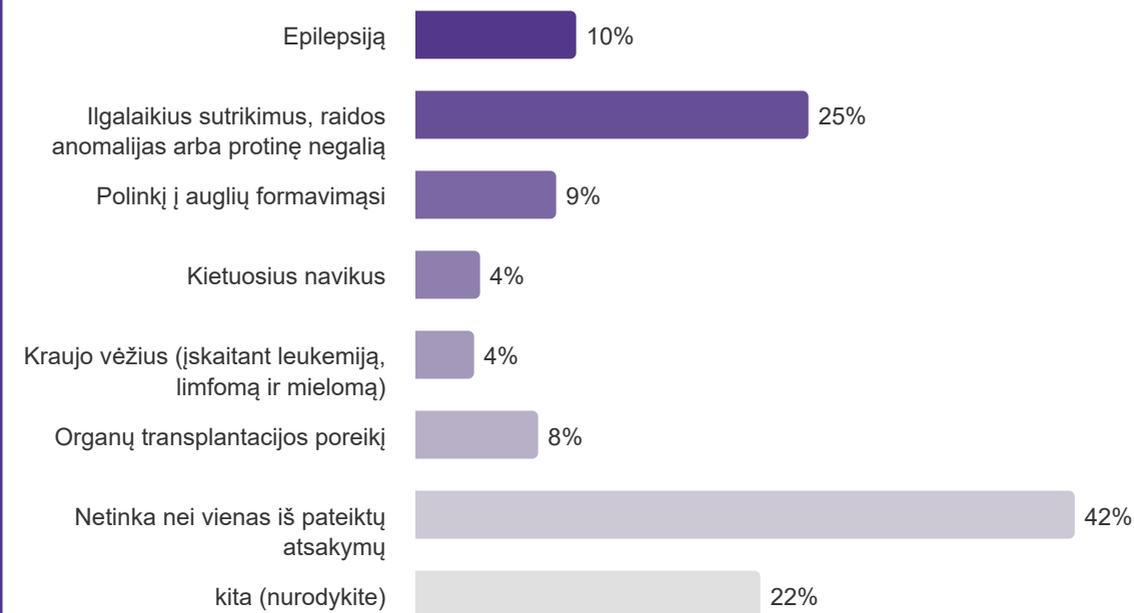
Ar pirmiesiems požymiams buvo būdingi (-a)...



Reta liga sukelia:

	N
Epilepsiją	997
Ilgalaikius sutrikimus, raidos anomalijas arba protinę negalią	2 424
Polinkį į auglių formavimąsi	877
Kietuosius navikus	409
Kraujo vėžius (įskaitant leukemiją, limfomą ir mielomą)	365
Organų transplantacijos poreikį	766
Netinka nei vienas iš pateiktų atsakymų	4 064
kita (nurodykite)	2 133
TOTAL	9 693

Reta liga sukelia:



Chapter 4.

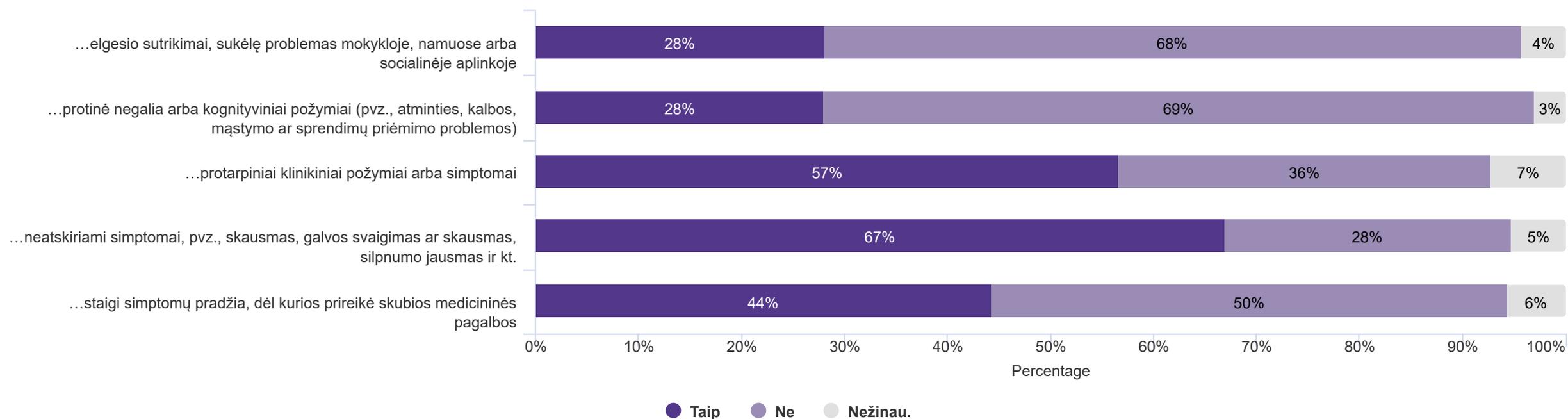
Family members
were already
diagnosed with the

--

Ar pirmiesiems požymiams buvo būdingi (-a)...

	TAIP	NE	NEŽINAU.	TOTAL
...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje	2 957	7 085	444	10 486
...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos)	2 936	7 236	314	10 486
...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai	5 940	3 788	758	10 486
...neatskiriami simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt.	7 020	2 916	550	10 486
...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos	4 648	5 251	587	10 486
TOTAL	23 501	26 276	2 653	52 430

Ar pirmiesiems požymiams buvo būdingi (-a)...



Did the first symptoms include...

Multiple Cross

...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Taip	0,8	2 226	3,6	2 003	3,8	1 172	3,9	2 190	5,0	1 783
Ne	0,4	5 320	3,5	5 071	3,8	3 032	3,5	5 370	4,6	4 501
Nežinau.	-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. $p\text{-value} = < 0,01$; Fisher= 5,0.
 Inter variance= 230,0. Intra variance= 46,0.

Mean = average time, in number of years
N = number of respondents for which we have the average time

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Taip	0,3	2 254	<u>3,0</u>	1 967	3,4	1 147	3,8	2 220	4,5	1 830
Ne	0,6	5 358	3,7	5 172	4,0	3 075	3,5	5 431	4,8	4 517
Nežinau.	-0,2	208	2,4	183	4,8	113	3,4	192	4,9	160

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Mean = average time, in number of years
N = number of respondents for which we have the average time

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Taip	0,4	4 586	<u>4.0</u>	4 324	<u>4.4</u>	2 467	<u>4.1</u>	4 488	<u>5.4</u>	3 680
Ne	0,6	2 744	<u>2.8</u>	2 547	<u>3.0</u>	1 600	<u>2.8</u>	2 858	<u>3.8</u>	2 417
Nežinau.	0,3	490	2,7	451	3,7	268	3,4	497	4,1	410

Under-represented elements Over-represented elements

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

Mean = average time, in number of years
 N = number of respondents for which we have the average time

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

...neatskiriama simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Taip	0,4	5 372	<u>3.9</u>	5 099	<u>4.5</u>	2 939	<u>4.2</u>	5 271	<u>5.1</u>	4 309
Ne	0,6	2 071	<u>2.6</u>	1 902	<u>2.6</u>	1 197	<u>2.4</u>	2 191	<u>3.9</u>	1 877
Nežinau.	0,5	377	<u>1.8</u>	321	2,6	199	<u>2.7</u>	381	<u>3.8</u>	321

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Mean = average time, in number of years
N = number of respondents for which we have the average time

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Taip	0,2	3 601	3.1	3 462	3,8	1 947	3,5	3 547	4,8	2 940
Ne	0,7	3 836	3,8	3 526	3,7	2 180	3,6	3 917	4,6	3 280
Nežinau.	0,7	383	4,3	334	5,4	208	4,5	379	5,1	287

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Mean = average time, in number of years
 N = number of respondents for which we have the average time

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĘ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE SOCIALINĖJE APLINKOJE						
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TO
	N	%	N	%	N	%	N
mot.	1 702	26%	4 661	70%	296	4%	6 659
vyr.	912	32%	1 795	64%	103	4%	2 810
kita	35	35%	57	56%	9	9%	101
TOTAL	2 649	28%	6 513	68%	408	4%	9 570

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMAI ARBA SIMPTOMAI						
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TO
	N	%	N	%	N	%	N
mot.	4 062	61%	2 137	32%	460	7%	6 659
vyr.	1 363	49%	1 239	44%	208	7%	2 810
kita	50	50%	41	41%	10	10%	101
TOTAL	5 475	57%	3 417	36%	678	7%	9 570

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...PROTINĖ NEGALIA ARBA KOGNITYVINIAI POŽYMAI (PVZ., ATMINTIES, K MĄSTYMO AR SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROBLEMOS)						
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TO
	N	%	N	%	N	%	N
mot.	1 735	26%	4 721	71%	203	3%	6 659
vyr.	873	31%	1 858	66%	79	3%	2 810
kita	37	37%	58	57%	6	6%	101
TOTAL	2 645	28%	6 637	69%	288	3%	9 570

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...neatskiriama simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...NEATSKIRIAMAI SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SK SILPNUMO JAUSMAS IR KT.						
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TO
	N	%	N	%	N	%	N
mot.	4 869	73%	1 506	23%	284	4%	6 659
vyr.	1 542	55%	1 067	38%	201	7%	2 810
kita	57	56%	34	34%	10	10%	101
TOTAL	6 468	68%	2 607	27%	495	5%	9 570

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	3 016	45%	3 242	49%	401	6%	6 659	100%
vyr.	1 202	43%	1 479	53%	129	5%	2 810	100%
kita	41	41%	50	50%	10	10%	101	100%
TOTAL	4 259	45%	4 771	50%	540	6%	9 570	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytiis dieniniame skyriuje? / ...elgesio sutrikimai, sukėle problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĖ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	176	39%	252	55%	27	6%	455	100%
16–19 m.	737	30%	1 585	64%	142	6%	2 464	100%
20–23 m.	814	27%	2 090	69%	118	4%	3 022	100%
24 m. ar vyresni	809	26%	2 234	71%	102	3%	3 145	100%
TOTAL	2 536	28%	6 161	68%	389	4%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytiis dieniniame skyriuje? / ...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos)

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	...PROTINĖ NEGALIA ARBA KOGNITYVINIAI POŽYMIAI (PVZ., ATMINTIES, KALBOS, MĄSTYMO AR SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROBLEMOS)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	149	33%	282	62%	24	5%	455	100%
16–19 m.	719	29%	1 662	67%	83	3%	2 464	100%
20–23 m.	814	27%	2 124	70%	84	3%	3 022	100%
24 m. ar vyresni	868	28%	2 197	70%	80	3%	3 145	100%
TOTAL	2 550	28%	6 265	69%	271	3%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	249	55%	160	35%	46	10%	455	100%
16–19 m.	1 377	56%	889	36%	198	8%	2 464	100%
20–23 m.	1 740	58%	1 079	36%	203	7%	3 022	100%
24 m. ar vyresni	1 810	58%	1 136	36%	199	6%	3 145	100%
TOTAL	5 176	57%	3 264	36%	646	7%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / ...neatskiriama simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt.

...NEATSKIRIAMI SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	...NEATSKIRIAMI SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	289	64%	135	30%	31	7%	455	100%
16–19 m.	1 705	69%	639	26%	120	5%	2 464	100%
20–23 m.	2 033	67%	816	27%	173	6%	3 022	100%
24 m. ar vyresni	2 040	65%	940	30%	165	5%	3 145	100%
TOTAL	6 067	67%	2 530	28%	489	5%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	<u>224</u>	<u>49%</u>	<u>204</u>	<u>45%</u>	27	6%	455	100%
16–19 m.	<u>1 165</u>	<u>47%</u>	<u>1 141</u>	<u>46%</u>	<u>158</u>	<u>6%</u>	2 464	100%
20–23 m.	1 303	43%	1 542	51%	177	6%	3 022	100%
24 m. ar vyresni	<u>1 337</u>	<u>43%</u>	<u>1 659</u>	<u>53%</u>	<u>149</u>	<u>5%</u>	3 145	100%
TOTAL	4 029	44%	4 546	50%	511	6%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $Chi^2 = 32,7$; $dof = 6$.

Cross: ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĘ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?													
	0		1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	45	2%	<u>248</u>	<u>8%</u>	<u>1 161</u>	<u>39%</u>	<u>642</u>	<u>22%</u>	<u>253</u>	<u>9%</u>	<u>608</u>	<u>21%</u>	2 957	100%
Ne	96	1%	<u>852</u>	<u>12%</u>	<u>3 218</u>	<u>45%</u>	<u>1 314</u>	<u>19%</u>	<u>507</u>	<u>7%</u>	<u>1 098</u>	<u>15%</u>	7 085	100%
Nežinau.	<u>14</u>	<u>3%</u>	50	11%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
TOTAL	155	1%	1 150	11%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $Chi^2 = 101,9$; $dof = 10$.

Cross: ...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos) / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

...PROTINĖ NEGALIA ARBA KOGNITYVINIAI POŽYMIAI (PVZ., ATMINTIES, KALBOS, MĄSTYMO AR SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROBLEMOS)	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?													
	0		1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	47	2%	<u>242</u>	<u>8%</u>	<u>1 104</u>	<u>38%</u>	<u>634</u>	<u>22%</u>	<u>274</u>	<u>9%</u>	<u>635</u>	<u>22%</u>	2 936	100%
Ne	102	1%	<u>880</u>	<u>12%</u>	<u>3 335</u>	<u>46%</u>	<u>1 334</u>	<u>18%</u>	<u>494</u>	<u>7%</u>	<u>1 091</u>	<u>15%</u>	7 236	100%
Nežinau.	6	2%	28	9%	130	41%	65	21%	23	7%	62	20%	314	100%
TOTAL	155	1%	1 150	11%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?													
	0		1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>66</u>	<u>1%</u>	<u>503</u>	<u>8%</u>	<u>2 378</u>	<u>40%</u>	<u>1 230</u>	<u>21%</u>	<u>533</u>	<u>9%</u>	<u>1 230</u>	<u>21%</u>	5 940	100%
Ne	<u>69</u>	<u>2%</u>	<u>555</u>	<u>15%</u>	<u>1 834</u>	<u>48%</u>	<u>666</u>	<u>18%</u>	<u>214</u>	<u>6%</u>	<u>450</u>	<u>12%</u>	3 788	100%
Nežinau.	<u>20</u>	<u>3%</u>	92	12%	<u>357</u>	<u>47%</u>	137	18%	44	6%	<u>108</u>	<u>14%</u>	758	100%
TOTAL	155	1%	1 150	11%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...neatskiriami simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt. / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

...NEATSKIRIAMSI SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?													
	0		1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	65	1%	619	9%	2 878	41%	1 432	20%	608	9%	1 418	20%	7 020	100%
Ne	77	3%	468	16%	1 454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2 916	100%
Nežinau.	13	2%	63	11%	237	43%	123	22%	35	6%	79	14%	550	100%
TOTAL	155	1%	1 150	11%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?													
	0		1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	65	1%	419	9%	1 857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4 648	100%
Ne	77	1%	674	13%	2 469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5 251	100%
Nežinau.	13	2%	57	10%	243	41%	127	22%	40	7%	107	18%	587	100%
TOTAL	155	1%	1 150	11%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje / Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme

...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĘ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE	AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Taip	1 669	57%	1 259	43%	2 928	100%
Ne	<u>4 110</u>	<u>58%</u>	<u>2 933</u>	<u>42%</u>	7 043	100%
Nežinau.	<u>219</u>	<u>50%</u>	<u>223</u>	<u>50%</u>	442	100%
TOTAL	5 998	58%	4 415	42%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 13,8$; $\text{dof} = 2$.

Cross: ...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos) / Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme

...PROTINĖ NEGALIA ARBA KOGNITYVINIAI POŽYMIAI (PVZ., ATMINTIES, KALBOS, MĄSTYMO AR SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROBLEMOS)	AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>1 564</u>	<u>54%</u>	<u>1 349</u>	<u>46%</u>	2 913	100%
Ne	<u>4 260</u>	<u>59%</u>	<u>2 927</u>	<u>41%</u>	7 187	100%
Nežinau.	174	56%	139	44%	313	100%
TOTAL	5 998	58%	4 415	42%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 27,0$; $\text{dof} = 2$.

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>3 342</u>	<u>57%</u>	<u>2 555</u>	<u>43%</u>	5 897	100%
Ne	<u>2 218</u>	<u>59%</u>	<u>1 542</u>	<u>41%</u>	3 760	100%
Nežinau.	438	58%	318	42%	756	100%
TOTAL	5 998	58%	4 415	42%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...neatskiriama simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt. / Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme

...NEATSKIRIAMSI SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.	AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Taip	3 972	57%	2 993	43%	6 965	100%
Ne	<u>1 721</u>	<u>59%</u>	<u>1 177</u>	<u>41%</u>	2 898	100%
Nežinau.	305	55%	245	45%	550	100%
TOTAL	5 998	58%	4 415	42%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos / Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme

...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS	AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Taip	2 674	58%	1 932	42%	4 606	100%
Ne	3 005	58%	2 216	42%	5 221	100%
Nežinau.	319	54%	267	46%	586	100%
TOTAL	5 998	58%	4 415	42%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje / ... klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĘ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	527	18%	1 382	47%	1 048	35%	2 957	100%
Ne	1 351	19%	2 935	41%	2 799	40%	7 085	100%
Nežinau.	72	16%	203	46%	169	38%	444	100%
TOTAL	1 950	19%	4 520	43%	4 016	38%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĘ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIU SUTRIKIMU?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	338	11%	1 624	55%	995	34%	2 957	100%
Ne	863	12%	3 076	43%	3 146	44%	7 085	100%
Nežinau.	45	10%	234	53%	165	37%	444	100%
TOTAL	1 246	12%	4 934	47%	4 306	41%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.

...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĘ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	776	26%	1 525	52%	656	22%	2 957
Ne	1 797	25%	3 271	46%	2 017	28%	7 085	100%
Nežinau.	110	25%	222	50%	112	25%	444	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos) / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

...PROTINĖ NEGALIA ARBA KOGNITYVINIAI POŽYMIAI (PVZ., ATMINTIES, KALBOS, MĄSTYMO AR SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROBLEMOS)	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	514	18%	1 368	47%	1 054	36%	2 936	100%
Ne	1 383	19%	3 010	42%	2 843	39%	7 236	100%
Nežinau.	53	17%	142	45%	119	38%	314	100%
TOTAL	1 950	19%	4 520	43%	4 016	38%	10 486	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: ...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos) / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

...PROTINĖ NEGALIA ARBA KOGNITYVINIAI POŽYMIAI (PVZ., ATMINTIES, KALBOS, MĄSTYMO AR SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROBLEMOS)	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIU SUTRIKIMU?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	327	11%	1 602	55%	1 007	34%	2 936	100%
Ne	876	12%	3 161	44%	3 199	44%	7 236	100%
Nežinau.	43	14%	171	54%	100	32%	314	100%
TOTAL	1 246	12%	4 934	47%	4 306	41%	10 486	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: ...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

...PROTINĖ NEGALIA ARBA KOGNITYVINIAI POŽYMIAI (PVZ., ATMINTIES, KALBOS, MĄSTYMO AR SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROBLEMOS)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	787	27%	1 493	51%	656	22%	2 936	100%
Ne	1 817	25%	3 366	47%	2 053	28%	7 236	100%
Nežinau.	79	25%	159	51%	76	24%	314	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

... PROTARPIN... KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	1 062	18%	3 070	52%	1 808	30%	5 940	100%
Ne	745	20%	1 171	31%	1 872	49%	3 788	100%
Nežinau.	143	19%	279	37%	336	44%	758	100%
TOTAL	1 950	19%	4 520	43%	4 016	38%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIU SUTRIKIMU?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	703	12%	3 352	56%	1 885	32%	5 940	100%
Ne	447	12%	1 264	33%	2 077	55%	3 788	100%
Nežinau.	96	13%	318	42%	344	45%	758	100%
TOTAL	1 246	12%	4 934	47%	4 306	41%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	1 485	25%	3 340	56%	1 115	19%	5 940	100%
Ne	987	26%	1 364	36%	1 437	38%	3 788	100%
Nežinau.	211	28%	314	41%	233	31%	758	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...neatskiriami simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt. / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

... NEATSKIRIAMO SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	1 330	19%	3 580	51%	2 110	30%	7 020	100%
Ne	533	18%	775	27%	1 608	55%	2 916	100%
Nežinau.	87	16%	165	30%	298	54%	550	100%
TOTAL	1 950	19%	4 520	43%	4 016	38%	10 486	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: ...neatskiriami simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt. / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

... NEATSKIRIAMO SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIU SUTRIKIMU?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	850	12%	3 966	56%	2 204	31%	7 020	100%
Ne	332	11%	780	27%	1 804	62%	2 916	100%
Nežinau.	64	12%	188	34%	298	54%	550	100%
TOTAL	1 246	12%	4 934	47%	4 306	41%	10 486	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: ...neatskiriami simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed?
 Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

...NEATSKIRIAMO SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	1 793	26%	3 932	56%	1 295	18%	7 020	100%
Ne	743	25%	899	31%	1 274	44%	2 916	100%
Nežinau.	147	27%	187	34%	216	39%	550	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	852	18%	2 315	50%	1 481	32%	4 648	100%
Ne	1 001	19%	1 925	37%	2 325	44%	5 251	100%
Nežinau.	97	17%	280	48%	210	36%	587	100%
TOTAL	1 950	19%	4 520	43%	4 016	38%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIU SUTRIKIMU?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	517	11%	2 443	53%	1 688	36%	4 648	100%
Ne	651	12%	2 180	42%	2 420	46%	5 251	100%
Nežinau.	78	13%	311	53%	198	34%	587	100%
TOTAL	1 246	12%	4 934	47%	4 306	41%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	1 118	24%	2 531	54%	999	21%	4 648	100%
Ne	1 406	27%	2 187	42%	1 658	32%	5 251	100%
Nežinau.	159	27%	300	51%	128	22%	587	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Chapter 4.

Prevention

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Reta liga buvo diagnozuota prieš gimstant

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA PRIEŠ GIMSTANT					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>23</u>	<u>1%</u>	<u>1 589</u>	<u>99%</u>	1 612	100%
Group B ('Western Europe')	<u>153</u>	<u>3%</u>	<u>4 664</u>	<u>97%</u>	4 817	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>39</u>	<u>1%</u>	<u>2 973</u>	<u>99%</u>	3 012	100%
TOTAL	215	2%	9 226	98%	9 441	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Reta liga buvo diagnozuota atliekant įprastus tyrimus gimus kūdikiui

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA ATLIEKANT ĮPRASTUS TYRIMUS GIMUS KŪDIKIUI					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>155</u>	<u>10%</u>	<u>1 457</u>	<u>90%</u>	1 612	100%
Group B ('Western Europe')	<u>336</u>	<u>7%</u>	<u>4 481</u>	<u>93%</u>	4 817	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>93</u>	<u>3%</u>	<u>2 919</u>	<u>97%</u>	3 012	100%
TOTAL	584	6%	8 857	94%	9 441	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Reta liga buvo diagnozuota prieš gimstant

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA PRIEŠ GIMSTANT					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Taip	39	3%	1 270	97%	1 309	100%
Ne	183	2%	8 239	98%	8 422	100%
TOTAL	222	2%	9 509	98%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p -value= 0,1 ; Chi^2 = 3,3 ; dof= 1.

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Reta liga buvo diagnozuota atliekant įprastus tyrimus gimus kūdikiui

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA ATLIEKANT ĮPRASTUS TYRIMUS GIMUS KŪDIKIUI					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>38</u>	<u>3%</u>	<u>1 249</u>	<u>97%</u>	1 287	100%
Ne	<u>358</u>	<u>4%</u>	<u>7 887</u>	<u>96%</u>	8 245	100%
TOTAL	396	4%	9 136	96%	9 532	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. p -value= 0,0 ; Chi^2 = 5,4 ; dof= 1.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Reta liga buvo diagnozuota prieš gimstant / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA PRIEŠ GIMSTANT	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?													
	0		1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	5	2%	<u>34</u>	<u>15%</u>	112	50%	39	18%	11	5%	<u>21</u>	<u>9%</u>	222	100%
Ne	141	1%	<u>1 056</u>	<u>11%</u>	4 222	44%	1 846	19%	717	8%	<u>1 527</u>	<u>16%</u>	9 509	100%
TOTAL	146	2%	1 090	11%	4 334	45%	1 885	19%	728	7%	1 548	16%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Reta liga buvo diagnozuota atliekant įprastus tyrimus gimus kūdikiui / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA ATLIEKANT ĮPRASTUS TYRIMUS GIMUS KŪDIKIUI	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?													
	0		1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>22</u>	<u>6%</u>	<u>91</u>	<u>23%</u>	191	48%	<u>47</u>	<u>12%</u>	<u>10</u>	<u>3%</u>	<u>35</u>	<u>9%</u>	396	100%
Ne	<u>116</u>	<u>1%</u>	<u>964</u>	<u>11%</u>	4 050	44%	<u>1 808</u>	<u>20%</u>	<u>712</u>	<u>8%</u>	<u>1 489</u>	<u>16%</u>	9 139	100%
TOTAL	138	1%	1 055	11%	4 241	44%	1 855	19%	722	8%	1 524	16%	9 535	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Reta liga buvo diagnozuota prieš gimstant / Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA PRIEŠ GIMSTANT	AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Taip	146	66%	75	34%	221	100%
Ne	5 429	57%	4 014	43%	9 443	100%
TOTAL	5 575	58%	4 089	42%	9 664	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is significant. $p\text{-value} = 0,0$; $\text{Chi}^2 = 6,5$; $\text{dof} = 1$.

Cross: Reta liga buvo diagnozuota atliekant įprastus tyrimus gimus kūdikiui / Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA ATLIEKANT ĮPRASTUS TYRIMUS GIMUS KŪDIKIUI	AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Taip	271	69%	120	31%	391	100%
Ne	5 185	57%	3 893	43%	9 078	100%
TOTAL	5 456	58%	4 013	42%	9 469	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 22,8$; $\text{dof} = 1$.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Reta liga buvo diagnozuota prieš gimstant / ...psichologinė pagalba

...PSICHOLOGINĖ PAGALBA

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA PRIEŠ GIMSTANT	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	27	12%	21	9%	31	14%	47	21%	96	43%	222
Ne	816	9%	873	9%	821	9%	2 949	31%	4 050	43%	9 509	100%
TOTAL	843	9%	894	9%	852	9%	2 996	31%	4 146	43%	9 731	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: Reta liga buvo diagnozuota atliekant įprastus tyrimus gimus kūdikiui / ...psichologinė pagalba

...PSICHOLOGINĖ PAGALBA

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA ATLIEKANT ĮPRASTUS TYRIMUS GIMUS KŪDIKIUI	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	54	14%	51	13%	44	11%	90	23%	157	40%	396
Ne	762	8%	829	9%	783	9%	2 869	31%	3 896	43%	9 139	100%
TOTAL	816	9%	880	9%	827	9%	2 959	31%	4 053	43%	9 535	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Reta liga buvo diagnozuota prieš gimstant / ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA PRIEŠ GIMSTANT	...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIS IR KT.											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	59	27%	11	5%	37	17%	29	13%	86	39%	222	100%
Ne	1 927	20%	354	4%	1 309	14%	1 502	16%	4 417	46%	9 509	100%
TOTAL	1 986	20%	365	4%	1 346	14%	1 531	16%	4 503	46%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. $p\text{-value} = 0,0$; $Chi^2 = 10,2$; $dof = 4$.

Cross: Reta liga buvo diagnozuota atliekant įprastus tyrimus gimus kūdikiui / ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA ATLIEKANT ĮPRASTUS TYRIMUS GIMUS KŪDIKIUI	...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIS IR KT.											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	129	33%	19	5%	61	15%	48	12%	139	35%	396	100%
Ne	1 805	20%	333	4%	1 250	14%	1 458	16%	4 293	47%	9 139	100%
TOTAL	1 934	20%	352	4%	1 311	14%	1 506	16%	4 432	46%	9 535	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $Chi^2 = 48,0$; $dof = 4$.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Reta liga buvo diagnozuota prieš gimstant / ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA PRIEŠ GIMSTANT	...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	39	18%	7	3%	37	17%	61	28%	77	35%	221	100%
Ne	1 278	14%	216	2%	1 058	11%	3 310	35%	3 581	38%	9 443	100%
TOTAL	1 317	14%	223	2%	1 095	11%	3 371	35%	3 658	38%	9 664	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Reta liga buvo diagnozuota atliekant įprastus tyrimus gimus kūdikiui / ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA ATLIEKANT ĮPRASTUS TYRIMUS GIMUS KŪDIKIUI	...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	88	23%	21	5%	54	14%	93	24%	135	35%	391	100%
Ne	1 202	13%	193	2%	1 016	11%	3 237	36%	3 430	38%	9 078	100%
TOTAL	1 290	14%	214	2%	1 070	11%	3 330	35%	3 565	38%	9 469	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 59,4 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Reta liga buvo diagnozuota prieš gimstant / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga?

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA PRIEŠ GIMSTANT	AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIŲ		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	222	
Ne	4 953	52%	4 623	49%	406	4%	155	2%	1 052	11%	485	5%	464	5%	9 509	
TOTAL	5 084	52%	4 718	48%	412	4%	157	2%	1 075	11%	500	5%	471	5%	9 731	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: Reta liga buvo diagnozuota atliekant įprastus tyrimus gimus kūdikiui / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga?

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA ATLIEKANT ĮPRASTUS TYRIMUS GIMUS KŪDIKIUI	AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIŲ		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	396	
Ne	4 736	52%	4 473	49%	383	4%	148	2%	1 013	11%	469	5%	445	5%	9 139	
TOTAL	4 979	52%	4 639	49%	401	4%	153	2%	1 046	11%	488	5%	461	5%	9 535	

Under-represented elements Over-represented elements

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

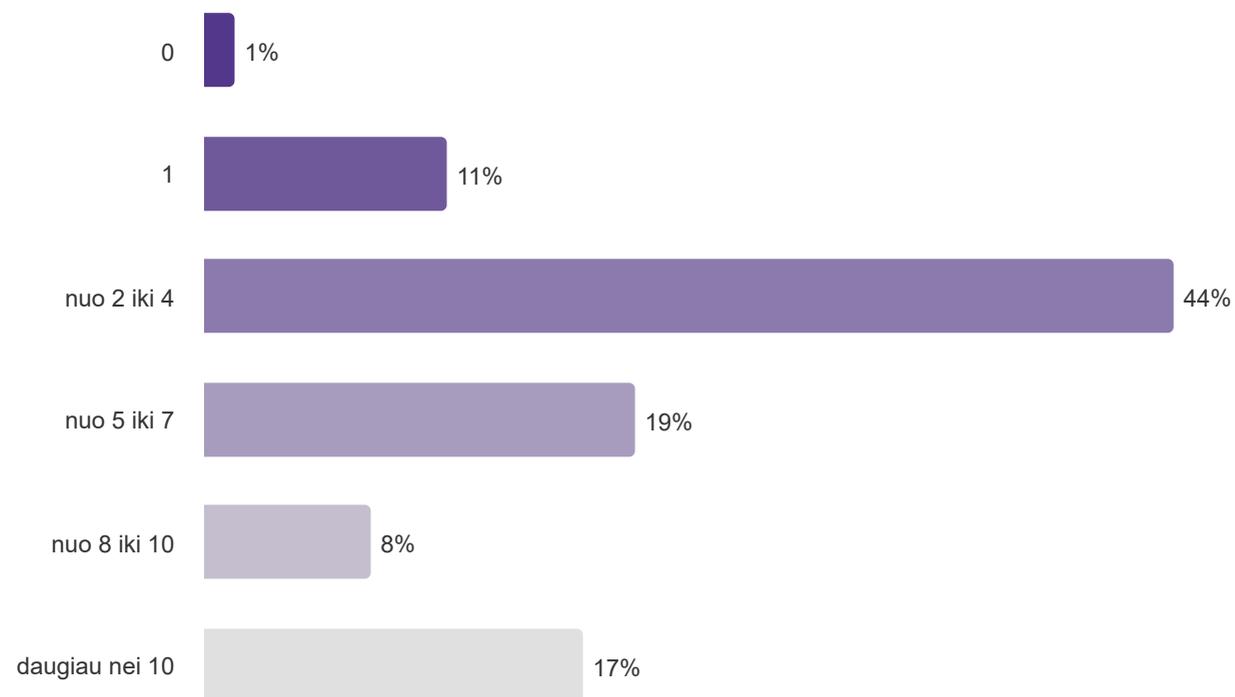
Chapter 4.

Prevention

Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

	N
0	155
1	1 150
nuo 2 iki 4	4 569
nuo 5 iki 7	2 033
nuo 8 iki 10	791
daugiau nei 10	1 788
TOTAL	10 486

Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?



Multiple Cross

Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
0-1	<u>1.3</u>	846	<u>2.4</u>	815	<u>3.1</u>	532	<u>1.0</u>	924	<u>2.5</u>	824
nuo 2 iki 4	0,7	3 394	<u>2.5</u>	3 213	<u>2.5</u>	2 042	<u>1.8</u>	3 478	<u>3.1</u>	2 956
nuo 5 iki 7	0,3	1 600	3,1	1 501	3,7	806	3,3	1 563	4,4	1 276
nuo 8 iki 10	0,4	597	<u>4.4</u>	575	4,8	304	<u>5.5</u>	592	<u>6.9</u>	455
daugiau nei 10	<u>-0.3</u>	1 383	<u>6.9</u>	1 218	<u>8.6</u>	651	<u>9.7</u>	1 286	<u>10.9</u>	996

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; Fisher= 7,9.

Inter variance= 362,7. Intra variance= 45,8.

Mean = average time, in number of years

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	<u>747</u>	<u>11%</u>	<u>2 821</u>	<u>42%</u>	1 315	20%	<u>532</u>	<u>8%</u>	<u>1 244</u>	<u>19%</u>	6 659	100%
vyr.	<u>393</u>	<u>14%</u>	<u>1 324</u>	<u>47%</u>	538	19%	<u>189</u>	<u>7%</u>	<u>366</u>	<u>13%</u>	2 810	100%
kita	16	16%	45	45%	15	15%	6	6%	19	19%	101	100%
TOTAL	1 156	12%	4 190	44%	1 868	20%	727	8%	1 629	17%	9 570	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	338	14%	1 102	46%	<u>409</u>	<u>17%</u>	178	7%	380	16%	2 407	100%
1-9 / 100 000	271	14%	<u>934</u>	<u>47%</u>	399	20%	<u>117</u>	<u>6%</u>	<u>278</u>	<u>14%</u>	1 999	100%
1-9 / 1 000 000	54	12%	191	42%	<u>103</u>	<u>22%</u>	43	9%	68	15%	459	100%
<1 / 1 000 000	<u>89</u>	<u>10%</u>	<u>334</u>	<u>39%</u>	170	20%	<u>76</u>	<u>9%</u>	<u>187</u>	<u>22%</u>	856	100%
TOTAL	752	13%	2 561	45%	1 081	19%	414	7%	913	16%	5 721	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	316	15%	848	41%	379	19%	138	7%	364	18%	2 045	100%
2 to less than 10 years old	81	9%	381	41%	194	21%	74	8%	195	21%	925	100%
10 to less than 20 years old	79	8%	346	36%	182	19%	86	9%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	99	10%	424	43%	185	19%	79	8%	191	20%	978	100%
30 to less than 50 years old	234	10%	1 062	45%	530	23%	197	8%	330	14%	2 353	100%
50 years old or more	150	14%	605	55%	193	17%	68	6%	91	8%	1 107	100%
TOTAL	959	11%	3 666	44%	1 663	20%	642	8%	1 430	17%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Genetic diseases / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

GENETIC DISEASES	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	775	14%	2 278	42%	1 003	18%	399	7%	992	18%	5 447	100%
Non Genetic diseases	244	9%	1 315	50%	560	21%	210	8%	298	11%	2 627	100%
TOTAL	1 019	13%	3 593	45%	1 563	19%	609	8%	1 290	16%	8 074	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	802	13%	2 812	47%	1 085	18%	408	7%	891	15%	5 998	100%
Ne	497	11%	1 731	39%	933	21%	372	8%	882	20%	4 415	100%
Non-response	6	8%	26	36%	15	21%	11	15%	15	21%	73	100%
TOTAL	1 305	12%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 111,9 ; dof= 8.

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	309	24%	604	46%	184	14%	63	5%	149	11%	1 309	100%
Ne	927	11%	3 730	44%	1 701	20%	665	8%	1 399	17%	8 422	100%
Non-response	11	14%	24	31%	18	23%	2	3%	22	29%	77	100%
TOTAL	1 247	13%	4 358	44%	1 903	19%	730	7%	1 570	16%	9 808	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 212,1 ; dof= 8.

Cross: ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai? / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	181	9%	1 092	56%	398	20%	134	7%	145	7%	1 950	100%
TAIP, kelis kartus	186	4%	1 386	31%	1 084	24%	504	11%	1 360	30%	4 520	100%
NE	938	23%	2 091	52%	551	14%	153	4%	283	7%	4 016	100%
TOTAL	1 305	12%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu? / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIŲ SUTRIKIMŲ?	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	116	9%	660	53%	276	22%	83	7%	111	9%	1 246	100%
TAIP, kelis kartus	277	6%	1 600	32%	1 142	23%	551	11%	1 364	28%	4 934	100%
NE	912	21%	2 309	54%	615	14%	157	4%	313	7%	4 306	100%
TOTAL	1 305	12%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	304	11%	1 402	52%	529	20%	186	7%	262	10%	2 683	100%
TAIP, kelis kartus	229	5%	1 683	34%	1 184	24%	529	11%	1 393	28%	5 018	100%
NE	772	28%	1 484	53%	320	11%	76	3%	133	5%	2 785	100%
TOTAL	1 305	12%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 1\,947,3$; $\text{dof} = 8$.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	50	11%	214	47%	77	17%	33	7%	81	18%	455	100%
16–19 m.	312	13%	1 135	46%	449	18%	181	7%	387	16%	2 464	100%
20–23 m.	362	12%	1 337	44%	627	21%	227	8%	469	16%	3 022	100%
24 m. ar vyresni	374	12%	1 303	41%	622	20%	246	8%	600	19%	3 145	100%
TOTAL	1 098	12%	3 989	44%	1 775	20%	687	8%	1 537	17%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 30,5$; $\text{dof} = 12$.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	835	12%	3 062	43%	1 419	20%	550	8%	1 259	18%	7 125	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	57	12%	207	45%	82	18%	31	7%	88	19%	465	100%
kita (nurodykite)	43	13%	143	42%	68	20%	25	7%	58	17%	337	100%
TOTAL	935	12%	3 412	43%	1 569	20%	606	8%	1 405	18%	7 927	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	14%	3 067	50%	1 113	18%	406	7%	654	11%	6 103	100%
4-7 body parts	345	11%	1 171	38%	700	23%	258	8%	607	20%	3 081	100%
8-11 body parts	83	9%	269	28%	174	18%	93	10%	332	35%	951	100%
12-15 body parts	12	4%	54	19%	38	13%	27	9%	155	54%	286	100%
16 body parts or more	2	3%	8	12%	8	12%	7	11%	40	62%	65	100%
TOTAL	1 305	12%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Pasirinkite vieną teiginį, kuris tinka jūsų ar asmens, kurį prižiūrite, situacijai apibendrinti: / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

PASIRINKITE VIENĄ TEIGINĮ, KURIS TINKA JŪSŲ AR ASMENS, KURĮ PRIŽIŪRITE, SITUACIJAI APIBENDRINTI:	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ ir diagnozė buvo PATVIRTINTA atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinis ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	<u>1 182</u>	<u>13%</u>	<u>4 122</u>	<u>46%</u>	1 731	19%	<u>645</u>	<u>7%</u>	<u>1 368</u>	<u>15%</u>	9 048	100%
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ, bet diagnozė dar NEBUVO patvirtinta atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinis ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	<u>65</u>	<u>9%</u>	<u>236</u>	<u>31%</u>	<u>172</u>	<u>23%</u>	<u>85</u>	<u>11%</u>	<u>202</u>	<u>27%</u>	760	100%
Esu tik IŠ DALIES informuotas apie retos ligos pavadinimą, su ja susijusį geną ar ligos rūšį	<u>25</u>	<u>8%</u>	<u>94</u>	<u>31%</u>	61	20%	28	9%	<u>98</u>	<u>32%</u>	306	100%
Žinau, kad liga yra reta, tačiau jos sukėlėjas ar pavadinimas DAR NEBUVO NUSTATYTAS	<u>27</u>	<u>8%</u>	<u>109</u>	<u>31%</u>	68	20%	30	9%	<u>114</u>	<u>33%</u>	348	100%
kita (nurodykite)	6	25%	8	33%	1	4%	3	13%	6	25%	24	100%
TOTAL	1 305	12%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	<u>118</u>	<u>26%</u>	<u>230</u>	<u>50%</u>	53	12%	22	5%	35	8%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	<u>7</u>	<u>2%</u>	<u>44</u>	<u>14%</u>	55	17%	<u>39</u>	<u>12%</u>	<u>172</u>	<u>54%</u>	317	100%
Sarcoidosis	20	12%	86	51%	37	22%	10	6%	<u>17</u>	<u>10%</u>	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	<u>5</u>	<u>4%</u>	<u>33</u>	<u>24%</u>	25	18%	11	8%	<u>63</u>	<u>46%</u>	137	100%
Williams syndrome	<u>35</u>	<u>26%</u>	57	42%	27	20%	5	4%	<u>12</u>	<u>9%</u>	136	100%
Cystic fibrosis	<u>34</u>	<u>27%</u>	62	48%	22	17%	<u>3</u>	<u>2%</u>	<u>7</u>	<u>5%</u>	128	100%
Myasthenia gravis	10	8%	<u>67</u>	<u>56%</u>	20	17%	8	7%	15	13%	120	100%
Systemic sclerosis	13	12%	<u>66</u>	<u>62%</u>	17	16%	6	6%	<u>5</u>	<u>5%</u>	107	100%
Tuberous sclerosis complex	<u>19</u>	<u>19%</u>	50	51%	19	19%	4	4%	<u>6</u>	<u>6%</u>	98	100%
Neurofibromatosis type 1	15	16%	49	53%	15	16%	6	7%	<u>7</u>	<u>8%</u>	92	100%
Interstitial cystitis	<u>3</u>	<u>4%</u>	<u>22</u>	<u>30%</u>	<u>25</u>	<u>34%</u>	<u>12</u>	<u>16%</u>	12	16%	74	100%
Addison disease	6	8%	35	48%	18	25%	5	7%	9	12%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	<u>17</u>	<u>25%</u>	26	38%	13	19%	6	9%	6	9%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	9	14%	34	52%	11	17%	3	5%	8	12%	65	100%
Perineural cyst	5	8%	22	35%	18	29%	6	10%	12	19%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	<u>2</u>	<u>3%</u>	<u>36</u>	<u>58%</u>	14	23%	4	6%	6	10%	62	100%
Rett syndrome	4	7%	26	43%	12	20%	5	8%	13	22%	60	100%
Marfan syndrome	8	15%	<u>16</u>	<u>31%</u>	10	19%	7	13%	11	21%	52	100%
Fragile X syndrome	4	8%	23	47%	12	24%	6	12%	4	8%	49	100%
Behçet disease	<u>1</u>	<u>2%</u>	<u>14</u>	<u>30%</u>	<u>15</u>	<u>32%</u>	5	11%	12	26%	47	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 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. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 122,8 ; dof= 136.

Cross: ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĘ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	293	10%	1 161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2 957	100%
Ne	948	13%	3 218	45%	1 314	19%	507	7%	1 098	15%	7 085	100%
Nežinau.	64	14%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
TOTAL	1 305	12%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos) / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

...PROTINĖ NEGALIA ARBA KOGNITYVINIAI POŽYMIAI (PVZ., ATMINTIES, KALBOS, MĄSTYMO AR SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROBLEAMOS)	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	289	10%	1 104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2 936	100%
Ne	982	14%	3 335	46%	1 334	18%	494	7%	1 091	15%	7 236	100%
Nežinau.	34	11%	130	41%	65	21%	23	7%	62	20%	314	100%
TOTAL	1 305	12%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	569	10%	2 378	40%	1 230	21%	533	9%	1 230	21%	5 940	100%
Ne	624	16%	1 834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3 788	100%
Nežinau.	112	15%	357	47%	137	18%	44	6%	108	14%	758	100%
TOTAL	1 305	12%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 290,5 ; dof= 8.

Cross: ...neatskiriama simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt. / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

...NEATSKIRIAMSI SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	684	10%	2 878	41%	1 432	20%	608	9%	1 418	20%	7 020	100%
Ne	545	19%	1 454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2 916	100%
Nežinau.	76	14%	237	43%	123	22%	35	6%	79	14%	550	100%
TOTAL	1 305	12%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 355,1 ; dof= 8.

Cross: ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	484	10%	1 857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4 648	100%
Ne	751	14%	2 469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5 251	100%
Nežinau.	70	12%	243	41%	127	22%	40	7%	107	18%	587	100%
TOTAL	1 305	12%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 143,7 ; dof= 8.

Cross: ...tam priešinosi sveikatos priežiūros specialistai, kurie galėjo neturėti pakankamai informacijos? / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

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

...TAM PRIEŠINOSI SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAI, KURIE GALĖJO NETURĖTI PAKANKAMAI INFORMACIJOS?	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	155	6%	853	30%	611	22%	287	10%	899	32%	2 805	100%
Ne	896	16%	2 702	49%	1 012	18%	338	6%	608	11%	5 556	100%
Neaktualu	254	12%	1 014	48%	410	19%	166	8%	281	13%	2 125	100%
TOTAL	1 305	12%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 886,3 ; dof= 8.

Cross: Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nediagnozuota liga? / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

AR JŪS ARBA ASMŪO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, per sergančiųjų organizacijas	<u>712</u>	<u>13%</u>	2 342	44%	1 024	19%	397	7%	<u>851</u>	<u>16%</u>	5 326	100%
TAIP, internetinėse bendruomenėse	<u>551</u>	<u>11%</u>	<u>2 011</u>	<u>40%</u>	<u>1 010</u>	<u>20%</u>	<u>419</u>	<u>8%</u>	<u>1 001</u>	<u>20%</u>	4 992	100%
TAIP, per vietos įstaigas (pvz., mokyklas)	47	11%	180	41%	78	18%	39	9%	<u>92</u>	<u>21%</u>	436	100%
NE, dėl prieinamumo problemų (pvz., kalbos ar techninių kliūčių)	21	11%	77	41%	35	18%	15	8%	42	22%	190	100%
NE, nes nepavyko rasti ta pačia liga sergančių žmonių	<u>141</u>	<u>11%</u>	558	43%	274	21%	90	7%	247	19%	1 310	100%
NE, nes nenoriu	<u>89</u>	<u>16%</u>	<u>284</u>	<u>52%</u>	<u>72</u>	<u>13%</u>	38	7%	<u>64</u>	<u>12%</u>	547	100%
kita (nurodykite)	<u>81</u>	<u>16%</u>	225	44%	93	18%	40	8%	75	15%	514	100%
TOTAL	1 305	12%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Ar manote, kad jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, gyvenate: / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

AR MANOTE, KAD JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, GYVENATE:	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kaimo vietovėje, vienkiemyje	287	12%	<u>1 102</u>	<u>46%</u>	476	20%	179	7%	<u>372</u>	<u>15%</u>	2 416	100%
Mažame miestelyje ar vidutinio dydžio mieste	458	12%	1 730	44%	770	20%	288	7%	655	17%	3 901	100%
Dideliame mieste	353	13%	<u>1 151</u>	<u>42%</u>	528	19%	219	8%	<u>509</u>	<u>18%</u>	2 760	100%
TOTAL	1 098	12%	3 983	44%	1 774	20%	686	8%	1 536	17%	9 077	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. $p\text{-value} = 0,1$; $Chi^2 = 14,7$; $dof = 8$.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?											
	0-1		NUO 2 IKI 4		NUO 5 IKI 7		NUO 8 IKI 10		DAUGIAU NEI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>184</u>	<u>10%</u>	813	45%	356	20%	134	7%	307	17%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	<u>682</u>	<u>13%</u>	<u>2 323</u>	<u>46%</u>	988	19%	377	7%	<u>735</u>	<u>14%</u>	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	394	12%	<u>1 297</u>	<u>40%</u>	631	19%	253	8%	<u>698</u>	<u>21%</u>	3 273	100%
TOTAL	1 260	12%	4 433	44%	1 975	19%	764	8%	1 740	17%	10 172	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $Chi^2 = 84,6$; $dof = 8$.

Chapter 4.

Prevention

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
mot.	3 729	56%	2 904	44%	6 633	100%
vyr.	1 674	60%	1 124	40%	2 798	100%
kita	59	58%	42	42%	101	100%
TOTAL	5 462	57%	4 070	43%	9 532	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 10,5$; $\text{dof} = 2$.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	283	63%	168	37%	451	100%
16–19 m.	1 368	56%	1 092	44%	2 460	100%
20–23 m.	1 756	58%	1 248	42%	3 004	100%
24 m. ar vyresni	1 771	57%	1 363	43%	3 134	100%
TOTAL	5 178	57%	3 871	43%	9 049	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. $p\text{-value} = 0,0$; $\text{Chi}^2 = 10,8$; $\text{dof} = 3$.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme

AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
	Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	3 966	56%	3 123	44%	7 089
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	263	57%	201	43%	464	100%
kita (nurodykite)	179	53%	158	47%	337	100%
TOTAL	4 408	56%	3 482	44%	7 890	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: Ar manote, kad jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, gyvenate: / Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme

AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME

AR MANOTE, KAD JŪS ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRITE, GYVENATE:	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
	Kaimo vietovėje, vienkiemyje	1 378	57%	1 031	43%	2 409
Mažame miestelyje ar vidutinio dydžio mieste	2 253	58%	1 628	42%	3 881	100%
Dideliame mieste	1 543	56%	1 207	44%	2 750	100%
TOTAL	5 174	57%	3 866	43%	9 040	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>960</u>	<u>54%</u>	<u>833</u>	<u>46%</u>	1 793	100%
Group B ('Western Europe')	<u>2 863</u>	<u>56%</u>	<u>2 207</u>	<u>44%</u>	5 070	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>2 003</u>	<u>61%</u>	<u>1 269</u>	<u>39%</u>	3 272	100%
TOTAL	5 826	57%	4 309	43%	10 135	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 32,2$; $\text{dof} = 2$.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	<u>1 464</u>	<u>61%</u>	<u>934</u>	<u>39%</u>	2 398	100%
1-9 / 100 000	<u>1 220</u>	<u>61%</u>	<u>772</u>	<u>39%</u>	1 992	100%
1-9 / 1 000 000	253	56%	200	44%	453	100%
<1 / 1 000 000	<u>437</u>	<u>51%</u>	<u>414</u>	<u>49%</u>	851	100%
TOTAL	3 374	59%	2 320	41%	5 694	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 30,7$; $\text{dof} = 3$.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme

AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
	Hereditary hemorrhagic telangiectasia	369	81%	86	19%	455
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%
Behçet disease	30	64%	17	36%	47	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	135	57%	102	43%	237	100%
Allergic diseases	1	33%	2	67%	3	100%
Bone diseases	441	56%	351	44%	792	100%
Cardiac diseases	399	61%	260	39%	659	100%
Cardiac malformations	181	61%	114	39%	295	100%
Circulatory system diseases	<u>904</u>	<u>67%</u>	<u>436</u>	<u>33%</u>	1 340	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	1 931	58%	1 395	42%	3 326	100%
Diseases due to toxic effects	2	67%	1	33%	3	100%
Endocrine diseases	551	56%	435	44%	986	100%
Gastroenterological diseases	<u>201</u>	<u>66%</u>	<u>104</u>	<u>34%</u>	305	100%
Genetic diseases	<u>3 237</u>	<u>60%</u>	<u>2 181</u>	<u>40%</u>	5 418	100%
Gynecologic/obstetric diseases	161	58%	118	42%	279	100%
Hematological diseases	<u>259</u>	<u>63%</u>	<u>151</u>	<u>37%</u>	410	100%
Hepatic diseases	<u>645</u>	<u>73%</u>	<u>243</u>	<u>27%</u>	888	100%
Immunological diseases	173	62%	108	38%	281	100%
Inborn errors of metabolism	<u>477</u>	<u>62%</u>	<u>295</u>	<u>38%</u>	772	100%
Infectious diseases	<u>5</u>	<u>29%</u>	<u>12</u>	<u>71%</u>	17	100%
Infertility	<u>292</u>	<u>72%</u>	<u>116</u>	<u>28%</u>	408	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 437,3$; $\text{dof} = 34$.

Cross: Pasirinkite vieną teiginį, kuris tinka jūsų ar asmens, kurį prižiūrite, situacijai apibendrinti: / Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme

PASIRINKITE VIENĄ TEIGINĮ, KURIS TINKA JŪSŲ AR ASMENS, KURĮ PRIŽIŪRITE, SITUACIJAI APIBENDRINTI:	AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME					
	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ ir diagnozė buvo PATVIRTINTA atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinus ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	5 298	59%	3 692	41%	8 990	100%
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ, bet diagnozė dar NEBUVO patvirtinta atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinus ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	322	43%	429	57%	751	100%
Esu tik IŠ DALIES informuotas apie retos ligos pavadinimą, su ja susijusį geną ar ligos rūšį	159	52%	146	48%	305	100%
Žinau, kad liga yra reta, tačiau jos sukėlėjas ar pavadinimas DAR NEBUVO NUSTATYTAS	206	60%	139	40%	345	100%
kita (nurodykite)	13	59%	9	41%	22	100%
TOTAL	5 998	58%	4 415	42%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 77,6$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Genetic diseases / Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme

AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME

GENETIC DISEASES	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
	Genetic diseases	<u>3 237</u>	<u>60%</u>	<u>2 181</u>	<u>40%</u>	5 418
Non Genetic diseases	<u>1 465</u>	<u>56%</u>	<u>1 148</u>	<u>44%</u>	2 613	100%
TOTAL	4 702	59%	3 329	41%	8 031	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme

AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	TAIP		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
	1-3 body parts	3 515	58%	2 544	42%	6 059
4-7 body parts	1 784	58%	1 275	42%	3 059	100%
8-11 body parts	<u>514</u>	<u>54%</u>	<u>432</u>	<u>46%</u>	946	100%
12-15 body parts	<u>144</u>	<u>51%</u>	<u>141</u>	<u>49%</u>	285	100%
16 body parts or more	41	64%	23	36%	64	100%
TOTAL	5 998	58%	4 415	42%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai), ieškant genetinių pokyčių (taip pat vadinamų mutacijomis ar variantais)

AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), IEŠKANT GENETINIŲ POKYČIŲ (TAIP PAT VADINAMŲ MUTACIJOMIS AR VARIANTAIS)							
	TAIP		NE		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	3 458	58%	2 038	34%	502	8%	5 998	100%
Ne	1 998	45%	2 097	47%	320	7%	4 415	100%
TOTAL	5 456	52%	4 135	40%	822	8%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / Kitas (-i) tyrimas (-ai), pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	KITAS (-I) TYRIMAS (-AI), PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	5 513	92%	348	6%	137	2%	5 998	100%
Ne	3 906	88%	381	9%	128	3%	4 415	100%
TOTAL	9 419	90%	729	7%	265	3%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / ...jis buvo per brangus?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
 ...JIS BUVO PER BRANGUS?

AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	507	8%	4 292	72%	1 199	20%	5 998
Ne	587	13%	2 780	63%	1 048	24%	4 415	100%
TOTAL	1 094	11%	7 072	68%	2 247	22%	10 413	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / ...jis nebuvo atliekamas jūsų šalyje?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
 ...JIS NEBUVO ATLIEKAMAS JŪSŲ ŠALYJE?

AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	607	10%	4 045	67%	1 346	22%	5 998
Ne	578	13%	2 738	62%	1 099	25%	4 415	100%
TOTAL	1 185	11%	6 783	65%	2 445	23%	10 413	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / ...tam priešinosi sveikatos priežiūros specialistai, kurie galėjo neturėti pakankamai informacijos?

AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	...TAM PRIEŠINOSI SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAI, KURIE GALEJO NETURĖTI PAKANKAMAI INFORMACIJOS?							
	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	1 372	23%	3 451	58%	1 175	20%	5 998	100%
Ne	1 408	32%	2 064	47%	943	21%	4 415	100%
TOTAL	2 780	27%	5 515	53%	2 118	20%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $Chi^2 = 137,2$; $dof = 2$.

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / Jūsų žiniomis, atliktas (ii) genetinis (-iai) tyrimas (-ai) apėmė...

AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	JŪSŲ ŽINIOMIS, ATLIKTAS (II) GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) APĖMĖ...															
	TIK VIENĄ GENĄ		TUO PAT METU TIRIAMUS KELIS GENUS (GENŲ SEKVENAVIMAS)		VISĄ DNR (VISŲ GENŲ SEKVENAVIMĄ)		VISUS GENUS (VISĄ EKSOMO SEKVENAVIMĄ)		AUGLĮ (AUGLIO GENŲ PROFILĮ)		KITUS (EPIGENOMĄ, RNR IR KT.)		NEŽINAU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	945	27%	1 079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	3 458	
Ne	498	25%	648	32%	315	16%	231	12%	51	3%	47	2%	540	27%	1 998	
TOTAL	1 443	26%	1 727	32%	877	16%	561	10%	135	2%	117	2%	1 500	27%	5 456	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. $p\text{-value} = 0,1$; $Chi^2 = 9,5$; $dof = 6$.

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / Ar kada nors kreipėtės į privačią įstaigą arba laboratoriją atlikti genetinius tyrimus ligai diagnozuoti?

AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	AR KADA NORS KREIPĖTĖS Į PRIVAČIĄ ĮSTAIGĄ ARBA LABORATORIJĄ ATLIKTI GENETINIUS TYRIMUS LIGAI DIAGNOZUOTI?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE, NIEKADA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	325	9%	143	4%	2 990	86%	3 458	100%
Ne	258	13%	119	6%	1 621	81%	1 998	100%
TOTAL	583	11%	262	5%	4 611	85%	5 456	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27,6 ; dof= 2.

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / Iš esmės, kiek esate patenkinta(s) jūsų GENETINIŲ TYRIMŲ atsakymų pateikimu?

AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	IŠ ESMĖS, KIEK ESATE PATENKINTA(S) JŪSŲ GENETINIŲ TYRIMŲ ATSAKYMŲ PATEIKIMU?													
	LABAI NEPATENKINTA(S)		NEPATENKINTA(S)		NEI PATENKINTA(S), NEI NEPATENKINTA(S)		PATENKINTA(S)		LABAI PATENKINTA(S)		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	351	10%	353	10%	690	20%	1 232	36%	656	19%	176	5%	3 458	100%
Ne	216	11%	269	13%	459	23%	685	34%	264	13%	105	5%	1 998	100%
TOTAL	567	10%	622	11%	1 149	21%	1 917	35%	920	17%	281	5%	5 456	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 43,4 ; dof= 5.

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / Ar po to, kai buvo atlikti tyrimai, jums buvo pasiūlyta genetinė konsultacija (t. y., suteikta informacija apie tai, kokią įtaką jūsų genetinė būklė gali turėti jums ir jūsų šeimai)?

AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	AR PO TO, KAI BUVO ATLIKTI TYRIMAI, JUMS BUVO PASIŪLYTA GENETINĖ KONSULTACIJA (T. Y., SUTEIKTA INFORMACIJA APIE TAI, KOKIĄ ĮTAKĄ JŪSŲ GENETINĖ BŪKLĖ GALI TURĖTI JUMS IR JŪSŲ ŠEIMAI)?									
	TAIP, SUSITIKAU SU GENETIKU KONSULTANTU ARBA KLINIKOS GYDYTOJU GENETIKU		TAIP, ŠIĄ INFORMACIJĄ SUTEIKĖ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAS		NE, GENETINĖ KONSULTACIJA NEBUVO PASIŪLYTA		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>1 398</u>	<u>40%</u>	<u>827</u>	<u>24%</u>	<u>972</u>	<u>28%</u>	261	8%	3 458	100%
Ne	<u>733</u>	<u>37%</u>	<u>340</u>	<u>17%</u>	<u>785</u>	<u>39%</u>	140	7%	1 998	100%
TOTAL	2 131	39%	1 167	21%	1 757	32%	401	7%	5 456	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 82,4$; $\text{dof} = 3$.

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai)

AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>490</u>	<u>14%</u>	<u>2 871</u>	<u>83%</u>	96	3%	3 457	100%
Ne	<u>337</u>	<u>17%</u>	<u>1 615</u>	<u>81%</u>	46	2%	1 998	100%
TOTAL	827	15%	4 486	82%	142	3%	5 455	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. $p\text{-value} = 0,0$; $\text{Chi}^2 = 7,9$; $\text{dof} = 2$.

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / Kiti diagnostiniai tyrimai, pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	KITI DIAGNOSTINIAI TYRIMAI, PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	754	14%	4 652	84%	107	2%	5 513	100%
Ne	644	16%	3 199	82%	62	2%	3 905	100%
TOTAL	1 398	15%	7 851	83%	169	2%	9 418	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 15,5$; $\text{dof} = 2$.

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / Papildoma retos ligos gydyme besispecializuojančio sveikatos priežiūros specialisto konsultacija (gyvai ar virtualiai)

AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	PAPILDOMA RETOS LIGOS GYDYME BESISPECIALIZUOJANČIO SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTO KONSULTACIJA (GYVAI AR VIRTUALIAI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	1 150	19%	4 720	79%	128	2%	5 998	100%
Ne	920	21%	3 417	77%	78	2%	4 415	100%
TOTAL	2 070	20%	8 137	78%	206	2%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. $p\text{-value} = 0,1$; $\text{Chi}^2 = 5,8$; $\text{dof} = 2$.

Chapter 10.

Misdiagnosis

...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
TAIP, vieną kartą	0,3	1 542	<u>2,6</u>	1 448	<u>2,4</u>	838	<u>2,7</u>	1 506	<u>3,5</u>	1 274
TAIP, kelis kartus	0,4	3 471	<u>4,8</u>	3 203	<u>5,7</u>	1 753	<u>5,9</u>	3 389	<u>6,9</u>	2 720
NE	0,7	2 807	<u>2,4</u>	2 671	<u>2,8</u>	1 744	<u>1,4</u>	2 948	<u>3,0</u>	2 513

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p -value= 0,1 ; Fisher= 2,3.

Inter variance= 105,6. Intra variance= 46,0.

...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
TAIP, vieną kartą	0,3	958	<u>2,4</u>	899	<u>2,3</u>	521	<u>2,4</u>	951	<u>3,0</u>	805
TAIP, kelis kartus	0,5	3 785	<u>5,1</u>	3 486	<u>6,0</u>	1 867	<u>5,7</u>	3 691	<u>6,9</u>	2 927
NE	0,5	3 077	<u>2,0</u>	2 937	<u>2,2</u>	1 947	<u>1,5</u>	3 201	<u>3,0</u>	2 775

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p -value= 0,6 ; Fisher= 0,5.

Inter variance= 23,0. Intra variance= 46,0.

Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
TAIP, vieną kartą	0,5	2 058	3,2	1 917	3,4	1 095	<u>3,0</u>	2 055	<u>4,2</u>	1 704
TAIP, kelis kartus	0,4	3 867	<u>4,6</u>	3 570	<u>5,3</u>	1 972	<u>5,6</u>	3 764	<u>6,5</u>	3 052
NE	0,7	1 895	<u>1,8</u>	1 835	<u>2,1</u>	1 268	<u>0,6</u>	2 024	<u>2,2</u>	1 751

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Fisher= 1,2.

Inter variance= 53,4. Intra variance= 46,0.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	2 291	34%	1 215	18%	3 153	47%	6 659	100%
vyr.	1 275	45%	555	20%	980	35%	2 810	100%
kita	45	45%	14	14%	42	42%	101	100%
TOTAL	3 611	38%	1 784	19%	4 175	44%	9 570	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 138,5 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIU SUTRIKIMU?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	2 382	36%	765	11%	3 512	53%	6 659	100%
vyr.	1 444	51%	348	12%	1 018	36%	2 810	100%
kita	45	45%	12	12%	44	44%	101	100%
TOTAL	3 871	40%	1 125	12%	4 574	48%	9 570	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 234,0 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	1 706	26%	3 453	52%	1 500	23%	6 659	100%
vyr.	747	27%	1 119	40%	944	34%	2 810	100%
kita	21	21%	45	45%	35	35%	101	100%
TOTAL	2 474	26%	4 617	48%	2 479	26%	9 570	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 157,8 ; dof= 4.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	190	42%	99	22%	166	36%	455	100%
16–19 m.	924	38%	447	18%	1 093	44%	2 464	100%
20–23 m.	1 212	40%	532	18%	1 278	42%	3 022	100%
24 m. ar vyresni	1 144	36%	594	19%	1 407	45%	3 145	100%
TOTAL	3 470	38%	1 672	18%	3 944	43%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 19,5$; $\text{dof} = 6$.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIŲ SUTRIKIMŲ?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	189	42%	56	12%	210	46%	455	100%
16–19 m.	991	40%	298	12%	1 175	48%	2 464	100%
20–23 m.	1 247	41%	363	12%	1 412	47%	3 022	100%
24 m. ar vyresni	1 267	40%	346	11%	1 532	49%	3 145	100%
TOTAL	3 694	41%	1 063	12%	4 329	48%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. $p\text{-value} = 0,7$; $\text{Chi}^2 = 4,1$; $\text{dof} = 6$.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	146	32%	188	41%	121	27%	455	100%
16–19 m.	582	24%	1 220	50%	662	27%	2 464	100%
20–23 m.	798	26%	1 408	47%	816	27%	3 022	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 22,3$; $\text{dof} = 6$.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	2 637	37%	1 287	18%	3 201	45%	7 125	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	184	40%	93	20%	188	40%	465	100%
kita (nurodykite)	127	38%	74	22%	136	40%	337	100%
TOTAL	2 948	37%	1 454	18%	3 525	44%	7 927	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 7,5 ; dof= 4.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIU SUTRIKIMU?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	2 858	40%	837	12%	3 430	48%	7 125	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	188	40%	57	12%	220	47%	465	100%
kita (nurodykite)	138	41%	42	12%	157	47%	337	100%
TOTAL	3 184	40%	936	12%	3 807	48%	7 927	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 1,0 ; Chi2= 0,5 ; dof= 4.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	1 775	25%	3 530	50%	1 820	26%	7 125	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	126	27%	217	47%	122	26%	465	100%
kita (nurodykite)	84	25%	158	47%	95	28%	337	100%
TOTAL	1 985	25%	3 905	49%	2 037	26%	7 927	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	675	38%	<u>363</u>	<u>20%</u>	756	42%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	<u>1 887</u>	<u>37%</u>	<u>1 025</u>	<u>20%</u>	2 193	43%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>1 325</u>	<u>40%</u>	<u>503</u>	<u>15%</u>	1 445	44%	3 273	100%
TOTAL	3 887	38%	1 891	19%	4 394	43%	10 172	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34,8 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIU SUTRIKIMU?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>806</u>	<u>45%</u>	<u>250</u>	<u>14%</u>	<u>738</u>	<u>41%</u>	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	<u>2 031</u>	<u>40%</u>	<u>636</u>	<u>12%</u>	2 438	48%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	1 344	41%	<u>316</u>	<u>10%</u>	<u>1 613</u>	<u>49%</u>	3 273	100%
TOTAL	4 181	41%	1 202	12%	4 789	47%	10 172	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47,4 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	431	24%	861	48%	502	28%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	<u>1 399</u>	<u>27%</u>	2 442	48%	<u>1 264</u>	<u>25%</u>	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>784</u>	<u>24%</u>	1 567	48%	<u>922</u>	<u>28%</u>	3 273	100%
TOTAL	2 614	26%	4 870	48%	2 688	26%	10 172	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	<u>265</u>	<u>58%</u>	<u>61</u>	<u>13%</u>	<u>132</u>	<u>29%</u>	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	<u>35</u>	<u>11%</u>	<u>31</u>	<u>10%</u>	<u>251</u>	<u>79%</u>	317	100%
Sarcoidosis	<u>36</u>	<u>21%</u>	<u>51</u>	<u>30%</u>	83	49%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	<u>18</u>	<u>13%</u>	<u>16</u>	<u>12%</u>	<u>103</u>	<u>75%</u>	137	100%
Williams syndrome	<u>76</u>	<u>56%</u>	24	18%	<u>36</u>	<u>26%</u>	136	100%
Cystic fibrosis	<u>67</u>	<u>52%</u>	19	15%	<u>42</u>	<u>33%</u>	128	100%
Myasthenia gravis	38	32%	<u>37</u>	<u>31%</u>	45	38%	120	100%
Systemic sclerosis	44	41%	25	23%	38	36%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	<u>63</u>	<u>64%</u>	16	16%	<u>19</u>	<u>19%</u>	98	100%
Neurofibromatosis type 1	<u>58</u>	<u>63%</u>	14	15%	<u>20</u>	<u>22%</u>	92	100%
Interstitial cystitis	<u>9</u>	<u>12%</u>	16	22%	<u>49</u>	<u>66%</u>	74	100%
Addison disease	25	34%	17	23%	31	42%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	<u>37</u>	<u>54%</u>	11	16%	<u>20</u>	<u>29%</u>	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	24	37%	18	28%	23	35%	65	100%
Perineural cyst	<u>9</u>	<u>14%</u>	7	11%	<u>47</u>	<u>75%</u>	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	23	37%	<u>22</u>	<u>35%</u>	<u>17</u>	<u>27%</u>	62	100%
Rett syndrome	25	42%	10	17%	25	42%	60	100%
Marfan syndrome	26	50%	6	12%	20	38%	52	100%
Fragile X syndrome	<u>29</u>	<u>59%</u>	10	20%	<u>10</u>	<u>20%</u>	49	100%
Behçet disease	<u>3</u>	<u>6%</u>	10	21%	<u>34</u>	<u>72%</u>	47	100%
Primary sclerosing cholangitis	<u>25</u>	<u>54%</u>	10	22%	<u>11</u>	<u>24%</u>	46	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 4 655,5 ; dof= 3 350.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIUI SUTRIKIMU?			TOTAL
	TAIP, VIENĄ KARTĄ	TAIP, KELIS KARTUS	NE	
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	<u>7%</u>	<u>39%</u>	<u>53%</u>	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	<u>5%</u>	<u>89%</u>	<u>6%</u>	100%
Sarcoidosis	14%	49%	37%	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	<u>5%</u>	<u>85%</u>	<u>10%</u>	100%
Williams syndrome	13%	<u>32%</u>	<u>56%</u>	100%
Cystic fibrosis	12%	<u>27%</u>	<u>62%</u>	100%
Myasthenia gravis	<u>19%</u>	43%	38%	100%
Systemic sclerosis	14%	<u>35%</u>	<u>51%</u>	100%
Tuberous sclerosis complex	12%	<u>28%</u>	<u>60%</u>	100%
Neurofibromatosis type 1	17%	37%	46%	100%
Interstitial cystitis	5%	<u>82%</u>	<u>12%</u>	100%
Addison disease	14%	<u>64%</u>	<u>22%</u>	100%
22q11.2 deletion syndrome	4%	41%	<u>54%</u>	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	<u>23%</u>	<u>28%</u>	49%	100%
Perineural cyst	10%	<u>83%</u>	<u>8%</u>	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	<u>27%</u>	<u>27%</u>	45%	100%
Rett syndrome	10%	50%	40%	100%
Marfan syndrome	15%	46%	38%	100%
Fragile X syndrome	12%	53%	35%	100%
Polycystic disease	12%	<u>77%</u>	<u>11%</u>	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 4 664,6 ; dof= 3 350.

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.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	124	27%	<u>149</u>	<u>33%</u>	<u>185</u>	<u>40%</u>	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	<u>55</u>	<u>17%</u>	<u>253</u>	<u>80%</u>	<u>9</u>	<u>3%</u>	317	100%
Sarcoidosis	47	28%	<u>97</u>	<u>57%</u>	<u>26</u>	<u>15%</u>	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	<u>24</u>	<u>18%</u>	<u>105</u>	<u>77%</u>	<u>8</u>	<u>6%</u>	137	100%
Williams syndrome	35	26%	<u>43</u>	<u>32%</u>	<u>58</u>	<u>43%</u>	136	100%
Cystic fibrosis	<u>20</u>	<u>16%</u>	<u>48</u>	<u>38%</u>	<u>60</u>	<u>47%</u>	128	100%
Myasthenia gravis	29	24%	60	50%	31	26%	120	100%
Systemic sclerosis	29	27%	42	39%	36	34%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	30	31%	<u>22</u>	<u>22%</u>	<u>46</u>	<u>47%</u>	98	100%
Neurofibromatosis type 1	<u>32</u>	<u>35%</u>	<u>24</u>	<u>26%</u>	<u>36</u>	<u>39%</u>	92	100%
Interstitial cystitis	20	27%	<u>52</u>	<u>70%</u>	<u>2</u>	<u>3%</u>	74	100%
Addison disease	<u>28</u>	<u>38%</u>	36	49%	<u>9</u>	<u>12%</u>	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	18	26%	<u>21</u>	<u>31%</u>	<u>29</u>	<u>43%</u>	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	15	23%	31	48%	19	29%	65	100%
Perineural cyst	13	21%	<u>48</u>	<u>76%</u>	<u>2</u>	<u>3%</u>	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	21	34%	26	42%	15	24%	62	100%
Rett syndrome	19	32%	27	45%	14	23%	60	100%
Marfan syndrome	14	27%	22	42%	16	31%	52	100%
Fragile X syndrome	<u>23</u>	<u>47%</u>	<u>13</u>	<u>27%</u>	13	27%	49	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 4 559,4 ; dof= 3 350.

Cross: Genetic diseases / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

GENETIC DISEASES	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	<u>2 311</u>	<u>42%</u>	<u>909</u>	<u>17%</u>	<u>2 227</u>	<u>41%</u>	5 447	100%
Non Genetic diseases	<u>855</u>	<u>33%</u>	<u>602</u>	<u>23%</u>	<u>1 170</u>	<u>45%</u>	2 627	100%
TOTAL	3 166	39%	1 511	19%	3 397	42%	8 074	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 86,5 ; dof= 2.

Cross: Genetic diseases / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

GENETIC DISEASES	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIU SUTRIKIMU?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	<u>579</u>	<u>11%</u>	2 463	45%	<u>2 405</u>	<u>44%</u>	5 447	100%
Non Genetic diseases	<u>386</u>	<u>15%</u>	1 234	47%	<u>1 007</u>	<u>38%</u>	2 627	100%
TOTAL	965	12%	3 697	46%	3 412	42%	8 074	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,9 ; dof= 2.

Cross: Genetic diseases / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

GENETIC DISEASES	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	1 390	26%	<u>2 434</u>	<u>45%</u>	<u>1 623</u>	<u>30%</u>	5 447	100%
Non Genetic diseases	690	26%	<u>1 340</u>	<u>51%</u>	<u>597</u>	<u>23%</u>	2 627	100%
TOTAL	2 080	26%	3 774	47%	2 220	27%	8 074	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47,8 ; dof= 2.

Cross: Point prevalence of the rare disease / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

Cross: Point prevalence of the rare disease / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	<u>1 008</u>	<u>42%</u>	418	17%	981	41%	2 407	100%
1-9 / 100 000	778	39%	<u>409</u>	<u>20%</u>	812	41%	1 999	100%
1-9 / 1 000 000	166	36%	95	21%	198	43%	459	100%
<1 / 1 000 000	335	39%	<u>124</u>	<u>14%</u>	<u>397</u>	<u>46%</u>	856	100%
TOTAL	2 287	40%	1 046	18%	2 388	42%	5 721	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 24,8 ; dof= 6.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIU SUTRIKIMU?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	<u>256</u>	<u>11%</u>	<u>1 184</u>	<u>49%</u>	<u>967</u>	<u>40%</u>	2 407	100%
1-9 / 100 000	<u>260</u>	<u>13%</u>	<u>845</u>	<u>42%</u>	<u>894</u>	<u>45%</u>	1 999	100%
1-9 / 1 000 000	47	10%	215	47%	197	43%	459	100%
<1 / 1 000 000	111	13%	403	47%	342	40%	856	100%
TOTAL	674	12%	2 647	46%	2 400	42%	5 721	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 25,1 ; dof= 6.

Cross: Calculation point prevalence / The variable computes the number of times respondents were misdiagnosed and 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.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	640	27%	1 089	45%	678	28%	2 407	100%
1-9 / 100 000	503	25%	925	46%	571	29%	1 999	100%
1-9 / 1 000 000	127	28%	220	48%	112	24%	459	100%
<1 / 1 000 000	203	24%	<u>431</u>	<u>50%</u>	222	26%	856	100%
TOTAL	1 473	26%	2 665	47%	1 583	28%	5 721	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>2 721</u>	<u>45%</u>	<u>1 230</u>	<u>20%</u>	<u>2 152</u>	<u>35%</u>	6 103	10
4-7 body parts	<u>1 016</u>	<u>33%</u>	552	18%	<u>1 513</u>	<u>49%</u>	3 081	10
8-11 body parts	<u>229</u>	<u>24%</u>	<u>135</u>	<u>14%</u>	<u>587</u>	<u>62%</u>	951	10
12-15 body parts	<u>43</u>	<u>15%</u>	<u>30</u>	<u>10%</u>	<u>213</u>	<u>74%</u>	286	10
16 body parts or more	<u>7</u>	<u>11%</u>	<u>3</u>	<u>5%</u>	<u>55</u>	<u>85%</u>	65	10
TOTAL	4 016	38%	1 950	19%	4 520	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIU SUTRIKIMU?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>759</u>	<u>12%</u>	<u>2 405</u>	<u>39%</u>	<u>2 939</u>	<u>48%</u>	6 103	10
4-7 body parts	385	12%	<u>1 592</u>	<u>52%</u>	<u>1 104</u>	<u>36%</u>	3 081	10
8-11 body parts	<u>79</u>	<u>8%</u>	<u>652</u>	<u>69%</u>	<u>220</u>	<u>23%</u>	951	10
12-15 body parts	<u>17</u>	<u>6%</u>	<u>231</u>	<u>81%</u>	<u>38</u>	<u>13%</u>	286	10
16 body parts or more	6	9%	<u>54</u>	<u>83%</u>	<u>5</u>	<u>8%</u>	65	10
TOTAL	1 246	12%	4 934	47%	4 306	41%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>1 656</u>	<u>27%</u>	<u>2 467</u>	<u>40%</u>	<u>1 980</u>	<u>32%</u>	6 103	100%
4-7 body parts	774	25%	<u>1 661</u>	<u>54%</u>	<u>646</u>	<u>21%</u>	3 081	100%
8-11 body parts	<u>203</u>	<u>21%</u>	<u>614</u>	<u>65%</u>	<u>134</u>	<u>14%</u>	951	100%
12-15 body parts	<u>46</u>	<u>16%</u>	<u>219</u>	<u>77%</u>	<u>21</u>	<u>7%</u>	286	100%
16 body parts or more	<u>4</u>	<u>6%</u>	<u>57</u>	<u>88%</u>	<u>4</u>	<u>6%</u>	65	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>697</u>	<u>53%</u>	<u>166</u>	<u>13%</u>	<u>446</u>	<u>34%</u>	1 309	100%
Ne	<u>3 104</u>	<u>37%</u>	<u>1 639</u>	<u>19%</u>	<u>3 679</u>	<u>44%</u>	8 422	100%
TOTAL	3 801	39%	1 805	19%	4 125	42%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 130,7 ; dof= 2.

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIU SUTRIKIMU?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>125</u>	<u>10%</u>	<u>534</u>	<u>41%</u>	<u>650</u>	<u>50%</u>	1 309	100%
Ne	<u>1 027</u>	<u>12%</u>	<u>3 986</u>	<u>47%</u>	<u>3 409</u>	<u>40%</u>	8 422	100%
TOTAL	1 152	12%	4 520	46%	4 059	42%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40,0 ; dof= 2.

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	323	25%	<u>486</u>	<u>37%</u>	<u>500</u>	<u>38%</u>	1 309	100%
Ne	2 190	26%	<u>4 093</u>	<u>49%</u>	<u>2 139</u>	<u>25%</u>	8 422	100%
TOTAL	2 513	26%	4 579	47%	2 639	27%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę? / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	<u>938</u>	<u>72%</u>	<u>181</u>	<u>14%</u>	<u>186</u>	<u>14%</u>	1 305	100%
nuo 2 iki 4	<u>2 091</u>	<u>46%</u>	<u>1 092</u>	<u>24%</u>	<u>1 386</u>	<u>30%</u>	4 569	100%
nuo 5 iki 7	<u>551</u>	<u>27%</u>	398	20%	<u>1 084</u>	<u>53%</u>	2 033	100%
nuo 8 iki 10	<u>153</u>	<u>19%</u>	134	17%	<u>504</u>	<u>64%</u>	791	100%
daugiau nei 10	<u>283</u>	<u>16%</u>	<u>145</u>	<u>8%</u>	<u>1 360</u>	<u>76%</u>	1 788	100%
TOTAL	4 016	38%	1 950	19%	4 520	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę? / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIŲ SUTRIKIMŲ?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	<u>912</u>	<u>70%</u>	<u>116</u>	<u>9%</u>	<u>277</u>	<u>21%</u>	1 305	100%
nuo 2 iki 4	<u>2 309</u>	<u>51%</u>	<u>660</u>	<u>14%</u>	<u>1 600</u>	<u>35%</u>	4 569	100%
nuo 5 iki 7	<u>615</u>	<u>30%</u>	<u>276</u>	<u>14%</u>	<u>1 142</u>	<u>56%</u>	2 033	100%
nuo 8 iki 10	<u>157</u>	<u>20%</u>	83	10%	<u>551</u>	<u>70%</u>	791	100%
daugiau nei 10	<u>313</u>	<u>18%</u>	<u>111</u>	<u>6%</u>	<u>1 364</u>	<u>76%</u>	1 788	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIUI SUTRIKIMUI?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	<u>791</u>	<u>29%</u>	337	13%	<u>1 555</u>	<u>58%</u>	2 683	100%
TAIP, kelis kartus	<u>730</u>	<u>15%</u>	<u>909</u>	<u>18%</u>	<u>3 379</u>	<u>67%</u>	5 018	100%
NE	<u>2 785</u>	<u>100%</u>	<u>0</u>	<u>0%</u>	<u>0</u>	<u>0%</u>	2 785	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 5\,615,6$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>2 555</u>	<u>43%</u>	1 119	19%	<u>2 324</u>	<u>39%</u>	5 998	100%
Ne	<u>1 445</u>	<u>33%</u>	813	18%	<u>2 157</u>	<u>49%</u>	4 415	100%
TOTAL	4 000	38%	1 932	19%	4 481	43%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 125,0$; $\text{dof} = 2$.

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIŲ SUTRIKIMŲ?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>2 772</u>	<u>46%</u>	705	12%	<u>2 521</u>	<u>42%</u>	5 998	100%
Ne	<u>1 509</u>	<u>34%</u>	527	12%	<u>2 379</u>	<u>54%</u>	4 415	100%
TOTAL	4 281	41%	1 232	12%	4 900	47%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165,6 ; dof= 2.

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	1 512	25%	<u>2 613</u>	<u>44%</u>	<u>1 873</u>	<u>31%</u>	5 998	100%
Ne	1 157	26%	<u>2 359</u>	<u>53%</u>	<u>899</u>	<u>20%</u>	4 415	100%
TOTAL	2 669	26%	4 972	48%	2 772	27%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

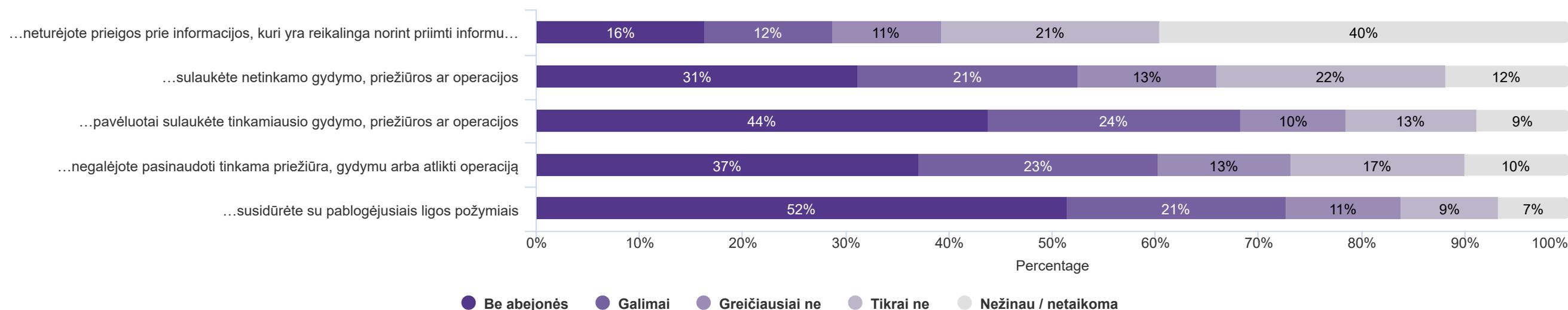
The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165,6 ; dof= 2.

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

Ar dėl klaidingos diagnozės jūs arba asmuo, kurį prižiūrite,...

	BE ABEJONĖS	GALIMAI	GREIČIAUSIAI NE	TIKRAI NE	NEŽINAU / NETAIKOMA	TOTAL
...neturėjote prieigos prie informacijos, kuri yra reikalinga norint priimti informuotus reprodukcinis sprendimus, pvz., planuoti, ar susilaukti vaikų, spęsti, ar atlikti vaisiaus tyrimus	1 264	956	810	1 621	3 050	7 701
...sulaukėte netinkamo gydymo, priežiūros ar operacijos	2 400	1 647	1 033	1 709	912	7 701
...pavėluotai sulaukėte tinkamiausio gydymo, priežiūros ar operacijos	3 380	1 883	787	973	678	7 701
...negalėjote pasinaudoti tinkama priežiūra, gydymu arba atlikti operaciją	2 858	1 786	991	1 297	769	7 701
...susidūrėte su pablogėjusiais ligos požymiais	3 967	1 634	856	724	520	7 701
TOTAL	13 869	7 906	4 477	6 324	5 929	38 505

Ar dėl klaidingos diagnozės jūs arba asmuo, kurį prižiūrite,...



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

Cross: ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai? / ...neturėjote prieigos prie informacijos, kuri yra reikalinga norint priimti informuotus reprodukcinis sprendimus, pvz., planuoti, ar susilaukti vaikų, spęsti, ar atlikti vaisiaus tyrimus

...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?	...NETURĖJOTE PRIEIGOS PRIE INFORMACIJOS, KURI YRA REIKALINGA NORINT PRIIMTI INFORMUOTUS REPRODUKCIINIUS SPRENDIMUS, PVZ., PLANUOTI, AR SUSILAUKTI VAIKŲ, SPĖSTI, AR ATLIKTI VAISIAUS TYRIMUS											
	BE ABEJONĖS		GALIMAI		GREIČIAUSIAI NE		TIKRAI NE		NEŽINAU / NETAIKOMA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	<u>232</u>	<u>12%</u>	227	12%	<u>231</u>	<u>12%</u>	<u>497</u>	<u>25%</u>	763	39%	1 950	100%
TAIP, kelis kartus	<u>885</u>	<u>20%</u>	<u>605</u>	<u>13%</u>	455	10%	<u>824</u>	<u>18%</u>	1 751	39%	4 520	100%
NE	<u>147</u>	<u>12%</u>	<u>124</u>	<u>10%</u>	124	10%	<u>300</u>	<u>24%</u>	<u>536</u>	<u>44%</u>	1 231	100%
TOTAL	1 264	16%	956	12%	810	11%	1 621	21%	3 050	40%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 128,6$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai? / ...sulaukėte netinkamo gydymo, priežiūros ar operacijos

...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?	...SULAUKĖTE NETINKAMO GYDYMO, PRIEŽIŪROS AR OPERACIJOS											
	BE ABEJONĖS		GALIMAI		GREIČIAUSIAI NE		TIKRAI NE		NEŽINAU / NETAIKOMA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	<u>397</u>	<u>20%</u>	<u>377</u>	<u>19%</u>	<u>288</u>	<u>15%</u>	<u>637</u>	<u>33%</u>	251	13%	1 950	100%
TAIP, kelis kartus	<u>1 756</u>	<u>39%</u>	<u>1 074</u>	<u>24%</u>	<u>556</u>	<u>12%</u>	<u>707</u>	<u>16%</u>	<u>427</u>	<u>9%</u>	4 520	100%
NE	<u>247</u>	<u>20%</u>	<u>196</u>	<u>16%</u>	<u>189</u>	<u>15%</u>	<u>365</u>	<u>30%</u>	<u>234</u>	<u>19%</u>	1 231	100%
TOTAL	2 400	31%	1 647	21%	1 033	13%	1 709	22%	912	12%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 542,3$; $\text{dof} = 8$.

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

Cross: ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai? / ...pavėluotai sulaukėte tinkamiausio gydymo, priežiūros ar operacijos

...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?	...PAVĖLUOTAI SULAUKĖTE TINKAMIAUSIO GYDYMO, PRIEŽIŪROS AR OPERACIJOS											
	BE ABEJONĖS		GALIMAI		GREIČIAUSIAI NE		TIKRAI NE		NEŽINAU / NETAIKOMA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	<u>592</u>	<u>30%</u>	498	26%	<u>273</u>	<u>14%</u>	<u>394</u>	<u>20%</u>	<u>193</u>	<u>10%</u>	1 950	100%
TAIP, kelis kartus	<u>2 381</u>	<u>53%</u>	1 103	24%	<u>364</u>	<u>8%</u>	<u>369</u>	<u>8%</u>	<u>303</u>	<u>7%</u>	4 520	100%
NE	<u>407</u>	<u>33%</u>	282	23%	<u>150</u>	<u>12%</u>	<u>210</u>	<u>17%</u>	<u>182</u>	<u>15%</u>	1 231	100%
TOTAL	3 380	44%	1 883	24%	787	10%	973	13%	678	9%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; Chi2= 502,9 ; dof= 8.

Cross: ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai? / ...sulaukėte netinkamo gydymo, priežiūros ar operacijos

...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?	...SULAUKĖTE NETINKAMO GYDYMO, PRIEŽIŪROS AR OPERACIJOS											
	BE ABEJONĖS		GALIMAI		GREIČIAUSIAI NE		TIKRAI NE		NEŽINAU / NETAIKOMA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	<u>397</u>	<u>20%</u>	<u>377</u>	<u>19%</u>	<u>288</u>	<u>15%</u>	<u>637</u>	<u>33%</u>	251	13%	1 950	100%
TAIP, kelis kartus	<u>1 756</u>	<u>39%</u>	<u>1 074</u>	<u>24%</u>	<u>556</u>	<u>12%</u>	<u>707</u>	<u>16%</u>	<u>427</u>	<u>9%</u>	4 520	100%
NE	<u>247</u>	<u>20%</u>	<u>196</u>	<u>16%</u>	<u>189</u>	<u>15%</u>	<u>365</u>	<u>30%</u>	<u>234</u>	<u>19%</u>	1 231	100%
TOTAL	2 400	31%	1 647	21%	1 033	13%	1 709	22%	912	12%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; Chi2= 542,3 ; dof= 8.

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

Cross: ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai? / ...susidūrėte su pablogėjusiais ligos požymiais

...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?	...SUSIDŪRĖTE SU PABLOGĖJUSIAIS LIGOS POŽYMAIS											
	BE ABEJONĖS		GALIMAI		GREIČIAUSIAI NE		TIKRAI NE		NEŽINAU / NETAIKOMA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	747	38%	449	23%	294	15%	314	16%	146	7%	1 950	100%
TAIP, kelis kartus	2 730	60%	946	21%	390	9%	238	5%	216	5%	4 520	100%
NE	490	40%	239	19%	172	14%	172	14%	158	13%	1 231	100%
TOTAL	3 967	52%	1 634	21%	856	11%	724	9%	520	7%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 532,7$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu? / ...neturėjote prieigos prie informacijos, kuri yra reikalinga norint priimti informuotus reprodukcinis sprendimus, pvz., planuoti, ar susilaukti vaikų, spęsti, ar atlikti vaisiaus tyrimus

...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIŲ SUTRIKIMU?	...NETURĖJOTE PRIEIGOS PRIE INFORMACIJOS, KURI YRA REIKALINGA NORINT PRIIMTI INFORMUOTUS REPRODUKACINIUS SPRENDIMUS, PVZ., PLANUOTI, AR SUSILAUKTI VAIKŲ, SPĖSTI, AR ATLIKTI VAISIAUS TYRIMUS											
	BE ABEJONĖS		GALIMAI		GREIČIAUSIAI NE		TIKRAI NE		NEŽINAU / NETAIKOMA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	133	11%	133	11%	141	11%	313	25%	526	42%	1 246	100%
TAIP, kelis kartus	1 005	20%	665	13%	490	10%	870	18%	1 904	39%	4 934	100%
NE	126	8%	158	10%	179	12%	438	29%	620	41%	1 521	100%
TOTAL	1 264	16%	956	12%	810	11%	1 621	21%	3 050	40%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 235,0$; $\text{dof} = 8$.

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

Cross: ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu? / ...sulaukėte netinkamo gydymo, priežiūros ar operacijos

...NURASYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIŲ SUTRIKIMU?	...SULAUKĖTE NETINKAMO GYDYMO, PRIEŽIŪROS AR OPERACIJOS											
	BE ABEJONĖS		GALIMAI		GREIČIAUSIAI NE		TIKRAI NE		NEŽINAU / NETAIKOMA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	<u>301</u>	<u>24%</u>	<u>237</u>	<u>19%</u>	181	15%	<u>364</u>	<u>29%</u>	163	13%	1 246	100%
TAIP, kelis kartus	<u>1 868</u>	<u>38%</u>	<u>1 157</u>	<u>23%</u>	<u>573</u>	<u>12%</u>	<u>800</u>	<u>16%</u>	<u>536</u>	<u>11%</u>	4 934	100%
NE	<u>231</u>	<u>15%</u>	<u>253</u>	<u>17%</u>	<u>279</u>	<u>18%</u>	<u>545</u>	<u>36%</u>	<u>213</u>	<u>14%</u>	1 521	100%
TOTAL	2 400	31%	1 647	21%	1 033	13%	1 709	22%	912	12%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 531,2$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu? / ...pavėluotai sulaukėte tinkamiausio gydymo, priežiūros ar operacijos

...NURASYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIŲ SUTRIKIMU?	...PAVĖLUOTAI SULAUKĖTE TINKAMIAUSIO GYDYMO, PRIEŽIŪROS AR OPERACIJOS											
	BE ABEJONĖS		GALIMAI		GREIČIAUSIAI NE		TIKRAI NE		NEŽINAU / NETAIKOMA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	<u>421</u>	<u>34%</u>	<u>344</u>	<u>28%</u>	<u>152</u>	<u>12%</u>	<u>203</u>	<u>16%</u>	126	10%	1 246	100%
TAIP, kelis kartus	<u>2 600</u>	<u>53%</u>	<u>1 143</u>	<u>23%</u>	<u>387</u>	<u>8%</u>	<u>400</u>	<u>8%</u>	<u>404</u>	<u>8%</u>	4 934	100%
NE	<u>359</u>	<u>24%</u>	396	26%	<u>248</u>	<u>16%</u>	<u>370</u>	<u>24%</u>	148	10%	1 521	100%
TOTAL	3 380	44%	1 883	24%	787	10%	973	13%	678	9%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 619,7$; $\text{dof} = 8$.

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

Cross: ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu? / ...negalėjote pasinaudoti tinkama priežiūra, gydymu arba atlikti operaciją

...NEGALĖJOTE PASINAUDOTI TINKAMA PRIEŽIŪRA, GYDYMU ARBA ATLIKTI OPERACIJĄ

...NURASYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIŲ SUTRIKIMŲ?	...NEGALĖJOTE PASINAUDOTI TINKAMA PRIEŽIŪRA, GYDYMU ARBA ATLIKTI OPERACIJĄ										TOTAL	
	BE ABEJONĖS		GALIMAI		GREIČIAUSIAI NE		TIKRAI NE		NEŽINAU / NETAIKOMA		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
TAIP, vieną kartą	<u>319</u>	<u>26%</u>	301	24%	170	14%	<u>300</u>	<u>24%</u>	<u>156</u>	<u>13%</u>	1 246	100%
TAIP, kelis kartus	<u>2 280</u>	<u>46%</u>	<u>1 193</u>	<u>24%</u>	<u>523</u>	<u>11%</u>	<u>519</u>	<u>11%</u>	<u>419</u>	<u>8%</u>	4 934	100%
NE	<u>259</u>	<u>17%</u>	<u>292</u>	<u>19%</u>	<u>298</u>	<u>20%</u>	<u>478</u>	<u>31%</u>	<u>194</u>	<u>13%</u>	1 521	100%
TOTAL	2 858	37%	1 786	23%	991	13%	1 297	17%	769	10%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 785,3 ; dof= 8.

Cross: ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu? / ...susidūrėte su pablogėjusiais ligos požymiais

...SUSIDŪRĖTE SU PABLOGĖJUSIAIS LIGOS POŽYMAIS

...NURASYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIŲ SUTRIKIMŲ?	...SUSIDŪRĖTE SU PABLOGĖJUSIAIS LIGOS POŽYMAIS										TOTAL	
	BE ABEJONĖS		GALIMAI		GREIČIAUSIAI NE		TIKRAI NE		NEŽINAU / NETAIKOMA		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
TAIP, vieną kartą	<u>547</u>	<u>44%</u>	266	21%	<u>188</u>	<u>15%</u>	<u>157</u>	<u>13%</u>	88	7%	1 246	100%
TAIP, kelis kartus	<u>2 945</u>	<u>60%</u>	<u>1 010</u>	<u>20%</u>	<u>414</u>	<u>8%</u>	<u>272</u>	<u>6%</u>	<u>293</u>	<u>6%</u>	4 934	100%
NE	<u>475</u>	<u>31%</u>	<u>358</u>	<u>24%</u>	<u>254</u>	<u>17%</u>	<u>295</u>	<u>19%</u>	<u>139</u>	<u>9%</u>	1 521	100%
TOTAL	3 967	52%	1 634	21%	856	11%	724	9%	520	7%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 570,3 ; dof= 8.

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. / ...
 neturėjote prieigos prie informacijos, kuri yra reikalinga norint priimti informuotus reprodukcinis sprendimus, pvz., planuoti, ar susilaukti vaikų, spęsti, ar atlikti vaisiaus tyrimus

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...NETURĖJOTE PRIEIGOS PRIE INFORMACIJOS, KURI YRA REIKALINGA NORINT PRIIMTI INFORMUOTUS REPRODUKINIUS SPRENDIMUS, PVZ., PLANUOTI, AR SUSILAUKTI VAIKŲ, SPĖSTI, AR ATLIKI VAIŠIAUS TYRIMUS											
	BE ABEJONĖS		GALIMAI		GREIČIAUSIAI NE		TIKRAI NE		NEŽINAU / NETAIKOMA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	311	12%	300	11%	294	11%	675	25%	1 103	41%	2 683	100%
TAIP, kelis kartus	953	19%	656	13%	516	10%	946	19%	1 947	39%	5 018	100%
NE	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	1 264	16%	956	12%	810	11%	1 621	21%	3 050	40%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 99,5$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...
 sulaukėte netinkamo gydymo, priežiūros ar operacijos

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...SULAUKĖTE NETINKAMO GYDYMO, PRIEŽIŪROS AR OPERACIJOS											
	BE ABEJONĖS		GALIMAI		GREIČIAUSIAI NE		TIKRAI NE		NEŽINAU / NETAIKOMA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	515	19%	475	18%	405	15%	864	32%	424	16%	2 683	100%
TAIP, kelis kartus	1 885	38%	1 172	23%	628	13%	845	17%	488	10%	5 018	100%
NE	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	2 400	31%	1 647	21%	1 033	13%	1 709	22%	912	12%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 464,6$; $\text{dof} = 4$.

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. / ... pavėluotai sulaukėte tinkamiausio gydymo, priežiūros ar operacijos

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...PAVĖLUOTAI SULAUKĖTE TINKAMIAUSIO GYDYMO, PRIEŽIŪROS AR OPERACIJOS											
	BE ABEJONĖS		GALIMAI		GREIČIAUSIAI NE		TIKRAI NE		NEŽINAU / NETAIKOMA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	821	31%	655	24%	357	13%	517	19%	333	12%	2 683	100%
TAIP, kelis kartus	2 559	51%	1 228	24%	430	9%	456	9%	345	7%	5 018	100%
NE	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	3 380	44%	1 883	24%	787	10%	973	13%	678	9%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 408,4 ; dof= 4.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ... negalėjote pasinaudoti tinkama priežiūra, gydymu arba atlikti operaciją

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...NEGALĖJOTE PASINAUDOTI TINKAMA PRIEŽIŪRA, GYDYMU ARBA ATLIKTI OPERACIJĄ											
	BE ABEJONĖS		GALIMAI		GREIČIAUSIAI NE		TIKRAI NE		NEŽINAU / NETAIKOMA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	674	25%	540	20%	422	16%	671	25%	376	14%	2 683	100%
TAIP, kelis kartus	2 184	44%	1 246	25%	569	11%	626	12%	393	8%	5 018	100%
NE	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	2 858	37%	1 786	23%	991	13%	1 297	17%	769	10%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 432,4 ; dof= 4.

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. / ... susidūrėte su pablogėjusiais ligos požymiais

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...SUSIDŪRĖTE SU PABLOGĖJUSIAIS LIGOS POŽYMAIS											
	BE ABEJONĖS		GALIMAI		GREIČIAUSIAI NE		TIKRAI NE		NEŽINAU / NETAIKOMA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	<u>1 022</u>	<u>38%</u>	583	22%	<u>370</u>	<u>14%</u>	<u>426</u>	<u>16%</u>	<u>282</u>	<u>11%</u>	2 683	100%
TAIP, kelis kartus	<u>2 945</u>	<u>59%</u>	1 051	21%	<u>486</u>	<u>10%</u>	<u>298</u>	<u>6%</u>	<u>238</u>	<u>5%</u>	5 018	100%
NE	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	3 967	52%	1 634	21%	856	11%	724	9%	520	7%	7 701	

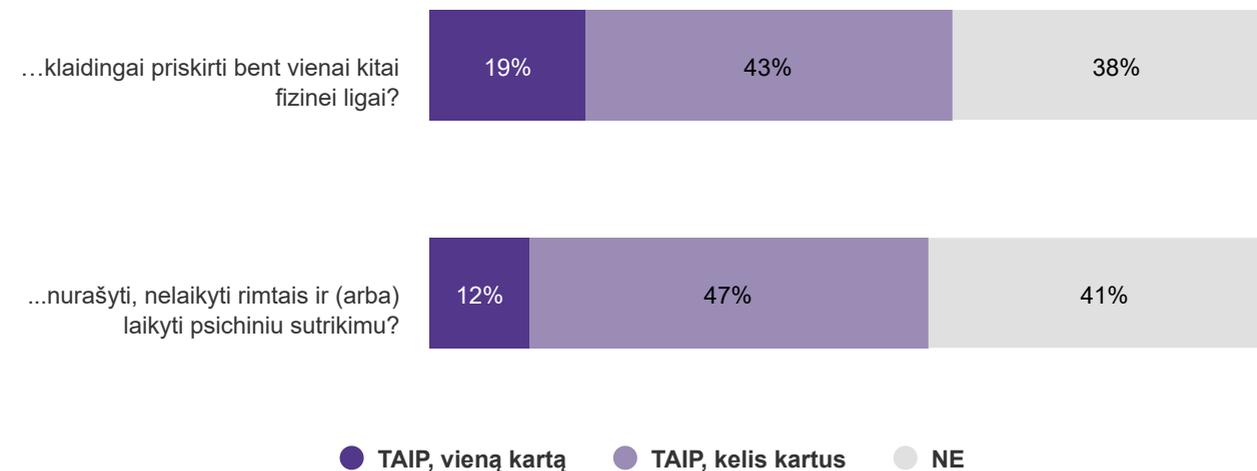
■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 440,8 ; dof= 4.

Ar kada nors retos ligos simptomai buvo...

	TAIP, VIENĄ KARTĄ	TAIP, KELIS KARTUS	NE	TOTAL
...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?	1 950	4 520	4 016	10 486
...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?	1 246	4 934	4 306	10 486
TOTAL	3 196	9 454	8 322	20 972

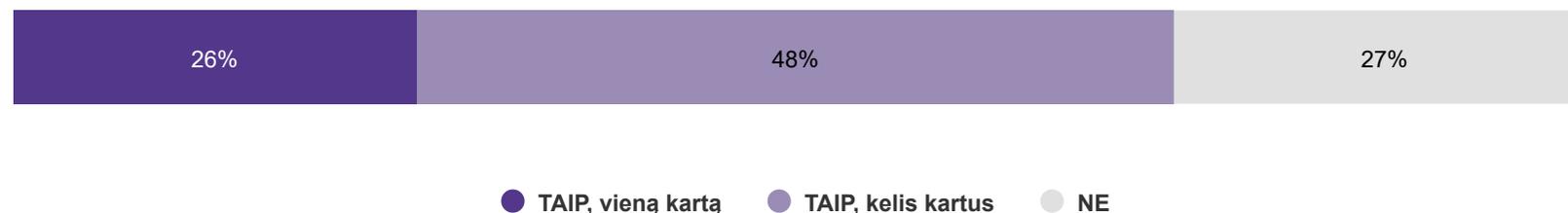
Ar kada nors retos ligos simptomai buvo...



Has the person affected 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
TAIP, vieną kartą	2 683
TAIP, kelis kartus	5 018
NE	2 785
TOTAL	10 486

Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.



Cross: Genetinis (-iai) tyrimas (-ai), ieškant genetinių pokyčių (taip pat vadinamų mutacijomis ar variantais) / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), IEŠKANT GENETINIŲ POKYČIŲ (TAIP PAT VADINAMŲ MUTACIJOMIS AR VARIANTAIS)	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>2 330</u>	<u>42%</u>	<u>969</u>	<u>18%</u>	<u>2 191</u>	<u>40%</u>	5 490	100%
Ne	<u>1 369</u>	<u>33%</u>	812	19%	<u>1 990</u>	<u>48%</u>	4 171	100%
Nežinau / nepamenu	317	38%	169	20%	339	41%	825	100%
TOTAL	4 016	38%	1 950	19%	4 520	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 97,5 ; dof= 4.

Cross: Genetinis (-iai) tyrimas (-ai), ieškant genetinių pokyčių (taip pat vadinamų mutacijomis ar variantais) / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), IEŠKANT GENETINIŲ POKYČIŲ (TAIP PAT VADINAMŲ MUTACIJOMIS AR VARIANTAIS)	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIŲ SUTRIKIMU?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>2 503</u>	<u>46%</u>	<u>606</u>	<u>11%</u>	<u>2 381</u>	<u>43%</u>	5 490	100%
Ne	<u>1 453</u>	<u>35%</u>	<u>529</u>	<u>13%</u>	<u>2 189</u>	<u>52%</u>	4 171	100%
Nežinau / nepamenu	350	42%	111	13%	364	44%	825	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 117,9 ; dof= 4.

Cross: Genetinis (-iai) tyrimas (-ai), ieškant genetinių pokyčių (taip pat vadinamų mutacijomis ar variantais) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), IEŠKANT GENETINIŲ POKYČIŲ (TAIP PAT VADINAMŲ MUTACIJOMIS AR VARIANTAIS)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	1 428	26%	<u>2 419</u>	<u>44%</u>	<u>1 643</u>	<u>30%</u>	5 490	100%
Ne	1 045	25%	<u>2 208</u>	<u>53%</u>	<u>918</u>	<u>22%</u>	4 171	100%
Nežinau / nepamenu	210	25%	391	47%	224	27%	825	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 96,0 ; dof= 4.

Cross: Kitas (-i) tyrimas (-ai), pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt. / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

KITAS (-I) TYRIMAS (-AI), PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	3 539	37%	1 771	19%	4 172	44%	9 482	100%
Ne	345	47%	136	19%	252	34%	733	100%
Nežinau / nepamenu	132	49%	43	16%	96	35%	271	100%
TOTAL	4 016	38%	1 950	19%	4 520	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44,3 ; dof= 4.

Cross: Kitas (-i) tyrimas (-ai), pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

KITAS (-I) TYRIMAS (-AI), PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	2 421	26%	4 619	49%	2 442	26%	9 482	100%
Ne	196	27%	290	40%	247	34%	733	100%
Nežinau / nepamenu	66	24%	109	40%	96	35%	271	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40,2 ; dof= 4.

Cross: Kitas (-i) tyrimas (-ai), pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt. / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

KITAS (-I) TYRIMAS (-AI), PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIU SUTRIKIMU?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	3 848	41%	1 139	12%	4 495	47%	9 482	100%
Ne	329	45%	83	11%	321	44%	733	100%
Nežinau / nepamenu	129	48%	24	9%	118	44%	271	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 11,0 ; dof= 4.

Cross: ...jis buvo per brangus? / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
 ...JIS BUVO PER BRANGUS?

...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?

	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	228	20%	174	16%	715	64%	1 117	100%
Ne	2 997	42%	1 355	19%	2 764	39%	7 116	100%
Neaktualu	791	35%	421	19%	1 041	46%	2 253	100%
TOTAL	4 016	38%	1 950	19%	4 520	43%	10 486	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 280,9 ; dof= 4.

Cross: ...jis buvo per brangus? / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
 ...JIS BUVO PER BRANGUS?

...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIU SUTRIKIMU?

	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIU SUTRIKIMU?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	228	20%	113	10%	776	69%	1 117	100%
Ne	3 266	46%	830	12%	3 020	42%	7 116	100%
Neaktualu	812	36%	303	13%	1 138	51%	2 253	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 335,4 ; dof= 4.

Cross: ...jis buvo per brangus? / Has the person affected 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...
 ...JIS BUVO PER BRANGUS?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.

	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	233	21%	760	68%	124	11%	1 117	100%
Ne	1 846	26%	3 109	44%	2 161	30%	7 116	100%
Neaktualu	604	27%	1 149	51%	500	22%	2 253	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 292,5 ; dof= 4.

Cross: ...jis nebuvo atliekamas jūsų šalyje? / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?
 Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

...JIS NEBUVO ATLIEKAMAS JŪSŲ ŠALYJE?	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	305	25%	195	16%	697	58%	1 197	100%
Ne	2 848	42%	1 284	19%	2 696	39%	6 828	100%
Neaktualu	863	35%	471	19%	1 127	46%	2 461	100%
TOTAL	4 016	38%	1 950	19%	4 520	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 171,2 ; dof= 4.

Cross: ...jis nebuvo atliekamas jūsų šalyje? / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?
 Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

...JIS NEBUVO ATLIEKAMAS JŪSŲ ŠALYJE?	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIŲ SUTRIKIMŲ?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	348	29%	135	11%	714	60%	1 197	100%
Ne	3 053	45%	788	12%	2 987	44%	6 828	100%
Neaktualu	905	37%	323	13%	1 233	50%	2 461	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 140,4 ; dof= 4.

Cross: ...jis nebuvo atliekamas jūsų šalyje? / Has the person affected 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... ...JIS NEBUVO ATLIEKAMAS JŪSŲ ŠALYJE?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	252	21%	756	63%	189	16%	1 197	100%
Ne	1 769	26%	3 016	44%	2 043	30%	6 828	100%
Neaktualu	662	27%	1 246	51%	553	22%	2 461	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 190,3 ; dof= 4.

Cross: ...tam priešinosi sveikatos priežiūros specialistai, kurie galėjo neturėti pakankamai informacijos? / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

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

...TAM PRIEŠINOSI SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAI, KURIE GALĖJO NETURĖTI PAKANKAMAI INFORMACIJOS?	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	594	21%	463	17%	1 748	62%	2 805	100%
Ne	2 641	48%	1 069	19%	1 846	33%	5 556	100%
Neaktualu	781	37%	418	20%	926	44%	2 125	100%
TOTAL	4 016	38%	1 950	19%	4 520	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 715,0 ; dof= 4.

Cross: ...tam priešinosi sveikatos priežiūros specialistai, kurie galėjo neturėti pakankamai informacijos? / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

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

...TAM PRIEŠINOSI SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAI, KURIE GALĖJO NETURĖTI PAKANKAMAI INFORMACIJOS?	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIŲ SUTRIKIMŲ?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	552	20%	329	12%	1 924	69%	2 805	100%
Ne	2 913	52%	656	12%	1 987	36%	5 556	100%
Neaktualu	841	40%	261	12%	1 023	48%	2 125	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 916,3 ; dof= 4.

Cross: ...tam priešinosi sveikatos priežiūros specialistai, kurie galėjo neturėti pakankamai informacijos? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

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

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.

...TAM PRIEŠINOSI SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAI, KURIE GALĖJO NETURĖTI PAKANKAMAI INFORMACIJOS?	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	645	23%	1 873	67%	287	10%	2 805
Ne	1 453	26%	2 115	38%	1 988	36%	5 556	100%
Neaktualu	585	28%	1 030	48%	510	24%	2 125	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 797,1 ; dof= 4.

Cross: Jūsų žiniomis, atliktas (ii) genetinis (-iai) tyrimas (-ai) apėmė... / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

JŪSŪ ŽINIOMIS, ATLIKTAS (II) GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) APĖMĖ...	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tik vieną geną	632	43%	269	18%	559	38%	1 460	100%
Tuo pat metu tiriamus kelis genus (genų sekvenavimas)	641	37%	307	18%	783	45%	1 731	100%
Visą DNR (visų genų sekvenavimą)	398	45%	157	18%	325	37%	880	100%
Visus genus (visą eksomo sekvenavimą)	221	39%	97	17%	249	44%	567	100%
Auglį (auglio genų profilį)	48	36%	32	24%	55	41%	135	100%
Kitus (epigenomą, RNR ir kt.)	47	40%	17	15%	53	45%	117	100%
Nežinau	667	44%	235	16%	609	40%	1 511	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44,3 ; dof= 12.

Cross: Jūsų žiniomis, atliktas (ii) genetinis (-iai) tyrimas (-ai) apėmė... / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

JŪSŪ ŽINIOMIS, ATLIKTAS (II) GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) APĖMĖ...	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIŲ SUTRIKIMU?							
	NE		TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tik vieną geną	670	46%	153	10%	637	44%	1 460	100%
Tuo pat metu tiriamus kelis genus (genų sekvenavimas)	735	42%	177	10%	819	47%	1 731	100%
Visą DNR (visų genų sekvenavimą)	441	50%	110	13%	329	37%	880	100%
Visus genus (visą eksomo sekvenavimą)	271	48%	68	12%	228	40%	567	100%
Auglį (auglio genų profilį)	52	39%	21	16%	62	46%	135	100%
Kitus (epigenomą, RNR ir kt.)	43	37%	20	17%	54	46%	117	100%
Nežinau	696	46%	169	11%	646	43%	1 511	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,2 ; dof= 12.

Cross: Jūsų žiniomis, atliktas (ii) genetinis (-iai) tyrimas (-ai) apėmė... / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

JŪSŪ ŽINIOMIS, ATLIKTAS (II) GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) APĖMĖ...	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tik vieną geną	389	27%	624	43%	447	31%	1 460	100%
Tuo pat metu tiriamus kelis genus (genų sekvenavimas)	449	26%	<u>844</u>	<u>49%</u>	<u>438</u>	<u>25%</u>	1 731	100%
Visą DNR (visų genų sekvenavimą)	225	26%	363	41%	<u>292</u>	<u>33%</u>	880	100%
Visus genus (visą eksomo sekvenavimą)	141	25%	269	47%	157	28%	567	100%
Auglį (auglio genų profilį)	31	23%	67	50%	37	27%	135	100%
Kitus (epigenomą, RNR ir kt.)	32	27%	58	50%	27	23%	117	100%
Nežinau	<u>363</u>	<u>24%</u>	672	44%	476	32%	1 511	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 37,6$; $\text{dof} = 12$.

Cross: Ar kada nors kreipėtės į privačią įstaigą arba laboratoriją atlikti genetinius tyrimus ligai diagnozuoti? / ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai?

AR KADA NORS KREIPĖTĖS Į PRIVAČIĄ ĮSTAIGĄ ARBA LABORATORIJĄ ATLIKTI GENETINIUS TYRIMUS LIGAI DIAGNOZUOTI?	...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	121	21%	<u>260</u>	<u>44%</u>	<u>209</u>	<u>35%</u>	590	100%
TAIP, kelis kartus	40	15%	<u>152</u>	<u>57%</u>	<u>74</u>	<u>28%</u>	266	100%
NE, niekada	808	17%	<u>1 779</u>	<u>38%</u>	<u>2 047</u>	<u>44%</u>	4 634	100%
TOTAL	969	18%	2 191	40%	2 330	42%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 52,4$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Ar kada nors kreipėtės į privačią įstaigą arba laboratoriją atlikti genetinius tyrimus ligai diagnozuoti? / ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu?

AR KADA NORS KREIPĖTĒS Į PRIVAČIĄ ĮSTAIGĄ ARBA LABORATORIJĄ ATLIKTI GENETINIUS TYRIMUS LIGAI DIAGNOZUOTI?	...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIUI SUTRIKIMU?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	75	13%	277	47%	238	40%	590	100%
TAIP, kelis kartus	32	12%	144	54%	90	34%	266	100%
NE, niekada	499	11%	1 960	42%	2 175	47%	4 634	100%
TOTAL	606	11%	2 381	43%	2 503	46%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 25,6$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Ar kada nors kreipėtės į privačią įstaigą arba laboratoriją atlikti genetinius tyrimus ligai diagnozuoti? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

AR KADA NORS KREIPĖTĒS Į PRIVAČIĄ ĮSTAIGĄ ARBA LABORATORIJĄ ATLIKTI GENETINIUS TYRIMUS LIGAI DIAGNOZUOTI?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	151	26%	297	50%	142	24%	590	100%
TAIP, kelis kartus	49	18%	166	62%	51	19%	266	100%
NE, niekada	1 228	26%	1 956	42%	1 450	31%	4 634	100%
TOTAL	1 428	26%	2 419	44%	1 643	30%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 55,5$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Iš esmės, kiek esate patenkinta(s) jūsų GENETINIŲ TYRIMŲ atsakymų pateikimu? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

IŠ ESMĖS, KIEK ESATE PATENKINTA(S) JŪSŲ GENETINIŲ TYRIMŲ ATSAKYMŲ PATEIKIMU?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Labai nepatenkinta(s)	155	27%	<u>283</u>	<u>49%</u>	<u>134</u>	<u>23%</u>	572	100%
Nepatenkinta(s)	159	26%	<u>335</u>	<u>54%</u>	<u>129</u>	<u>21%</u>	623	100%
Nei patenkinta(s), nei nepatenkinta(s)	306	26%	<u>572</u>	<u>49%</u>	<u>281</u>	<u>24%</u>	1 159	100%
Patenkinta(s)	518	27%	<u>773</u>	<u>40%</u>	<u>639</u>	<u>33%</u>	1 930	100%
Labai patenkinta(s)	222	24%	<u>323</u>	<u>35%</u>	<u>378</u>	<u>41%</u>	923	100%
Nežinau.	68	24%	133	47%	82	29%	283	100%
TOTAL	1 428	26%	2 419	44%	1 643	30%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 134,4$; $\text{dof} = 10$.

Cross: Ar po to, kai buvo atlikti tyrimai, jums buvo pasiūlyta genetinė konsultacija (t. y., suteikta informacija apie tai, kokią įtaką jūsų genetinė būklė gali turėti jums ir jūsų šeimai)? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

AR PO TO, KAI BUVO ATLIKTI TYRIMAI, JUMS BUVO PASIŪLYTA GENETINĖ KONSULTACIJA (T. Y., SUTEIKTA INFORMACIJA APIE TAI, KOKIĄ ĮTAKĄ JŪSŲ GENETINĖ BŪKLĖ GALI TURĖTI JUMS IR JŪSŲ ŠEIMAI)?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, susitikau su genetiku konsultantu arba klinikos gydytoju genetiku	565	26%	<u>813</u>	<u>38%</u>	<u>759</u>	<u>36%</u>	2 137	100%
TAIP, šią informaciją suteikė sveikatos priežiūros specialistas	313	27%	496	42%	370	31%	1 179	100%
NE, genetinė konsultacija nebuvo pasiūlyta	452	26%	<u>946</u>	<u>53%</u>	<u>372</u>	<u>21%</u>	1 770	100%
Nežinau / nepamenu	98	24%	164	41%	<u>142</u>	<u>35%</u>	404	100%
TOTAL	1 428	26%	2 419	44%	1 643	30%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

Cross: Genetinis (-iai) tyrimas (-ai) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	219	26%	<u>397</u>	<u>48%</u>	<u>215</u>	<u>26%</u>	831	100%
Ne	1 171	26%	1 967	44%	<u>1 377</u>	<u>30%</u>	4 515	100%
Nežinau.	37	26%	55	38%	51	36%	143	100%
TOTAL	1 427	26%	2 419	44%	1 643	30%	5 489	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. p -value= 0,0 ; Chi^2 = 10,5 ; dof= 4.

Cross: Kiti diagnostiniai tyrimai, pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

KITI DIAGNOSTINIAI TYRIMAI, PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	337	24%	<u>768</u>	<u>55%</u>	<u>298</u>	<u>21%</u>	1 403	100%
Ne	2 036	26%	<u>3 780</u>	<u>48%</u>	<u>2 092</u>	<u>26%</u>	7 908	100%
Nežinau.	48	28%	71	42%	51	30%	170	100%
TOTAL	2 421	26%	4 619	49%	2 441	26%	9 481	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; Chi^2 = 29,2 ; dof= 4.

**Cross: Papildoma retos ligos gydyme besispecializuojančio sveikatos priežiūros specialisto konsultacija (gyvai ar virtualiai) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed?
 Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.**

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.

PAPILDOMA RETOS LIGOS GYDYME BESISPECIALIZUOJANČIO SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTO KONSULTACIJA (GYVAI AR VIRTUALIAI)	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	529	25%	<u>1 086</u>	<u>52%</u>	<u>468</u>	<u>22%</u>	2 083
Ne	2 095	26%	<u>3 856</u>	<u>47%</u>	<u>2 243</u>	<u>27%</u>	8 194	100%
Nežinau.	59	28%	<u>76</u>	<u>36%</u>	<u>74</u>	<u>35%</u>	209	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 36,8 ; dof= 4.

**Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...
 psichologinė pagalba**

...PSICHOLOGINĖ PAGALBA

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	TAIP, vieną kartą	232	9%	237	9%	<u>205</u>	<u>8%</u>	802	30%	<u>1 207</u>	<u>45%</u>	2 683
TAIP, kelis kartus	<u>358</u>	<u>7%</u>	<u>376</u>	<u>7%</u>	<u>586</u>	<u>12%</u>	<u>1 271</u>	<u>25%</u>	<u>2 427</u>	<u>48%</u>	5 018	100%
NE	<u>332</u>	<u>12%</u>	<u>342</u>	<u>12%</u>	<u>161</u>	<u>6%</u>	<u>1 092</u>	<u>39%</u>	<u>858</u>	<u>31%</u>	2 785	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 416,1 ; dof= 8.

Cross: ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIŠ IR KT.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIŠ KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	525	25%	682	33%	876	42%	2 083	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	106	27%	127	32%	158	40%	391	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	395	27%	744	51%	324	22%	1 463	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	423	26%	556	34%	648	40%	1 627	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	1 234	25%	2 909	59%	779	16%	4 922	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 866,1$; $\text{dof} = 8$.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ... finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1 005	38%	2 669	100%
TAIP, kelis kartus	526	11%	79	2%	633	13%	1 443	29%	2 291	46%	4 972	100%
NE	540	19%	103	4%	293	11%	1 143	41%	693	25%	2 772	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 436,6$; $\text{dof} = 8$.

Cross: Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nediagnozuota liga? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, per sergančiųjų organizacijas	1 389	26%	2 465	46%	<u>1 472</u>	<u>28%</u>	5 326	100%
TAIP, internetinėse bendruomenėse	1 264	25%	<u>2 602</u>	<u>52%</u>	1 126	23%	4 992	100%
TAIP, per vietos įstaigas (pvz., mokyklas)	103	24%	224	51%	109	25%	436	100%
NE, dėl prieinamumo problemų (pvz., kalbos ar techninių kliūčių)	42	22%	100	53%	48	25%	190	100%
NE, nes nepavyko rasti ta pačia liga sergančių žmonių	325	25%	634	48%	351	27%	1 310	100%
NE, nes nenoriu	142	26%	215	39%	<u>190</u>	<u>35%</u>	547	100%
kita (nurodykite)	128	25%	233	45%	153	30%	514	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $Chi^2 = 84,3$; $dof = 12$.

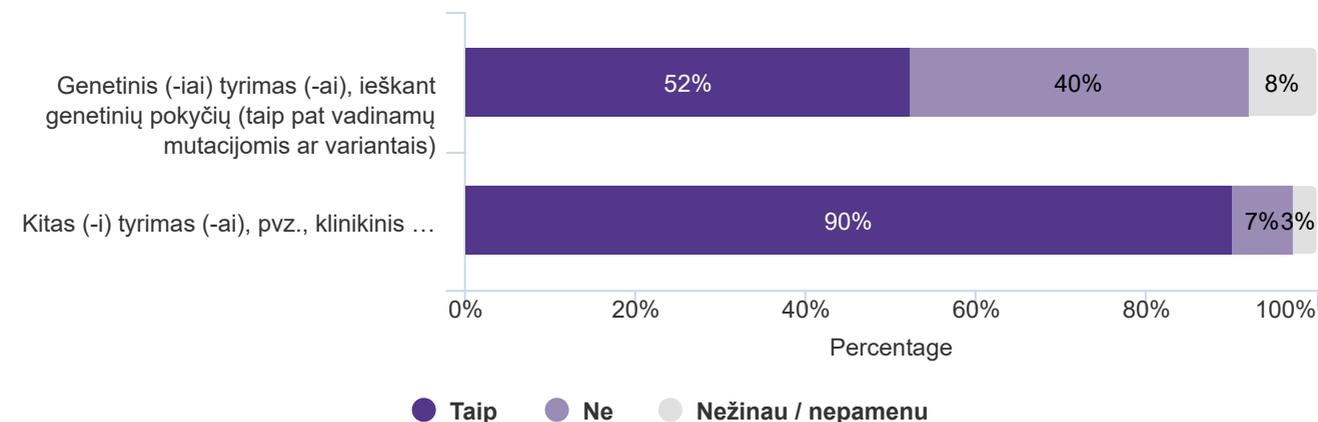
Chapter 11.

Misdiagnosis

Kokie tyrimai buvo atlikti norint diagnozuoti retą ligą?

	TAIP	NE	NEŽINAU / NEPAM...	TOTAL
Genetinis (-iai) tyrimas (-ai), ieškant genetinių pokyčių (taip pat vadinamų mutacijomis ar variantais)	5 490	4 171	825	10 486
Kitas (-i) tyrimas (-ai), pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.	9 482	733	271	10 486

Kokie tyrimai buvo atlikti norint diagnozuoti retą ligą?



Cross: Genetic diseases / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai), ieškant genetinių pokyčių (taip pat vadinamų mutacijomis ar variantais)

GENETIC DISEASES	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), IEŠKANT GENETINIŲ POKYČIŲ (TAIP PAT VADINAMŲ MUTACIJOMIS AR VARIANTAIS)							
	TAIP		NE		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	3 862	71%	1 338	25%	247	5%	5 447	100%
Non Genetic diseases	540	21%	1 760	67%	327	12%	2 627	100%
TOTAL	4 402	55%	3 098	38%	574	7%	8 074	

Under-represented elements Over-represented elements

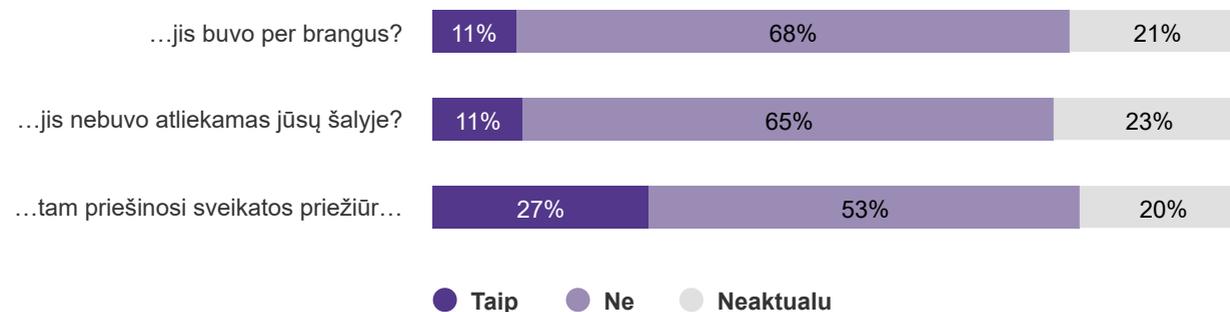
The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 811,7 ; dof= 2.

Only respondents who had genetic tests

Ar jums kada nors buvo reikalingas genetinis tyrimas, kurio negalėjote atlikti, nes...

	TAIP	NE	NEAKTU...	TOTAL
...jis buvo per brangus?	1 117	7 116	2 253	10 486
...jis nebuvo atliekamas jūsų šalyje?	1 197	6 828	2 461	10 486
...tam priešinosi sveikatos priežiūros specialistai, kurie galėjo neturėti pakankamai informacijos?	2 805	5 556	2 125	10 486

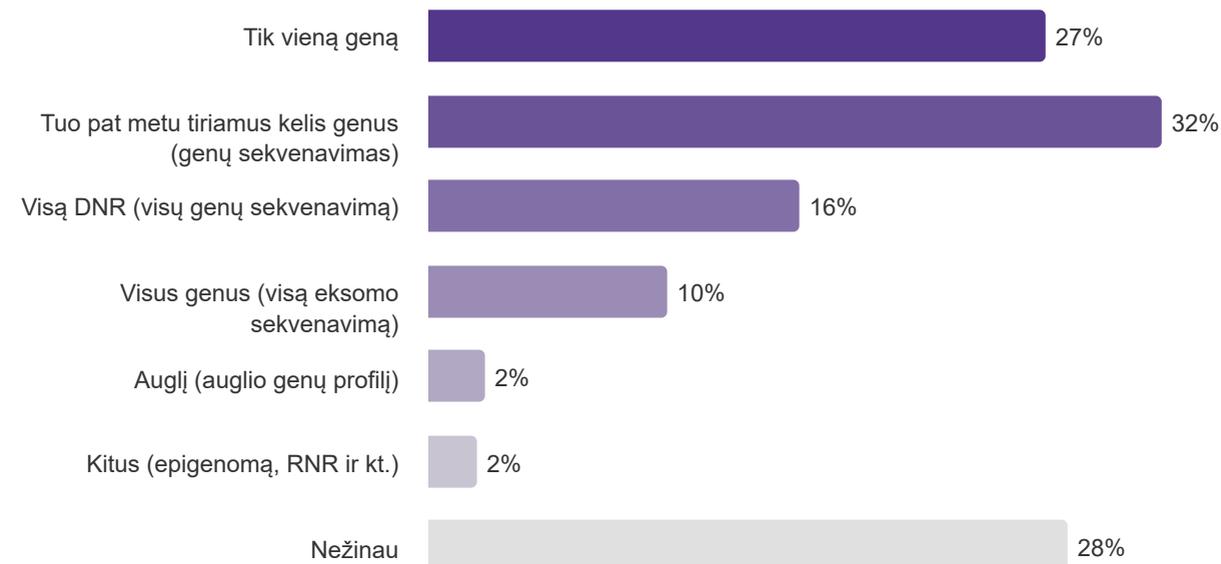
Ar jums kada nors buvo reikalingas genetinis tyrimas, kurio negalėjote atlikti, nes...



Jūsų žiniomis, atliktas (ii) genetinis (-iai) tyrimas (-ai) apėmė...

	N
Tik vieną geną	1 460
Tuo pat metu tiriamus kelis genus (genų sekvenavimas)	1 731
Visą DNR (visų genų sekvenavimą)	880
Visus genus (visą eksomo sekvenavimą)	567
Auglį (auglio genų profilį)	135
Kitus (epigenomą, RNR ir kt.)	117
Nežinau	1 511
TOTAL	5 490

Jūsų žiniomis, atliktas (ii) genetinis (-iai) tyrimas (-ai) apėmė...



Only respondents who had genetic tests

Ar kada nors kreipėtės į privačią įstaigą arba laboratoriją atlikti genetinius tyrimus ligai diagnozuoti?

	N
TAIP, vieną kartą	590
TAIP, kelis kartus	266
NE, niekada	4 634
TOTAL	5 490

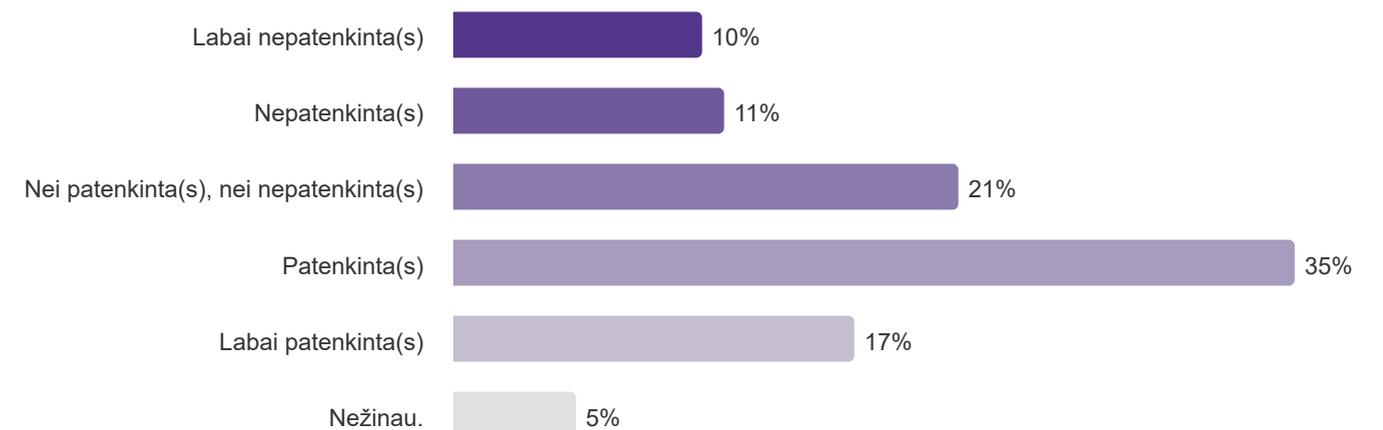
Ar kada nors kreipėtės į privačią įstaigą arba laboratoriją atlikti genetinius tyrimus ligai diagnozuoti?



Iš esmės, kiek esate patenkinta(s) jūsų GENETINIŲ TYRIMŲ atsakymų pateikimu?

	N
Labai nepatenkinta(s)	572
Nepatenkinta(s)	623
Nei patenkinta(s), nei nepatenkinta(s)	1 159
Patenkinta(s)	1 930
Labai patenkinta(s)	923
Nežinau.	283
TOTAL	5 490

Iš esmės, kiek esate patenkinta(s) jūsų GENETINIŲ TYRIMŲ atsakymų pateikimu?

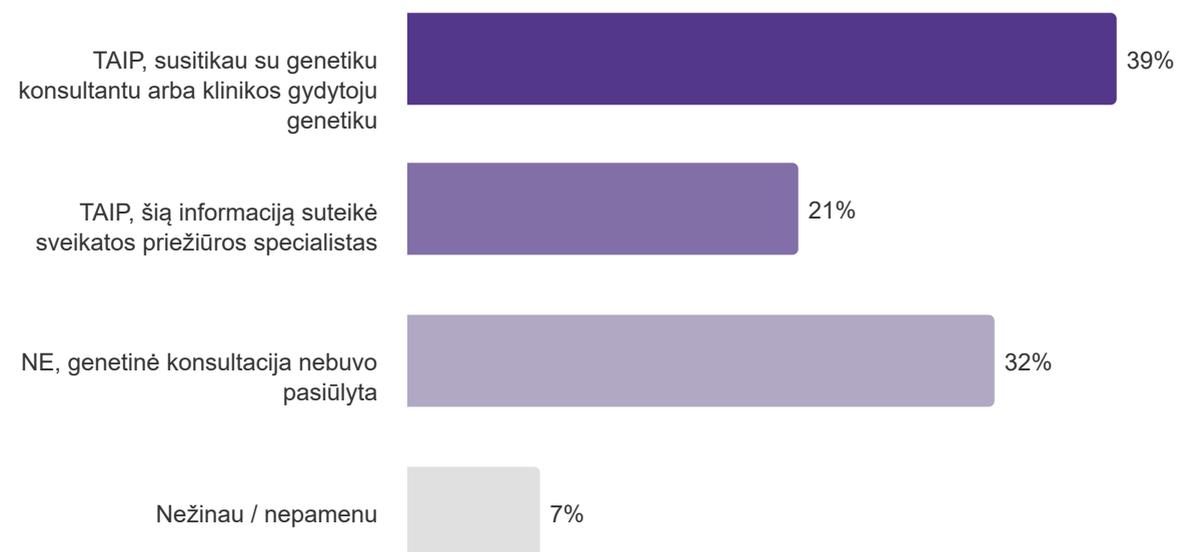


Only respondents who had genetic tests

Ar po to, kai buvo atlikti tyrimai, jums buvo pasiūlyta genetinė konsultacija (t. y., suteikta informacija apie tai, kokią įtaką jūsų genetinė būklė gali turėti jums ir jūsų šeimai)?

	N
TAIP, susitikau su genetiku konsultantu arba klinikos gydytoju genetiku	2 137
TAIP, šią informaciją suteikė sveikatos priežiūros specialistas	1 179
NE, genetinė konsultacija nebuvo pasiūlyta	1 770
Nežinau / nepamenu	404
TOTAL	5 490

Ar po to, kai buvo atlikti tyrimai, jums buvo pasiūlyta genetinė konsultacija (t. y., suteikta informacija apie tai, kokią įtaką jūsų genetinė būklė gali turėti jums ir jūsų šeimai)?



Only respondents who had genetic tests

Genetinis (-iai) tyrimas (-ai), ieškant genetinių pokyčių (taip pat vadinamų mutacijomis ar variantais)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Taip	0,7	4 023	3,7	3 655	4,2	2 451	3,8	4 096	5,6	3 565
Ne	0,2	3 263	3,4	3 138	3,7	1 564	3,6	3 216	3,9	2 506
Nežinau / nepamenu	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...

...jis buvo per brangus?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Taip	0,4	812	5,3	705	6,1	334	5,6	742	7,0	513
Ne	0,6	5 349	3,4	5 028	3,7	3 148	3,3	5 442	4,7	4 639
Neaktualu	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...

...jis nebuvo atliekamas jūsų šalyje?

	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Taip	0,7	866	4,4	765	5,0	409	5,1	830	6,8	624
Ne	0,5	5 170	3,5	4 830	3,8	2 972	3,4	5 212	4,6	4 405
Neaktualu	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...

...tam priešinosi sveikatos priežiūros specialistai, kurie galėjo neturėti pakankamai informacijos?

	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Taip	0,6	2 081	5,1	1 874	6,0	984	6,1	2 014	7,7	1 493
Ne	0,6	4 167	2,9	3 930	3,2	2 513	2,6	4 247	3,9	3 664
Neaktualu	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

Jūsų žiniomis, atliktas (ii) genetinis (-iai) tyrimas (-ai) apėmė...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Tik vieną geną	0,7	1 078	4,1	973	4,3	682	3,3	1 097	5,4	995
Tuo pat metu tiriamus kelis genus (genų sekvenavimas)	0,8	1 328	4,1	1 202	5,3	800	4,5	1 318	6,5	1 130
Visą DNR (visų genų sekvenavimą)	0,6	653	3,1	588	3,3	413	3,6	674	4,9	576
Visus genus (visą eksomo sekvenavimą)	0,5	429	2,9	377	3,1	236	4,7	408	5,3	353
Auglį (auglio genų profilį)	0,2	99	3,4	109	3,5	55	2,7	95	3,1	83
Kitus (epigenomą, RNR ir kt.)	0,7	85	5,1	73	5,2	48	5,9	86	6,3	67
Nežinau	0,8	1 065	3,7	986	4,0	636	3,8	1 101	5,4	931

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 1,0 ; Fisher= 0,3.

Inter variance= 11,4. Intra variance= 43,7.

Ar kada nors kreipėtės į privačią įstaigą arba laboratoriją atlikti genetinius tyrimus ligai diagnozuoti?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
TAIP, vieną kartą	0,7	437	3,6	372	4,0	215	3,9	434	4,9	373
TAIP, kelis kartus	0,2	196	3,9	170	4,3	91	3,2	189	4,7	162
NE, niekada	0,7	3 390	3,8	3 113	4,2	2 145	3,8	3 473	5,7	3 030

■ Under-represented elements
 ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p -value= 0,6 ; Fisher= 0,6.

Inter variance= 26,0. Intra variance= 46,9.

Iš esmės, kiek esate patenkinta(s) jūsų GENETINIŲ TYRIMŲ atsakymų pateikimu?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Labai nepatenkinta(s)	0,4	434	3,2	385	4,5	249	3,9	428	5,6	362
Nepatenkinta(s)	0,8	475	4,3	430	5,1	258	4,8	470	6,1	373
Nei patenkinta(s), nei nepatenkinta(s)	0,7	845	4,4	734	4,3	480	4,1	831	5,5	686
Patenkinta(s)	0,8	1 405	3,3	1 297	3,8	879	3,5	1 473	5,4	1 339
Labai patenkinta(s)	0,7	666	3,9	646	4,5	479	3,2	716	5,9	679
Nežinau.	0,3	198	3,5	163	3,3	106	3,8	178	4,0	126

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p -value= 0,9 ; Fisher= 0,3.

Inter variance= 14,9. Intra variance= 46,9.

Ar po to, kai buvo atlikti tyrimai, jums buvo pasiūlyta genetinė konsultacija (t. y., suteikta informacija apie tai, kokią įtaką jūsų genetinė būklė gali turėti jums ir jūsų šeimai)?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
TAIP, susitikau su genetiku konsultantu arba klinikos gydytoju genetiku	0,7	1 594	3,3	1 428	4,0	1 025	3,3	1 629	5,6	1 477
TAIP, šią informaciją suteikė sveikatos priežiūros specialistas	0,7	859	4,0	813	3,9	601	3,6	915	5,2	817
NE, genetinė konsultacija nebuvo pasiūlyta	0,7	1 312	4,2	1 176	<u>5.2</u>	674	<u>4.4</u>	1 286	5,9	1 064
Nežinau / nepamenu	0,4	258	3,5	238	2,9	151	4,0	266	4,6	207

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,9 ; Fisher= 0,2.

Inter variance= 9,0. Intra variance= 46,9.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai), ieškant genetinių pokyčių (taip pat vadinamų mutacijomis ar variantais)

GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), IEŠKANT GENETINIŲ POKYČIŲ (TAIP PAT VADINAMŲ MUTACIJOMIS AR VARIANTAIS)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	TAIP		NE		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	mot.	3 113	47%	3 004	45%	542	8%	6 659
vyr.	1 801	64%	820	29%	189	7%	2 810	100%
kita	62	61%	31	31%	8	8%	101	100%
TOTAL	4 976	52%	3 855	40%	739	8%	9 570	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 248,0$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Kitas (-i) tyrimas (-ai), pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

KITAS (-I) TYRIMAS (-AI), PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	TAIP		NE		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	mot.	6 095	92%	406	6%	158	2%	6 659
vyr.	2 506	89%	229	8%	75	3%	2 810	100%
kita	89	88%	6	6%	6	6%	101	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 19,3$; $\text{dof} = 4$.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...jis buvo per brangus?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...JIS BUVO PER BRANGUS?							
	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	<u>721</u>	<u>11%</u>	<u>4 376</u>	<u>66%</u>	<u>1 562</u>	<u>23%</u>	6 659	100%
vyr.	<u>242</u>	<u>9%</u>	<u>2 053</u>	<u>73%</u>	<u>515</u>	<u>18%</u>	2 810	100%
kita	<u>21</u>	<u>21%</u>	<u>54</u>	<u>53%</u>	26	26%	101	100%
TOTAL	984	10%	6 483	68%	2 103	22%	9 570	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 63,5 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...jis nebuvo atliekamas jūsų šalyje?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...JIS NEBUVO ATLIEKAMAS JŪSŲ ŠALYJE?							
	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	726	11%	<u>4 225</u>	<u>63%</u>	<u>1 708</u>	<u>26%</u>	6 659	100%
vyr.	320	11%	<u>1 922</u>	<u>68%</u>	<u>568</u>	<u>20%</u>	2 810	100%
kita	13	13%	61	60%	27	27%	101	100%
TOTAL	1 059	11%	6 208	65%	2 303	24%	9 570	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,1 ; dof= 4.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...tam priešinosi sveikatos priežiūros specialistai, kurie galėjo neturėti pakankamai informacijos?

...TAM PRIEŠINOSI SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAI, KURIE GALĖJO NETURĖTI PAKANKAMAI INFORMACIJOS?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...TAM PRIEŠINOSI SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAI, KURIE GALĖJO NETURĖTI PAKANKAMAI INFORMACIJOS?							
	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	1 884	28%	3 318	50%	1 457	22%	6 659	100%
vyr.	645	23%	1 657	59%	508	18%	2 810	100%
kita	27	27%	50	50%	24	24%	101	100%
TOTAL	2 556	27%	5 025	53%	1 989	21%	9 570	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 66,9 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Jūsų žiniomis, atliktas (ii) genetinis (-iai) tyrimas (-ai) apėmė...

JŪSŲ ŽINIOMIS, ATLIKTAS (II) GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) APĖMĖ...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	JŪSŲ ŽINIOMIS, ATLIKTAS (II) GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) APĖMĖ...															
	TIK VIENĄ GENĄ		TUO PAT METU TIRIAMUS KELIS GENUS (GENŲ SEKVENAVIMAS)		VISĄ DNR (VISŲ GENŲ SEKVENAVIMĄ)		VISUS GENUS (VISĄ EKSOMO SEKVENAVIMĄ)		AUGLĮ (AUGLIO GENŲ PROFILĮ)		KITUS (EPIGENOMĄ, RNR IR KT.)		NEŽINAU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	820	26%	991	32%	458	15%	279	9%	86	3%	73	2%	899	29%	3 113	
vyr.	504	28%	575	32%	314	17%	227	13%	38	2%	30	2%	434	24%	1 801	
kita	12	19%	20	32%	7	11%	10	16%	2	3%	0	0%	20	32%	62	
TOTAL	1 336	27%	1 586	32%	779	16%	516	10%	126	3%	103	2%	1 353	27%	4 976	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41,3 ; dof= 12.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Ar kada nors kreipėtės į privačią įstaigą arba laboratoriją atlikti genetinius tyrimus ligai diagnozuoti?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	AR KADA NORS KREIPĖTĖS Į PRIVAČIĄ ĮSTAIGĄ ARBA LABORATORIJĄ ATLIKTI GENETINIUS TYRIMUS LIGAI DIAGNOZUOTI?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE, NIEKADA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	322	10%	141	5%	2 650	85%	3 113	100%
vyr.	191	11%	93	5%	1 517	84%	1 801	100%
kita	8	13%	5	8%	49	79%	62	100%
TOTAL	521	10%	239	5%	4 216	85%	4 976	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Chi2= 3,1 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Iš esmės, kiek esate patenkinta(s) jūsų GENETINIŲ TYRIMŲ atsakymų pateikimu?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	IŠ ESMĖS, KIEK ESATE PATENKINTA(S) JŪSŲ GENETINIŲ TYRIMŲ ATSAKYMŲ PATEIKIMU?													
	LABAI NEPATENKINTA(S)		NEPATENKINTA(S)		NEI PATENKINTA(S), NEI NEPATENKINTA(S)		PATENKINTA(S)		LABAI PATENKINTA(S)		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	329	11%	380	12%	656	21%	1 056	34%	509	16%	183	6%	3 113	100%
vyr.	182	10%	189	10%	375	21%	658	37%	333	18%	64	4%	1 801	100%
kita	6	10%	7	11%	18	29%	16	26%	8	13%	7	11%	62	100%
TOTAL	517	10%	576	12%	1 049	21%	1 730	35%	850	17%	254	5%	4 976	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29,3 ; dof= 10.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Ar po to, kai buvo atlikti tyrimai, jums buvo pasiūlyta genetinė konsultacija (t. y., suteikta informacija apie tai, kokią įtaką jūsų genetinė būklė gali turėti jums ir jūsų šeimai)?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	AR PO TO, KAI BUVO ATLIKTI TYRIMAI, JUMS BUVO PASIŪLYTA GENETINĖ KONSULTACIJA (T. Y., SUTEIKTA INFORMACIJA APIE TAI, KOKIĄ ĮTAKĄ JŪSŲ GENETINĖ BŪKLĖ GALI TURĖTI JUMS IR JŪSŲ ŠEIMAI)?									
	TAIP, SUSITIKAU SU GENETIKU KONSULTANTU ARBA KLINIKOS GYDYTOJU GENETIKU		TAIP, ŠIĄ INFORMACIJĄ SUTEIKĖ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAS		NE, GENETINĖ KONSULTACIJA NEBUVO PASIŪLYTA		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	1 168	38%	623	20%	1 071	34%	251	8%	3 113	100%
vyr.	734	41%	443	25%	515	29%	109	6%	1 801	100%
kita	26	42%	8	13%	19	31%	9	15%	62	100%
TOTAL	1 928	39%	1 074	22%	1 605	32%	369	7%	4 976	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 39,0$; $\text{dof} = 6$.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai), ieškant genetinių pokyčių (taip pat vadinamų mutacijomis ar variantais)

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), IEŠKANT GENETINIŲ POKYČIŲ (TAIP PAT VADINAMŲ MUTACIJOMIS AR VARIANTAIS)							
	TAIP		NE		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	259	57%	143	31%	53	12%	455	100%
16–19 m.	1 217	49%	1 003	41%	244	10%	2 464	100%
20–23 m.	1 584	52%	1 212	40%	226	7%	3 022	100%
24 m. ar vyresni	1 720	55%	1 256	40%	169	5%	3 145	100%
TOTAL	4 780	53%	3 614	40%	692	8%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 65,1$; $\text{dof} = 6$.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Kitas (-i) tyrimas (-ai), pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	KITAS (-I) TYRIMAS (-AI), PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	406	89%	30	7%	<u>19</u>	<u>4%</u>	455	100%
16–19 m.	2 240	91%	155	6%	69	3%	2 464	100%
20–23 m.	2 749	91%	199	7%	74	2%	3 022	100%
24 m. ar vyresni	2 858	91%	224	7%	<u>63</u>	<u>2%</u>	3 145	100%
TOTAL	8 253	91%	608	7%	225	2%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p -value= 0,1 ; Chi^2 = 10,9 ; dof= 6.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / ...jis buvo per brangus?

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	15 m. ar jaunesni	<u>61</u>	<u>13%</u>	297	65%	97	21%	455
16–19 m.	<u>283</u>	<u>11%</u>	1 641	67%	540	22%	2 464	100%
20–23 m.	295	10%	2 054	68%	673	22%	3 022	100%
24 m. ar vyresni	<u>287</u>	<u>9%</u>	2 171	69%	687	22%	3 145	100%
TOTAL	926	10%	6 163	68%	1 997	22%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. p -value= 0,0 ; Chi^2 = 14,6 ; dof= 6.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / ...jis nebuvo atliekamas jūsų šalyje?

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

...JIS NEBUVO ATLIEKAMAS JŪSŲ ŠALYJE?

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	60	13%	287	63%	108	24%	455	100%
16–19 m.	260	11%	1 593	65%	611	25%	2 464	100%
20–23 m.	334	11%	1 953	65%	735	24%	3 022	100%
24 m. ar vyresni	355	11%	2 069	66%	721	23%	3 145	100%
TOTAL	1 009	11%	5 902	65%	2 175	24%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Chi2= 5,5 ; dof= 6.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / ...tam priešinosi sveikatos priežiūros specialistai, kurie galėjo neturėti pakankamai informacijos?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...TAM PRIEŠINOSI SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAI, KURIE GALĖJO NETURĖTI PAKANKAMAI INFORMACIJOS?

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	130	29%	241	53%	84	18%	455	100%
16–19 m.	654	27%	1 287	52%	523	21%	2 464	100%
20–23 m.	762	25%	1 610	53%	650	22%	3 022	100%
24 m. ar vyresni	863	27%	1 648	52%	634	20%	3 145	100%
TOTAL	2 409	27%	4 786	53%	1 891	21%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 6,8 ; dof= 6.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Jūsų žiniomis, atliktas (ii) genetinis (-iai) tyrimas (-ai) apėmė...

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	JŪSŲ ŽINIOMIS, ATLIKTAS (II) GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) APĖMĖ...															
	TIK VIENĄ GENĄ		TUO PAT METU TIRIAMUS KELIS GENUS (GENŲ SEKVENAVIMAS)		VISĄ DNR (VISŲ GENŲ SEKVENAVIMA)		VISUS GENUS (VISĄ EKSOMO SEKVENAVIMA)		AUGLĮ (AUGLIO GENŲ PROFILĮ)		KITUS (EPIGENOMĄ, RNR IR KT.)		NEŽINAU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	63	24%	71	27%	40	15%	32	12%	8	3%	6	2%	75	29%	259	
16–19 m.	303	25%	347	29%	213	18%	101	8%	35	3%	20	2%	378	31%	1 217	
20–23 m.	410	26%	517	33%	245	15%	162	10%	39	2%	36	2%	431	27%	1 584	
24 m. ar vyresni	508	30%	596	35%	259	15%	208	12%	41	2%	39	2%	398	23%	1 720	
TOTAL	1 284	27%	1 531	32%	757	16%	503	11%	123	3%	101	2%	1 282	27%	4 780	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $Chi^2 = 51,6$; $dof = 18$.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Ar kada nors kreipėtės į privačią įstaigą arba laboratoriją atlikti genetinius tyrimus ligai diagnozuoti?

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	AR KADA NORS KREIPĖTĖS Į PRIVAČIĄ ĮSTAIGĄ ARBA LABORATORIJĄ ATLIKTI GENETINIUS TYRIMUS LIGAI DIAGNOZUOTI?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE, NIEKADA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	26	10%	18	7%	215	83%	259	100%
16–19 m.	137	11%	45	4%	1 035	85%	1 217	100%
20–23 m.	160	10%	77	5%	1 347	85%	1 584	100%
24 m. ar vyresni	176	10%	89	5%	1 455	85%	1 720	100%
TOTAL	499	10%	229	5%	4 052	85%	4 780	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. $p\text{-value} = 0,3$; $Chi^2 = 7,3$; $dof = 6$.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Iš esmės, kiek esate patenkinta(s) jūsų GENETINIŲ TYRIMŲ atsakymų pateikimu?

IŠ ESMĖS, KIEK ESATE PATENKINTA(S) JŪSŲ GENETINIŲ TYRIMŲ ATSAKYMŲ PATEIKIMU?

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	LABAI NEPATENKINTA(S)		NEPATENKINTA(S)		NEI PATENKINTA(S), NEI NEPATENKINTA(S)		PATENKINTA(S)		LABAI PATENKINTA(S)		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	15 m. ar jaunesni	41	16%	29	11%	54	21%	89	34%	36	14%	10	4%	259
16–19 m.	143	12%	124	10%	259	21%	412	34%	208	17%	71	6%	1 217	100%
20–23 m.	151	10%	185	12%	333	21%	576	36%	261	16%	78	5%	1 584	100%
24 m. ar vyresni	167	10%	221	13%	357	21%	579	34%	312	18%	84	5%	1 720	100%
TOTAL	502	11%	559	12%	1 003	21%	1 656	35%	817	17%	243	5%	4 780	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 23,1 ; dof= 15.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Ar po to, kai buvo atlikti tyrimai, jums buvo pasiūlyta genetinė konsultacija (t. y., suteikta informacija apie tai, kokią įtaką jūsų genetinė būklė gali turėti jums ir jūsų šeimai)?

AR PO TO, KAI BUVO ATLIKI TYRIMAI, JUMS BUVO PASIŪLYTA GENETINĖ KONSULTACIJA (T. Y., SUTEIKTA INFORMACIJA APIE TAI, KOKIĄ ĮTAKĄ JŪSŲ GENETINĖ BŪKLĖ GALI TURĖTI JUMS IR JŪSŲ ŠEIMAI)?

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	TAIP, SUSITIKAU SU GENETIKU KONSULTANTU ARBA KLINIKOS GYDYTOJU GENETIKU		TAIP, ŠIĄ INFORMACIJĄ SUTEIKĖ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAS		NE, GENETINĖ KONSULTACIJA NEBUVO PASIŪLYTA		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	15 m. ar jaunesni	87	34%	71	27%	78	30%	23	9%	259
16–19 m.	459	38%	246	20%	413	34%	99	8%	1 217	100%
20–23 m.	606	38%	368	23%	496	31%	114	7%	1 584	100%
24 m. ar vyresni	711	41%	348	20%	550	32%	111	6%	1 720	100%
TOTAL	1 863	39%	1 033	22%	1 537	32%	347	7%	4 780	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 19,3 ; dof= 9.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai), ieškant genetinių pokyčių (taip pat vadinamų mutacijomis ar variantais)

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), IEŠKANT GENETINIŲ POKYČIŲ (TAIP PAT VADINAMŲ MUTACIJOMIS AR VARIANTAIS)							
	TAIP		NE		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	3 701	52%	<u>2 899</u>	<u>41%</u>	<u>525</u>	<u>7%</u>	7 125	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	<u>269</u>	<u>58%</u>	<u>147</u>	<u>32%</u>	<u>49</u>	<u>11%</u>	465	100%
kita (nurodykite)	169	50%	131	39%	<u>37</u>	<u>11%</u>	337	100%
TOTAL	4 139	52%	3 177	40%	611	8%	7 927	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 22,9$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / Kitas (-i) tyrimas (-ai), pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	KITAS (-I) TYRIMAS (-AI), PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	6 483	91%	472	7%	170	2%	7 125	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	417	90%	35	8%	13	3%	465	100%
kita (nurodykite)	299	89%	23	7%	<u>15</u>	<u>4%</u>	337	100%
TOTAL	7 199	91%	530	7%	198	2%	7 927	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. $p\text{-value} = 0,2$; $\text{Chi}^2 = 6,5$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / ...jis buvo per brangus?

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

...JIS BUVO PER BRANGUS?

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	736	10%	4 880	68%	1 509	21%	7 125	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	76	16%	309	66%	80	17%	465	100%
kita (nurodykite)	45	13%	202	60%	90	27%	337	100%
TOTAL	857	11%	5 391	68%	1 679	21%	7 927	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 28,7$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / ...jis nebuvo atliekamas jūsų šalyje?

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

...JIS NEBUVO ATLIEKAMAS JŪSŲ ŠALYJE?

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	809	11%	4 691	66%	1 625	23%	7 125	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	67	14%	300	65%	98	21%	465	100%
kita (nurodykite)	48	14%	191	57%	98	29%	337	100%
TOTAL	924	12%	5 182	65%	1 821	23%	7 927	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 16,0$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / ...tam priešinosi sveikatos priežiūros specialistai, kurie galėjo neturėti pakankamai informacijos?

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

...TAM PRIEŠINOSI SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAI, KURIE GALĖJO NETURĖTI PAKANKAMAI INFORMACIJOS?

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	1 913	27%	3 778	53%	1 434	20%	7 125	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	150	32%	236	51%	79	17%	465	100%
kita (nurodykite)	101	30%	156	46%	80	24%	337	100%
TOTAL	2 164	27%	4 170	53%	1 593	20%	7 927	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / Jūsų žiniomis, atliktas (ii) genetinis (-iai) tyrimas (-ai) apėmė...

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	JŪSŲ ŽINIOMIS, ATLIKTAS (II) GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) APĖMĖ...															
	TIK VIENĄ GENĄ		TUO PAT METU TIRIAMUS KELIS GENUS (GENŲ SEKVENAVIMAS)		VISĄ DNR (VISŲ GENŲ SEKVENAVIMĄ)		VISUS GENUS (VISĄ EKSOMO SEKVENAVIMĄ)		AUGLĮ (AUGLIO GENŲ PROFILĮ)		KITUS (EPIGENOMĄ, RNR IR KT.)		NEŽINAU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	975	26%	1 225	33%	584	16%	408	11%	94	3%	83	2%	965	26%	3 701	
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	64	24%	86	32%	53	20%	29	11%	7	3%	6	2%	83	31%	269	
kita (nurodykite)	54	32%	35	21%	32	19%	15	9%	7	4%	4	2%	59	35%	169	
TOTAL	1 093	26%	1 346	33%	669	16%	452	11%	108	3%	93	2%	1 107	27%	4 139	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 22,4 ; dof= 12.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / Ar kada nors kreipėtės į privačią įstaigą arba laboratoriją atlikti genetinius tyrimus ligai diagnozuoti?

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	AR KADA NORS KREIPĖTĖS Į PRIVAČIĄ ĮSTAIGĄ ARBA LABORATORIJĄ ATLIKTI GENETINIUS TYRIMUS LIGAI DIAGNOZUOTI?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE, NIEKADA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	401	11%	185	5%	3 115	84%	3 701	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	43	16%	14	5%	212	79%	269	100%
kita (nurodykite)	20	12%	12	7%	137	81%	169	100%
TOTAL	464	11%	211	5%	3 464	84%	4 139	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p -value= 0,1 ; χ^2 = 8,4 ; dof= 4.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / Iš esmės, kiek esate patenkinta(s) jūsų GENETINIŲ TYRIMŲ atsakymų pateikimu?

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	IŠ ESMĖS, KIEK ESATE PATENKINTA(S) JŪSŲ GENETINIŲ TYRIMŲ ATSAKYMŲ PATEIKIMU?													
	LABAI NEPATENKINTA(S)		NEPATENKINTA(S)		NEI PATENKINTA(S), NEI NEPATENKINTA(S)		PATENKINTA(S)		LABAI PATENKINTA(S)		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	374	10%	431	12%	776	21%	1 295	35%	657	18%	168	5%	3 701	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	33	12%	29	11%	65	24%	92	34%	32	12%	18	7%	269	100%
kita (nurodykite)	25	15%	22	13%	37	22%	51	30%	22	13%	12	7%	169	100%
TOTAL	432	10%	482	12%	878	21%	1 438	35%	711	17%	198	5%	4 139	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p -value= 0,1 ; χ^2 = 18,3 ; dof= 10.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / Ar po to, kai buvo atlikti tyrimai, jums buvo pasiūlyta genetinė konsultacija (t. y., suteikta informacija apie tai, kokią įtaką jūsų genetinė būklė gali turėti jums ir jūsų šeimai)?

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	AR PO TO, KAI BUVO ATLIKTI TYRIMAI, JUMS BUVO PASIŪLYTA GENETINĖ KONSULTACIJA (T. Y., SUTEIKTA INFORMACIJA APIE TAI, KOKIĄ ĮTAKĄ JŪSŲ GENETINĖ BŪKLĖ GALI TURĖTI JUMS IR JŪSŲ ŠEIMAI)?									
	TAIP, SUSITIKAU SU GENETIKU KONSULTANTU ARBA KLINIKOS GYDYTOJU GENETIKU		TAIP, ŠIĄ INFORMACIJĄ SUTEIKĖ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAS		NE, GENETINĖ KONSULTACIJA NEBUVO PASIŪLYTA		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	<u>1 445</u>	<u>39%</u>	<u>823</u>	<u>22%</u>	<u>1 184</u>	<u>32%</u>	<u>249</u>	<u>7%</u>	3 701	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	<u>88</u>	<u>33%</u>	53	20%	102	38%	26	10%	269	100%
kita (nurodykite)	58	34%	<u>20</u>	<u>12%</u>	<u>71</u>	<u>42%</u>	<u>20</u>	<u>12%</u>	169	100%
TOTAL	1 591	38%	896	22%	1 357	33%	295	7%	4 139	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27,7 ; dof= 6.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai), ieškant genetinių pokyčių (taip pat vadinamų mutacijomis ar variantais)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), IEŠKANT GENETINIŲ POKYČIŲ (TAIP PAT VADINAMŲ MUTACIJOMIS AR VARIANTAIS)							
	TAIP		NE		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>1 158</u>	<u>65%</u>	<u>485</u>	<u>27%</u>	151	8%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	2 702	53%	<u>2 090</u>	<u>41%</u>	<u>313</u>	<u>6%</u>	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>1 470</u>	<u>45%</u>	<u>1 476</u>	<u>45%</u>	<u>327</u>	<u>10%</u>	3 273	100%
TOTAL	5 330	52%	4 051	40%	791	8%	10 172	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 223,3 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Kitas (-i) tyrimas (-ai), pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	KITAS (-I) TYRIMAS (-AI), PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	1 632	91%	108	6%	54	3%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	4 614	90%	365	7%	126	2%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	2 951	90%	239	7%	83	3%	3 273	100%
TOTAL	9 197	90%	712	7%	263	3%	10 172	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 4,7 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...jis buvo per brangus?

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

...JIS BUVO PER BRANGUS?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>389</u>	<u>22%</u>	<u>1 174</u>	<u>65%</u>	<u>231</u>	<u>13%</u>	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	<u>473</u>	<u>9%</u>	3 507	69%	1 125	22%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>216</u>	<u>7%</u>	2 220	68%	<u>837</u>	<u>26%</u>	3 273	100%
TOTAL	1 078	11%	6 901	68%	2 193	22%	10 172	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 355,8 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...jis nebuvo atliekamas jūsų šalyje?

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

...JIS NEBUVO ATLIEKAMAS JŪSŲ ŠALYJE?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>492</u>	<u>27%</u>	<u>1 056</u>	<u>59%</u>	<u>246</u>	<u>14%</u>	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	<u>400</u>	<u>8%</u>	<u>3 493</u>	<u>68%</u>	1 212	24%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>277</u>	<u>8%</u>	<u>2 060</u>	<u>63%</u>	<u>936</u>	<u>29%</u>	3 273	100%
TOTAL	1 169	11%	6 609	65%	2 394	24%	10 172	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 612,8 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...tam priešinosi sveikatos priežiūros specialistai, kurie galėjo neturėti pakankamai informacijos?

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

...TAM PRIEŠINOSI SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAI, KURIE GALĖJO NETURĖTI PAKANKAMAI INFORMACIJOS?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>614</u>	<u>34%</u>	948	53%	<u>232</u>	<u>13%</u>	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	<u>1 273</u>	<u>25%</u>	<u>2 779</u>	<u>54%</u>	1 053	21%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>834</u>	<u>25%</u>	<u>1 652</u>	<u>50%</u>	<u>787</u>	<u>24%</u>	3 273	100%
TOTAL	2 721	27%	5 379	53%	2 072	20%	10 172	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122,2 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Jūsų žiniomis, atliktas (ii) genetinis (-iai) tyrimas (-ai) apėmė...

JŪSŲ ŽINIOMIS, ATLIKTAS (II) GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) APĖMĖ...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	TIK VIENĄ GENĄ		TUO PAT METU TIRIAMUS KELIS GENUS (GENŲ SEKVENAVIMAS)		VISA DNR (VISŲ GENŲ SEKVENAVIMA)		VISUS GENUS (VISA EKSOMO SEKVENAVIMA)		AUGLĮ (AUGLIO GENŲ PROFILĮ)		KITUS (EPIGENOMA, RNR IR KT.)		NEŽINAU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Group A ('Eastern Europe')	284	25%	368	32%	193	17%	<u>148</u>	<u>13%</u>	38	3%	<u>34</u>	<u>3%</u>	319	28%	1 158
Group B ('Western Europe')	<u>761</u>	<u>28%</u>	<u>904</u>	<u>33%</u>	<u>387</u>	<u>14%</u>	<u>258</u>	<u>10%</u>	<u>49</u>	<u>2%</u>	49	2%	<u>695</u>	<u>26%</u>	2 702	
Group C ('Northern Europe')	370	25%	<u>416</u>	<u>28%</u>	<u>282</u>	<u>19%</u>	149	10%	46	3%	31	2%	<u>442</u>	<u>30%</u>	1 470	
TOTAL	1 415	27%	1 688	32%	862	16%	555	10%	133	2%	114	2%	1 456	27%	5 330	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 57,6 ; dof= 12.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Ar kada nors kreipėtės į privačią įstaigą arba laboratoriją atlikti genetinius tyrimus ligai diagnozuoti?

AR KADA NORS KREIPĖTĖS Į PRIVAČIĄ ĮSTAIGĄ ARBA LABORATORIJĄ ATLIKTI GENETINIUS TYRIMUS LIGAI DIAGNOZUOTI?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE, NIEKADA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Group A ('Eastern Europe')	<u>261</u>	<u>23%</u>	<u>139</u>	<u>12%</u>	<u>758</u>	<u>65%</u>	1 158
Group B ('Western Europe')	<u>235</u>	<u>9%</u>	<u>89</u>	<u>3%</u>	<u>2 378</u>	<u>88%</u>	2 702	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>79</u>	<u>5%</u>	<u>33</u>	<u>2%</u>	<u>1 358</u>	<u>92%</u>	1 470	100%
TOTAL	575	11%	261	5%	4 494	84%	5 330	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 418,4 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Iš esmės, kiek esate patenkinta(s) jūsų GENETINIŲ TYRIMŲ atsakymų pateikimu?

IŠ ESMĖS, KIEK ESATE PATENKINTA(S) JŪSŲ GENETINIŲ TYRIMŲ ATSAKYMŲ PATEIKIMU?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	IŠ ESMĖS, KIEK ESATE PATENKINTA(S) JŪSŲ GENETINIŲ TYRIMŲ ATSAKYMŲ PATEIKIMU?												TOTAL	
	LABAI NEPATENKINTA(S)		NEPATENKINTA(S)		NEI PATENKINTA(S), NEI NEPATENKINTA(S)		PATENKINTA(S)		LABAI PATENKINTA(S)		NEŽINAU.		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
Group A ('Eastern Europe')	109	9%	124	11%	<u>279</u>	<u>24%</u>	432	37%	<u>161</u>	<u>14%</u>	53	5%	1 158	100%
Group B ('Western Europe')	<u>330</u>	<u>12%</u>	<u>332</u>	<u>12%</u>	577	21%	917	34%	<u>416</u>	<u>15%</u>	130	5%	2 702	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>118</u>	<u>8%</u>	149	10%	<u>270</u>	<u>18%</u>	526	36%	<u>320</u>	<u>22%</u>	87	6%	1 470	100%
TOTAL	557	10%	605	11%	1 126	21%	1 875	35%	897	17%	270	5%	5 330	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 68,4 ; dof= 10.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Ar po to, kai buvo atlikti tyrimai, jums buvo pasiūlyta genetinė konsultacija (t. y., suteikta informacija apie tai, kokią įtaką jūsų genetinė būklė gali turėti jums ir jūsų šeimai)?

AR PO TO, KAI BUVO ATLIKTI TYRIMAI, JUMS BUVO PASIŪLYTA GENETINĖ KONSULTACIJA (T. Y., SUTEIKTA INFORMACIJA APIE TAI, KOKIĄ ĮTAKĄ JŪSŲ GENETINĖ BŪKLĖ GALI TURĖTI JUMS IR JŪSŲ ŠEIMAI)?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	AR PO TO, KAI BUVO ATLIKTI TYRIMAI, JUMS BUVO PASIŪLYTA GENETINĖ KONSULTACIJA (T. Y., SUTEIKTA INFORMACIJA APIE TAI, KOKIĄ ĮTAKĄ JŪSŲ GENETINĖ BŪKLĖ GALI TURĖTI JUMS IR JŪSŲ ŠEIMAI)?										TOTAL	
	TAIP, SUSITIKAU SU GENETIKU KONSULTANTU ARBA KLINIKOS GYDYTOJU GENETIKU		TAIP, ŠIĄ INFORMACIJĄ SUTEIKĖ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAS		NE, GENETINĖ KONSULTACIJA NEBUVO PASIŪLYTA		NEŽINAU / NEPAMENU		N	%		
	N	%	N	%	N	%	N	%				
Group A ('Eastern Europe')	<u>410</u>	<u>35%</u>	229	20%	<u>447</u>	<u>39%</u>	72	6%	1 158	100%		
Group B ('Western Europe')	1 049	39%	<u>629</u>	<u>23%</u>	<u>817</u>	<u>30%</u>	207	8%	2 702	100%		
Group C ('Northern Europe')	<u>617</u>	<u>42%</u>	<u>283</u>	<u>19%</u>	458	31%	112	8%	1 470	100%		
TOTAL	2 076	39%	1 141	21%	1 722	32%	391	7%	5 330			

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,2 ; dof= 6.

Cross: Ar manote, kad jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, gyvenate: / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai), ieškant genetinių pokyčių (taip pat vadinamų mutacijomis ar variantais)

GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), IEŠKANT GENETINIŲ POKYČIŲ (TAIP PAT VADINAMŲ MUTACIJOMIS AR VARIANTAIS)

AR MANOTE, KAD JŪS ARBA ASMŪO, KURĮ PRIŽIŪRITE, GYVENATE:	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), IEŠKANT GENETINIŲ POKYČIŲ (TAIP PAT VADINAMŲ MUTACIJOMIS AR VARIANTAIS)							
	TAIP		NE		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kaimo vietovėje, vienkiamyje	1 245	52%	968	40%	203	8%	2 416	100%
Mažame miestelyje ar vidutinio dydžio mieste	2 065	53%	1 546	40%	290	7%	3 901	100%
Dideliame mieste	1 468	53%	1 094	40%	198	7%	2 760	100%
TOTAL	4 778	53%	3 608	40%	691	8%	9 077	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p -value= 0,4 ; χ^2 = 3,7 ; dof= 4.

Cross: Ar manote, kad jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, gyvenate: / Kitas (-i) tyrimas (-ai), pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

KITAS (-I) TYRIMAS (-AI), PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.

AR MANOTE, KAD JŪS ARBA ASMŪO, KURĮ PRIŽIŪRITE, GYVENATE:	KITAS (-I) TYRIMAS (-AI), PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kaimo vietovėje, vienkiamyje	2 212	92%	147	6%	57	2%	2 416	100%
Mažame miestelyje ar vidutinio dydžio mieste	3 520	90%	273	7%	108	3%	3 901	100%
Dideliame mieste	2 515	91%	185	7%	60	2%	2 760	100%
TOTAL	8 247	91%	605	7%	225	2%	9 077	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p -value= 0,3 ; χ^2 = 4,7 ; dof= 4.

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

Cross: Ar manote, kad jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, gyvenate: / ...jis buvo per brangus?

AR MANOTE, KAD JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, GYVENATE:	...JIS BUVO PER BRANGUS?							
	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kaimo vietovėje, vienkiemyje	201	8%	1 646	68%	569	24%	2 416	100%
Mažame miestelyje ar vidutinio dydžio mieste	400	10%	2 665	68%	836	21%	3 901	100%
Dideliame mieste	323	12%	1 847	67%	590	21%	2 760	100%
TOTAL	924	10%	6 158	68%	1 995	22%	9 077	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 18,7 ; dof= 4.

Cross: Ar manote, kad jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, gyvenate: / ...jis nebuvo atliekamas jūsų šalyje?

AR MANOTE, KAD JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, GYVENATE:	...JIS NEBUVO ATLIEKAMAS JŪSŲ ŠALYJE?							
	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kaimo vietovėje, vienkiemyje	230	10%	1 578	65%	608	25%	2 416	100%
Mažame miestelyje ar vidutinio dydžio mieste	401	10%	2 584	66%	916	23%	3 901	100%
Dideliame mieste	376	14%	1 736	63%	648	23%	2 760	100%
TOTAL	1 007	11%	5 898	65%	2 172	24%	9 077	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 28,6 ; dof= 4.

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

Cross: Ar manote, kad jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, gyvenate: / ...tam priešinosi sveikatos priežiūros specialistai, kurie galėjo neturėti pakankamai informacijos?

...TAM PRIEŠINOSI SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAI, KURIE GALĖJO NETURĖTI PAKANKAMAI INFORMACIJOS?

AR MANOTE, KAD JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, GYVENATE:	...TAM PRIEŠINOSI SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAI, KURIE GALĖJO NETURĖTI PAKANKAMAI INFORMACIJOS?							
	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kaimo vietovėje, vienkiamyje	589	24%	1 301	54%	526	22%	2 416	100%
Mažame miestelyje ar vidutinio dydžio mieste	1 052	27%	2 053	53%	796	20%	3 901	100%
Dideliame mieste	765	28%	1 428	52%	567	21%	2 760	100%
TOTAL	2 406	27%	4 782	53%	1 889	21%	9 077	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 8,5 ; dof= 4.

Cross: Ar manote, kad jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, gyvenate: / Jūsų žinomis, atliktas (ii) genetinis (-iai) tyrimas (-ai) apėmė...

JŪSŲ ŽINIOMIS, ATLIKTAS (II) GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) APĖMĖ...

AR MANOTE, KAD JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, GYVENATE:	JŪSŲ ŽINIOMIS, ATLIKTAS (II) GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) APĖMĖ...															
	TIK VIENĄ GENĄ		TUO PAT METU TIRIAMUS KELIS GENUS (GENŲ SEKVENAVIMAS)		VISĄ DNR (VISŲ GENŲ SEKVENAVIMĄ)		VISUS GENUS (VISĄ EKSOMO SEKVENAVIMĄ)		AUGLĮ (AUGLIO GENŲ PROFILĮ)		KITUS (EPIGENOMA, RNR IR KT.)		NEŽINAU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kaimo vietovėje, vienkiamyje	329	26%	366	29%	200	16%	133	11%	34	3%	24	2%	368	30%	1 245	
Mažame miestelyje ar vidutinio dydžio mieste	565	27%	678	33%	341	17%	193	9%	47	2%	40	2%	538	26%	2 065	
Dideliame mieste	390	27%	485	33%	216	15%	177	12%	42	3%	37	3%	376	26%	1 468	
TOTAL	1 284	27%	1 529	32%	757	16%	503	11%	123	3%	101	2%	1 282	27%	4 778	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 19,4 ; dof= 12.

Cross: Ar manote, kad jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, gyvenate: / Ar kada nors kreipėtės į privačią įstaigą arba laboratoriją atlikti genetinius tyrimus ligai diagnozuoti?

AR MANOTE, KAD JŪS ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRITE, GYVENATE:	AR KADA NORS KREIPĖTĖS Į PRIVAČIĄ ĮSTAIGĄ ARBA LABORATORIJĄ ATLIKI GENETINIUS TYRIMUS LIGAI DIAGNOZUOTI?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE, NIEKADA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kaimo vietovėje, vieniemyje	108	9%	38	3%	1 099	88%	1 245	100%
Mažame miestelyje ar vidutinio dydžio mieste	195	9%	83	4%	1 787	87%	2 065	100%
Dideliame mieste	196	13%	108	7%	1 164	79%	1 468	100%
TOTAL	499	10%	229	5%	4 050	85%	4 778	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 55,9$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Ar manote, kad jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, gyvenate: / Iš esmės, kiek esate patenkinta(s) jūsų GENETINIŲ TYRIMŲ atsakymų pateikimu?

AR MANOTE, KAD JŪS ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRITE, GYVENATE:	IŠ ESMĖS, KIEK ESATE PATENKINTA(S) JŪSŲ GENETINIŲ TYRIMŲ ATSAKYMŲ PATEIKIMU?													
	LABAI NEPATENKINTA(S)		NEPATENKINTA(S)		NEI PATENKINTA(S), NEI NEPATENKINTA(S)		PATENKINTA(S)		LABAI PATENKINTA(S)		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kaimo vietovėje, vieniemyje	126	10%	137	11%	269	22%	440	35%	211	17%	62	5%	1 245	100%
Mažame miestelyje ar vidutinio dydžio mieste	230	11%	239	12%	406	20%	747	36%	329	16%	114	6%	2 065	100%
Dideliame mieste	146	10%	183	12%	328	22%	469	32%	275	19%	67	5%	1 468	100%
TOTAL	502	11%	559	12%	1 003	21%	1 656	35%	815	17%	243	5%	4 778	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. $p\text{-value} = 0,1$; $\text{Chi}^2 = 16,1$; $\text{dof} = 10$.

Cross: Ar manote, kad jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, gyvenate: / Ar po to, kai buvo atlikti tyrimai, jums buvo pasiūlyta genetinė konsultacija (t. y., suteikta informacija apie tai, kokią įtaką jūsų genetinė būklė gali turėti jums ir jūsų šeimai)?

AR MANOTE, KAD JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, GYVENATE:	AR PO TO, KAI BUVO ATLIKTI TYRIMAI, JUMS BUVO PASIŪLYTA GENETINĖ KONSULTACIJA (T. Y., SUTEIKTA INFORMACIJA APIE TAI, KOKIĄ ĮTAKĄ JŪSŲ GENETINĖ BŪKLĖ GALI TURĖTI JUMS IR JŪSŲ ŠEIMAI)?									
	TAIP, SUSITIKAU SU GENETIKU KONSULTANTU ARBA KLINIKOS GYDYTOJU GENETIKU		TAIP, ŠIĄ INFORMACIJĄ SUTEIKĖ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAS		NE, GENETINĖ KONSULTACIJA NEBUVO PASIŪLYTA		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kaimo vietovėje, vienkiemyje	466	37%	280	22%	401	32%	98	8%	1 245	100%
Mažame miestelyje ar vidutinio dydžio mieste	<u>839</u>	<u>41%</u>	458	22%	<u>619</u>	<u>30%</u>	149	7%	2 065	100%
Dideliame mieste	557	38%	295	20%	<u>516</u>	<u>35%</u>	100	7%	1 468	100%
TOTAL	1 862	39%	1 033	22%	1 536	32%	347	7%	4 778	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. p -value= 0,0 ; $Chi^2= 13,1$; dof= 6.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Jūsų žiniomis, atliktas (ii) genetinis (-iai) tyrimas (-ai) apėmė...

JŪSŪ ŽINIOMIS, ATLIKTAS (II) GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) APĖMĖ...

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	JŪSŪ ŽINIOMIS, ATLIKTAS (II) GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) APĖMĖ...															
	TIK VIENĄ GENĄ		TUO PAT METU TIRIAMUS KELIS GENUS (GENŲ SEKVENAVIMAS)		VIŠĄ DNR (VISŲ GENŲ SEKVENAVIMA)		VISUS GENUS (VIŠĄ EKSMO SEKVENAVIMA)		AUGLĮ (AUGLIO GENŲ PROFILĮ)		KITUS (EPIGENOMA, RNR IR KT.)		NEŽINAU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	115	31%	131	36%	45	12%	7	2%	2	1%	1	0%	92	25%	369	
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	15	16%	51	54%	8	8%	9	9%	0	0%	3	3%	22	23%	95	
Sarcoidosis	2	20%	2	20%	0	0%	1	10%	0	0%	0	0%	5	50%	10	
Classical Ehlers-Danlos syndrome	6	9%	36	56%	7	11%	3	5%	1	2%	2	3%	16	25%	64	
Williams syndrome	49	37%	39	30%	17	13%	5	4%	1	1%	0	0%	30	23%	131	
Cystic fibrosis	47	39%	42	35%	13	11%	6	5%	0	0%	0	0%	22	18%	121	
Myasthenia gravis	1	6%	8	47%	2	12%	0	0%	2	12%	3	18%	5	29%	17	
Systemic sclerosis	0	0%	0	0%	1	25%	0	0%	0	0%	0	0%	3	75%	4	
Tuberous sclerosis complex	17	19%	33	37%	12	13%	3	3%	1	1%	4	4%	26	29%	89	
Neurofibromatosis type 1	20	32%	14	22%	12	19%	1	2%	6	10%	2	3%	20	32%	63	
Interstitial cystitis	0	0%	0	0%	1	25%	0	0%	1	25%	1	25%	2	50%	4	
Addison disease	2	25%	2	25%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	4	50%	8	
22q11.2 deletion syndrome	20	32%	15	24%	10	16%	6	10%	0	0%	1	2%	16	25%	63	
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	4	25%	3	19%	1	6%	0	0%	0	0%	1	6%	8	50%	16	
Perineural cyst	1	17%	4	67%	2	33%	0	0%	1	17%	0	0%	2	33%	6	
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	3	100%	3	
Rett syndrome	27	48%	19	34%	10	18%	10	18%	0	0%	0	0%	11	20%	56	
Marfan syndrome	13	31%	13	31%	3	7%	1	2%	0	0%	0	0%	14	33%	42	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 9 611,8 ; dof= 7 314.

Cross: Pasirinkite vieną teiginį, kuris tinka jūsų ar asmens, kurį prižiūrite, situacijai apibendrinti: / Jūsų žiniomis, atliktas (ii) genetinis (-iai) tyrimas (-ai) apėmė...

PASIRINKITE VIENĄ TEIGINĮ, KURIS TINKA JŪSŲ AR ASMENS, KURĮ PRIŽIŪRITE, SITUACIJAI APIBENDRINTI:	JŪSŲ ŽINIOMIS, ATLIKTAS (II) GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) APĖMĖ...															
	TIK VIENĄ GENĄ		TUO PAT METU TIRIAMUS KELIS GENUS (GENŲ SEKVENAVIMAS)		VISĄ DNR (VISŲ GENŲ SEKVENAVIMA)		VISUS GENUS (VISĄ EKSOMO SEKVENAVIMA)		AUGLĮ (AUGLIO GENŲ PROFILĮ)		KITUS (EPIGENOMA, RNR IR KT.)		NEŽINAU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ ir diagnozė buvo PATVIRTINTA atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinis ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	<u>1 346</u>	<u>27%</u>	<u>1 510</u>	<u>31%</u>	<u>765</u>	<u>16%</u>	<u>458</u>	<u>9%</u>	121	2%	<u>97</u>	<u>2%</u>	1 345	27%	4 901	
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ, bet diagnozė dar NEBUVO patvirtinta atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinis ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	<u>49</u>	<u>21%</u>	<u>93</u>	<u>39%</u>	31	13%	30	13%	5	2%	<u>10</u>	<u>4%</u>	75	31%	239	
Esu tik IŠ DALIES informuotas apie retos ligos pavadinimą, su ja susijusį geną ar ligos rūšį	<u>30</u>	<u>18%</u>	53	32%	<u>36</u>	<u>22%</u>	<u>31</u>	<u>19%</u>	6	4%	4	2%	48	29%	164	
Žinau, kad liga yra reta, tačiau jos sukėlėjas ar pavadinimas DAR NEBUVO NUSTATYTAS	<u>33</u>	<u>18%</u>	<u>73</u>	<u>40%</u>	<u>47</u>	<u>26%</u>	<u>46</u>	<u>25%</u>	3	2%	5	3%	41	23%	181	
kita (nurodykite)	2	40%	2	40%	1	20%	<u>2</u>	<u>40%</u>	0	0%	<u>1</u>	<u>20%</u>	2	40%	5	
TOTAL	1 460	27%	1 731	32%	880	16%	567	10%	135	2%	117	2%	1 511	28%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 120,1 ; dof= 24.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai), ieškant genetinių pokyčių (taip pat vadinamų mutacijomis ar variantais)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), IEŠKANT GENETINIŲ POKYČIŲ (TAIP PAT VADINAMŲ MUTACIJOMIS AR VARIANTAIS)							
	TAIP		NE		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1 195	50%	1 026	43%	186	8%	2 407	100%
1-9 / 100 000	1 111	56%	751	38%	137	7%	1 999	100%
1-9 / 1 000 000	300	65%	132	29%	27	6%	459	100%
<1 / 1 000 000	547	64%	258	30%	51	6%	856	100%
TOTAL	3 153	55%	2 167	38%	401	7%	5 721	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75,9 ; dof= 6.

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai), ieškant genetinių pokyčių (taip pat vadinamų mutacijomis ar variantais)

AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), IEŠKANT GENETINIŲ POKYČIŲ (TAIP PAT VADINAMŲ MUTACIJOMIS AR VARIANTAIS)							
	TAIP		NE		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	3 458	58%	2 038	34%	502	8%	5 998	100%
Ne	1 998	45%	2 097	47%	320	7%	4 415	100%
TOTAL	5 456	52%	4 135	40%	822	8%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / Kitas (-i) tyrimas (-ai), pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	KITAS (-I) TYRIMAS (-AI), PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>5 513</u>	<u>92%</u>	<u>348</u>	<u>6%</u>	<u>137</u>	<u>2%</u>	5 998	100%
Ne	<u>3 906</u>	<u>88%</u>	<u>381</u>	<u>9%</u>	<u>128</u>	<u>3%</u>	4 415	100%
TOTAL	9 419	90%	729	7%	265	3%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / ...jis buvo per brangus?

AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... ...JIS BUVO PER BRANGUS?							
	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>507</u>	<u>8%</u>	<u>4 292</u>	<u>72%</u>	<u>1 199</u>	<u>20%</u>	5 998	100%
Ne	<u>587</u>	<u>13%</u>	<u>2 780</u>	<u>63%</u>	<u>1 048</u>	<u>24%</u>	4 415	100%
TOTAL	1 094	11%	7 072	68%	2 247	22%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / ...jis nebuvo atliekamas jūsų šalyje?

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

...JIS NEBUVO ATLIEKAMAS JŪSŲ ŠALYJE?

AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	<u>607</u>	<u>10%</u>	<u>4 045</u>	<u>67%</u>	<u>1 346</u>	<u>22%</u>	5 998
Ne	<u>578</u>	<u>13%</u>	<u>2 738</u>	<u>62%</u>	<u>1 099</u>	<u>25%</u>	4 415	100%
TOTAL	1 185	11%	6 783	65%	2 445	23%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / ...tam priešinosi sveikatos priežiūros specialistai, kurie galėjo

neturėti pakankamai informacijos?

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

...TAM PRIEŠINOSI SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAI, KURIE GALĖJO NETURĖTI PAKANKAMAI INFORMACIJOS?

AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	TAIP		NE		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	<u>1 372</u>	<u>23%</u>	<u>3 451</u>	<u>58%</u>	<u>1 175</u>	<u>20%</u>	5 998
Ne	<u>1 408</u>	<u>32%</u>	<u>2 064</u>	<u>47%</u>	<u>943</u>	<u>21%</u>	4 415	100%
TOTAL	2 780	27%	5 515	53%	2 118	20%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / Jūsų žiniomis, atliktas (ii) genetinis (-iai) tyrimas (-ai) apėmė...

JŪSŲ ŽINIOMIS, ATLIKTAS (II) GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) APĖMĖ...

AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	JŪSŲ ŽINIOMIS, ATLIKTAS (II) GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) APĖMĖ...															
	TIK VIENĄ GENĄ		TUO PAT METU TIRIAMUS KELIS GENUS (GENŲ SEKVENAVIMAS)		VISA DNR (VISŲ GENŲ SEKVENAVIMA)		VISUS GENUS (VISA EKSOMO SEKVENAVIMA)		AUGLĮ (AUGLIO GENŲ PROFILĮ)		KITUS (EPIGENOMA, RNR IR KT.)		NEŽINAU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	945	27%	1 079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	3 458	
Ne	498	25%	648	32%	315	16%	231	12%	51	3%	47	2%	540	27%	1 998	
TOTAL	1 443	26%	1 727	32%	877	16%	561	10%	135	2%	117	2%	1 500	27%	5 456	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / Ar kada nors kreipėtės į privačią įstaigą arba laboratoriją atlikti genetinius tyrimus ligai diagnozuoti?

AR KADA NORS KREIPĖTĖS Į PRIVAČIĄ ĮSTAIGĄ ARBA LABORATORIJĄ ATLIKTI GENETINIUS TYRIMUS LIGAI DIAGNOZUOTI?

AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	AR KADA NORS KREIPĖTĖS Į PRIVAČIĄ ĮSTAIGĄ ARBA LABORATORIJĄ ATLIKTI GENETINIUS TYRIMUS LIGAI DIAGNOZUOTI?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE, NIEKADA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	325	9%	143	4%	2 990	86%	3 458	100%
Ne	258	13%	119	6%	1 621	81%	1 998	100%
TOTAL	583	11%	262	5%	4 611	85%	5 456	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27,6 ; dof= 2.

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / Iš esmės, kiek esate patenkinta(s) jūsų GENETINIŲ TYRIMŲ atsakymų pateikimu?

IŠ ESMĖS, KIEK ESATE PATENKINTA(S) JŪSŲ GENETINIŲ TYRIMŲ ATSAKYMŲ PATEIKIMU?

AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	LABAI NEPATENKINTA(S)		NEPATENKINTA(S)		NEI PATENKINTA(S), NEI NEPATENKINTA(S)		PATENKINTA(S)		LABAI PATENKINTA(S)		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	351	10%	353	10%	690	20%	1 232	36%	656	19%	176	5%	3 458
Ne	216	11%	269	13%	459	23%	685	34%	264	13%	105	5%	1 998	100%
TOTAL	567	10%	622	11%	1 149	21%	1 917	35%	920	17%	281	5%	5 456	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 43,4 ; dof= 5.

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / Ar po to, kai buvo atlikti tyrimai, jums buvo pasiūlyta genetinė konsultacija (t. y., suteikta informacija apie tai, kokią įtaką jūsų genetinė būklė gali turėti jums ir jūsų šeimai)?

AR PO TO, KAI BUVO ATLIKTI TYRIMAI, JUMS BUVO PASIŪLYTA GENETINĖ KONSULTACIJA (T. Y., SUTEIKTA INFORMACIJA APIE TAI, KOKIĄ ĮTAKĄ JŪSŲ GENETINĖ BŪKLĖ GALI TURĖTI JUMS IR JŪSŲ ŠEIMAI)?

AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	TAIP, SUSITIKAU SU GENETIKU KONSULTANTU ARBA KLINIKOS GYDYTOJU GENETIKU		TAIP, ŠIĄ INFORMACIJĄ SUTEIKĖ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAS		NE, GENETINĖ KONSULTACIJA NEBUVO PASIŪLYTA		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	1 398	40%	827	24%	972	28%	261	8%	3 458
Ne	733	37%	340	17%	785	39%	140	7%	1 998	100%
TOTAL	2 131	39%	1 167	21%	1 757	32%	401	7%	5 456	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 82,4 ; dof= 3.

Cross: ...jis buvo per brangus? / Ar kada nors kreipėtės į privačią įstaigą arba laboratoriją atlikti genetinius tyrimus ligai diagnozuoti?

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

AR KADA NORŠ KREIPĖTĖS Į PRIVAČIĄ ĮSTAIGĄ ARBA LABORATORIJĄ ATLIKTI GENETINIUS TYRIMUS LIGAI DIAGNOZUOTI?

...JIS BUVO PER BRANGUS?	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE, NIEKADA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>136</u>	<u>24%</u>	<u>83</u>	<u>15%</u>	<u>353</u>	<u>62%</u>	572	100%
Ne	<u>398</u>	<u>9%</u>	<u>164</u>	<u>4%</u>	<u>3 750</u>	<u>87%</u>	4 312	100%
Neaktualu	56	9%	<u>19</u>	<u>3%</u>	<u>531</u>	<u>88%</u>	606	100%
TOTAL	590	11%	266	5%	4 634	84%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 263,5$; $\text{dof} = 4$.

Cross: ...jis nebuvo atliekamas jūsų šalyje? / Ar kada nors kreipėtės į privačią įstaigą arba laboratoriją atlikti genetinius tyrimus ligai diagnozuoti?

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

AR KADA NORŠ KREIPĖTĖS Į PRIVAČIĄ ĮSTAIGĄ ARBA LABORATORIJĄ ATLIKTI GENETINIUS TYRIMUS LIGAI DIAGNOZUOTI?

...JIS NEBUVO ATLIEKAMAS JŪSŲ ŠALYJE?	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE, NIEKADA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>174</u>	<u>24%</u>	<u>95</u>	<u>13%</u>	<u>470</u>	<u>64%</u>	739	100%
Ne	<u>370</u>	<u>9%</u>	<u>153</u>	<u>4%</u>	<u>3 632</u>	<u>87%</u>	4 155	100%
Neaktualu	<u>46</u>	<u>8%</u>	<u>18</u>	<u>3%</u>	<u>532</u>	<u>89%</u>	596	100%
TOTAL	590	11%	266	5%	4 634	84%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 288,4$; $\text{dof} = 4$.

Cross: ...tam priešinosi sveikatos priežiūros specialistai, kurie galėjo neturėti pakankamai informacijos? / Ar kada nors kreipėtės į privačią įstaigą arba laboratoriją atlikti genetinius tyrimus ligai diagnozuoti?
 Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

...TAM PRIEŠINOSI SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAI, KURIE GALĖJO NETURĖTI PAKANKAMAI INFORMACIJOS?	AR KADA NORS KREIPĖTĖS Į PRIVAČIĄ ĮSTAIGĄ ARBA LABORATORIJĄ ATLIKTI GENETINIUS TYRIMUS LIGAI DIAGNOZUOTI?							
	TAIP, VIENĄ KARTĄ		TAIP, KELIS KARTUS		NE, NIEKADA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>264</u>	<u>17%</u>	<u>150</u>	<u>10%</u>	<u>1 106</u>	<u>73%</u>	1 520	100%
Ne	<u>287</u>	<u>8%</u>	<u>101</u>	<u>3%</u>	<u>3 104</u>	<u>89%</u>	3 492	100%
Neaktualu	39	8%	15	3%	<u>424</u>	<u>89%</u>	478	100%
TOTAL	590	11%	266	5%	4 634	84%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 229,0 ; dof= 4.

Cross: Jūsų žiniomis, atliktas (ii) genetinis (-iai) tyrimas (-ai) apėmė... / Ar po to, kai buvo atlikti tyrimai, jums buvo pasiūlyta genetinė konsultacija (t. y., suteikta informacija apie tai, kokią įtaką jūsų genetinė būklė gali turėti jums ir jūsų šeimai)?

JŪSŲ ŽINIOMIS, ATLIKTAS (II) GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) APĖMĖ...	AR PO TO, KAI BUVO ATLIKTI TYRIMAI, JUMS BUVO PASIŪLYTA GENETINĖ KONSULTACIJA (T. Y., SUTEIKTA INFORMACIJA APIE TAI, KOKIĄ ĮTAKĄ JŪSŲ GENETINĖ BŪKLĖ GALI TURĖTI JUMS IR JŪSŲ ŠEIMAI)?									
	TAIP, SUSITIKAU SU GENETIKU KONSULTANTU ARBA KLINIKOS GYDYTOJU GENETIKU		TAIP, ŠIĄ INFORMACIJĄ SUTEIKĖ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAS		NE, GENETINĖ KONSULTACIJA NEBUVO PASIŪLYTA		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tik vieną geną	590	40%	324	22%	471	32%	<u>75</u>	<u>5%</u>	1 460	100%
Tuo pat metu tiriamus kelis genus (genų sekvenavimas)	<u>775</u>	<u>45%</u>	359	21%	<u>514</u>	<u>30%</u>	<u>83</u>	<u>5%</u>	1 731	100%
Visą DNR (visų genų sekvenavimą)	<u>440</u>	<u>50%</u>	173	20%	<u>214</u>	<u>24%</u>	53	6%	880	100%
Visus genus (visą eksomo sekvenavimą)	<u>283</u>	<u>50%</u>	<u>99</u>	<u>17%</u>	163	29%	<u>22</u>	<u>4%</u>	567	100%
Auglį (auglio genų profilį)	<u>38</u>	<u>28%</u>	25	19%	<u>60</u>	<u>44%</u>	12	9%	135	100%
Kitus (epigenomą, RNR ir kt.)	37	32%	26	22%	42	36%	12	10%	117	100%
Nežinau	<u>394</u>	<u>26%</u>	<u>352</u>	<u>23%</u>	<u>568</u>	<u>38%</u>	<u>197</u>	<u>13%</u>	1 511	100%
TOTAL	2 137	39%	1 179	21%	1 770	32%	404	7%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 288,0 ; dof= 18.

Cross: Ar kada nors kreipėtės į privačią įstaigą arba laboratoriją atlikti genetinius tyrimus ligai diagnozuoti? / Iš esmės, kiek esate patenkinta(s) jūsų GENETINIŲ TYRIMŲ atsakymų pateikimu?

IŠ ESMĖS, KIEK ESATE PATENKINTA(S) JŪSŲ GENETINIŲ TYRIMŲ ATSAKYMŲ PATEIKIMU?

AR KADA NORS KREIPĖTĖS Į PRIVAČIĄ ĮSTAIGĄ ARBA LABORATORIJĄ ATLIKTI GENETINIUS TYRIMUS LIGAI DIAGNOZUOTI?	LABAI NEPATENKINTA(S)		NEPATENKINTA(S)		NEI PATENKINTA(S), NEI NEPATENKINTA(S)		PATENKINTA(S)		LABAI PATENKINTA(S)		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	TAIP, vieną kartą	63	11%	80	14%	149	25%	193	33%	85	14%	20	3%	590
TAIP, kelis kartus	44	17%	40	15%	68	26%	74	28%	32	12%	8	3%	266	100%
NE, niekada	465	10%	503	11%	942	20%	1 663	36%	806	17%	255	6%	4 634	100%
TOTAL	572	10%	623	11%	1 159	21%	1 930	35%	923	17%	283	5%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45,0 ; dof= 10.

Cross: Ar kada nors kreipėtės į privačią įstaigą arba laboratoriją atlikti genetinius tyrimus ligai diagnozuoti? / Ar po to, kai buvo atlikti tyrimai, jums buvo pasiūlyta genetinė konsultacija (t. y., suteikta informacija apie tai, kokią įtaką jūsų genetinė būklė gali turėti jums ir jūsų šeimai)?

AR PO TO, KAI BUVO ATLIKTI TYRIMAI, JUMS BUVO PASIŪLYTA GENETINĖ KONSULTACIJA (T. Y., SUTEIKTA INFORMACIJA APIE TAI, KOKIĄ ĮTAKĄ JŪSŲ GENETINĖ BŪKLĖ GALI TURĖTI JUMS IR JŪSŲ ŠEIMAI)?

AR KADA NORS KREIPĖTĖS Į PRIVAČIĄ ĮSTAIGĄ ARBA LABORATORIJĄ ATLIKTI GENETINIUS TYRIMUS LIGAI DIAGNOZUOTI?	TAIP, SUSITIKAU SU GENETIKU KONSULTANTU ARBA KLINIKOS GYDYTOJU GENETIKU		TAIP, ŠIĄ INFORMACIJĄ SUTEIKĖ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAS		NE, GENETINĖ KONSULTACIJA NEBUVO PASIŪLYTA		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	TAIP, vieną kartą	211	36%	125	21%	224	38%	30	5%	590
TAIP, kelis kartus	85	32%	55	21%	114	43%	12	5%	266	100%
NE, niekada	1 841	40%	999	22%	1 432	31%	362	8%	4 634	100%
TOTAL	2 137	39%	1 179	21%	1 770	32%	404	7%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

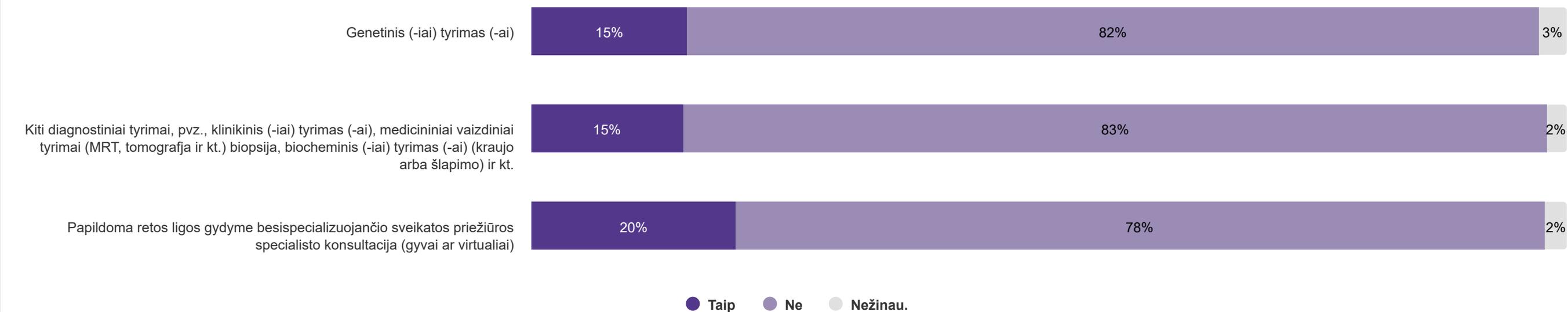
Chapter 12.

Cross-border healthcare

Ar bet kuri iš šių paslaugų buvo suteikta kitoje šalyje?

	TAIP	NE	NEŽINAU.	TOTAL
Genetinis (-iai) tyrimas (-ai)	831	4 515	143	5 489
Kiti diagnostiniai tyrimai, pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.	1 403	7 908	170	9 481
Papildoma retos ligos gydyme besispecializuojančio sveikatos priežiūros specialisto konsultacija (gyvai ar virtualiai)	2 083	8 194	209	10 486
TOTAL	4 317	20 617	522	25 456

Ar bet kuri iš šių paslaugų buvo suteikta kitoje šalyje?



Genetinis (-iai) tyrimas (-ai)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Taip	<u>0,0</u>	624	3,1	548	3,5	344	3,8	612	5,0	543
Ne	0,8	3 307	3,9	3 019	4,4	2 049	3,8	3 388	5,7	2 952
Nežinau.	1,2	91	3,5	87	3,7	57	2,6	95	4,6	69

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. p -value= 0,0 ; Fisher= 3,5.

Inter variance= 161,7. Intra variance= 46,8.

Kiti diagnostiniai tyrimai, pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Taip	0,2	1 067	3,8	992	3,6	513	4,3	1 028	5,4	861
Ne	0,5	6 037	3,5	5 700	3,9	3 449	3,5	6 062	4,6	5 105
Nežinau.	0,6	101	2,6	103	2,8	65	1,5	106	2,5	88

■ Under-represented elements
 ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p -value= 0,3 ; Fisher= 1,2.

Inter variance= 52,0. Intra variance= 43,6.

Papildoma retos ligos gydyme besispecializuojančio sveikatos priežiūros specialisto konsultacija (gyvai ar virtualiai)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Taip	0,1	1 591	3,3	1 484	3,7	787	4,0	1 558	4,9	1 291
Ne	0,6	6 113	3,6	5 723	3,9	3 475	3,5	6 165	4,7	5 119
Nežinau.	2,1	116	3,4	115	3,2	73	3,4	120	3,5	97

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Inter variance= 279,8. Intra variance= 45,9.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	396	13%	2 628	84%	88	3%	3 112	100%
vyr.	320	18%	1 450	81%	31	2%	1 801	100%
kita	20	32%	37	60%	5	8%	62	100%
TOTAL	736	15%	4 115	83%	124	2%	4 975	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 52,1$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Kiti diagnostiniai tyrimai, pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	KITI DIAGNOSTINIAI TYRIMAI, PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	853	14%	5 131	84%	111	2%	6 095	100%
vyr.	394	16%	2 074	83%	37	1%	2 505	100%
kita	20	22%	65	73%	4	4%	89	100%
TOTAL	1 267	15%	7 270	84%	152	2%	8 689	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 14,2$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Papildoma retos ligos gydyme besispecializuojančio sveikatos priežiūros specialisto konsultacija (gyvai ar virtualiai)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	PAPILDOMA RETOS LIGOS GYDYME BESISPECIALIZUOJANČIO SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTO KONSULTACIJA (GYVAI AR VIRTUALIAI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	1 228	18%	5 298	80%	133	2%	6 659	100%
vyr.	643	23%	2 130	76%	37	1%	2 810	100%
kita	25	25%	70	69%	6	6%	101	100%
TOTAL	1 896	20%	7 498	78%	176	2%	9 570	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 39,9$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai)

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	<u>52</u>	<u>20%</u>	<u>197</u>	<u>76%</u>	10	4%	259	100%
16–19 m.	<u>161</u>	<u>13%</u>	1 021	84%	35	3%	1 217	100%
20–23 m.	218	14%	1 332	84%	34	2%	1 584	100%
24 m. ar vyresni	<u>286</u>	<u>17%</u>	1 396	81%	37	2%	1 719	100%
TOTAL	717	15%	3 946	83%	116	2%	4 779	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 18,4 ; dof= 6.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Kiti diagnostiniai tyrimai, pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	KITI DIAGNOSTINIAI TYRIMAI, PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	65	16%	328	81%	<u>13</u>	<u>3%</u>	406	100%
16–19 m.	<u>269</u>	<u>12%</u>	<u>1 931</u>	<u>86%</u>	40	2%	2 240	100%
20–23 m.	415	15%	2 291	83%	43	2%	2 749	100%
24 m. ar vyresni	<u>451</u>	<u>16%</u>	<u>2 358</u>	<u>83%</u>	48	2%	2 857	100%
TOTAL	1 200	15%	6 908	84%	144	2%	8 252	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 22,2 ; dof= 6.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Papildoma retos ligos gydyme besispecializuojančio sveikatos priežiūros specialisto konsultacija (gyvai ar virtualiai)

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	PAPILDOMA RETOS LIGOS GYDYME BESISPECIALIZUOJANČIO SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTO KONSULTACIJA (GYVAI AR VIRTUALIAI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	103	23%	<u>338</u>	<u>74%</u>	<u>14</u>	<u>3%</u>	455	100%
16–19 m.	<u>430</u>	<u>17%</u>	<u>1 979</u>	<u>80%</u>	55	2%	2 464	100%
20–23 m.	601	20%	2 376	79%	45	1%	3 022	100%
24 m. ar vyresni	<u>659</u>	<u>21%</u>	2 436	77%	50	2%	3 145	100%
TOTAL	1 793	20%	7 129	78%	164	2%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 22,4 ; dof= 6.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai)

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	561	15%	3 055	83%	84	2%	3 700	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	65	24%	201	75%	3	1%	269	100%
kita (nurodykite)	36	21%	129	76%	4	2%	169	100%
TOTAL	662	16%	3 385	82%	91	2%	4 138	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 19,9 ; dof= 4.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / Kiti diagnostiniai tyrimai, pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	KITI DIAGNOSTINIAI TYRIMAI, PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	909	14%	5 471	84%	102	2%	6 482	
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	120	29%	295	71%	2	0%	417	
kita (nurodykite)	56	19%	231	77%	12	4%	299	
TOTAL	1 085	15%	5 997	83%	116	2%	7 198	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83,6 ; dof= 4.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / Papildoma retos ligos gydyme besispecializuojančio sveikatos priežiūros specialisto konsultacija (gyvai ar virtualiai)

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	PAPILDOMA RETOS LIGOS GYDYME BESISPECIALIZUOJANČIO SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTO KONSULTACIJA (GYVAI AR VIRTUALIAI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	1 417	20%	5 598	79%	110	2%	7 125	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	132	28%	323	69%	10	2%	465	100%
kita (nurodykite)	69	20%	252	75%	16	5%	337	100%
TOTAL	1 618	20%	6 173	78%	136	2%	7 927	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	341	29%	776	67%	41	4%	1 158	100%
Group B ('Western Europe')	234	9%	2 419	90%	49	2%	2 702	100%
Group C ('Northern Europe')	230	16%	1 190	81%	49	3%	1 469	100%
TOTAL	805	15%	4 385	82%	139	3%	5 329	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 296,0 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Kiti diagnostiniai tyrimai, pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	KITI DIAGNOSTINIAI TYRIMAI, PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	387	24%	1 184	73%	60	4%	1 631	100%
Group B ('Western Europe')	516	11%	4 042	88%	56	1%	4 614	100%
Group C ('Northern Europe')	453	15%	2 449	83%	49	2%	2 951	100%
TOTAL	1 356	15%	7 675	83%	165	2%	9 196	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 203,6 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Papildoma retos ligos gydyme besispecializuojančio sveikatos priežiūros specialisto konsultacija (gyvai ar virtualiai)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	PAPILDOMA RETOS LIGOS GYDYME BESISPECIALIZUOJANČIO SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTO KONSULTACIJA (GYVAI AR VIRTUALIAI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	576	32%	1 150	64%	68	4%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	848	17%	4 190	82%	67	1%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	606	19%	2 602	79%	65	2%	3 273	100%
TOTAL	2 030	20%	7 942	78%	200	2%	10 172	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 262,4 ; dof= 4.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai)

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		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 svndrome	5	12%	37	88%	0	0%	42	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Chi2= 2 456,3 ; dof= 2 438.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Kiti diagnostiniai tyrimai, pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	KITI DIAGNOSTINIAI TYRIMAI, PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	32	8%	368	90%	8	2%	408	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	46	16%	235	83%	2	1%	283	100%
Sarcoidosis	14	8%	154	91%	1	1%	169	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	14	11%	110	89%	0	0%	124	100%
Williams syndrome	5	6%	72	90%	3	4%	80	100%
Cystic fibrosis	19	17%	89	77%	7	6%	115	100%
Myasthenia gravis	33	28%	83	70%	2	2%	118	100%
Systemic sclerosis	6	6%	100	94%	0	0%	106	100%
Tuberous sclerosis complex	5	5%	91	95%	0	0%	96	100%
Neurofibromatosis type 1	14	16%	70	81%	2	2%	86	100%
Interstitial cystitis	7	10%	65	90%	0	0%	72	100%
Addison disease	9	13%	60	83%	3	4%	72	100%
22q11.2 deletion syndrome	4	8%	46	88%	2	4%	52	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	12	19%	52	81%	0	0%	64	100%
Perineural cyst	12	20%	48	79%	1	2%	61	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	5	8%	55	90%	1	2%	61	100%
Rett syndrome	6	12%	41	84%	2	4%	49	100%
Marfan syndrome	4	9%	39	91%	0	0%	43	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 3 368,8 ; dof= 3 164.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Papildoma retos ligos gydyme besispecializuojančio sveikatos priežiūros specialisto konsultacija (gyvai ar virtualiai)

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	PAPILDOMA RETOS LIGOS GYDYME BESISPECIALIZUOJANČIO SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTO KONSULTACIJA (GYVAI AR VIRTUALIAI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	59	13%	389	85%	10	2%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	59	19%	255	80%	3	1%	317	100%
Sarcoidosis	14	8%	155	91%	1	1%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	17	12%	119	87%	1	1%	137	100%
Williams syndrome	18	13%	116	85%	2	1%	136	100%
Cystic fibrosis	26	20%	92	72%	10	8%	128	100%
Myasthenia gravis	26	22%	93	78%	1	1%	120	100%
Systemic sclerosis	8	7%	99	93%	0	0%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	23	23%	75	77%	0	0%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	15	16%	75	82%	2	2%	92	100%
Interstitial cystitis	13	18%	61	82%	0	0%	74	100%
Addison disease	12	16%	57	78%	4	5%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	11	16%	56	82%	1	1%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	13	20%	51	78%	1	2%	65	100%
Perineural cyst	22	35%	40	63%	1	2%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	7	11%	53	85%	2	3%	62	100%
Rett syndrome	10	17%	48	80%	2	3%	60	100%
Marfan syndrome	10	19%	41	79%	1	2%	52	100%
Fragile X syndrome	6	12%	40	82%	3	6%	49	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 3 696,6 ; dof= 3 350.

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai)

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	7	7%	93	89%	5	5%	105	100%
Allergic diseases	0	0%	1	100%	0	0%	1	100%
Bone diseases	78	14%	482	84%	16	3%	576	100%
Cardiac diseases	46	15%	247	83%	5	2%	298	100%
Cardiac malformations	19	7%	223	88%	12	5%	254	100%
Circulatory system diseases	82	9%	823	89%	20	2%	925	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	272	12%	1 942	86%	49	2%	2 263	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	2	100%	0	0%	2	100%
Endocrine diseases	70	14%	409	83%	15	3%	494	100%
Gastroenterological diseases	30	13%	187	83%	9	4%	226	100%
Genetic diseases	584	15%	3 190	83%	88	2%	3 862	100%
Gynecologic/obstetric diseases	31	18%	139	79%	6	3%	176	100%
Hematological diseases	32	15%	181	84%	3	1%	216	100%
Hepatic diseases	66	10%	585	87%	21	3%	672	100%
Immunological diseases	42	21%	158	77%	4	2%	204	100%
Inborn errors of metabolism	139	22%	469	75%	18	3%	626	100%
Infectious diseases	0	0%	1	100%	0	0%	1	100%
Infertility	41	13%	250	82%	13	4%	304	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; $\chi^2= 201,0$; dof= 68.

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Kiti diagnostiniai tyrimai, pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	KITI DIAGNOSTINIAI TYRIMAI, PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	26	12%	191	87%	3	1%	220	100%
Allergic diseases	0	0%	3	100%	0	0%	3	100%
Bone diseases	90	13%	579	86%	7	1%	676	100%
Cardiac diseases	65	10%	549	89%	6	1%	620	100%
Cardiac malformations	20	10%	178	86%	9	4%	207	100%
Circulatory system diseases	128	11%	1 038	87%	21	2%	1 187	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	373	13%	2 488	86%	37	1%	2 898	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	3	100%	0	0%	3	100%
Endocrine diseases	115	13%	778	86%	14	2%	907	100%
Gastroenterological diseases	37	13%	230	83%	11	4%	278	100%
Genetic diseases	684	14%	4 025	84%	81	2%	4 790	100%
Gynecologic/obstetric diseases	39	15%	210	83%	3	1%	252	100%
Hematological diseases	64	16%	319	81%	10	3%	393	100%
Hepatic diseases	95	12%	697	86%	19	2%	811	100%
Immunological diseases	41	16%	207	81%	8	3%	256	100%
Inborn errors of metabolism	136	19%	563	78%	19	3%	718	100%
Infectious diseases	2	100%	14	88%	0	0%	17	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122,9 ; dof= 68.

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Papildoma retos ligos gydyme besispecializuojančio sveikatos priežiūros specialisto konsultacija (gyvai ar virtualiai)

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	PAPILDOMA RETOS LIGOS GYDYME BESISPECIALIZUOJANČIO SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTO KONSULTACIJA (GYVAI AR VIRTUALIAI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	43	18%	193	81%	3	1%	239	100%
Allergic diseases	1	33%	2	67%	0	0%	3	100%
Bone diseases	<u>179</u>	<u>22%</u>	<u>606</u>	<u>76%</u>	14	2%	799	100%
Cardiac diseases	111	17%	<u>542</u>	<u>82%</u>	7	1%	660	100%
Cardiac malformations	48	16%	238	81%	9	3%	295	100%
Circulatory system diseases	<u>226</u>	<u>17%</u>	<u>1 104</u>	<u>82%</u>	21	2%	1 351	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	664	20%	2 626	78%	57	2%	3 347	100%
Diseases due to toxic effects	1	33%	2	67%	0	0%	3	100%
Endocrine diseases	197	20%	775	78%	23	2%	995	100%
Gastroenterological diseases	55	18%	234	77%	<u>16</u>	<u>5%</u>	305	100%
Genetic diseases	<u>1 135</u>	<u>21%</u>	<u>4 205</u>	<u>77%</u>	107	2%	5 447	100%
Gynecologic/obstetric diseases	65	23%	212	75%	7	2%	284	100%
Hematological diseases	85	21%	317	77%	10	2%	412	100%
Hepatic diseases	<u>133</u>	<u>15%</u>	<u>730</u>	<u>82%</u>	<u>28</u>	<u>3%</u>	891	100%
Immunological diseases	58	20%	221	77%	7	2%	286	100%
Inborn errors of metabolism	<u>188</u>	<u>24%</u>	<u>560</u>	<u>72%</u>	<u>26</u>	<u>3%</u>	774	100%
Infectious diseases	3	18%	14	82%	0	0%	17	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 173,2 ; dof= 68.

Cross: Pasirinkite vieną teiginį, kuris tinka jūsų ar asmens, kurį prižiūrite, situacijai apibendrinti: / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai)

PASIRINKITE VIENĄ TEIGINĮ, KURIS TINKA JŪSŲ AR ASMENS, KURĮ PRIŽIŪRITE, SITUACIJAI APIBENDRINTI:	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ ir diagnozė buvo PATVIRTINTA atlikus atitinkamus genetinius, klinikius, medicinos vaizdinius, molekulinus ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	726	15%	4 053	83%	122	2%	4 901	100%
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ, bet diagnozė dar NEBUVO patvirtinta atlikus atitinkamus genetinius, klinikius, medicinos vaizdinius, molekulinus ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	37	16%	191	80%	10	4%	238	100%
Esu tik IŠ DALIES informuotas apie retos ligos pavadinimą, su ja susijusį geną ar ligos rūšį	29	18%	130	79%	5	3%	164	100%
Žinau, kad liga yra reta, tačiau jos sukėlėjas ar pavadinimas DAR NEBUVO NUSTATYTAS	37	20%	138	76%	6	3%	181	100%
kita (nurodykite)	2	40%	3	60%	0	0%	5	100%
TOTAL	831	15%	4 515	82%	143	3%	5 489	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 11,2 ; dof= 8.

Cross: Pasirinkite vieną teiginį, kuris tinka jūsų ar asmens, kurį prižiūrite, situacijai apibendrinti: / Kiti diagnostiniai tyrimai, pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

PASIRINKITE VIENĄ TEIGINĮ, KURIS TINKA JŪSŲ AR ASMENS, KURĮ PRIŽIŪRITE, SITUACIJAI APIBENDRINTI:	KITI DIAGNOSTINIAI TYRIMAI, PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ ir diagnozė buvo PATVIRTINTA atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinus ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	1 183	14%	6 942	84%	146	2%	8 271	100%
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ, bet diagnozė dar NEBUVO patvirtinta atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinus ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	96	16%	502	83%	9	1%	607	100%
Esu tik IŠ DALIES informuotas apie retos ligos pavadinimą, su ja susijusį geną ar ligos rūšį	62	23%	206	76%	4	1%	272	100%
Žinau, kad liga yra reta, tačiau jos sukėlėjas ar pavadinimas DAR NEBUVO NUSTATYTAS	54	17%	250	80%	8	3%	312	100%
kita (nurodykite)	8	42%	8	42%	3	16%	19	100%
TOTAL	1 403	15%	7 908	83%	170	2%	9 481	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; Chi^2 = 53,3 ; dof= 8.

Cross: Pasirinkite vieną teiginį, kuris tinka jūsų ar asmens, kurį prižiūrite, situacijai apibendrinti: / Papildoma retos ligos gydyme besispecializuojančio sveikatos priežiūros specialisto konsultacija (gyvai ar virtualiai)

PASIRINKITE VIENĄ TEIGINĮ, KURIS TINKA JŪSŲ AR ASMENS, KURĮ PRIŽIŪRITE, SITUACIJAI APIBENDRINTI:	PAPILDOMA RETOS LIGOS GYDYME BESISPECIALIZUOJANČIO SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTO KONSULTACIJA (GYVAI AR VIRTUALIAI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ ir diagnozė buvo PATVIRTINTA atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinis ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	1 795	20%	7 079	78%	174	2%	9 048	100%
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ, bet diagnozė dar NEBUVO patvirtinta atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinis ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	141	19%	609	80%	10	1%	760	100%
Esu tik IŠ DALIES informuotas apie retos ligos pavadinimą, su ja susijusį geną ar ligos rūšį	73	24%	221	72%	12	4%	306	100%
Žinau, kad liga yra reta, tačiau jos sukėlėjas ar pavadinimas DAR NEBUVO NUSTATYTAS	68	20%	271	78%	9	3%	348	100%
kita (nurodykite)	6	25%	14	58%	4	17%	24	100%
TOTAL	2 083	20%	8 194	78%	209	2%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 40,7$; $\text{dof} = 8$.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	123	10%	1 039	87%	33	3%	1 195	100%
1-9 / 100 000	160	14%	924	83%	26	2%	1 110	100%
1-9 / 1 000 000	65	22%	227	76%	8	3%	300	100%
<1 / 1 000 000	98	18%	439	80%	10	2%	547	100%
TOTAL	446	14%	2 629	83%	77	2%	3 152	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 36,1 ; dof= 6.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Kiti diagnostiniai tyrimai, pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	KITI DIAGNOSTINIAI TYRIMAI, PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	243	11%	1 925	87%	34	2%	2 202	100%
1-9 / 100 000	263	14%	1 532	84%	37	2%	1 832	100%
1-9 / 1 000 000	74	18%	343	81%	5	1%	422	100%
<1 / 1 000 000	114	15%	625	83%	13	2%	752	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,6 ; dof= 6.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Papildoma retos ligos gydyme besispecializuojančio sveikatos priežiūros specialisto konsultacija (gyvai ar virtualiai)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	PAPILDOMA RETOS LIGOS GYDYME BESISPECIALIZUOJANČIO SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTO KONSULTACIJA (GYVAI AR VIRTUALIAI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	375	16%	1 989	83%	43	2%	2 407	100%
1-9 / 100 000	392	20%	1 565	78%	42	2%	1 999	100%
1-9 / 1 000 000	104	23%	342	75%	13	3%	459	100%
<1 / 1 000 000	196	23%	645	75%	15	2%	856	100%
TOTAL	1 067	19%	4 541	79%	113	2%	5 721	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34,5 ; dof= 6.

Cross: ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai)

Cross: ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje / Kiti diagnostiniai tyrimai, pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĘ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	263	15%	1 453	82%	54	3%	1 770	100%
Ne	538	15%	2 892	82%	80	2%	3 510	100%
Nežinau.	30	14%	170	81%	9	4%	209	100%
TOTAL	831	15%	4 515	82%	143	3%	5 489	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 5,4 ; dof= 4.

...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĘ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE	KITI DIAGNOSTINIAI TYRIMAI, PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	424	16%	2 122	82%	51	2%	2 597	100%
Ne	915	14%	5 480	84%	107	2%	6 502	100%
Nežinau.	64	17%	306	80%	12	3%	382	100%
TOTAL	1 403	15%	7 908	83%	170	2%	9 481	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 14,5 ; dof= 4.

Cross: ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje / Papildoma retos ligos gydyme besispecializuojančio sveikatos priežiūros specialisto konsultacija (gyvai ar virtualiai)

...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĘ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE	PAPILDOMA RETOS LIGOS GYDYME BESISPECIALIZUOJANČIO SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTO KONSULTACIJA (GYVAI AR VIRTUALIAI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	712	24%	2 185	74%	60	2%	2 957	100%
Ne	1 304	18%	5 647	80%	134	2%	7 085	100%
Nežinau.	67	15%	362	82%	15	3%	444	100%
TOTAL	2 083	20%	8 194	78%	209	2%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,5 ; dof= 4.

Cross: ...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos) / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai)

...PROTINĖ NEGALIA ARBA KOGNITYVINIAI POŽYMAI (PVZ., ATMINTIES, KALBOS, MĄSTYMO AR SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROBLEMOS)	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	309	16%	1 528	81%	51	3%	1 888	100%
Ne	502	14%	2 875	83%	88	3%	3 465	100%
Nežinau.	20	15%	112	82%	4	3%	136	100%
TOTAL	831	15%	4 515	82%	143	3%	5 489	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Chi2= 3,7 ; dof= 4.

Cross: ...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos) / Kiti diagnostiniai tyrimai, pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

...PROTINĖ NEGALIA ARBA KOGNITYVINIAI POŽYMAI (PVZ., ATMINTIES, KALBOS, MĄSTYMO AR SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROBLEMOS)	KITI DIAGNOSTINIAI TYRIMAI, PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	424	16%	2 116	82%	47	2%	2 587	100%
Ne	932	14%	5 577	84%	114	2%	6 623	100%
Nežinau.	47	17%	215	79%	9	3%	271	100%
TOTAL	1 403	15%	7 908	83%	170	2%	9 481	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 13,6 ; dof= 4.

Cross: ...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos) / Papildoma retos ligos gydyme besispecializuojančio sveikatos priežiūros specialisto konsultacija (gyvai ar virtualiai)

...PROTINĖ NEGALIA ARBA KOGNITYVINIAI POŽYMAI (PVZ., ATMINTIES, KALBOS, MĄSTYMO AR SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROBLEMOS)	PAPILDOMA RETOS LIGOS GYDYME BESISPECIALIZUOJANČIO SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTO KONSULTACIJA (GYVAI AR VIRTUALIAI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	706	24%	2 175	74%	55	2%	2 936	100%
Ne	1 328	18%	5 769	80%	139	2%	7 236	100%
Nežinau.	49	16%	250	80%	15	5%	314	100%
TOTAL	2 083	20%	8 194	78%	209	2%	10 486	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 58,3 ; dof= 4.

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai)

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	421	15%	2 350	83%	67	2%	2 838	100%
Ne	362	16%	1 827	81%	61	3%	2 250	100%
Nežinau.	48	12%	338	84%	15	4%	401	100%
TOTAL	831	15%	4 515	82%	143	3%	5 489	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 7,5 ; dof= 4.

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / Kiti diagnostiniai tyrimai, pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	KITI DIAGNOSTINIAI TYRIMAI, PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	844	15%	4 557	83%	86	2%	5 487	100%
Ne	484	14%	2 805	84%	55	2%	3 344	100%
Nežinau.	75	12%	546	84%	29	4%	650	100%
TOTAL	1 403	15%	7 908	83%	170	2%	9 481	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34,2 ; dof= 4.

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / Papildoma retos ligos gydyme besispecializuojančio sveikatos priežiūros specialisto konsultacija (gyvai ar virtualiai)

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	PAPILDOMA RETOS LIGOS GYDYME BESISPECIALIZUOJANČIO SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTO KONSULTACIJA (GYVAI AR VIRTUALIAI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	1 205	20%	4 635	78%	100	2%	5 940	100%
Ne	757	20%	2 955	78%	76	2%	3 788	100%
Nežinau.	121	16%	604	80%	33	4%	758	100%
TOTAL	2 083	20%	8 194	78%	209	2%	10 486	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30,7 ; dof= 4.

Cross: ...neatskiriami simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt. / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai)

...NEATSKIRIAMSI SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	461	15%	2 587	82%	92	3%	3 140	100%
Ne	313	16%	1 592	82%	40	2%	1 945	100%
Nežinau.	57	14%	336	83%	11	3%	404	100%
TOTAL	831	15%	4 515	82%	143	3%	5 489	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 5,5 ; dof= 4.

Cross: ...neatskiriami simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt. / Kiti diagnostiniai tyrimai, pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

...NEATSKIRIAMSI SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.	KITI DIAGNOSTINIAI TYRIMAI, PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	994	15%	5 412	83%	114	2%	6 520	100%
Ne	344	14%	2 110	84%	45	2%	2 499	100%
Nežinau.	65	14%	386	84%	11	2%	462	100%
TOTAL	1 403	15%	7 908	83%	170	2%	9 481	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: ...neatskiriami simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt. / Papildoma retos ligos gydyme besispecializuojančio sveikatos priežiūros specialisto konsultacija (gyvai ar virtualiai)

...NEATSKIRIAMSI SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.	PAPILDOMA RETOS LIGOS GYDYME BESISPECIALIZUOJANČIO SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTO KONSULTACIJA (GYVAI AR VIRTUALIAI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	1 380	20%	5 505	78%	135	2%	7 020	100%
Ne	593	20%	2 266	78%	57	2%	2 916	100%
Nežinau.	110	20%	423	77%	17	3%	550	100%
TOTAL	2 083	20%	8 194	78%	209	2%	10 486	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai)

...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	418	17%	1 907	80%	72	3%	2 397	100%
Ne	387	14%	2 372	84%	57	2%	2 816	100%
Nežinau.	26	9%	236	86%	14	5%	276	100%
TOTAL	831	15%	4 515	82%	143	3%	5 489	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,3 ; dof= 4.

Cross: ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos / Kiti diagnostiniai tyrimai, pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS	KITI DIAGNOSTINIAI TYRIMAI, PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	732	17%	3 508	81%	73	2%	4 313	100%
Ne	610	13%	3 981	85%	77	2%	4 668	100%
Nežinau.	61	12%	419	84%	20	4%	500	100%
TOTAL	1 403	15%	7 908	83%	170	2%	9 481	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44,1 ; dof= 4.

Cross: ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos / Papildoma retos ligos gydyme besispecializuojančio sveikatos priežiūros specialisto konsultacija (gyvai ar virtualiai)

...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS	PAPILDOMA RETOS LIGOS GYDYME BESISPECIALIZUOJANČIO SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTO KONSULTACIJA (GYVAI AR VIRTUALIAI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	1 052	23%	3 514	76%	82	2%	4 648	100%
Ne	932	18%	4 221	80%	98	2%	5 251	100%
Nežinau.	99	17%	459	78%	29	5%	587	100%
TOTAL	2 083	20%	8 194	78%	209	2%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 66,9 ; dof= 4.

Cross: Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę? / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai)

SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	70	9%	664	88%	22	3%	756	100%
nuo 2 iki 4	303	13%	1 935	84%	56	2%	2 294	100%
nuo 5 iki 7	158	15%	870	82%	31	3%	1 059	100%
nuo 8 iki 10	76	19%	312	79%	9	2%	397	100%
daugiau nei 10	224	23%	734	75%	25	3%	983	100%
TOTAL	831	15%	4 515	82%	143	3%	5 489	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77,9 ; dof= 8.

Cross: Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę? / Kiti diagnostiniai tyrimai, pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?	KITI DIAGNOSTINIAI TYRIMAI, PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	121	11%	939	86%	27	2%	1 087	100%
nuo 2 iki 4	526	13%	3 535	86%	65	2%	4 126	100%
nuo 5 iki 7	257	14%	1 582	84%	39	2%	1 878	100%
nuo 8 iki 10	140	19%	579	79%	18	2%	737	100%
daugiau nei 10	359	22%	1 273	77%	21	1%	1 653	100%
TOTAL	1 403	15%	7 908	83%	170	2%	9 481	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 108,5 ; dof= 8.

Cross: Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę? / Papildoma retos ligos gydyme besispecializuojančio sveikatos priežiūros specialisto konsultacija (gyvai ar virtualiai)

SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?	PAPILDOMA RETOS LIGOS GYDYME BESISPECIALIZUOJANČIO SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTO KONSULTACIJA (GYVAI AR VIRTUALIAI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	185	14%	1 083	83%	37	3%	1 305	100%
nuo 2 iki 4	765	17%	3 728	82%	76	2%	4 569	100%
nuo 5 iki 7	430	21%	1 560	77%	43	2%	2 033	100%
nuo 8 iki 10	210	27%	563	71%	18	2%	791	100%
daugiau nei 10	493	28%	1 260	70%	35	2%	1 788	100%
TOTAL	2 083	20%	8 194	78%	209	2%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 154,0$; $\text{dof} = 8$.

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / Genetinis (-iai) tyrimas (-ai)

AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	490	14%	2 871	83%	96	3%	3 457	100%
Ne	337	17%	1 615	81%	46	2%	1 998	100%
TOTAL	827	15%	4 486	82%	142	3%	5 455	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. $p\text{-value} = 0,0$; $\text{Chi}^2 = 7,9$; $\text{dof} = 2$.

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / Kiti diagnostiniai tyrimai, pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt.

AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	KITI DIAGNOSTINIAI TYRIMAI, PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	754	14%	4 652	84%	107	2%	5 513	100%
Ne	644	16%	3 199	82%	62	2%	3 905	100%
TOTAL	1 398	15%	7 851	83%	169	2%	9 418	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 15,5$; $\text{dof} = 2$.

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / Papildoma retos ligos gydyme besispecializuojančio sveikatos priežiūros specialisto konsultacija (gyvai ar virtualiai)

AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	PAPILDOMA RETOS LIGOS GYDYME BESISPECIALIZUOJANČIO SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTO KONSULTACIJA (GYVAI AR VIRTUALIAI)							
	TAIP		NE		NEŽINAU.		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	1 150	19%	4 720	79%	128	2%	5 998	100%
Ne	920	21%	3 417	77%	78	2%	4 415	100%
TOTAL	2 070	20%	8 137	78%	206	2%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. $p\text{-value} = 0,1$; $\text{Chi}^2 = 5,8$; $\text{dof} = 2$.

Cross: Genetinis (-iai) tyrimas (-ai) / Ar po to, kai buvo atlikti tyrimai, jums buvo pasiūlyta genetinė konsultacija (t. y., suteikta informacija apie tai, kokią įtaką jūsų genetinė būklė gali turėti jums ir jūsų šeimai)?

GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI)	AR PO TO, KAI BUVO ATLIKTI TYRIMAI, JUMS BUVO PASIŪLYTA GENETINĖ KONSULTACIJA (T. Y., SUTEIKTA INFORMACIJA APIE TAI, KOKIĄ ĮTAKĄ JŪSŲ GENETINĖ BŪKLĖ GALI TURĖTI JUMS IR JŪSŲ ŠEIMAI)?									
	TAIP, SUSITIKAU SU GENETIKU KONSULTANTU ARBA KLINIKOS GYDYTOJU GENETIKU		TAIP, ŠIĄ INFORMACIJĄ SUTEIKĖ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAS		NE, GENETINĖ KONSULTACIJA NEBUVO PASIŪLYTA		NEŽINAU / NEPAMENU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	338	41%	181	22%	268	32%	44	5%	831	100%
Ne	1 753	39%	974	22%	1 455	32%	333	7%	4 515	100%
Nežinau.	46	32%	23	16%	47	33%	27	19%	143	100%
TOTAL	2 137	39%	1 178	21%	1 770	32%	404	7%	5 489	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 35,0 ; dof= 6.

Chapter 13.

Support

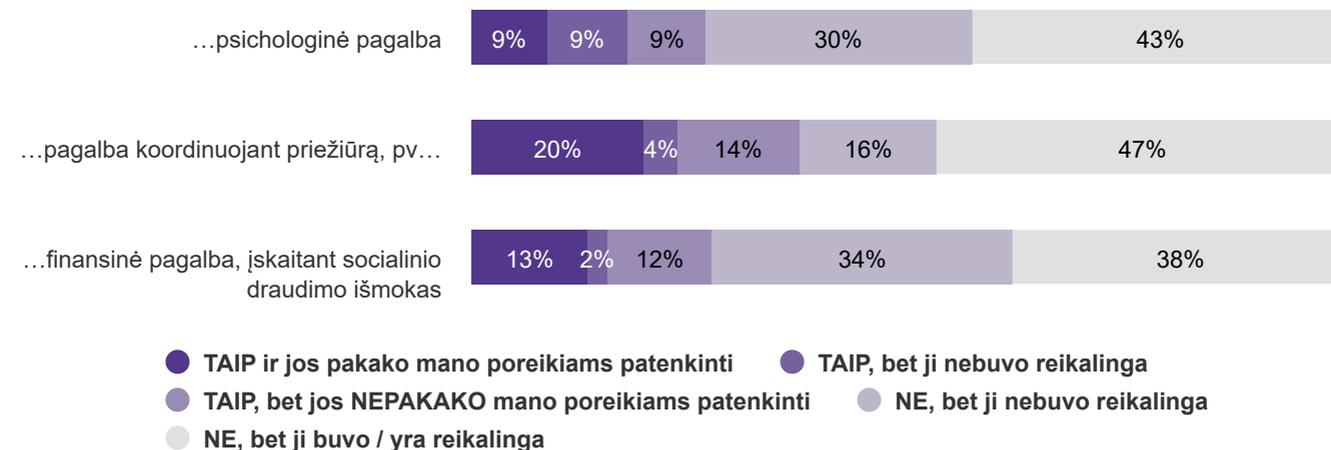
Ar aiškinantis diagnozę jums buvo pasiūlyta...

	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIK... PATEN...	TAIP, BET JI NEBUVO REIKAL...	TAIP, BET JOS NEPAK... MANO POREIK... PATEN...	NE, BET JI NEBUVO REIKA...	NE, BET JI BUVO / YRA REIKA...	TOTAL
...psichologinė pagalba	922	955	952	3 165	4 492	10 486
...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.	2 083	391	1 463	1 627	4 922	10 486
...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas	1 405	243	1 232	3 544	3 989	10 413

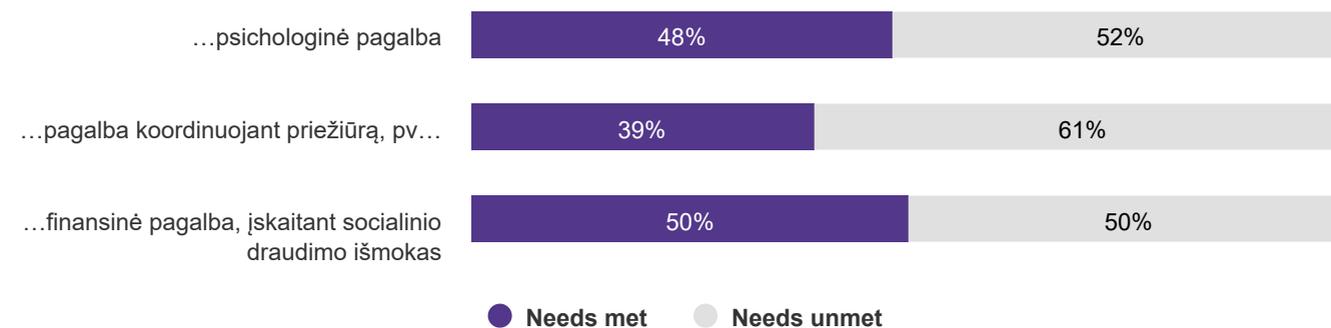
Needs met: YES and enough to meet my needs + YES but it is/was not needed + NO but it is/was NOT needed.

Needs unmet: YES but NOT enough to meet my needs + NO but it is/was needed

Ar aiškinantis diagnozę jums buvo pasiūlyta...



Ar aiškinantis diagnozę jums buvo pasiūlyta...



Multiple Cross

...psichologinė pagalba	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	-0.3	685	2.1	670	2.0	471	2.0	695	2.5	584
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	0,3	688	3,1	664	3,6	461	3,4	717	4.0	615
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	0,5	739	3,5	674	4,4	425	4.5	724	5,1	555
NE, bet ji nebuvo reikalinga	0,8	2 255	3,9	2 166	3,9	1 280	3.1	2 330	4,9	1 965
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	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. $p\text{-value} = < 0,01$; Fisher= 3,5.

Inter variance= 159,1. Intra variance= 45,9.

Multiple Cross

...pagalba koordinuojant prižiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	0,4	1 551	<u>2.3</u>	1 535	<u>2.4</u>	1 117	<u>1.7</u>	1 619	<u>2.8</u>	1 425
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	0,5	258	<u>2.2</u>	248	<u>2.0</u>	167	<u>2.2</u>	268	<u>3.2</u>	235
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	0,5	1 109	3,4	1 028	3,6	678	3,7	1 100	4,7	921
NE, bet ji nebuvo reikalinga	0,5	1 109	3,5	1 068	3,7	646	<u>2.7</u>	1 149	4,4	978
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	0,5	3 793	<u>4.2</u>	3 443	<u>5.2</u>	1 727	<u>4.8</u>	3 707	<u>5.9</u>	2 948

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p -value= 1,0 ; Fisher= 0,1.

Inter variance= 3,4. Intra variance= 46,0.

Multiple Cross

...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	0,4	1 050	<u>2,6</u>	1 012	<u>2,7</u>	701	<u>2,6</u>	1 084	<u>3,2</u>	932
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	0,7	162	2,2	171	3,0	113	<u>1,8</u>	166	<u>2,9</u>	152
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	0,3	903	3,2	815	3,8	505	3,9	869	4,6	717
NE, bet ji nebuvo reikalinga	0,3	2 686	3,6	2 589	3,5	1 576	<u>2,9</u>	2 756	4,5	2 375
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	0,7	2 966	<u>4,0</u>	2 684	<u>4,9</u>	1 440	<u>4,7</u>	2 915	<u>5,8</u>	2 293

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p -value= 0,2 ; Fisher= 1,5.

Inter variance= 67,9. Intra variance= 46,2.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...psichologinė pagalba

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...PSICHOLOGINĖ PAGALBA											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	536	8%	546	8%	639	10%	1 973	30%	2 965	45%	6 659	100%
vyr.	280	10%	301	11%	226	8%	921	33%	1 082	39%	2 810	100%
kita	7	7%	15	15%	9	9%	19	19%	51	50%	101	100%
TOTAL	823	9%	862	9%	874	9%	2 913	30%	4 098	43%	9 570	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 60,8 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIŠ IR KT.											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	1 165	17%	201	3%	902	14%	1 040	16%	3 351	50%	6 659	100%
vyr.	689	25%	127	5%	424	15%	427	15%	1 143	41%	2 810	100%
kita	19	19%	4	4%	10	10%	14	14%	54	53%	101	100%
TOTAL	1 873	20%	332	3%	1 336	14%	1 481	15%	4 548	48%	9 570	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 107,2 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	818	12%	120	2%	728	11%	2 302	35%	2 665	40%	6 633	100%
vyr.	421	15%	89	3%	368	13%	985	35%	935	33%	2 798	100%
kita	13	13%	5	5%	17	17%	18	18%	48	48%	101	100%
TOTAL	1 252	13%	214	2%	1 113	12%	3 305	35%	3 648	38%	9 532	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $Chi^2 = 75,5$; $dof = 8$.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / ...psichologinė pagalba

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	...PSICHOLOGINĖ PAGALBA											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	45	10%	46	10%	44	10%	130	29%	190	42%	455	100%
16–19 m.	228	9%	225	9%	202	8%	761	31%	1 048	43%	2 464	100%
20–23 m.	263	9%	275	9%	257	9%	977	32%	1 250	41%	3 022	100%
24 m. ar vyresni	247	8%	273	9%	325	10%	900	29%	1 400	45%	3 145	100%
TOTAL	783	9%	819	9%	828	9%	2 768	30%	3 888	43%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. $p\text{-value} = 0,0$; $Chi^2 = 25,4$; $dof = 12$.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIS IR KT.											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	91	20%	20	4%	89	20%	57	13%	198	44%	455	100%
16–19 m.	498	20%	96	4%	333	14%	357	14%	1 180	48%	2 464	100%
20–23 m.	620	21%	96	3%	409	14%	497	16%	1 400	46%	3 022	100%
24 m. ar vyresni	574	18%	104	3%	442	14%	474	15%	1 551	49%	3 145	100%
TOTAL	1 783	20%	316	3%	1 273	14%	1 385	15%	4 329	48%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 29,7 ; dof= 12.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	63	14%	11	2%	81	18%	118	26%	178	39%	451	100%
16–19 m.	299	12%	43	2%	284	12%	831	34%	1 003	41%	2 460	100%
20–23 m.	398	13%	75	2%	349	12%	1 103	37%	1 079	36%	3 004	100%
24 m. ar vyresni	429	14%	76	2%	360	11%	1 077	34%	1 192	38%	3 134	100%
TOTAL	1 189	13%	205	2%	1 074	12%	3 129	35%	3 452	38%	9 049	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 44,0 ; dof= 12.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / ...psichologinė pagalba

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	...PSICHOLOGINĖ PAGALBA											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	587	8%	617	9%	658	9%	2 185	31%	3 078	43%	7 125	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	47	10%	55	12%	54	12%	123	26%	186	40%	465	100%
kita (nurodykite)	42	12%	27	8%	27	8%	90	27%	151	45%	337	100%
TOTAL	676	9%	699	9%	739	9%	2 398	30%	3 415	43%	7 927	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIŠ IR KT.											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	1 378	19%	239	3%	1 015	14%	1 049	15%	3 444	48%	7 125	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	96	21%	18	4%	68	15%	62	13%	221	48%	465	100%
kita (nurodykite)	65	19%	14	4%	49	15%	47	14%	162	48%	337	100%
TOTAL	1 539	19%	271	3%	1 132	14%	1 158	15%	3 827	48%	7 927	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	898	13%	155	2%	857	12%	<u>2 494</u>	<u>35%</u>	<u>2 685</u>	<u>38%</u>	7 089	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	60	13%	14	3%	68	15%	<u>118</u>	<u>25%</u>	<u>204</u>	<u>44%</u>	464	100%
kita (nurodykite)	45	13%	8	2%	42	12%	<u>96</u>	<u>28%</u>	146	43%	337	100%
TOTAL	1 003	13%	177	2%	967	12%	2 708	34%	3 035	38%	7 890	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; Chi^2 = 25,8 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...psichologinė pagalba

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...PSICHOLOGINĖ PAGALBA											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	170	9%	180	10%	144	8%	<u>481</u>	<u>27%</u>	<u>819</u>	<u>46%</u>	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	<u>399</u>	<u>8%</u>	<u>426</u>	<u>8%</u>	<u>429</u>	<u>8%</u>	1 501	29%	<u>2 350</u>	<u>46%</u>	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>313</u>	<u>10%</u>	306	9%	<u>352</u>	<u>11%</u>	<u>1 097</u>	<u>34%</u>	<u>1 205</u>	<u>37%</u>	3 273	100%
TOTAL	882	9%	912	9%	925	9%	3 079	30%	4 374	43%	10 172	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; Chi^2 = 91,2 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIS IR KT.											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	352	20%	<u>88</u>	<u>5%</u>	277	15%	<u>234</u>	<u>13%</u>	843	47%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	1 026	20%	<u>160</u>	<u>3%</u>	740	14%	763	15%	2 416	47%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	633	19%	119	4%	<u>416</u>	<u>13%</u>	<u>573</u>	<u>18%</u>	1 532	47%	3 273	100%
TOTAL	2 011	20%	367	4%	1 433	14%	1 570	15%	4 791	47%	10 172	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 36,2 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	237	13%	47	3%	<u>326</u>	<u>18%</u>	<u>336</u>	<u>19%</u>	<u>847</u>	<u>47%</u>	1 793	100%
Group B ('Western Europe')	<u>627</u>	<u>12%</u>	107	2%	<u>526</u>	<u>10%</u>	<u>1 873</u>	<u>37%</u>	1 937	38%	5 070	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>496</u>	<u>15%</u>	81	2%	<u>361</u>	<u>11%</u>	<u>1 228</u>	<u>38%</u>	<u>1 106</u>	<u>34%</u>	3 272	100%
TOTAL	1 360	13%	235	2%	1 213	12%	3 437	34%	3 890	38%	10 135	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 287,3 ; dof= 8.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ...psichologinė pagalba

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	...PSICHOLOGINĖ PAGALBA										TOTAL	
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	20	4%	28	6%	20	4%	250	55%	140	31%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	28	9%	40	13%	52	16%	69	22%	128	40%	317	100%
Sarcoidosis	11	6%	10	6%	5	3%	71	42%	73	43%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	7	5%	16	12%	21	15%	36	26%	57	42%	137	100%
Williams syndrome	15	11%	7	5%	13	10%	28	21%	73	54%	136	100%
Cystic fibrosis	16	13%	21	16%	14	11%	25	20%	52	41%	128	100%
Myasthenia gravis	10	8%	3	3%	6	5%	40	33%	61	51%	120	100%
Systemic sclerosis	6	6%	8	7%	7	7%	43	40%	43	40%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	13	13%	9	9%	7	7%	26	27%	43	44%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	9	10%	8	9%	9	10%	30	33%	36	39%	92	100%
Interstitial cystitis	6	8%	6	8%	2	3%	15	20%	45	61%	74	100%
Addison disease	3	4%	11	15%	1	1%	25	34%	33	45%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	8	12%	3	4%	7	10%	14	21%	36	53%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	8	12%	8	12%	10	15%	21	32%	18	28%	65	100%
Perineural cyst	7	11%	9	14%	5	8%	16	25%	26	41%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	6	10%	11	18%	6	10%	17	27%	22	35%	62	100%
Rett syndrome	4	7%	6	10%	4	7%	14	23%	32	53%	60	100%
Marfan syndrome	2	4%	4	8%	7	13%	16	31%	23	44%	52	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7 481,1 ; dof= 6 700.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.

...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIS IR KT.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Hereditary hemorrhagic telangiectasia	133	29%	10	2%	53	12%	117	26%	145	32%	458
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	18	6%	3	1%	27	9%	32	10%	237	75%	317	100%
Sarcoidosis	39	23%	9	5%	15	9%	30	18%	77	45%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	8	6%	4	3%	15	11%	22	16%	88	64%	137	100%
Williams syndrome	36	26%	5	4%	22	16%	13	10%	60	44%	136	100%
Cystic fibrosis	50	39%	8	6%	17	13%	15	12%	38	30%	128	100%
Myasthenia gravis	18	15%	4	3%	20	17%	19	16%	59	49%	120	100%
Systemic sclerosis	33	31%	9	8%	20	19%	8	7%	37	35%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	30	31%	5	5%	18	18%	16	16%	29	30%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	25	27%	6	7%	10	11%	18	20%	33	36%	92	100%
Interstitial cystitis	18	24%	2	3%	10	14%	8	11%	36	49%	74	100%
Addison disease	15	21%	3	4%	11	15%	8	11%	36	49%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	13	19%	3	4%	18	26%	9	13%	25	37%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	16	25%	1	2%	7	11%	13	20%	28	43%	65	100%
Perineural cyst	4	6%	4	6%	4	6%	5	8%	46	73%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	21	34%	0	0%	13	21%	12	19%	16	26%	62	100%
Bett syndrome	10	17%	2	3%	6	15%	8	12%	24	50%	60	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7 163,3 ; dof= 6 700.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS										TOTAL	
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	69	15%	9	2%	19	4%	235	52%	123	27%	455	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	23	7%	2	1%	42	13%	73	23%	176	56%	316	100%
Sarcoidosis	11	7%	1	1%	7	4%	97	57%	53	31%	169	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	8	6%	1	1%	20	15%	33	24%	73	54%	135	100%
Williams syndrome	28	21%	0	0%	17	13%	39	29%	52	38%	136	100%
Cystic fibrosis	38	30%	3	2%	26	20%	20	16%	41	32%	128	100%
Myasthenia gravis	12	10%	1	1%	20	17%	34	28%	53	44%	120	100%
Systemic sclerosis	13	12%	8	7%	7	7%	54	50%	25	23%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	12	12%	3	3%	14	14%	38	39%	30	31%	97	100%
Neurofibromatosis type 1	12	13%	1	1%	9	10%	37	40%	33	36%	92	100%
Interstitial cystitis	6	8%	0	0%	6	8%	18	24%	44	59%	74	100%
Addison disease	4	5%	0	0%	8	11%	39	53%	22	30%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	14	21%	3	4%	14	21%	12	18%	25	37%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	9	14%	1	2%	5	8%	26	40%	24	37%	65	100%
Perineural cyst	6	10%	1	2%	9	14%	16	25%	31	49%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	7	11%	3	5%	6	10%	28	45%	18	29%	62	100%
Rett syndrome	9	15%	0	0%	13	22%	11	18%	27	45%	60	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7 793,7 ; dof= 6 688.

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / ...psichologinė pagalba

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	...PSICHOLOGINĖ PAGALBA											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	25	10%	27	11%	<u>35</u>	<u>15%</u>	<u>55</u>	<u>23%</u>	97	41%	239	100%
Allergic diseases	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	3	100%
Bone diseases	62	8%	66	8%	76	10%	231	29%	364	46%	799	100%
Cardiac diseases	49	7%	57	9%	55	8%	<u>229</u>	<u>35%</u>	270	41%	660	100%
Cardiac malformations	<u>36</u>	<u>12%</u>	<u>17</u>	<u>6%</u>	32	11%	<u>64</u>	<u>22%</u>	<u>146</u>	<u>49%</u>	295	100%
Circulatory system diseases	<u>87</u>	<u>6%</u>	<u>89</u>	<u>7%</u>	<u>92</u>	<u>7%</u>	<u>533</u>	<u>39%</u>	<u>550</u>	<u>41%</u>	1 351	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	<u>250</u>	<u>7%</u>	<u>269</u>	<u>8%</u>	<u>318</u>	<u>10%</u>	1 041	31%	1 469	44%	3 347	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	3	100%
Endocrine diseases	75	8%	89	9%	82	8%	303	30%	446	45%	995	100%
Gastroenterological diseases	32	10%	<u>44</u>	<u>14%</u>	34	11%	<u>67</u>	<u>22%</u>	128	42%	305	100%
Genetic diseases	450	8%	498	9%	497	9%	1 637	30%	2 365	43%	5 447	100%
Gynecologic/obstetric diseases	22	8%	33	12%	22	8%	<u>70</u>	<u>25%</u>	137	48%	284	100%
Hematological diseases	40	10%	36	9%	<u>48</u>	<u>12%</u>	110	27%	178	43%	412	100%
Hepatic diseases	<u>58</u>	<u>7%</u>	78	9%	<u>53</u>	<u>6%</u>	<u>408</u>	<u>46%</u>	<u>294</u>	<u>33%</u>	891	100%
Immunological diseases	28	10%	21	7%	27	9%	77	27%	133	47%	286	100%
Inborn errors of metabolism	<u>79</u>	<u>10%</u>	71	9%	69	9%	224	29%	331	43%	774	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 478,4 ; dof= 136.

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.

...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIS IR KT.

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Abdominal surgical diseases	43	18%	8	3%	30	13%	35	15%	123	51%	239
Allergic diseases	0	0%	0	0%	1	33%	<u>2</u>	<u>67%</u>	0	0%	3	100%
Bone diseases	165	21%	30	4%	<u>127</u>	<u>16%</u>	114	14%	363	45%	799	100%
Cardiac diseases	<u>168</u>	<u>25%</u>	31	5%	94	14%	103	16%	<u>264</u>	<u>40%</u>	660	100%
Cardiac malformations	71	24%	11	4%	51	17%	37	13%	125	42%	295	100%
Circulatory system diseases	<u>315</u>	<u>23%</u>	44	3%	194	14%	<u>256</u>	<u>19%</u>	<u>542</u>	<u>40%</u>	1 351	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	642	19%	<u>93</u>	<u>3%</u>	461	14%	495	15%	<u>1 656</u>	<u>49%</u>	3 347	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	<u>1</u>	<u>33%</u>	0	0%	1	33%	1	33%	3	100%
Endocrine diseases	204	21%	36	4%	147	15%	150	15%	458	46%	995	100%
Gastroenterological diseases	<u>95</u>	<u>31%</u>	14	5%	44	14%	37	12%	<u>115</u>	<u>38%</u>	305	100%
Genetic diseases	1 100	20%	192	4%	<u>773</u>	<u>14%</u>	811	15%	2 571	47%	5 447	100%
Gynecologic/obstetric diseases	67	24%	11	4%	32	11%	39	14%	135	48%	284	100%
Hematological diseases	93	23%	21	5%	51	12%	64	16%	183	44%	412	100%
Hepatic diseases	<u>256</u>	<u>29%</u>	33	4%	<u>100</u>	<u>11%</u>	<u>204</u>	<u>23%</u>	<u>298</u>	<u>33%</u>	891	100%
Immunological diseases	55	19%	10	3%	<u>57</u>	<u>20%</u>	43	15%	121	42%	286	100%
Inborn errors of metabolism	<u>197</u>	<u>25%</u>	<u>38</u>	<u>5%</u>	110	14%	108	14%	<u>321</u>	<u>41%</u>	774	100%
Infectious diseases	3	18%	0	0%	3	18%	2	12%	9	53%	17	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 611,4 ; dof= 136.

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	31	13%	6	3%	30	13%	68	29%	102	43%	237	100%
Allergic diseases	1	33%	0	0%	0	0%	2	67%	0	0%	3	100%
Bone diseases	128	16%	11	1%	104	13%	236	30%	313	40%	792	100%
Cardiac diseases	89	14%	18	3%	50	8%	280	42%	222	34%	659	100%
Cardiac malformations	64	22%	7	2%	41	14%	67	23%	116	39%	295	100%
Circulatory system diseases	179	13%	27	2%	113	8%	547	41%	474	35%	1 340	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	459	14%	64	2%	410	12%	1 027	31%	1 366	41%	3 326	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	3	100%
Endocrine diseases	128	13%	19	2%	113	11%	395	40%	331	34%	986	100%
Gastroenterological diseases	59	19%	8	3%	52	17%	79	26%	107	35%	305	100%
Genetic diseases	771	14%	115	2%	688	13%	1 751	32%	2 093	39%	5 418	100%
Gynecologic/obstetric diseases	47	17%	12	4%	32	11%	94	34%	94	34%	279	100%
Hematological diseases	62	15%	9	2%	51	12%	140	34%	148	36%	410	100%
Hepatic diseases	153	17%	20	2%	73	8%	417	47%	225	25%	888	100%
Immunological diseases	42	15%	7	2%	50	18%	68	24%	114	41%	281	100%
Inborn errors of metabolism	123	16%	25	3%	100	13%	250	32%	274	35%	772	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 578,9 ; dof= 136.

Cross: Pasirinkite vieną teiginį, kuris tinka jūsų ar asmens, kurį prižiūrite, situacijai apibendrinti: / ...psichologinė pagalba

PASIRINKITE VIENĄ TEIGINĮ, KURIS TINKA JŪSŲ AR ASMENS, KURĮ PRIŽIŪRITE, SITUACIJAI APIBENDRINTI:	...PSICHOLOGINĖ PAGALBA											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ ir diagnozė buvo PATVIRTINTA atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinus ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	790	9%	835	9%	773	9%	2 827	31%	3 823	42%	9 048	100%
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ, bet diagnozė dar NEBUVO patvirtinta atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinus ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	61	8%	66	9%	89	12%	185	24%	359	47%	760	100%
Esu tik IŠ DALIES informuotas apie retos ligos pavadinimą, su ja susijusį geną ar ligos rūšį	25	8%	22	7%	54	18%	69	23%	136	44%	306	100%
Žinau, kad liga yra reta, tačiau jos sukėlėjas ar pavadinimas DAR NEBUVO NUSTATYTAS	44	13%	28	8%	35	10%	80	23%	161	46%	348	100%
kita (nurodykite)	2	8%	4	17%	1	4%	4	17%	13	54%	24	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75,7 ; dof= 16.

Cross: Pasirinkite vieną teiginį, kuris tinka jūsų ar asmens, kurį prižiūrite, situacijai apibendrinti: / ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.

PASIRINKITE VIENĄ TEIGINĮ, KURIS TINKA JŪSŲ AR ASMENS, KURĮ PRIŽIŪRITE, SITUACIJAI APIBENDRINTI:	...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIŠ IR KT.											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ ir diagnozė buvo PATVIRTINTA atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinis ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	1 935	21%	348	4%	1 262	14%	1 439	16%	4 064	45%	9 048	100%
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ, bet diagnozė dar NEBUVO patvirtinta atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinis ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	62	8%	19	3%	97	13%	102	13%	480	63%	760	100%
Esu tik IŠ DALIES informuotas apie retos ligos pavadinimą, su ja susijusį geną ar ligos rūšį	35	11%	15	5%	45	15%	31	10%	180	59%	306	100%
Žinau, kad liga yra reta, tačiau jos sukėlėjas ar pavadinimas DAR NEBUVO NUSTATYTAS	49	14%	8	2%	56	16%	48	14%	187	54%	348	100%
kita (nurodykite)	2	8%	1	4%	3	13%	7	29%	11	46%	24	100%
TOTAL	2 083	20%	391	4%	1 463	14%	1 627	16%	4 922	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165,3 ; dof= 16.

Cross: Pasirinkite vieną teiginį, kuris tinka jūsų ar asmens, kurį prižiūrite, situacijai apibendrinti: / ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS

PASIRINKITE VIENĄ TEIGINĮ, KURIS TINKA JŪSŲ AR ASMENS, KURĮ PRIŽIŪRITE, SITUACIJAI APIBENDRINTI:	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ ir diagnozė buvo PATVIRTINTA atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinus ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	1 257	14%	210	2%	1 032	11%	3 180	35%	3 311	37%	8 990
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ, bet diagnozė dar NEBUVO patvirtinta atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinus ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	67	9%	14	2%	75	10%	207	28%	388	52%	751	100%
Esu tik IŠ DALIES informuotas apie retos ligos pavadinimą, su ja susijusį geną ar ligos rūšį	31	10%	9	3%	51	17%	66	22%	148	49%	305	100%
Žinau, kad liga yra reta, tačiau jos sukėlėjas ar pavadinimas DAR NEBUVO NUSTATYTAS	47	14%	9	3%	66	19%	86	25%	137	40%	345	100%
kita (nurodykite)	3	14%	1	5%	8	36%	5	23%	5	23%	22	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 140,5 ; dof= 16.

Cross: Point prevalence of the rare disease / ...psichologinė pagalba

...PSICHOLOGINĖ PAGALBA

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	1-5 / 10 000	194	8%	199	8%	192	8%	823	34%	999	42%	2 407
1-9 / 100 000	157	8%	215	11%	174	9%	609	30%	844	42%	1 999	100%
1-9 / 1 000 000	38	8%	51	11%	36	8%	132	29%	202	44%	459	100%
<1 / 1 000 000	81	9%	62	7%	96	11%	256	30%	361	42%	856	100%
TOTAL	470	8%	527	9%	498	9%	1 820	32%	2 406	42%	5 721	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 31,3 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.

...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIŠ IR KT.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	1-5 / 10 000	525	22%	85	4%	328	14%	379	16%	1 090	45%	2 407
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. p-value= 1,0 ; Chi2= 5,2 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	1-5 / 10 000	295	12%	56	2%	249	10%	940	39%	858	36%	2 398
1-9 / 100 000	273	14%	47	2%	218	11%	694	35%	760	38%	1 992	100%
1-9 / 1 000 000	77	17%	13	3%	49	11%	142	31%	172	38%	453	100%
<1 / 1 000 000	117	14%	12	1%	121	14%	282	33%	319	37%	851	100%
TOTAL	762	13%	128	2%	637	11%	2 058	36%	2 109	37%	5 694	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32,9 ; dof= 12.

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

...PSICHOLOGINĖ PAGALBA

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		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
4-7 body parts	281	9%	242	8%	317	10%	864	28%	1 377	45%	3 081	100%
8-11 body parts	66	7%	80	8%	129	14%	226	24%	450	47%	951	100%
12-15 body parts	24	8%	26	9%	38	13%	56	20%	142	50%	286	100%
16 body parts or more	7	11%	8	12%	10	15%	10	15%	30	46%	65	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIS IR KT.											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>1 316</u>	<u>22%</u>	<u>266</u>	<u>4%</u>	<u>764</u>	<u>13%</u>	<u>1 113</u>	<u>18%</u>	<u>2 644</u>	<u>43%</u>	6 103	100%
4-7 body parts	597	19%	<u>97</u>	<u>3%</u>	<u>486</u>	<u>16%</u>	<u>387</u>	<u>13%</u>	<u>1 514</u>	<u>49%</u>	3 081	100%
8-11 body parts	<u>136</u>	<u>14%</u>	<u>20</u>	<u>2%</u>	<u>156</u>	<u>16%</u>	<u>115</u>	<u>12%</u>	<u>524</u>	<u>55%</u>	951	100%
12-15 body parts	<u>30</u>	<u>10%</u>	<u>4</u>	<u>1%</u>	41	14%	<u>12</u>	<u>4%</u>	<u>199</u>	<u>70%</u>	286	100%
16 body parts or more	<u>4</u>	<u>6%</u>	4	6%	<u>16</u>	<u>25%</u>	<u>0</u>	<u>0%</u>	<u>41</u>	<u>63%</u>	65	100%
TOTAL	2 083	20%	391	4%	1 463	14%	1 627	16%	4 922	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS										TOTAL	
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
1-3 body parts	<u>855</u>	<u>14%</u>	<u>169</u>	<u>3%</u>	<u>630</u>	<u>10%</u>	<u>2 368</u>	<u>39%</u>	<u>2 037</u>	<u>34%</u>	6 059	100%
4-7 body parts	428	14%	<u>55</u>	<u>2%</u>	<u>408</u>	<u>13%</u>	<u>931</u>	<u>30%</u>	<u>1 237</u>	<u>40%</u>	3 059	100%
8-11 body parts	<u>98</u>	<u>10%</u>	16	2%	<u>140</u>	<u>15%</u>	<u>201</u>	<u>21%</u>	<u>491</u>	<u>52%</u>	946	100%
12-15 body parts	<u>23</u>	<u>8%</u>	<u>1</u>	<u>0%</u>	40	14%	<u>40</u>	<u>14%</u>	<u>181</u>	<u>64%</u>	285	100%
16 body parts or more	<u>1</u>	<u>2%</u>	2	3%	<u>14</u>	<u>22%</u>	<u>4</u>	<u>6%</u>	<u>43</u>	<u>67%</u>	64	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 363,7$; $\text{dof} = 16$.

Cross: ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje / ...psichologinė pagalba

...PSICHOLOGINĖ PAGALBA

...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĘ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE	...PSICHOLOGINĖ PAGALBA										TOTAL	
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
Taip	<u>293</u>	<u>10%</u>	<u>226</u>	<u>8%</u>	<u>386</u>	<u>13%</u>	<u>608</u>	<u>21%</u>	<u>1 444</u>	<u>49%</u>	2 957	100%
Ne	597	8%	<u>689</u>	<u>10%</u>	<u>523</u>	<u>7%</u>	<u>2 425</u>	<u>34%</u>	<u>2 851</u>	<u>40%</u>	7 085	100%
Nežinau.	32	7%	40	9%	43	10%	132	30%	197	44%	444	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 255,9$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje / ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.

...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALIŠTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIŠ IR KT.

...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĖ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	551	19%	92	3%	488	17%	321	11%	1 505	51%	2 957
Ne	1 464	21%	280	4%	913	13%	1 236	17%	3 192	45%	7 085	100%
Nežinau.	68	15%	19	4%	62	14%	70	16%	225	51%	444	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 108,0 ; dof= 8.

Cross: ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje / ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS

...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĖ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	412	14%	53	2%	470	16%	696	24%	1 297	44%	2 928
Ne	958	14%	182	3%	708	10%	2 719	39%	2 476	35%	7 043	100%
Nežinau.	35	8%	8	2%	54	12%	129	29%	216	49%	442	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 275,3 ; dof= 8.

Cross: ...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos) / ...psichologinė pagalba

...PSICHOLOGINĖ PAGALBA

...PROTINĖ NEGALIA ARBA KOGNITYVINIAI POŽYMIAI (PVZ., ATMINTIES, KALBOS, MĄSTYMO AR SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROBLEMOS)	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	292	10%	231	8%	375	13%	626	21%	1 412	48%	2 936
Ne	604	8%	696	10%	548	8%	2 446	34%	2 942	41%	7 236	100%
Nežinau.	26	8%	28	9%	29	9%	93	30%	138	44%	314	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 210,3 ; dof= 8.

Cross: ...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos) / ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.

...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIS IR KT.

...PROTINĖ NEGALIA ARBA KOGNITYVINIAI POŽYMIAI (PVZ., ATMINTIES, KALBOS, MĄSTYMO AR SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROBLEMOS)	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	502	17%	84	3%	501	17%	281	10%	1 568	53%	2 936
Ne	1 517	21%	297	4%	918	13%	1 301	18%	3 203	44%	7 236	100%
Nežinau.	64	20%	10	3%	44	14%	45	14%	151	48%	314	100%
TOTAL	2 083	20%	391	4%	1 463	14%	1 627	16%	4 922	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 186,1 ; dof= 8.

Cross: ...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos) / ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS

...PROTINĖ NEĖALIA ARBA KOGNITYVINIAI POŽYMAI (PVZ., ATMINTIES, KALBOS, MĄSTYMO AR SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROBLEMOS)	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	430	15%	50	2%	503	17%	626	21%	1 304	45%	2 913
Ne	943	13%	182	3%	681	9%	2 822	39%	2 559	36%	7 187	100%
Nežinau.	32	10%	11	4%	48	15%	96	31%	126	40%	313	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 363,5 ; dof= 8.

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / ...psichologinė pagalba

...PSICHOLOGINĖ PAGALBA

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMAI ARBA SIMPTOMAI	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	494	8%	501	8%	588	10%	1 661	28%	2 696	45%	5 940
Ne	372	10%	391	10%	293	8%	1 265	33%	1 467	39%	3 788	100%
Nežinau.	56	7%	63	8%	71	9%	239	32%	329	43%	758	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 76,5 ; dof= 8.

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.

...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIŠ IR KT.

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	1 048	18%	184	3%	862	15%	812	14%	3 034	51%	5 940
Ne	864	23%	174	5%	487	13%	718	19%	1 545	41%	3 788	100%
Nežinau.	171	23%	33	4%	114	15%	97	13%	343	45%	758	100%
TOTAL	2 083	20%	391	4%	1 463	14%	1 627	16%	4 922	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 152,2 ; dof= 8.

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	705	12%	111	2%	721	12%	1 941	33%	2 419	41%	5 897
Ne	584	16%	107	3%	408	11%	1 363	36%	1 298	35%	3 760	100%
Nežinau.	116	15%	25	3%	103	14%	240	32%	272	36%	756	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77,4 ; dof= 8.

Cross: ...neatskiriami simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt. / ...psichologinė pagalba

...NEATSKIRIAMSI SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.	...PSICHOLOGINĖ PAGALBA											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	625	9%	622	9%	<u>710</u>	<u>10%</u>	<u>1 968</u>	<u>28%</u>	<u>3 095</u>	<u>44%</u>	7 020	100%
Ne	245	8%	284	10%	<u>191</u>	<u>7%</u>	<u>1 043</u>	<u>36%</u>	<u>1 153</u>	<u>40%</u>	2 916	100%
Nežinau.	52	9%	49	9%	51	9%	154	28%	244	44%	550	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83,5 ; dof= 8.

Cross: ...neatskiriami simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt. / ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.

...NEATSKIRIAMSI SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.	...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIS IR KT.											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>1 257</u>	<u>18%</u>	<u>234</u>	<u>3%</u>	982	14%	<u>1 009</u>	<u>14%</u>	<u>3 538</u>	<u>50%</u>	7 020	100%
Ne	<u>702</u>	<u>24%</u>	<u>135</u>	<u>5%</u>	396	14%	<u>541</u>	<u>19%</u>	<u>1 142</u>	<u>39%</u>	2 916	100%
Nežinau.	124	23%	22	4%	85	15%	77	14%	242	44%	550	100%
TOTAL	2 083	20%	391	4%	1 463	14%	1 627	16%	4 922	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 132,7 ; dof= 8.

Cross: ...neatskiriami simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt. / ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS

...NEATSKIRIAMSI SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	838	12%	146	2%	794	11%	2 295	33%	2 892	42%	6 965
Ne	466	16%	80	3%	340	12%	1 106	38%	906	31%	2 898	100%
Nežinau.	101	18%	17	3%	98	18%	143	26%	191	35%	550	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos / ...psichologinė pagalba

...PSICHOLOGINĖ PAGALBA

...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	451	10%	403	9%	487	10%	1 202	26%	2 105	45%	4 648
Ne	422	8%	507	10%	390	7%	1 786	34%	2 146	41%	5 251	100%
Nežinau.	49	8%	45	8%	75	13%	177	30%	241	41%	587	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 112,6 ; dof= 8.

Cross: ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos / ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.

...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIS IR KT.

...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	907	20%	148	3%	691	15%	592	13%	2 310	50%	4 648
Ne	1 067	20%	218	4%	673	13%	956	18%	2 337	45%	5 251	100%
Nežinau.	109	19%	25	4%	99	17%	79	13%	275	47%	587	100%
TOTAL	2 083	20%	391	4%	1 463	14%	1 627	16%	4 922	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; Chi2= 82,6 ; dof= 8.

Cross: ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos / ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS

...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	567	12%	95	2%	605	13%	1 386	30%	1 953	42%	4 606
Ne	760	15%	134	3%	533	10%	1 992	38%	1 802	35%	5 221	100%
Nežinau.	78	13%	14	2%	94	16%	166	28%	234	40%	586	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; Chi2= 131,7 ; dof= 8.

Cross: Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę? / ...psichologinė pagalba

SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?	...PSICHOLOGINĖ PAGALBA											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	125	10%	<u>146</u>	<u>11%</u>	<u>66</u>	<u>5%</u>	<u>538</u>	<u>41%</u>	<u>430</u>	<u>33%</u>	1 305	100%
nuo 2 iki 4	429	9%	413	9%	<u>319</u>	<u>7%</u>	<u>1 572</u>	<u>34%</u>	<u>1 836</u>	<u>40%</u>	4 569	100%
nuo 5 iki 7	173	9%	184	9%	<u>220</u>	<u>11%</u>	<u>532</u>	<u>26%</u>	<u>924</u>	<u>45%</u>	2 033	100%
nuo 8 iki 10	59	7%	62	8%	84	11%	<u>182</u>	<u>23%</u>	<u>404</u>	<u>51%</u>	791	100%
daugiau nei 10	136	8%	150	8%	<u>263</u>	<u>15%</u>	<u>341</u>	<u>19%</u>	<u>898</u>	<u>50%</u>	1 788	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 385,8 ; dof= 16.

Cross: Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę? / ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.

SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?	...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIS IR KT.											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	<u>355</u>	<u>27%</u>	<u>67</u>	<u>5%</u>	<u>144</u>	<u>11%</u>	<u>318</u>	<u>24%</u>	<u>421</u>	<u>32%</u>	1 305	100%
nuo 2 iki 4	<u>1 114</u>	<u>24%</u>	<u>213</u>	<u>5%</u>	604	13%	<u>839</u>	<u>18%</u>	<u>1 799</u>	<u>39%</u>	4 569	100%
nuo 5 iki 7	<u>354</u>	<u>17%</u>	65	3%	<u>329</u>	<u>16%</u>	<u>242</u>	<u>12%</u>	<u>1 043</u>	<u>51%</u>	2 033	100%
nuo 8 iki 10	<u>109</u>	<u>14%</u>	<u>14</u>	<u>2%</u>	123	16%	<u>85</u>	<u>11%</u>	<u>460</u>	<u>58%</u>	791	100%
daugiau nei 10	<u>151</u>	<u>8%</u>	<u>32</u>	<u>2%</u>	263	15%	<u>143</u>	<u>8%</u>	<u>1 199</u>	<u>67%</u>	1 788	100%
TOTAL	2 083	20%	391	4%	1 463	14%	1 627	16%	4 922	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 767,9 ; dof= 16.

Cross: Su kiek skirtingų sveikatos priežiūros specialistų pasitarėte (gyvai ar virtualiai) norėdami išsiaiškinti ligos diagnozę? / ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS

SU KIEK SKIRTINGŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ PASITARĖTE (GYVAI AR VIRTUALIAI) NORĖDAMI IŠSIAIŠKINTI LIGOS DIAGNOZĘ?	...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS										TOTAL	
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
0-1	219	17%	47	4%	96	7%	553	43%	384	30%	1 299	100%
nuo 2 iki 4	691	15%	127	3%	458	10%	1 815	40%	1 452	32%	4 543	100%
nuo 5 iki 7	243	12%	44	2%	281	14%	626	31%	824	41%	2 018	100%
nuo 8 iki 10	89	11%	12	2%	93	12%	213	27%	373	48%	780	100%
daugiau nei 10	163	9%	13	1%	304	17%	337	19%	956	54%	1 773	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 585,4 ; dof= 16.

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / ...psichologinė pagalba

...PSICHOLOGINĖ PAGALBA

AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	...PSICHOLOGINĖ PAGALBA										TOTAL	
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
Taip	643	11%	653	11%	567	9%	1 812	30%	2 323	39%	5 998	100%
Ne	276	6%	300	7%	376	9%	1 338	30%	2 125	48%	4 415	100%
TOTAL	919	9%	953	9%	943	9%	3 150	30%	4 448	43%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 159,2 ; dof= 4.

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.

...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIS IR KT.

AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	<u>1 519</u>	<u>25%</u>	<u>268</u>	<u>4%</u>	<u>902</u>	<u>15%</u>	951	16%	<u>2 358</u>	<u>39%</u>	5 998
Ne	<u>550</u>	<u>12%</u>	<u>120</u>	<u>3%</u>	<u>547</u>	<u>12%</u>	668	15%	<u>2 530</u>	<u>57%</u>	4 415	100%
TOTAL	2 069	20%	388	4%	1 449	14%	1 619	16%	4 888	47%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 421,9 ; dof= 4.

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS

AŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	<u>974</u>	<u>16%</u>	<u>168</u>	<u>3%</u>	727	12%	2 067	34%	<u>2 062</u>	<u>34%</u>	5 998
Ne	<u>431</u>	<u>10%</u>	<u>75</u>	<u>2%</u>	505	11%	1 477	33%	<u>1 927</u>	<u>44%</u>	4 415	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 151,1 ; dof= 4.

Cross: ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai? / ...psichologinė pagalba

...PSICHOLOGINĖ PAGALBA

...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	TAIP, vieną kartą	168	9%	183	9%	157	8%	601	31%	841	43%	1 950
TAIP, kelis kartus	321	7%	329	7%	533	12%	1 117	25%	2 220	49%	4 520	100%
NE	433	11%	443	11%	262	7%	1 447	36%	1 431	36%	4 016	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 314,6 ; dof= 8.

Cross: ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai? / ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.

...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAI SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIS IR KT.

...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	TAIP, vieną kartą	446	23%	90	5%	296	15%	289	15%	829	43%	1 950
TAIP, kelis kartus	559	12%	104	2%	667	15%	478	11%	2 712	60%	4 520	100%
NE	1 078	27%	197	5%	500	12%	860	21%	1 381	34%	4 016	100%
TOTAL	2 083	20%	391	4%	1 463	14%	1 627	16%	4 922	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 758,6 ; dof= 8.

Cross: ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai? / ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS

...KLAIDINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?	...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS										TOTAL	
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
TAIP, vieną kartą	269	14%	48	2%	220	11%	<u>699</u>	<u>36%</u>	<u>696</u>	<u>36%</u>	1 932	100%
TAIP, kelis kartus	<u>448</u>	<u>10%</u>	<u>63</u>	<u>1%</u>	<u>582</u>	<u>13%</u>	<u>1 259</u>	<u>28%</u>	<u>2 129</u>	<u>48%</u>	4 481	100%
NE	<u>688</u>	<u>17%</u>	<u>132</u>	<u>3%</u>	<u>430</u>	<u>11%</u>	<u>1 586</u>	<u>40%</u>	<u>1 164</u>	<u>29%</u>	4 000	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 400,0 ; dof= 8.

Cross: ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu? / ...psichologinė pagalba

...PSICHOLOGINĖ PAGALBA

...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIŲ SUTRIKIMŲ?	...PSICHOLOGINĖ PAGALBA										TOTAL	
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
TAIP, vieną kartą	113	9%	114	9%	128	10%	384	31%	507	41%	1 246	100%
TAIP, kelis kartus	<u>338</u>	<u>7%</u>	<u>356</u>	<u>7%</u>	<u>565</u>	<u>11%</u>	<u>1 135</u>	<u>23%</u>	<u>2 540</u>	<u>51%</u>	4 934	100%
NE	<u>471</u>	<u>11%</u>	<u>485</u>	<u>11%</u>	<u>259</u>	<u>6%</u>	<u>1 646</u>	<u>38%</u>	<u>1 445</u>	<u>34%</u>	4 306	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 512,9 ; dof= 8.

Cross: ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu? / ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.

...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIŲ SUTRIKIMŲ?	...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIS IR KT.											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	253	20%	48	4%	<u>203</u>	<u>16%</u>	212	17%	<u>530</u>	<u>43%</u>	1 246	100%
TAIP, kelis kartus	<u>567</u>	<u>11%</u>	<u>108</u>	<u>2%</u>	693	14%	<u>503</u>	<u>10%</u>	<u>3 063</u>	<u>62%</u>	4 934	100%
NE	<u>1 263</u>	<u>29%</u>	<u>235</u>	<u>5%</u>	567	13%	<u>912</u>	<u>21%</u>	<u>1 329</u>	<u>31%</u>	4 306	100%
TOTAL	2 083	20%	391	4%	1 463	14%	1 627	16%	4 922	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 105,3 ; dof= 8.

Cross: ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu? / ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIŲ SUTRIKIMŲ?	...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	175	14%	32	3%	141	11%	444	36%	<u>440</u>	<u>36%</u>	1 232	100%
TAIP, kelis kartus	<u>433</u>	<u>9%</u>	<u>67</u>	<u>1%</u>	<u>618</u>	<u>13%</u>	<u>1 381</u>	<u>28%</u>	<u>2 401</u>	<u>49%</u>	4 900	100%
NE	<u>797</u>	<u>19%</u>	<u>144</u>	<u>3%</u>	<u>473</u>	<u>11%</u>	<u>1 719</u>	<u>40%</u>	<u>1 148</u>	<u>27%</u>	4 281	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 600,7 ; dof= 8.

**Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...
 psichologinė pagalba**

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...PSICHOLOGINĖ PAGALBA											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1 207	45%	2 683	100%
TAIP, kelis kartus	358	7%	376	7%	586	12%	1 271	25%	2 427	48%	5 018	100%
NE	332	12%	342	12%	161	6%	1 092	39%	858	31%	2 785	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 416,1$; $\text{dof} = 8$.

**Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...
 pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt.**

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIS IR KT.											
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	525	20%	106	4%	395	15%	423	16%	1 234	46%	2 683	100%
TAIP, kelis kartus	682	14%	127	3%	744	15%	556	11%	2 909	58%	5 018	100%
NE	876	31%	158	6%	324	12%	648	23%	779	28%	2 785	100%
TOTAL	2 083	20%	391	4%	1 463	14%	1 627	16%	4 922	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 866,1$; $\text{dof} = 8$.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ... finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas

...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS										TOTAL	
	TAIP IR JOS PAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		TAIP, BET JI NEBUVO REIKALINGA		TAIP, BET JOS NEPAKAKO MANO POREIKIAMS PATENKINTI		NE, BET JI NEBUVO REIKALINGA		NE, BET JI BUVO / YRA REIKALINGA		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
TAIP, vieną kartą	339	13%	61	2%	306	11%	<u>958</u>	<u>36%</u>	1 005	38%	2 669	100%
TAIP, kelis kartus	<u>526</u>	<u>11%</u>	<u>79</u>	<u>2%</u>	<u>633</u>	<u>13%</u>	<u>1 443</u>	<u>29%</u>	<u>2 291</u>	<u>46%</u>	4 972	100%
NE	<u>540</u>	<u>19%</u>	<u>103</u>	<u>4%</u>	<u>293</u>	<u>11%</u>	<u>1 143</u>	<u>41%</u>	<u>693</u>	<u>25%</u>	2 772	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 436,6$; $\text{dof} = 8$.

Chapter 13.

Support



Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiai diagnozuota liga?

	N
TAIP, per sergančiųjų organizacijas	5 326
TAIP, internetinėse bendruomenėse	4 992
TAIP, per vietos įstaigas (pvz., mokyklas)	436
NE, dėl prieinamumo problemų (pvz., kalbos ar techninių kliūčių)	190
NE, nes nepavyko rasti ta pačia liga sergančių žmonių	1 310
NE, nes nenoriu	547
kita (nurodykite)	514
TOTAL	10 486

Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiai diagnozuota liga?



Respondents could choose several items

Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
TAIP, per sergančiųjų organizacijas	0,5	4 097	3,7	3 923	4,1	2 416	3,6	4 165	5,0	3 558
TAIP, internetinėse bendruomenėse	0,3	3 852	3,9	3 657	4,0	2 100	4,0	3 887	4,9	3 213
TAIP, per vietos įstaigas (pvz., mokyklas)	0,1	321	4,4	298	4,8	175	4,7	334	5,3	274
NE, dėl prieinamumo problemų (pvz., kalbos ar techninių kliūčių)	0,3	126	3,0	114	5,5	72	5,7	124	<u>7,6</u>	96
NE, nes nepavyko rasti ta pačia liga sergančių žmonių	0,6	923	<u>2,6</u>	811	<u>3,1</u>	468	3,9	848	4,4	664
NE, nes nenoriu	1,0	368	2,9	339	2,9	222	<u>2,4</u>	361	<u>3,9</u>	299
kita (nurodykite)	0,5	372	3,8	340	4,8	210	3,3	371	5,3	328

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,6 ; Fisher= 0,8.

Inter variance= 38,6. Intra variance= 48,2.

Cross: Ar esate... / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiama liga?

AR JŪS ARBA ASMŪO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?

AR ESATE...	AR JŪS ARBA ASMŪO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIŲ		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
pacientas	3 481	51%	<u>3 358</u>	<u>50%</u>	<u>240</u>	<u>4%</u>	<u>96</u>	<u>1%</u>	<u>791</u>	<u>12%</u>	356	5%	338	5%	6 772	
Buvęs ar sveikstantis pacientas (pvz., vėžį išgyvenęs asmuo)	<u>108</u>	<u>44%</u>	<u>94</u>	<u>38%</u>	13	5%	5	2%	39	16%	<u>35</u>	<u>14%</u>	11	4%	247	
Reta liga sergančio asmens tėvas arba mama	1 560	51%	<u>1 416</u>	<u>46%</u>	<u>160</u>	<u>5%</u>	<u>74</u>	<u>2%</u>	410	13%	<u>121</u>	<u>4%</u>	136	4%	3 078	
Reta liga sergančio asmens senelis ar senelė	22	55%	18	45%	<u>5</u>	<u>13%</u>	1	3%	5	13%	3	8%	0	0%	40	
Reta liga sergančio asmens sutuoktinis (-ė)	<u>81</u>	<u>44%</u>	<u>56</u>	<u>30%</u>	9	5%	<u>8</u>	<u>4%</u>	<u>37</u>	<u>20%</u>	<u>16</u>	<u>9%</u>	11	6%	186	
Reta liga sergančio asmens dėdė ar teta	15	65%	7	30%	<u>3</u>	<u>13%</u>	0	0%	3	13%	1	4%	0	0%	23	
Reta liga sergančio asmens brolis arba sesuo	25	52%	<u>16</u>	<u>33%</u>	1	2%	2	4%	2	4%	<u>6</u>	<u>13%</u>	5	10%	48	
kita (nurodykite)	<u>34</u>	<u>37%</u>	<u>27</u>	<u>29%</u>	5	5%	4	4%	<u>23</u>	<u>25%</u>	<u>9</u>	<u>10%</u>	<u>13</u>	<u>14%</u>	92	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\chi^2 = 208,5$; $\text{dof} = 42$.

Respondents can be:

- **patients themselves** (directly affected by the rare disease, or recovering from the rare disease).
- **or family members of patients** (parents, grand-parents, spouses, uncles/aunts, siblings or other family member).

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga?

AR JŪS ARBA ASMŪO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIŲ		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Less than 2 years old	1 135	56%	998	49%	113	6%	41	2%	235	11%	65	3%	84	4%	2 045
2 to less than 10 years old	478	52%	419	45%	45	5%	30	3%	121	13%	45	5%	50	5%	925	
10 to less than 20 years old	477	50%	515	54%	52	5%	11	1%	104	11%	49	5%	48	5%	952	
20 to less than 30 years old	471	48%	505	52%	36	4%	7	1%	116	12%	66	7%	48	5%	978	
30 to less than 50 years old	1 228	52%	1 167	50%	76	3%	30	1%	270	11%	101	4%	115	5%	2 353	
50 years old or more	547	49%	487	44%	31	3%	15	1%	149	13%	66	6%	68	6%	1 107	
TOTAL	4 336	52%	4 091	49%	353	4%	134	2%	995	12%	392	5%	413	5%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 109,4$; $\text{dof} = 30$.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiaisais reta nedidžiaguota liga?

AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS AIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?

KIEK JUMŠ BUVO METŲ, KAI JŪŠ BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	15 m. ar jaunesni	185	47%	166	42%	17	4%	12	3%	58	15%	19	5%	21	5%	391
16–19 m.	1 139	47%	1 128	47%	100	4%	46	2%	322	13%	121	5%	129	5%	2 420	
20–23 m.	1 588	54%	1 367	46%	121	4%	51	2%	364	12%	144	5%	138	5%	2 955	
24 m. ar vyresni	1 547	55%	1 429	51%	121	4%	36	1%	311	11%	127	4%	153	5%	2 827	
vis dar studijuojantys	220	45%	252	51%	29	6%	13	3%	65	13%	39	8%	24	5%	494	
TOTAL	4 679	51%	4 342	48%	388	4%	158	2%	1 120	12%	450	5%	465	5%	9 087	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 67,3$; $\text{dof} = 24$.

Cross: Jūsų lytis: / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga?

JŪSŲ LYTIS:	AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	3 891	49%	3 952	50%	317	4%	137	2%	985	12%	381	5%	390	5%	7 930	
vyr.	1 111	61%	725	40%	92	5%	33	2%	207	11%	112	6%	86	5%	1 807	
kita	28	50%	29	52%	2	4%	1	2%	6	11%	3	5%	5	9%	56	
TOTAL	5 030	51%	4 706	48%	411	4%	171	2%	1 198	12%	496	5%	481	5%	9 793	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 86,4 ; dof= 12.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga?

KIEK JUMŠ BUVO METŲ, KAI JŪŠ BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	AR JŪŠ ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	211	46%	201	44%	19	4%	14	3%	63	14%	25	5%	26	6%	455	
16–19 m.	1 154	47%	1 144	46%	102	4%	47	2%	333	14%	127	5%	130	5%	2 464	
20–23 m.	1 614	53%	1 399	46%	125	4%	54	2%	373	12%	153	5%	141	5%	3 022	
24 m. ar vyresni	1 700	54%	1 598	51%	142	5%	43	1%	350	11%	145	5%	168	5%	3 145	
TOTAL	4 679	51%	4 342	48%	388	4%	158	2%	1 119	12%	450	5%	465	5%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47,4 ; dof= 18.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiama liga?

AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	<u>3 714</u>	<u>52%</u>	<u>3 533</u>	<u>50%</u>	307	4%	<u>111</u>	<u>2%</u>	<u>825</u>	<u>12%</u>	<u>316</u>	<u>4%</u>	352	5%	7 125	
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	<u>179</u>	<u>38%</u>	214	46%	23	5%	<u>16</u>	<u>3%</u>	<u>87</u>	<u>19%</u>	26	6%	22	5%	465	
kita (nurodykite)	<u>139</u>	<u>41%</u>	<u>140</u>	<u>42%</u>	12	4%	8	2%	<u>58</u>	<u>17%</u>	<u>24</u>	<u>7%</u>	<u>30</u>	<u>9%</u>	337	
TOTAL	4 032	51%	3 887	49%	342	4%	135	2%	970	12%	366	5%	404	5%	7 927	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 79,7 ; dof= 12.

Cross: Kokioje valstybėje gyvenate? / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nediagnozuota liga?

AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?

KOKIOJE VALSTYBĖJE GYVENATE?	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Austrija	52	55%	53	56%	5	5%	2	2%	10	11%	3	3%	3	3%	94
Belgija	431	49%	334	38%	32	4%	20	2%	157	18%	53	6%	63	7%	882	
Bosnija ir Hercegovina	8	28%	13	45%	3	10%	2	7%	10	34%	0	0%	0	0%	29	
Bulgarija	61	59%	63	61%	2	2%	1	1%	10	10%	1	1%	4	4%	104	
Kroatija	64	30%	113	54%	7	3%	5	2%	46	22%	2	1%	4	2%	210	
Kipras	25	35%	31	44%	2	3%	4	6%	23	32%	5	7%	1	1%	71	
Čekijos Respublika	64	32%	103	52%	4	2%	11	6%	38	19%	11	6%	7	4%	199	
Danija	189	53%	189	53%	20	6%	3	1%	43	12%	17	5%	24	7%	356	
Suomija	235	49%	326	68%	13	3%	7	1%	49	10%	14	3%	23	5%	482	
Prancūzija	544	60%	331	37%	33	4%	15	2%	113	12%	63	7%	51	6%	906	
Vokietija	702	60%	569	49%	66	6%	15	1%	94	8%	51	4%	57	5%	1 168	
Graikija	83	45%	96	52%	5	3%	9	5%	24	13%	6	3%	8	4%	183	
Vengrija	75	46%	94	58%	3	2%	3	2%	10	6%	8	5%	3	2%	162	
Airija	32	30%	75	71%	2	2%	1	1%	13	12%	5	5%	1	1%	105	
Italija	570	53%	460	43%	21	2%	9	1%	121	11%	53	5%	52	5%	1 080	
Latvija	13	19%	25	36%	4	6%	7	10%	26	37%	4	6%	6	9%	70	
Liuksemburgas	45	36%	48	39%	6	5%	1	1%	36	29%	8	6%	5	4%	124	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 1\,071,6$; $\text{dof} = 192$.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nediagnozuota liga?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	AR JŪS ARBA ASMŪO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	698	39%	947	53%	63	4%	64	4%	292	16%	92	5%	53	3%	1 794	
Group B ('Western Europe')	2 857	56%	2 217	43%	230	5%	70	1%	550	11%	253	5%	235	5%	5 105	
Group C ('Northern Europe')	1 632	50%	1 704	52%	130	4%	50	2%	422	13%	177	5%	206	6%	3 273	
TOTAL	5 187	51%	4 868	48%	423	4%	184	2%	1 264	12%	522	5%	494	5%	10 172	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 222,1 ; dof= 12.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiaisiais reta nedidžiuota liga?

AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAISIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAISIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIŲ		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	278	61%	174	38%	10	2%	1	0%	32	7%	30	7%	50	11%	458	
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	169	53%	233	74%	23	7%	7	2%	6	2%	16	5%	17	5%	317	
Sarcoidosis	72	42%	78	46%	6	4%	2	1%	24	14%	13	8%	8	5%	170	
Classical Ehlers-Danlos syndrome	62	45%	88	64%	9	7%	2	1%	8	6%	10	7%	7	5%	137	
Williams syndrome	93	68%	63	46%	9	7%	1	1%	3	2%	2	1%	4	3%	136	
Cystic fibrosis	80	63%	78	61%	10	8%	1	1%	2	2%	10	8%	4	3%	128	
Myasthenia gravis	63	53%	79	66%	2	2%	2	2%	8	7%	1	1%	3	3%	120	
Systemic sclerosis	60	56%	68	64%	3	3%	1	1%	8	7%	5	5%	5	5%	107	
Tuberous sclerosis complex	50	51%	37	38%	3	3%	2	2%	12	12%	7	7%	3	3%	98	
Neurofibromatosis type 1	46	50%	49	53%	7	8%	0	0%	8	9%	8	9%	6	7%	92	
Interstitial cystitis	48	65%	22	30%	2	3%	1	1%	8	11%	3	4%	6	8%	74	
Addison disease	35	48%	43	59%	2	3%	2	3%	6	8%	3	4%	4	5%	73	
22q11.2 deletion syndrome	47	69%	26	38%	2	3%	3	4%	5	7%	1	1%	3	4%	68	
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	33	51%	31	48%	4	6%	0	0%	8	12%	6	9%	4	6%	65	
Perineural cyst	41	65%	41	65%	1	2%	0	0%	5	8%	0	0%	1	2%	63	
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	19	31%	28	45%	2	3%	0	0%	8	13%	13	21%	3	5%	62	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 385,7 ; dof= 888.

Cross: Pasirinkite vieną teiginį, kuris tinka jūsų ar asmens, kurį prižiūrite, situacijai apibendrinti: / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiama liga?

AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA

PASIRINKITE VIENĄ TEIGINĮ, KURIS TINKA JŪSŲ AR ASMENS, KURĮ PRIŽIŪRITE, SITUACIJAI APIBENDRINTI:	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOT
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
	Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ ir diagnozė buvo PATVIRTINTA atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinis ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	4 770	53%	4 356	48%	383	4%	144	2%	991	11%	470	5%	441	5%
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ, bet diagnozė dar NEBUVO patvirtinta atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinis ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	356	47%	399	53%	31	4%	17	2%	93	12%	33	4%	37	5%	760
Esu tik IŠ DALIES informuotas apie retos ligos pavadinimą, su ja susijusį geną ar ligos rūšį	96	31%	118	39%	10	3%	16	5%	89	29%	21	7%	15	5%	306
Žinau, kad liga yra reta, tačiau jos sukėlėjas ar pavadinimas DAR NEBUVO NUSTATYTAS	98	28%	111	32%	11	3%	12	3%	133	38%	20	6%	16	5%	348
kita (nurodykite)	6	25%	8	33%	1	4%	1	4%	4	17%	3	13%	5	21%	24
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 416,1 ; dof= 24.

Cross: Genetic diseases / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiaisais reta nediagnozuota liga?

GENETIC DISEASES	AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAISIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	<u>2 991</u>	<u>55%</u>	2 660	49%	<u>261</u>	<u>5%</u>	98	2%	<u>545</u>	<u>10%</u>	<u>244</u>	<u>4%</u>	<u>301</u>	<u>6%</u>	5 447	
Non Genetic diseases	<u>1 290</u>	<u>49%</u>	1 274	48%	<u>81</u>	<u>3%</u>	40	2%	<u>327</u>	<u>12%</u>	<u>158</u>	<u>6%</u>	<u>105</u>	<u>4%</u>	2 627	
TOTAL	4 281	53%	3 934	49%	342	4%	138	2%	872	11%	402	5%	406	5%	8 074	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 50,7 ; dof= 6.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	AR JŪS ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1 376	57%	1 196	50%	108	4%	27	1%	186	8%	124	5%	150	6%	2 407	
1-9 / 100 000	1 081	54%	1 029	51%	91	5%	29	1%	181	9%	100	5%	98	5%	1 999	
1-9 / 1 000 000	246	54%	228	50%	17	4%	11	2%	51	11%	20	4%	23	5%	459	
<1 / 1 000 000	397	46%	395	46%	33	4%	21	2%	136	16%	39	5%	40	5%	856	
TOTAL	3 100	54%	2 848	50%	249	4%	88	2%	554	10%	283	5%	311	5%	5 721	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 79,0 ; dof= 18.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	AR JŪS ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAI TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3 045	50%	2 656	44%	225	4%	94	2%	836	14%	375	6%	306	5%	6 103	
4-7 body parts	1 639	53%	1 517	49%	142	5%	66	2%	349	11%	128	4%	141	5%	3 081	
8-11 body parts	476	50%	581	61%	45	5%	23	2%	97	10%	30	3%	43	5%	951	
12-15 body parts	135	47%	194	68%	18	6%	5	2%	22	8%	9	3%	20	7%	286	
16 body parts or more	31	48%	44	68%	6	9%	2	3%	6	9%	5	8%	4	6%	65	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value = < 0,01 ; χ^2 = 166,3 ; dof = 24.

Cross: ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga?

AR JŪS ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?

...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĘ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RAŠTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIŲ		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	1 546	52%	1 329	45%	156	5%	81	3%	350	12%	124	4%	160	5%	2 957
Ne	3 588	51%	3 436	48%	262	4%	96	1%	889	13%	399	6%	323	5%	7 085	
Nežinau.	192	43%	227	51%	18	4%	13	3%	71	16%	24	5%	31	7%	444	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 71,7 ; dof= 12.

Cross: ...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos) / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nediagnozuota liga?

AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?

...PROTINĖ NEGALIA ARBA KOGNITYVINIAI POŽYMAI (PVZ., ATMINTIES, KALBOS, MĄSTYMO AR SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROBLEMAS)	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	1 489	51%	1 418	48%	<u>149</u>	<u>5%</u>	<u>82</u>	<u>3%</u>	379	13%	<u>108</u>	<u>4%</u>	141	5%	2 936
Ne	3 694	51%	3 431	47%	<u>277</u>	<u>4%</u>	<u>93</u>	<u>1%</u>	874	12%	<u>428</u>	<u>6%</u>	358	5%	7 236	
Nežinau.	143	46%	143	46%	10	3%	<u>15</u>	<u>5%</u>	<u>57</u>	<u>18%</u>	11	4%	15	5%	314	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84,3 ; dof= 12.

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiaguota liga?

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	3 063	52%	<u>3 046</u>	<u>51%</u>	255	4%	115	2%	<u>667</u>	<u>11%</u>	<u>270</u>	<u>5%</u>	272	5%	5 940	
Ne	1 919	51%	<u>1 620</u>	<u>43%</u>	154	4%	62	2%	<u>524</u>	<u>14%</u>	<u>240</u>	<u>6%</u>	193	5%	3 788	
Nežinau.	<u>344</u>	<u>45%</u>	<u>326</u>	<u>43%</u>	27	4%	13	2%	<u>119</u>	<u>16%</u>	37	5%	<u>49</u>	<u>6%</u>	758	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 85,1 ; dof= 12.

Cross: ...neatskiriami simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt. / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiaguota liga?

...NEATSKIRIAMSI SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.	AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	3 518	50%	3 489	50%	286	4%	124	2%	869	12%	355	5%	338	5%	7 020	
Ne	1 558	53%	1 238	42%	119	4%	46	2%	353	12%	167	6%	148	5%	2 916	
Nežinau.	250	45%	265	48%	31	6%	20	4%	88	16%	25	5%	28	5%	550	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,0 ; dof= 12.

Cross: ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiaisaisiis reta nediagnozuota liga?

...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS	AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAISIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	2 391	51%	<u>2 272</u>	<u>49%</u>	199	4%	77	2%	600	13%	<u>207</u>	<u>4%</u>	207	4%	4 648	
Ne	2 673	51%	<u>2 442</u>	<u>47%</u>	210	4%	95	2%	<u>617</u>	<u>12%</u>	<u>313</u>	<u>6%</u>	278	5%	5 251	
Nežinau.	<u>262</u>	<u>45%</u>	278	47%	27	5%	<u>18</u>	<u>3%</u>	<u>93</u>	<u>16%</u>	27	5%	29	5%	587	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,2 ; dof= 12.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Reta liga buvo diagnozuota prieš gimstant / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga?

AR JŪS ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA PRIŠ GIMSTANT	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RAŠTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	<u>131</u>	<u>59%</u>	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	222
Ne	<u>4 953</u>	<u>52%</u>	4 623	49%	406	4%	155	2%	1 052	11%	485	5%	464	5%	9 509	
TOTAL	5 084	52%	4 718	48%	412	4%	157	2%	1 075	11%	500	5%	471	5%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Reta liga buvo diagnozuota atliekant įprastus tyrimus gimus kūdikiui / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga?

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA ATLIEKANT ĮPRASTUS TYRIMUS GIMUS KŪDIKIUI	AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RAŠTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	396	
Ne	4 736	52%	4 473	49%	383	4%	148	2%	1 013	11%	469	5%	445	5%	9 139	
TOTAL	4 979	52%	4 639	49%	401	4%	153	2%	1 046	11%	488	5%	461	5%	9 535	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiaisiais reta nedidžiuota liga?

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	AR JŪS ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAISIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1 309	
Ne	4 333	51%	4 142	49%	348	4%	143	2%	963	11%	429	5%	354	4%	8 422	
TOTAL	5 084	52%	4 718	48%	412	4%	157	2%	1 075	11%	500	5%	471	5%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Aš arba asmuo, kurį prižiūriu, buvome nukreipti į ligoninės skyrių, kuris specializuojasi retos ligos ar retų ligų grupės gydyme / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga?

AŠ ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRIU, BUVOME NUKREIPTI Į LIGONINĖS SKYRIŲ, KURIS SPECIALIZUOJASI RETOS LIGOS AR RETŲ LIGŲ GRUPĖS GYDYME	AR JŪS ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAI TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	3 221	54%	2 810	47%	261	4%	103	2%	689	11%	348	6%	296	5%	5 998	
Ne	2 071	47%	2 150	49%	170	4%	86	2%	615	14%	197	4%	215	5%	4 415	
TOTAL	5 292	51%	4 960	48%	431	4%	189	2%	1 304	13%	545	5%	511	5%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48,1 ; dof= 6.

Cross: ...klaidingai priskirti bent vienai kitai fizinei ligai? / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga?

...KLADINGAI PRISKIRTI BENT VIENAI KITAI FIZINEI LIGAI?	AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAI TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	1 019	52%	885	45%	74	4%	27	1%	248	13%	97	5%	80	4%	1 950	
TAIP, kelis kartus	2 209	49%	2 385	53%	201	4%	96	2%	567	13%	184	4%	209	5%	4 520	
NE	2 098	52%	1 722	43%	161	4%	67	2%	495	12%	266	7%	225	6%	4 016	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92,8 ; dof= 12.

Cross: ...nurašyti, nelaikyti rimtais ir (arba) laikyti psichiniu sutrikimu? / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nediagnozuota liga?

...NURAŠYTI, NELAIKYTI RIMTAIS IR (ARBA) LAIKYTI PSICHINIŲ SUTRIKIMŲ?	AR JŪS ARBA ASMŪO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	635	51%	582	47%	54	4%	18	1%	166	13%	69	6%	59	5%	1 246	
TAIP, kelis kartus	2 419	49%	2 608	53%	223	5%	100	2%	599	12%	202	4%	230	5%	4 934	
NE	2 272	53%	1 802	42%	159	4%	72	2%	545	13%	276	6%	225	5%	4 306	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 98,4 ; dof= 12.

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. / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nediagnozuota liga?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, vieną kartą	1 389	52%	1 264	47%	103	4%	42	2%	325	12%	142	5%	128	5%	2 683	
TAIP, kelis kartus	2 465	49%	2 602	52%	224	4%	100	2%	634	13%	215	4%	233	5%	5 018	
NE	1 472	53%	1 126	40%	109	4%	48	2%	351	13%	190	7%	153	5%	2 785	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84,3 ; dof= 12.

Cross: Genetinis (-iai) tyrimas (-ai), ieškant genetinių pokyčių (taip pat vadinamų mutacijomis ar variantais) / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga?

GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), IEŠKANT GENETINIŲ POKYČIŲ (TAIP PAT VADINAMŲ MUTACIJOMIS AR VARIANTAIS)	AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	2 898	53%	2 576	47%	254	5%	122	2%	704	13%	235	4%	278	5%	5 490	
Ne	2 063	49%	2 076	50%	155	4%	54	1%	475	11%	250	6%	187	4%	4 171	
Nežinau / nepamenu	365	44%	340	41%	27	3%	14	2%	131	16%	62	8%	49	6%	825	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 80,3 ; dof= 12.

Cross: ...tam priešinosi sveikatos priežiūros specialistai, kurie galėjo neturėti pakankamai informacijos? / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... TAM PRIESINOSI SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAI, KURIE GALĖJO NETURĖTI PAKANKAMAI INFORMACIJOS?	AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	1 325	47%	1 494	53%	132	5%	70	2%	399	14%	87	3%	119	4%	2 805	
Ne	2 930	53%	2 502	45%	237	4%	81	1%	661	12%	322	6%	274	5%	5 556	
Neaktualu	1 071	50%	996	47%	67	3%	39	2%	250	12%	138	6%	121	6%	2 125	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 105,1 ; dof= 12.

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

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

Cross: Jūsų žiniomis, atliktas (ii) genetinis (-iai) tyrimas (-ai) apėmė... / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga?

AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIS TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?

JŪSŲ ŽINIOMIS, ATLIKTAS (II) GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) APĖMĖ...	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Tik vieną geną	860	59%	681	47%	67	5%	20	1%	154	11%	55	4%	75	5%	1 460
Tuo pat metu tiriamus kelis genus (genų sekvenavimas)	942	54%	858	50%	91	5%	39	2%	235	14%	44	3%	82	5%	1 731	
Visą DNR (visų genų sekvenavimą)	418	48%	411	47%	47	5%	20	2%	159	18%	30	3%	35	4%	880	
Visus genus (visą eksomo sekvenavimą)	247	44%	293	52%	27	5%	12	2%	111	20%	16	3%	24	4%	567	
Auglį (auglio genų profilį)	67	50%	63	47%	5	4%	4	3%	20	15%	8	6%	10	7%	135	
Kitus (epigenomą, RNR ir kt.)	59	50%	61	52%	8	7%	4	3%	22	19%	6	5%	3	3%	117	
Nežinau	730	48%	670	44%	56	4%	47	3%	184	12%	103	7%	96	6%	1 511	
TOTAL	2 898	53%	2 576	47%	254	5%	122	2%	704	13%	235	4%	278	5%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 159,5 ; dof= 36.

Cross: Ar po to, kai buvo atlikti tyrimai, jums buvo pasiūlyta genetinė konsultacija (t. y., suteikta informacija apie tai, kokią įtaką jūsų genetinė būklė gali turėti jums ir jūsų šeimai)? / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga?

AR PO TO, KAI BUVO ATLIKI TYRIMAI, JUMS BUVO PASIŪLYTA GENETINĖ KONSULTACIJA (T. Y., SUTEIKTA INFORMACIJA APIE TAI, KOKIĄ ĮTAKĄ JŪSŲ GENETINĖ BŪKLĖ GALI TURĖTI JUMS IR JŪSŲ ŠEIMAI)?	AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAI TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, susitikau su genetiku konsultantu arba klinikos gydytoju genetiku	1 161	54%	1 014	47%	100	5%	44	2%	271	13%	89	4%	109	5%	2 137	
TAIP, šią informaciją suteikė sveikatos priežiūros specialistas	<u>697</u>	<u>59%</u>	<u>490</u>	<u>42%</u>	61	5%	23	2%	<u>116</u>	<u>10%</u>	57	5%	52	4%	1 179	
NE, genetinė konsultacija nebuvo pasiūlyta	<u>836</u>	<u>47%</u>	<u>891</u>	<u>50%</u>	78	4%	48	3%	<u>265</u>	<u>15%</u>	<u>60</u>	<u>3%</u>	89	5%	1 770	
Nežinau / nepamenu	204	50%	181	45%	15	4%	7	2%	52	13%	<u>29</u>	<u>7%</u>	28	7%	404	
TOTAL	2 898	53%	2 576	47%	254	5%	122	2%	704	13%	235	4%	278	5%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 68,0 ; dof= 18.

Cross: Genetinis (-iai) tyrimas (-ai) / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nediagnozuota liga?

GENETINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI)	AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	399	48%	414	50%	48	6%	27	3%	125	15%	32	4%	33	4%	831	
Ne	2 434	54%	2 094	46%	202	4%	93	2%	555	12%	195	4%	240	5%	4 515	
Nežinau.	65	45%	68	48%	4	3%	2	1%	24	17%	8	6%	4	3%	143	
TOTAL	2 898	53%	2 576	47%	254	5%	122	2%	704	13%	235	4%	277	5%	5 489	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27,3 ; dof= 12.

Cross: Kiti diagnostiniai tyrimai, pvz., klinikinis (-iai) tyrimas (-ai), medicininiai vaizdiniai tyrimai (MRT, tomografija ir kt.) biopsija, biocheminis (-iai) tyrimas (-ai) (kraujo arba šlapimo) ir kt. / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga?

KITI DIAGNOSTINIAI TYRIMAI, PVZ., KLINIKINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI), MEDICININIAI VAIZDINIAI TYRIMAI (MRT, TOMOGRAFJA IR KT.) BIOPSIJA, BIOCHEMINIS (-IAI) TYRIMAS (-AI) (KRAUJO ARBA ŠLAPIMO) IR KT.	AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAI TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	698	50%	696	50%	<u>80</u>	<u>6%</u>	32	2%	<u>215</u>	<u>15%</u>	63	4%	62	4%	1 403	
Ne	4 029	51%	3 789	48%	<u>320</u>	<u>4%</u>	<u>127</u>	<u>2%</u>	<u>962</u>	<u>12%</u>	414	5%	390	5%	7 908	
Nežinau.	77	45%	77	45%	<u>2</u>	<u>1%</u>	5	3%	23	14%	13	8%	5	3%	170	
TOTAL	4 804	51%	4 562	48%	402	4%	164	2%	1 200	13%	490	5%	457	5%	9 481	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,2 ; dof= 12.

Cross: Papildoma retos ligos gydyme besispecializuojančio sveikatos priežiūros specialisto konsultacija (gyvai ar virtualiai) / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga?

AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAI TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?

PAPILDOMA RETOS LIGOS GYDYME BESISPECIALIZUOJANČIO SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTO KONSULTACIJA (GYVAI AR VIRTUALIAI)	TAIP, PER SERGANČIŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIU		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	<u>1 136</u>	<u>55%</u>	<u>1 099</u>	<u>53%</u>	<u>105</u>	<u>5%</u>	<u>51</u>	<u>2%</u>	245	12%	<u>76</u>	<u>4%</u>	<u>76</u>	<u>4%</u>	2 083
Ne	<u>4 096</u>	<u>50%</u>	<u>3 799</u>	<u>46%</u>	326	4%	<u>130</u>	<u>2%</u>	1 029	13%	<u>453</u>	<u>6%</u>	<u>428</u>	<u>5%</u>	8 194	
Nežinau.	94	45%	94	45%	5	2%	<u>9</u>	<u>4%</u>	<u>36</u>	<u>17%</u>	<u>18</u>	<u>9%</u>	10	5%	209	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 72,0 ; dof= 12.

Cross: ...psichologinė pagalba / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiaguota liga?

...PSICHOLOGINĖ PAGALBA	AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIŲ		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	512	56%	435	47%	49	5%	15	2%	104	11%	47	5%	52	6%	922	
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	511	54%	428	45%	45	5%	14	1%	108	11%	65	7%	48	5%	955	
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	471	49%	471	49%	41	4%	25	3%	123	13%	40	4%	45	5%	952	
NE, bet ji nebuvo reikalinga	1 625	51%	1 427	45%	109	3%	49	2%	377	12%	218	7%	165	5%	3 165	
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	2 207	49%	2 231	50%	192	4%	87	2%	598	13%	177	4%	204	5%	4 492	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 78,6$; $\text{dof} = 24$.

Cross: ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt. / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nediagnozuota liga?

...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIŠ IR KT.	AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIŠ ŽMONĖMIŠ ARBA SERGANČIAIŠIAIŠ RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?															
	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS		TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE		TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)		NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)		NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ		NE, NES NENORIŲ		KITA (NURODYKITE)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	<u>1 215</u>	<u>58%</u>	<u>870</u>	<u>42%</u>	99	5%	29	1%	<u>216</u>	<u>10%</u>	<u>135</u>	<u>6%</u>	97	5%	2 083	
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	200	51%	171	44%	16	4%	5	1%	45	12%	<u>32</u>	<u>8%</u>	16	4%	391	
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	<u>788</u>	<u>54%</u>	680	46%	63	4%	32	2%	183	13%	62	4%	73	5%	1 463	
NE, bet ji nebuvo reikalinga	<u>770</u>	<u>47%</u>	<u>714</u>	<u>44%</u>	<u>51</u>	<u>3%</u>	<u>18</u>	<u>1%</u>	204	13%	<u>148</u>	<u>9%</u>	<u>100</u>	<u>6%</u>	1 627	
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	<u>2 353</u>	<u>48%</u>	<u>2 557</u>	<u>52%</u>	207	4%	<u>106</u>	<u>2%</u>	<u>662</u>	<u>13%</u>	<u>170</u>	<u>3%</u>	228	5%	4 922	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 206,7$; $\text{dof} = 24$.

Cross: ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas / Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiaisais reta nediagnozuota liga?

...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS	AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAISIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?							TOTAL
	TAIP, PER SERGANČIŲJŲ ORGANIZACIJAS	TAIP, INTERNETINĖSE BENDRUOMENĖSE	TAIP, PER VIETOS ĮSTAIGAS (PVZ., MOKYKLAS)	NE, DĖL PRIEINAMUMO PROBLEMŲ (PVZ., KALBOS AR TECHNINIŲ KLIŪČIŲ)	NE, NES NEPAVYKO RASTI TA PAČIA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ	NE, NES NENORIU	KITA (NURODYKITE)	
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	<u>56%</u>	<u>44%</u>	4%	2%	13%	6%	4%	
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	<u>58%</u>	<u>40%</u>	5%	1%	12%	7%	5%	
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	49%	48%	5%	<u>4%</u>	<u>14%</u>	<u>4%</u>	5%	
NE, bet ji nebuvo reikalinga	<u>53%</u>	<u>45%</u>	<u>3%</u>	<u>1%</u>	<u>11%</u>	<u>6%</u>	5%	
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	<u>47%</u>	<u>51%</u>	<u>5%</u>	2%	13%	<u>4%</u>	5%	
TOTAL	51%	48%	4%	2%	13%	5%	5%	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 148,2$; $\text{dof} = 24$.



Chapter 15.

Consequence of being diagnosed



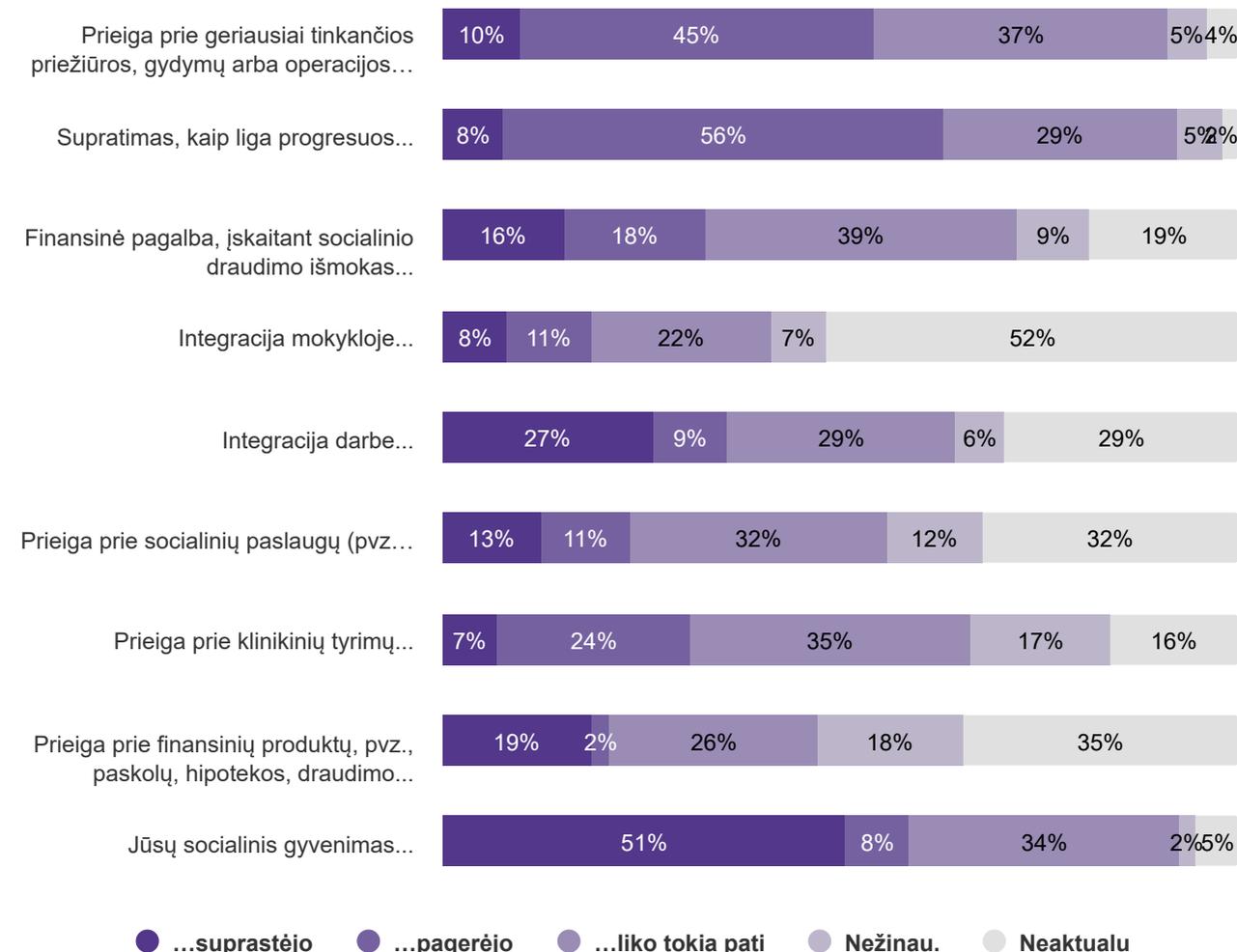
9. Consequences of diagnosis

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kaip pasikeitė toliau išvadinti aspektai po to, kai išgirdote retos ligos diagnozę?

Kaip pasikeitė toliau išvadinti aspektai po to, kai išgirdote retos ligos diagnozę?

	SUPRĀS...	PAGĒRĒ...	...LIKO TOKIA PATI	NEŽINAU.	NEAKTU...	TOTAL
Prieiga prie geriausiai tinkančios priežiūros, gydymų arba operacijos...	889	4 020	3 316	457	342	9 024
Supratimas, kaip liga progresuos...	694	4 999	2 644	494	175	9 006
Finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas...	928	1 056	2 345	532	1 126	5 987
Integracija mokykloje...	746	960	2 030	613	4 675	9 024
Integracija darbe...	2 411	818	2 587	551	2 638	9 005
Prieiga prie socialinių paslaugų (pvz., socialinio darbuotojo teikiamos pagalbos, pagalbos atliekant namų apyvokos darbus)...	1 134	1 011	2 906	1 066	2 887	9 004
Prieiga prie klinikinių tyrimų...	637	2 197	3 173	1 564	1 452	9 023
Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...	1 715	200	2 345	1 648	3 114	9 022
Jūsų socialinis gyvenimas...	4 571	708	3 064	183	478	9 004



Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kaip pasikeitė toliau išvadinti aspektai po to, kai išgirdote retos ligos diagnozę?

Prieiga prie geriausiai tinkančios priežiūros, gydymų arba operacijos...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
...suprastėjo	0,4	647	3,8	569	3,3	328	3,6	679	4,8	535
...pagerėjo	0,4	3 169	3,9	3 210	4,3	1 897	3,8	3 347	5,2	2 918
...liko tokia pati	0,5	2 526	3,1	2 293	3,4	1 353	3,3	2 659	4,4	2 285
Nežinau.	1,2	299	2,4	257	2,3	143	2,7	315	3,0	244
Neaktualu	0,3	239	2,6	184	2,5	110	2,8	251	4,4	195

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Fisher= 0,9.

Inter variance= 41,0. Intra variance= 44,2.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kaip pasikeitė toliau išvadinti aspektai po to, kai išgirdote retos ligos diagnozę?

Supratimas, kaip liga progresuos...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
...suprastėjo	0,3	494	3,0	447	3,0	238	3,0	533	4,2	415
...pagerėjo	0,4	3 948	3,7	3 847	4,0	2 305	3,7	4 177	4,9	3 616
...liko tokia pati	0,7	1 979	3,4	1 825	3,6	1 063	3,3	2 052	4,8	1 764
Nežinau.	0,6	331	3,4	286	3,0	158	3,5	356	4,6	283
Neaktualu	-0,1	118	1,0	97	1,7	61	2,8	121	2,8	91

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Fisher= 1,0.

Inter variance= 44,6. Intra variance= 44,3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kaip pasikeitė toliau išvadinti aspektai po to, kai išgirdote retos ligos diagnozę?

Finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
...suprastėjo	0,4	683	4,2	644	5,2	347	4,6	707	5,8	551
...pagerėjo	0,8	845	5,2	827	5,6	488	5,2	862	6,8	761
...liko tokia pati	0,7	1 817	4,6	1 731	5,1	999	4,7	1 886	6,3	1 610
Nežinau.	0,7	381	3,8	364	4,3	215	3,1	398	4,4	310
Neaktualu	0,4	816	3,7	800	3,9	448	3,2	878	4,8	746

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p -value= 0,8 ; Fisher= 0,4.

Inter variance= 27,2. Intra variance= 60,8.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kaip pasikeitė toliau išvadinti aspektai po to, kai išgirdote retos ligos diagnozę?

Integracija mokykloje...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
...suprastėjo	0,1	579	2,8	534	3,1	302	2,8	602	3,9	508
...pagerėjo	0,1	728	2,8	702	2,6	418	2,8	795	3,7	671
...liko tokia pati	0,5	1 558	3,1	1 421	3,1	871	3,5	1 624	4,8	1 410
Nežinau.	0,8	428	2,7	394	2,6	247	2,0	460	3,4	376
Neaktualu	0,5	3 587	4,0	3 462	4,5	1 993	4,1	3 770	5,2	3 212

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p -value= 0,3 ; Fisher= 1,3.
 Inter variance= 57,0. Intra variance= 44,2.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kaip pasikeitė toliau išvadinti aspektai po to, kai išgirdote retos ligos diagnozę?

Integracija darbe...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
...suprastėjo	0,2	1 901	3,5	1 793	3,6	1 004	3,4	1 989	4,5	1 642
...pagerėjo	0,5	663	3,9	639	4,2	370	4,5	683	5,5	593
...liko tokia pati	0,6	2 006	3,5	1 858	3,4	1 122	3,6	2 091	4,9	1 840
Nežinau.	0,5	355	2,7	338	3,2	204	2,1	398	3,4	323
Neaktualu	0,5	1 945	3,5	1 874	4,3	1 125	3,6	2 078	4,7	1 771

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Fisher= 0,9.
 Inter variance= 37,7. Intra variance= 44,3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kaip pasikeitė toliau išvadinti aspektai po to, kai išgirdote retos ligos diagnozę?

Prieiga prie socialinių paslaugų (pvz., socialinio darbuotojo teikiamos pagalbos, pagalbos atliekant namų apyvokos darbus)...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
...suprastėjo	0,2	846	3,1	772	3,7	426	3,5	867	4,5	716
...pagerėjo	0,1	795	3,7	781	3,6	483	3,7	856	4,6	755
...liko tokia pati	0,6	2 281	3,6	2 105	3,9	1 211	4,2	2 392	5,4	2 051
Nežinau.	0,6	785	3,4	743	4,1	444	2,7	828	4,2	667
Neaktualu	0,5	2 162	3,6	2 100	3,6	1 261	3,1	2 295	4,4	1 979

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Inter variance= 61,4. Intra variance= 44,3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kaip pasikeitė toliau išvadinti aspektai po to, kai išgirdote retos ligos diagnozę?

Prieiga prie klinikinių tyrimų...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
...suprastėjo	0,0	456	3,3	398	2,9	212	2,9	487	4,7	384
...pagerėjo	0,1	1 727	4,0	1 692	4,2	1 047	3,8	1 834	5,6	1 599
...liko tokia pati	0,6	2 474	3,5	2 327	3,7	1 315	3,7	2 577	4,7	2 234
Nežinau.	0,4	1 157	3,2	1 077	3,2	619	3,4	1 214	4,0	1 007
Neaktualu	1,1	1 065	3,1	1 018	3,9	638	3,3	1 138	4,3	952

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Inter variance= 193,2. Intra variance= 44,1.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kaip pasikeitė toliau išvadinti aspektai po to, kai išgirdote retos ligos diagnozę?

Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
...suprastėjo	0,4	1 317	4,0	1 261	4,7	725	4,1	1 377	5,7	1 179
...pagerėjo	0,1	157	2,3	150	3,6	89	2,7	161	3,6	144
...liko tokia pati	0,6	1 844	3,7	1 701	4,1	967	4,0	1 910	5,3	1 625
Nežinau.	0,5	1 239	3,2	1 152	3,2	723	3,0	1 316	4,0	1 102
Neaktualu	0,4	2 322	3,3	2 248	3,3	1 327	3,3	2 486	4,2	2 126

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p -value= 0,8 ; Fisher= 0,4.
 Inter variance= 15,9. Intra variance= 44,3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kaip pasikeitė toliau išvadinti aspektai po to, kai išgirdote retos ligos diagnozę?

Jūsų socialinis gyvenimas...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
...suprastėjo	0,4	3 556	3,4	3 342	3,4	1 898	3,2	3 728	4,1	3 126
...pagerėjo	0,2	555	4,7	543	5,2	325	5,0	575	6,6	490
...liko tokia pati	0,7	2 320	3,7	2 209	4,2	1 350	4,0	2 454	5,5	2 156
Nežinau.	0,7	117	2,1	110	3,8	66	3,2	127	4,0	108
Neaktualu	-0,4	321	1,7	297	1,9	186	1,9	354	3,0	288

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p -value= 0,1 ; Fisher= 2,3.
 Inter variance= 101,9. Intra variance= 44,3.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Prieiga prie geriausiai tinkančios priežiūros, gydymų arba operacijos...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	603	10%	2 638	44%	2 267	38%	299	5%	216	4%	6 023	100%
vyr.	250	10%	1 220	46%	917	35%	130	5%	107	4%	2 624	100%
kita	11	13%	29	35%	30	37%	6	7%	6	7%	82	100%
TOTAL	864	10%	3 887	45%	3 214	37%	435	5%	329	4%	8 729	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 14,5 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Supratimas, kaip liga progresuos...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	474	8%	3 250	54%	1 850	31%	346	6%	103	2%	6 023	100%
vyr.	189	7%	1 572	60%	682	26%	124	5%	57	2%	2 624	100%
kita	7	9%	35	43%	32	39%	4	5%	4	5%	82	100%
TOTAL	670	8%	4 857	56%	2 564	29%	474	5%	164	2%	8 729	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41,4 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	748	16%	828	18%	1 846	39%	438	9%	839	18%	4 699	100%
vyr.	165	14%	213	18%	461	38%	85	7%	275	23%	1 199	100%
kita	7	21%	4	12%	13	38%	4	12%	6	18%	34	100%
TOTAL	920	16%	1 045	18%	2 320	39%	527	9%	1 120	19%	5 932	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 23,1 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Integracija mokykloje...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	INTEGRACIJA MOKYKLOJE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	475	8%	497	8%	1 241	21%	416	7%	3 394	56%	6 023	100%
vyr.	229	9%	387	15%	677	26%	159	6%	1 172	45%	2 624	100%
kita	14	17%	13	16%	24	29%	6	7%	25	30%	82	100%
TOTAL	718	8%	897	10%	1 942	22%	581	7%	4 591	53%	8 729	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 168,2 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Integracija darbe...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	INTEGRACIJA DARBE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	1 711	28%	552	9%	1 691	28%	332	6%	1 737	29%	6 023	100%
vyr.	611	23%	239	9%	804	31%	170	6%	799	30%	2 623	100%
kita	20	24%	4	5%	20	24%	12	15%	26	32%	82	100%
TOTAL	2 342	27%	795	9%	2 515	29%	514	6%	2 562	29%	8 728	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,9 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Prieiga prie socialinių paslaugų (pvz., socialinio darbuotojo teikiamos pagalbos, pagalbos atliekant namų apyvokos darbus)...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	PRIEIGA PRIE SOCIALINIŲ PASLAUGŲ (PVZ., SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMOS PAGALBOS, PAGALBOS ATLIEKANT NAMŲ APYVOKOS DARBUS)...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	777	13%	619	10%	1 946	32%	749	12%	1 932	32%	6 023	100%
vyr.	299	11%	350	13%	837	32%	260	10%	877	33%	2 623	100%
kita	15	18%	8	10%	29	35%	10	12%	20	24%	82	100%
TOTAL	1 091	13%	977	11%	2 812	32%	1 019	12%	2 829	32%	8 728	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Prieiga prie klinikinių tyrimų...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	PRIEIGA PRIE KLINIKINIŲ TYRIMŲ...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	449	7%	1 397	23%	2 106	35%	1 108	18%	963	16%	6 023	100%
vyr.	167	6%	707	27%	930	35%	389	15%	431	16%	2 624	100%
kita	4	5%	18	22%	30	37%	17	21%	13	16%	82	100%
TOTAL	620	7%	2 122	24%	3 066	35%	1 514	17%	1 407	16%	8 729	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28,8 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	PRIEIGA PRIE FINANSINIŲ PRODUKTŲ, PVZ., PASKOLŲ, HIPOTEKOS, DRAUDIMO...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	1 207	20%	108	2%	1 541	26%	1 113	18%	2 054	34%	6 023	100%
vyr.	438	17%	81	3%	722	28%	435	17%	947	36%	2 623	100%
kita	22	27%	0	0%	12	15%	27	33%	21	26%	82	100%
TOTAL	1 667	19%	189	2%	2 275	26%	1 575	18%	3 022	35%	8 728	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,9 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Jūsų socialinis gyvenimas...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	JŪSŲ SOCIALINIS GYVENIMAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
mot.	<u>3 194</u>	<u>53%</u>	<u>444</u>	<u>7%</u>	<u>2 004</u>	<u>33%</u>	110	2%	<u>271</u>	<u>4%</u>	6 023	100%
vyr.	<u>1 200</u>	<u>46%</u>	<u>238</u>	<u>9%</u>	<u>942</u>	<u>36%</u>	59	2%	<u>184</u>	<u>7%</u>	2 623	100%
kita	43	52%	3	4%	24	29%	3	4%	<u>9</u>	<u>11%</u>	82	100%
TOTAL	4 437	51%	685	8%	2 970	34%	172	2%	464	5%	8 728	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 61,6 ; dof= 8.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Prieiga prie geriausiai tinkančios priežiūros, gydymų arba operacijos...

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	<u>59</u>	<u>14%</u>	183	44%	<u>130</u>	<u>31%</u>	25	6%	16	4%	413	100%
16–19 m.	<u>260</u>	<u>11%</u>	<u>961</u>	<u>42%</u>	840	37%	<u>147</u>	<u>6%</u>	75	3%	2 283	100%
20–23 m.	257	9%	1 271	45%	1 070	38%	<u>109</u>	<u>4%</u>	117	4%	2 824	100%
24 m. ar vyresni	<u>261</u>	<u>9%</u>	1 314	45%	1 072	37%	140	5%	116	4%	2 903	100%
TOTAL	837	10%	3 729	44%	3 112	37%	421	5%	324	4%	8 423	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45,4 ; dof= 12.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Supratimas, kaip liga progresuos...

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	40	10%	205	50%	130	31%	24	6%	14	3%	413	100%
16–19 m.	216	9%	1 179	52%	710	31%	140	6%	38	2%	2 283	100%
20–23 m.	203	7%	1 570	56%	844	30%	152	5%	55	2%	2 824	100%
24 m. ar vyresni	189	7%	1 731	60%	780	27%	149	5%	54	2%	2 903	100%
TOTAL	648	8%	4 685	56%	2 464	29%	465	6%	161	2%	8 423	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 52,6 ; dof= 12.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas...

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	44	20%	31	14%	87	40%	22	10%	35	16%	219	100%
16–19 m.	275	17%	269	16%	600	37%	170	10%	321	20%	1 635	100%
20–23 m.	274	15%	326	17%	762	40%	158	8%	367	19%	1 887	100%
24 m. ar vyresni	278	15%	364	19%	743	39%	155	8%	349	18%	1 889	100%
TOTAL	871	15%	990	18%	2 192	39%	505	9%	1 072	19%	5 630	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. p -value= 0,0 ; χ^2 = 23,6 ; dof= 12.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Integracija mokykloje...

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	INTEGRACIJA MOKYKLOJE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	<u>54</u>	<u>13%</u>	<u>62</u>	<u>15%</u>	91	22%	<u>40</u>	<u>10%</u>	<u>166</u>	<u>40%</u>	413	100%
16–19 m.	174	8%	<u>200</u>	<u>9%</u>	<u>435</u>	<u>19%</u>	<u>197</u>	<u>9%</u>	<u>1 277</u>	<u>56%</u>	2 283	100%
20–23 m.	226	8%	283	10%	628	22%	<u>161</u>	<u>6%</u>	<u>1 526</u>	<u>54%</u>	2 824	100%
24 m. ar vyresni	250	9%	<u>339</u>	<u>12%</u>	<u>735</u>	<u>25%</u>	<u>159</u>	<u>5%</u>	<u>1 420</u>	<u>49%</u>	2 903	100%
TOTAL	704	8%	884	10%	1 889	22%	557	7%	4 389	52%	8 423	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 109,2 ; dof= 12.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Integracija darbe...

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	INTEGRACIJA DARBE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	117	28%	<u>22</u>	<u>5%</u>	<u>98</u>	<u>24%</u>	<u>37</u>	<u>9%</u>	<u>139</u>	<u>34%</u>	413	100%
16–19 m.	<u>673</u>	<u>29%</u>	<u>185</u>	<u>8%</u>	<u>598</u>	<u>26%</u>	153	7%	674	30%	2 283	100%
20–23 m.	<u>696</u>	<u>25%</u>	262	9%	833	29%	<u>141</u>	<u>5%</u>	<u>892</u>	<u>32%</u>	2 824	100%
24 m. ar vyresni	763	26%	<u>300</u>	<u>10%</u>	<u>905</u>	<u>31%</u>	169	6%	<u>766</u>	<u>26%</u>	2 903	100%
TOTAL	2 249	27%	769	9%	2 434	29%	500	6%	2 471	29%	8 423	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 69,7 ; dof= 12.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Prieiga prie socialinių paslaugų (pvz., socialinio darbuotojo teikiamos pagalbos, pagalbos atliekant namų apyvokos darbus)...

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	PRIEIGA PRIE SOCIALINIŲ PASLAUGŲ (PVZ., SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMOS PAGALBOS, PAGALBOS ATLIEKANT NAMŲ APYVOKOS DARBUS)...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	<u>65</u>	<u>16%</u>	53	13%	133	32%	46	11%	116	28%	413	100%
16–19 m.	<u>341</u>	<u>15%</u>	<u>221</u>	<u>10%</u>	<u>690</u>	<u>30%</u>	<u>315</u>	<u>14%</u>	716	31%	2 283	100%
20–23 m.	<u>316</u>	<u>11%</u>	299	11%	929	33%	<u>289</u>	<u>10%</u>	<u>991</u>	<u>35%</u>	2 824	100%
24 m. ar vyresni	<u>331</u>	<u>11%</u>	<u>370</u>	<u>13%</u>	967	33%	331	11%	904	31%	2 903	100%
TOTAL	1 053	13%	943	11%	2 719	32%	981	12%	2 727	32%	8 423	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 63,1 ; dof= 12.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Prieiga prie klinikinių tyrimų...

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	PRIEIGA PRIE KLINIKINIŲ TYRIMŲ...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	32	8%	112	27%	132	32%	73	18%	64	15%	413	100%
16–19 m.	<u>196</u>	<u>9%</u>	520	23%	768	34%	<u>449</u>	<u>20%</u>	350	15%	2 283	100%
20–23 m.	<u>158</u>	<u>6%</u>	653	23%	1 029	36%	<u>454</u>	<u>16%</u>	<u>530</u>	<u>19%</u>	2 824	100%
24 m. ar vyresni	210	7%	<u>759</u>	<u>26%</u>	1 023	35%	495	17%	<u>416</u>	<u>14%</u>	2 903	100%
TOTAL	596	7%	2 044	24%	2 952	35%	1 471	17%	1 360	16%	8 423	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 58,4 ; dof= 12.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	PRIEIGA PRIE FINANSINIŲ PRODUKTŲ, PVZ., PASKOLŲ, HIPOTEKOS, DRAUDIMO...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	79	19%	11	3%	104	25%	80	19%	139	34%	413	100%
16–19 m.	411	18%	41	2%	<u>549</u>	<u>24%</u>	<u>472</u>	<u>21%</u>	810	35%	2 283	100%
20–23 m.	556	20%	56	2%	742	26%	<u>454</u>	<u>16%</u>	1 016	36%	2 824	100%
24 m. ar vyresni	554	19%	73	3%	<u>807</u>	<u>28%</u>	517	18%	<u>952</u>	<u>33%</u>	2 903	100%
TOTAL	1 600	19%	181	2%	2 202	26%	1 523	18%	2 917	35%	8 423	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $Chi^2 = 33,1$; $dof = 12$.

Cross: Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokytis dieniniame skyriuje? / Jūsų socialinis gyvenimas...

KIEK JUMS BUVO METŲ, KAI JŪS BAIGĖTE MOKYTIS DIENINIAME SKYRIUJE?	JŪSŲ SOCIALINIS GYVENIMAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 m. ar jaunesni	228	55%	29	7%	<u>122</u>	<u>30%</u>	7	2%	27	7%	413	100%
16–19 m.	<u>1 235</u>	<u>54%</u>	164	7%	<u>736</u>	<u>32%</u>	46	2%	<u>102</u>	<u>4%</u>	2 283	100%
20–23 m.	<u>1 369</u>	<u>48%</u>	210	7%	<u>1 024</u>	<u>36%</u>	<u>44</u>	<u>2%</u>	<u>177</u>	<u>6%</u>	2 824	100%
24 m. ar vyresni	1 431	49%	<u>254</u>	<u>9%</u>	995	34%	<u>72</u>	<u>2%</u>	151	5%	2 903	100%
TOTAL	4 263	51%	657	8%	2 877	34%	169	2%	457	5%	8 423	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $Chi^2 = 39,8$; $dof = 12$.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / Prieiga prie geriausiai tinkančios priežiūros, gydymų arba operacijos...

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	649	10%	2 955	45%	2 456	37%	325	5%	249	4%	6 634	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	56	13%	154	37%	159	38%	28	7%	23	5%	420	100%
kita (nurodykite)	40	14%	121	41%	93	32%	22	7%	19	6%	295	100%
TOTAL	745	10%	3 230	44%	2 708	37%	375	5%	291	4%	7 349	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $Chi^2 = 30,6$; $dof = 8$.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / Supratimas, kaip liga progresuos...

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	482	7%	3 757	57%	1 921	29%	352	5%	122	2%	6 634	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	52	12%	200	48%	123	29%	34	8%	11	3%	420	100%
kita (nurodykite)	40	14%	142	48%	76	26%	31	11%	6	2%	295	100%
TOTAL	574	8%	4 099	56%	2 120	29%	417	6%	139	2%	7 349	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $Chi^2 = 55,6$; $dof = 8$.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / Finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas...

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	664	15%	775	18%	1 718	39%	392	9%	839	19%	4 388	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	68	25%	45	16%	89	32%	31	11%	44	16%	277	100%
kita (nurodykite)	36	17%	24	11%	77	36%	30	14%	47	22%	214	100%
TOTAL	768	16%	844	17%	1 884	39%	453	9%	930	19%	4 879	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; Chi2= 32,9 ; dof= 8.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / Integracija mokykloje...

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	INTEGRACIJA MOKYKLOJE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	548	8%	701	11%	1 543	23%	436	7%	3 406	51%	6 634	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	57	14%	54	13%	89	21%	45	11%	175	42%	420	100%
kita (nurodykite)	23	8%	29	10%	47	16%	30	10%	166	56%	295	100%
TOTAL	628	9%	784	11%	1 679	23%	511	7%	3 747	51%	7 349	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; Chi2= 45,8 ; dof= 8.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / Integracija darbe...

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	INTEGRACIJA DARBE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	1 749	26%	630	9%	1 963	30%	395	6%	1 897	29%	6 634	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	124	30%	33	8%	113	27%	35	8%	115	27%	420	100%
kita (nurodykite)	95	32%	25	8%	53	18%	27	9%	95	32%	295	100%
TOTAL	1 968	27%	688	9%	2 129	29%	457	6%	2 107	29%	7 349	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 29,5$; $\text{dof} = 8$.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / Prieiga prie socialinių paslaugų (pvz., socialinio darbuotojo teikiamos pagalbos, pagalbos atliekant namų apyvokos darbus)...

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	PRIEIGA PRIE SOCIALINIŲ PASLAUGŲ (PVZ., SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMOS PAGALBOS, PAGALBOS ATLIEKANT NAMŲ APYVOKOS DARBUS)...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	819	12%	758	11%	2 225	34%	773	12%	2 059	31%	6 634	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	72	17%	52	12%	136	32%	55	13%	105	25%	420	100%
kita (nurodykite)	47	16%	34	12%	78	26%	40	14%	96	33%	295	100%
TOTAL	938	13%	844	11%	2 439	33%	868	12%	2 260	31%	7 349	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 20,7$; $\text{dof} = 8$.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / Prieiga prie klinikinių tyrimų...

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	PRIEIGA PRIE KLINIKINIŲ TYRIMŲ...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	482	7%	1 727	26%	2 437	37%	1 154	17%	834	13%	6 634	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	43	10%	85	20%	144	34%	83	20%	65	15%	420	100%
kita (nurodykite)	19	6%	59	20%	81	27%	70	24%	66	22%	295	100%
TOTAL	544	7%	1 871	25%	2 662	36%	1 307	18%	965	13%	7 349	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 51,0$; $\text{dof} = 8$.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	PRIEIGA PRIE FINANSINIŲ PRODUKTŲ, PVZ., PASKOLŲ, HIPOTEKOS, DRAUDIMO...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	1 195	18%	152	2%	1 838	28%	1 237	19%	2 212	33%	6 634	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	100	24%	13	3%	115	27%	76	18%	116	28%	420	100%
kita (nurodykite)	52	18%	1	0%	56	19%	68	23%	118	40%	295	100%
TOTAL	1 347	18%	166	2%	2 009	27%	1 381	19%	2 446	33%	7 349	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 32,4$; $\text{dof} = 8$.

Cross: Kaip geriausiai apibūdintumėte save? / Jūsų socialinis gyvenimas...

KAIP GERIAUSIAI APIBŪDINTUMĖTE SAVE?	JŪSŲ SOCIALINIS GYVENIMAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninei daugumai	3 337	50%	528	8%	2 278	34%	134	2%	357	5%	6 634	100%
Šalyje, kurioje gyvenu, priklausau etninėms mažumoms	250	60%	28	7%	115	27%	11	3%	16	4%	420	100%
kita (nurodykite)	163	55%	17	6%	86	29%	6	2%	23	8%	295	100%
TOTAL	3 750	51%	573	8%	2 479	34%	151	2%	396	5%	7 349	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 23,5 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Prieiga prie geriausiai tinkančios priežiūros, gydymų arba operacijos...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	173	12%	618	42%	547	37%	79	5%	51	3%	1 468	100%
Group B ('Western Europe')	454	10%	2 100	46%	1 701	37%	195	4%	165	4%	4 615	100%
Group C ('Northern Europe')	259	9%	1 247	44%	1 044	37%	179	6%	123	4%	2 852	100%
TOTAL	886	10%	3 965	44%	3 292	37%	453	5%	339	4%	8 935	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28,6 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Supratimas, kaip liga progresuos...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>207</u>	<u>14%</u>	<u>666</u>	<u>46%</u>	435	30%	<u>120</u>	<u>8%</u>	34	2%	1 462	100%
Group B ('Western Europe')	<u>302</u>	<u>7%</u>	<u>2 732</u>	<u>59%</u>	<u>1 307</u>	<u>28%</u>	<u>206</u>	<u>4%</u>	<u>66</u>	<u>1%</u>	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>179</u>	<u>6%</u>	1 557	55%	<u>879</u>	<u>31%</u>	163	6%	<u>71</u>	<u>2%</u>	2 849	100%
TOTAL	688	8%	4 955	56%	2 621	29%	489	5%	171	2%	8 924	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 177,0 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>146</u>	<u>22%</u>	110	16%	<u>307</u>	<u>46%</u>	49	7%	<u>62</u>	<u>9%</u>	674	100%
Group B ('Western Europe')	<u>464</u>	<u>15%</u>	<u>611</u>	<u>19%</u>	1 227	39%	<u>254</u>	<u>8%</u>	617	19%	3 173	100%
Group C ('Northern Europe')	314	15%	<u>322</u>	<u>15%</u>	783	38%	<u>227</u>	<u>11%</u>	<u>439</u>	<u>21%</u>	2 085	100%
TOTAL	924	16%	1 043	18%	2 317	39%	530	9%	1 118	19%	5 932	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 91,3 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Integracija mokykloje...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	INTEGRACIJA MOKYKLOJE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>175</u>	<u>12%</u>	<u>224</u>	<u>15%</u>	<u>422</u>	<u>29%</u>	<u>137</u>	<u>9%</u>	<u>510</u>	<u>35%</u>	1 468	100%
Group B ('Western Europe')	389	8%	470	10%	1 072	23%	<u>279</u>	<u>6%</u>	2 405	52%	4 615	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>176</u>	<u>6%</u>	<u>254</u>	<u>9%</u>	<u>522</u>	<u>18%</u>	190	7%	<u>1 710</u>	<u>60%</u>	2 852	100%
TOTAL	740	8%	948	11%	2 016	23%	606	7%	4 625	52%	8 935	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 263,3$; $\text{dof} = 8$.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Integracija darbe...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	INTEGRACIJA DARBE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>433</u>	<u>30%</u>	118	8%	<u>456</u>	<u>31%</u>	<u>151</u>	<u>10%</u>	<u>304</u>	<u>21%</u>	1 462	100%
Group B ('Western Europe')	<u>1 386</u>	<u>30%</u>	440	10%	<u>1 423</u>	<u>31%</u>	<u>216</u>	<u>5%</u>	<u>1 148</u>	<u>25%</u>	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>569</u>	<u>20%</u>	256	9%	<u>690</u>	<u>24%</u>	180	6%	<u>1 153</u>	<u>40%</u>	2 848	100%
TOTAL	2 388	27%	814	9%	2 569	29%	547	6%	2 605	29%	8 923	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 352,0$; $\text{dof} = 8$.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Prieiga prie socialinių paslaugų (pvz., socialinio darbuotojo teikiamos pagalbos, pagalbos atliekant namų apyvokos darbus)...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	PRIEIGA PRIE SOCIALINIŲ PASLAUGŲ (PVZ., SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMOS PAGALBOS, PAGALBOS ATLIEKANT NAMŲ APYVOKOS DARBUS)...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	243	17%	145	10%	590	40%	175	12%	308	21%	1 461	100%
Group B ('Western Europe')	566	12%	505	11%	1 509	33%	519	11%	1 514	33%	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	315	11%	349	12%	777	27%	367	13%	1 040	37%	2 848	100%
TOTAL	1 124	13%	999	11%	2 876	32%	1 061	12%	2 862	32%	8 922	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 159,2 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Prieiga prie klinikinių tyrimų...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	PRIEIGA PRIE KLINIKINIŲ TYRIMŲ...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	146	10%	315	21%	643	44%	206	14%	157	11%	1 467	100%
Group B ('Western Europe')	299	6%	1 165	25%	1 511	33%	775	17%	865	19%	4 615	100%
Group C ('Northern Europe')	187	7%	701	25%	988	35%	571	20%	405	14%	2 852	100%
TOTAL	632	7%	2 181	24%	3 142	35%	1 552	17%	1 427	16%	8 934	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,4 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	PRIEIGA PRIE FINANSINIŲ PRODUKTŲ, PVZ., PASKOLŲ, HIPOTEKOS, DRAUDIMO...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	295	20%	46	3%	521	36%	271	18%	334	23%	1 467	100%
Group B ('Western Europe')	816	18%	92	2%	1 221	26%	835	18%	1 651	36%	4 615	100%
Group C ('Northern Europe')	576	20%	58	2%	587	21%	531	19%	1 099	39%	2 851	100%
TOTAL	1 687	19%	196	2%	2 329	26%	1 637	18%	3 084	35%	8 933	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 172,2 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Jūsų socialinis gyvenimas...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	JŪSŲ SOCIALINIS GYVENIMAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	796	54%	109	7%	464	32%	28	2%	64	4%	1 461	100%
Group B ('Western Europe')	2 309	50%	394	9%	1 615	35%	82	2%	213	5%	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	1 420	50%	197	7%	961	34%	72	3%	198	7%	2 848	100%
TOTAL	4 525	51%	700	8%	3 040	34%	182	2%	475	5%	8 922	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40,7 ; dof= 8.

Cross: Genetic diseases / Prieiga prie geriausiai tinkančios priežiūros, gydymų arba operacijos...

GENETIC DISEASES	PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	517	10%	2 337	45%	1 918	37%	250	5%	210	4%	5 232	100%
Non Genetic diseases	232	9%	1 188	47%	901	36%	126	5%	87	3%	2 534	100%
TOTAL	749	10%	3 525	45%	2 819	36%	376	5%	297	4%	7 766	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 5,0 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Supratimas, kaip liga progresuos...

GENETIC DISEASES	SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	387	7%	<u>3 015</u>	<u>58%</u>	<u>1 453</u>	<u>28%</u>	248	5%	<u>116</u>	<u>2%</u>	5 219	100%
Non Genetic diseases	193	8%	<u>1 374</u>	<u>54%</u>	<u>783</u>	<u>31%</u>	145	6%	<u>37</u>	<u>1%</u>	2 532	100%
TOTAL	580	7%	4 389	57%	2 236	29%	393	5%	153	2%	7 751	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 17,6 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas...

GENETIC DISEASES	FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	458	16%	<u>560</u>	<u>19%</u>	1 139	39%	243	8%	<u>501</u>	<u>17%</u>	2 901	100%
Non Genetic diseases	315	15%	<u>351</u>	<u>16%</u>	823	38%	202	9%	<u>469</u>	<u>22%</u>	2 160	100%
TOTAL	773	15%	911	18%	1 962	39%	445	9%	970	19%	5 061	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Genetic diseases / Integracija mokykloje...

GENETIC DISEASES	INTEGRACIJA MOKYKLOJE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	<u>474</u>	<u>9%</u>	<u>722</u>	<u>14%</u>	<u>1 434</u>	<u>27%</u>	342	7%	<u>2 260</u>	<u>43%</u>	5 232	100%
Non Genetic diseases	<u>175</u>	<u>7%</u>	<u>127</u>	<u>5%</u>	<u>327</u>	<u>13%</u>	156	6%	<u>1 749</u>	<u>69%</u>	2 534	100%
TOTAL	649	8%	849	11%	1 761	23%	498	6%	4 009	52%	7 766	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 509,4 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Integracija darbe...

GENETIC DISEASES	INTEGRACIJA DARBE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	1 282	25%	484	9%	1 606	31%	328	6%	1 518	29%	5 218	100%
Non Genetic diseases	788	31%	225	9%	619	24%	127	5%	773	31%	2 532	100%
TOTAL	2 070	27%	709	9%	2 225	29%	455	6%	2 291	30%	7 750	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 57,4 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Prieiga prie socialinių paslaugų (pvz., socialinio darbuotojo teikiamos pagalbos, pagalbos atliekant namų apyvokos darbus)...

GENETIC DISEASES	PRIEIGA PRIE SOCIALINIŲ PASLAUGŲ (PVZ., SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMOS PAGALBOS, PAGALBOS ATLIEKANT NAMŲ APYVOKOS DARBUS)...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	628	12%	691	13%	1 795	34%	577	11%	1 527	29%	5 218	100%
Non Genetic diseases	334	13%	190	8%	705	28%	318	13%	984	39%	2 531	100%
TOTAL	962	12%	881	11%	2 500	32%	895	12%	2 511	32%	7 749	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 125,8 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Prieiga prie klinikinių tyrimų...

GENETIC DISEASES	PRIEIGA PRIE KLINIKINIŲ TYRIMŲ...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	360	7%	<u>1 367</u>	<u>26%</u>	1 863	36%	853	16%	<u>789</u>	<u>15%</u>	5 232	100%
Non Genetic diseases	173	7%	<u>576</u>	<u>23%</u>	889	35%	453	18%	<u>442</u>	<u>17%</u>	2 533	100%
TOTAL	533	7%	1 943	25%	2 752	35%	1 306	17%	1 231	16%	7 765	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 16,5 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...

GENETIC DISEASES	PRIEIGA PRIE FINANSINIŲ PRODUKTŲ, PVZ., PASKOLŲ, HIPOTEKOS, DRAUDIMO...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	989	19%	<u>138</u>	<u>3%</u>	<u>1 486</u>	<u>28%</u>	942	18%	<u>1 676</u>	<u>32%</u>	5 231	100%
Non Genetic diseases	485	19%	<u>38</u>	<u>2%</u>	<u>538</u>	<u>21%</u>	442	17%	<u>1 030</u>	<u>41%</u>	2 533	100%
TOTAL	1 474	19%	176	2%	2 024	26%	1 384	18%	2 706	35%	7 764	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 80,1 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Jūsų socialinis gyvenimas...

GENETIC DISEASES	JŪSŲ SOCIALINIS GYVENIMAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	2 429	47%	452	9%	1 915	37%	109	2%	313	6%	5 218	100%
Non Genetic diseases	1 481	59%	159	6%	747	30%	46	2%	98	4%	2 531	100%
TOTAL	3 910	50%	611	8%	2 662	34%	155	2%	411	5%	7 749	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Prieiga prie geriausiai tinkančios priežiūros, gydymų arba operacijos...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	228	10%	1 125	48%	801	34%	124	5%	75	3%	2 353	100%
1-9 / 100 000	196	10%	825	42%	757	39%	86	4%	86	4%	1 950	100%
1-9 / 1 000 000	50	11%	207	46%	156	35%	17	4%	19	4%	449	100%
<1 / 1 000 000	85	11%	311	39%	328	41%	34	4%	39	5%	797	100%
TOTAL	559	10%	2 468	44%	2 042	37%	261	5%	219	4%	5 549	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; Chi2= 35,8 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Supratimas, kaip liga progresuos...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	154	7%	1 400	60%	645	27%	115	5%	36	2%	2 350	100%
1-9 / 100 000	147	8%	1 081	55%	570	29%	102	5%	49	3%	1 949	100%
1-9 / 1 000 000	30	7%	247	55%	140	31%	23	5%	9	2%	449	100%
<1 / 1 000 000	80	10%	395	50%	256	32%	43	5%	21	3%	795	100%
TOTAL	411	7%	3 123	56%	1 611	29%	283	5%	115	2%	5 543	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 33,6 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	244	14%	323	18%	680	39%	169	10%	332	19%	1 748	100%
1-9 / 100 000	205	16%	245	19%	496	38%	110	8%	250	19%	1 306	100%
1-9 / 1 000 000	47	18%	48	19%	95	37%	25	10%	42	16%	257	100%
<1 / 1 000 000	76	16%	83	18%	185	40%	32	7%	86	19%	462	100%
TOTAL	572	15%	699	19%	1 456	39%	336	9%	710	19%	3 773	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p -value= 0,7 ; χ^2 = 9,5 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Integracija mokykloje...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	INTEGRACIJA MOKYKLOJE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	190	8%	227	10%	472	20%	166	7%	1 298	55%	2 353	100%
1-9 / 100 000	141	7%	184	9%	443	23%	112	6%	1 070	55%	1 950	100%
1-9 / 1 000 000	47	10%	65	14%	106	24%	26	6%	205	46%	449	100%
<1 / 1 000 000	68	9%	89	11%	218	27%	51	6%	371	47%	797	100%
TOTAL	446	8%	565	10%	1 239	22%	355	6%	2 944	53%	5 549	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 48,0 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Integracija darbe...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	INTEGRACIJA DARBE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	602	26%	216	9%	685	29%	135	6%	712	30%	2 350	100%
1-9 / 100 000	503	26%	178	9%	559	29%	118	6%	590	30%	1 948	100%
1-9 / 1 000 000	114	25%	42	9%	139	31%	29	6%	125	28%	449	100%
<1 / 1 000 000	204	26%	58	7%	211	27%	42	5%	280	35%	795	100%
TOTAL	1 423	26%	494	9%	1 594	29%	324	6%	1 707	31%	5 542	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p -value= 0,4 ; χ^2 = 12,6 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Prieiga prie socialinių paslaugų (pvz., socialinio darbuotojo teikiamos pagalbos, pagalbos atliekant namų apyvokos darbus)...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	PRIEIGA PRIE SOCIALINIŲ PASLAUGŲ (PVZ., SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMOS PAGALBOS, PAGALBOS ATLIEKANT NAMŲ APYVOKOS DARBUS)...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	260	11%	214	9%	709	30%	302	13%	865	37%	2 350	100%
1-9 / 100 000	269	14%	235	12%	625	32%	198	10%	621	32%	1 948	100%
1-9 / 1 000 000	49	11%	63	14%	132	29%	48	11%	157	35%	449	100%
<1 / 1 000 000	108	14%	99	12%	269	34%	90	11%	229	29%	795	100%
TOTAL	686	12%	611	11%	1 735	31%	638	12%	1 872	34%	5 542	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48,1 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Prieiga prie klinikinių tyrimų...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	PRIEIGA PRIE KLINIKINIŲ TYRIMŲ...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	142	6%	596	25%	822	35%	425	18%	368	16%	2 353	100%
1-9 / 100 000	141	7%	466	24%	716	37%	318	16%	309	16%	1 950	100%
1-9 / 1 000 000	29	6%	128	29%	148	33%	81	18%	63	14%	449	100%
<1 / 1 000 000	59	7%	195	24%	298	37%	116	15%	129	16%	797	100%
TOTAL	371	7%	1 385	25%	1 984	36%	940	17%	869	16%	5 549	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 15,0 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	PRIEIGA PRIE FINANSINIŲ PRODUKTŲ, PVZ., PASKOLŲ, HIPOTEKOS, DRAUDIMO...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	437	19%	39	2%	608	26%	441	19%	828	35%	2 353	100%
1-9 / 100 000	398	20%	35	2%	510	26%	313	16%	693	36%	1 949	100%
1-9 / 1 000 000	86	19%	15	3%	110	24%	86	19%	152	34%	449	100%
<1 / 1 000 000	139	17%	25	3%	225	28%	133	17%	275	35%	797	100%
TOTAL	1 060	19%	114	2%	1 453	26%	973	18%	1 948	35%	5 548	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 21,5 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Jūsų socialinis gyvenimas...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	JŪSŲ SOCIALINIS GYVENIMAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1 142	49%	206	9%	839	36%	50	2%	113	5%	2 350	100%
1-9 / 100 000	1 017	52%	140	7%	653	34%	35	2%	103	5%	1 948	100%
1-9 / 1 000 000	228	51%	38	8%	136	30%	13	3%	34	8%	449	100%
<1 / 1 000 000	392	49%	60	8%	281	35%	20	3%	42	5%	795	100%
TOTAL	2 779	50%	444	8%	1 909	34%	118	2%	292	5%	5 542	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 18,8 ; dof= 12.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Prieiga prie geriausiai tinkančios priežiūros, gydymų arba operacijos...

PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	433	8%	2 340	44%	1 962	37%	291	6%	234	4%	5 260	100%
4-7 body parts	269	10%	1 199	45%	990	37%	115	4%	82	3%	2 655	100%
8-11 body parts	113	14%	376	46%	269	33%	40	5%	21	3%	819	100%
12-15 body parts	53	23%	90	38%	80	34%	7	3%	5	2%	235	100%
16 body parts or more	21	38%	15	27%	15	27%	4	7%	0	0%	55	100%
TOTAL	889	10%	4 020	45%	3 316	37%	457	5%	342	4%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 146,8 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Supratimas, kaip liga progresuos...

SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	359	7%	2 899	55%	1 575	30%	310	6%	106	2%	5 249	100%
4-7 body parts	213	8%	1 503	57%	752	28%	129	5%	52	2%	2 649	100%
8-11 body parts	87	11%	450	55%	235	29%	36	4%	11	1%	819	100%
12-15 body parts	24	10%	122	52%	68	29%	16	7%	5	2%	235	100%
16 body parts or more	11	20%	25	46%	14	26%	3	6%	1	2%	54	100%
TOTAL	694	8%	4 999	56%	2 644	29%	494	5%	175	2%	9 006	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,6 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas...

FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	438	13%	583	17%	1 353	39%	314	9%	785	23%	3 473	100%
4-7 body parts	284	17%	305	18%	681	40%	157	9%	270	16%	1 697	100%
8-11 body parts	142	24%	121	20%	224	38%	52	9%	58	10%	597	100%
12-15 body parts	51	28%	39	22%	69	39%	9	5%	11	6%	179	100%
16 body parts or more	13	32%	8	20%	18	44%	0	0%	2	5%	41	100%
TOTAL	928	16%	1 056	18%	2 345	39%	532	9%	1 126	19%	5 987	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 167,0 ; dof= 16.

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

INTEGRACIJA MOKYKLOJE...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	INTEGRACIJA MOKYKLOJE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	379	7%	549	10%	1 188	23%	352	7%	2 792	53%	5 260	100%
4-7 body parts	243	9%	293	11%	618	23%	186	7%	1 315	50%	2 655	100%
8-11 body parts	83	10%	88	11%	171	21%	59	7%	418	51%	819	100%
12-15 body parts	30	13%	25	11%	42	18%	14	6%	124	53%	235	100%
16 body parts or more	11	20%	5	9%	11	20%	2	4%	26	47%	55	100%
TOTAL	746	8%	960	11%	2 030	22%	613	7%	4 675	52%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,0 ; dof= 16.

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	INTEGRACIJA DARBE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 224	23%	466	9%	1 612	31%	346	7%	1 600	30%	5 248	100%
4-7 body parts	795	30%	254	10%	710	27%	151	6%	739	28%	2 649	100%
8-11 body parts	269	33%	82	10%	209	26%	41	5%	218	27%	819	100%
12-15 body parts	101	43%	10	4%	48	20%	10	4%	66	28%	235	100%
16 body parts or more	22	41%	6	11%	8	15%	3	6%	15	28%	54	100%
TOTAL	2 411	27%	818	9%	2 587	29%	551	6%	2 638	29%	9 005	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 115,0 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Prieiga prie socialinių paslaugų (pvz., socialinio darbuotojo teikiamos pagalbos, pagalbos atliekant namų apyvokos darbus)...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	PRIEIGA PRIE SOCIALINIŲ PASLAUGŲ (PVZ., SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMOS PAGALBOS, PAGALBOS ATLIEKANT NAMŲ APYVOKOS DARBUS)...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	572	11%	503	10%	1 614	31%	638	12%	1 920	37%	5 247	100%
4-7 body parts	342	13%	347	13%	909	34%	307	12%	744	28%	2 649	100%
8-11 body parts	154	19%	109	13%	276	34%	96	12%	184	22%	819	100%
12-15 body parts	52	22%	40	17%	90	38%	20	9%	33	14%	235	100%
16 body parts or more	14	26%	12	22%	17	31%	5	9%	6	11%	54	100%
TOTAL	1 134	13%	1 011	11%	2 906	32%	1 066	12%	2 887	32%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 213,4 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Prieiga prie klinikinių tyrimų...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	PRIEIGA PRIE KLINIKINIŲ TYRIMŲ...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	310	6%	1 266	24%	1 815	35%	921	18%	947	18%	5 259	100%
4-7 body parts	181	7%	660	25%	977	37%	436	16%	401	15%	2 655	100%
8-11 body parts	96	12%	213	26%	284	35%	147	18%	79	10%	819	100%
12-15 body parts	41	17%	47	20%	84	36%	45	19%	18	8%	235	100%
16 body parts or more	9	16%	11	20%	13	24%	15	27%	7	13%	55	100%
TOTAL	637	7%	2 197	24%	3 173	35%	1 564	17%	1 452	16%	9 023	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 137,3 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	PRIEIGA PRIE FINANSINIŲ PRODUKTŲ, PVZ., PASKOLŲ, HIPOTEKOS, DRAUDIMO...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	16%	116	2%	1 337	25%	938	18%	2 004	38%	5 258	100%
4-7 body parts	528	20%	54	2%	749	28%	499	19%	825	31%	2 655	100%
8-11 body parts	214	26%	21	3%	193	24%	162	20%	229	28%	819	100%
12-15 body parts	86	37%	6	3%	56	24%	39	17%	48	20%	235	100%
16 body parts or more	24	44%	3	5%	10	18%	10	18%	8	15%	55	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 171,4 ; dof= 16.

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	JŪSŲ SOCIALINIS GYVENIMAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	2 396	46%	432	8%	2 003	38%	112	2%	304	6%	5 247	100%
4-7 body parts	1 479	56%	185	7%	791	30%	53	2%	141	5%	2 649	100%
8-11 body parts	504	62%	61	7%	211	26%	14	2%	29	4%	819	100%
12-15 body parts	155	66%	26	11%	47	20%	4	2%	3	1%	235	100%
16 body parts or more	37	69%	4	7%	12	22%	0	0%	1	2%	54	100%
TOTAL	4 571	51%	708	8%	3 064	34%	183	2%	478	5%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 169,6 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	PRIEIGA PRIE FINANSINIŲ PRODUKTŲ, PVZ., PASKOLŲ, HIPOTEKOS, DRAUDIMO...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	16%	116	2%	1 337	25%	938	18%	2 004	38%	5 258	100%
4-7 body parts	528	20%	54	2%	749	28%	499	19%	825	31%	2 655	100%
8-11 body parts	214	26%	21	3%	193	24%	162	20%	229	28%	819	100%
12-15 body parts	86	37%	6	3%	56	24%	39	17%	48	20%	235	100%
16 body parts or more	24	44%	3	5%	10	18%	10	18%	8	15%	55	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 171,4 ; dof= 16.

Cross: ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje / Prieiga prie geriausiai tinkančios priežiūros, gydymų arba operacijos...

PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...

...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĘ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE	PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>317</u>	<u>13%</u>	1 163	46%	<u>854</u>	<u>34%</u>	127	5%	<u>73</u>	<u>3%</u>	2 534	100%
Ne	<u>516</u>	<u>8%</u>	2 733	45%	<u>2 333</u>	<u>38%</u>	<u>286</u>	<u>5%</u>	<u>249</u>	<u>4%</u>	6 117	100%
Nežinau.	<u>56</u>	<u>15%</u>	<u>124</u>	<u>33%</u>	129	35%	<u>44</u>	<u>12%</u>	20	5%	373	100%
TOTAL	889	10%	4 020	45%	3 316	37%	457	5%	342	4%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 107,0$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje / Supratimas, kaip liga progresuos...

SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...

...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĘ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE	SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>259</u>	<u>10%</u>	1 386	55%	<u>690</u>	<u>27%</u>	153	6%	40	2%	2 528	100%
Ne	<u>398</u>	<u>7%</u>	<u>3 447</u>	<u>56%</u>	1 832	30%	<u>303</u>	<u>5%</u>	127	2%	6 107	100%
Nežinau.	37	10%	<u>166</u>	<u>45%</u>	122	33%	<u>38</u>	<u>10%</u>	8	2%	371	100%
TOTAL	694	8%	4 999	56%	2 644	29%	494	5%	175	2%	9 006	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 72,0$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje / Finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas...

FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...

...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĘ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE	FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>305</u>	<u>23%</u>	249	19%	496	38%	96	7%	166	13%	1 312	100%
Ne	565	13%	766	17%	1 741	40%	401	9%	<u>921</u>	<u>21%</u>	4 394	100%
Nežinau.	<u>58</u>	<u>21%</u>	41	15%	108	38%	<u>35</u>	<u>12%</u>	39	14%	281	100%
TOTAL	928	16%	1 056	18%	2 345	39%	532	9%	1 126	19%	5 987	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 128,0$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje / Integracija mokykloje...

INTEGRACIJA MOKYKLOJE...

...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĘ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE	INTEGRACIJA MOKYKLOJE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>327</u>	<u>13%</u>	<u>422</u>	<u>17%</u>	<u>653</u>	<u>26%</u>	183	7%	949	37%	2 534	100%
Ne	389	6%	514	8%	1 309	21%	384	6%	<u>3 521</u>	<u>58%</u>	6 117	100%
Nežinau.	30	8%	24	6%	68	18%	<u>46</u>	<u>12%</u>	205	55%	373	100%
TOTAL	746	8%	960	11%	2 030	22%	613	7%	4 675	52%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 392,9$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje / Integracija darbe...

...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĘ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE	INTEGRACIJA DARBE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>788</u>	<u>31%</u>	244	10%	721	29%	171	7%	<u>604</u>	<u>24%</u>	2 528	100%
Ne	<u>1 515</u>	<u>25%</u>	545	9%	1 774	29%	<u>341</u>	<u>6%</u>	<u>1 931</u>	<u>32%</u>	6 106	100%
Nežinau.	108	29%	29	8%	92	25%	<u>39</u>	<u>11%</u>	103	28%	371	100%
TOTAL	2 411	27%	818	9%	2 587	29%	551	6%	2 638	29%	9 005	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 84,8$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje / Prieiga prie socialinių paslaugų (pvz., socialinio darbuotojo teikiamos pagalbos, pagalbos atliekant namų apyvokos darbus)...

...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĘ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE	PRIEIGA PRIE SOCIALINIŲ PASLAUGŲ (PVZ., SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMOS PAGALBOS, PAGALBOS ATLIEKANT NAMŲ APYVOKOS DARBUS)...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>431</u>	<u>17%</u>	<u>364</u>	<u>14%</u>	<u>924</u>	<u>37%</u>	<u>268</u>	<u>11%</u>	<u>541</u>	<u>21%</u>	2 528	100%
Ne	<u>644</u>	<u>11%</u>	<u>611</u>	<u>10%</u>	<u>1 866</u>	<u>31%</u>	738	12%	<u>2 246</u>	<u>37%</u>	6 105	100%
Nežinau.	<u>59</u>	<u>16%</u>	36	10%	116	31%	<u>60</u>	<u>16%</u>	<u>100</u>	<u>27%</u>	371	100%
TOTAL	1 134	13%	1 011	11%	2 906	32%	1 066	12%	2 887	32%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 259,5$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje / Prieiga prie klinikinių tyrimų...

...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĘ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE	PRIEIGA PRIE KLINIKINIŲ TYRIMŲ...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>230</u>	<u>9%</u>	623	25%	919	36%	413	16%	<u>349</u>	<u>14%</u>	2 534	100%
Ne	<u>375</u>	<u>6%</u>	1 509	25%	2 138	35%	1 054	17%	<u>1 040</u>	<u>17%</u>	6 116	100%
Nežinau.	32	9%	<u>65</u>	<u>17%</u>	116	31%	<u>97</u>	<u>26%</u>	63	17%	373	100%
TOTAL	637	7%	2 197	24%	3 173	35%	1 564	17%	1 452	16%	9 023	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 63,2 ; dof= 8.

Cross: ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje / Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...

...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĘ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE	PRIEIGA PRIE FINANSINIŲ PRODUKTŲ, PVZ., PASKOLŲ, HIPOTEKOS, DRAUDIMO...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	514	20%	<u>74</u>	<u>3%</u>	<u>731</u>	<u>29%</u>	<u>507</u>	<u>20%</u>	<u>708</u>	<u>28%</u>	2 534	100%
Ne	<u>1 126</u>	<u>18%</u>	125	2%	<u>1 531</u>	<u>25%</u>	<u>1 044</u>	<u>17%</u>	<u>2 289</u>	<u>37%</u>	6 115	100%
Nežinau.	75	20%	<u>1</u>	<u>0%</u>	83	22%	<u>97</u>	<u>26%</u>	117	31%	373	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 97,6 ; dof= 8.

Cross: ...elgesio sutrikimai, sukėlę problemas mokykloje, namuose arba socialinėje aplinkoje / Jūsų socialinis gyvenimas...

...ELGESIO SUTRIKIMAI, SUKĖLĘ PROBLEMAS MOKYKLOJE, NAMUOSE ARBA SOCIALINĖJE APLINKOJE	JŪSŲ SOCIALINIS GYVENIMAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	1 448	57%	241	10%	702	28%	50	2%	87	3%	2 528	100%
Ne	2 915	48%	454	7%	2 256	37%	110	2%	370	6%	6 105	100%
Nežinau.	208	56%	13	4%	106	29%	23	6%	21	6%	371	100%
TOTAL	4 571	51%	708	8%	3 064	34%	183	2%	478	5%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 157,7$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos) / Prieiga prie geriausiai tinkančios priežiūros, gydymų arba operacijos...

...PROTINĖ NEGALIA ARBA KOGNITYVINIAI POŽYMIAI (PVZ., ATMINTIES, KALBOS, MĄSTYMO AR SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROBLEMOS)	PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	323	13%	1 053	42%	935	37%	120	5%	87	3%	2 518	100%
Ne	535	9%	2 879	46%	2 289	37%	312	5%	243	4%	6 258	100%
Nežinau.	31	13%	88	35%	92	37%	25	10%	12	5%	248	100%
TOTAL	889	10%	4 020	45%	3 316	37%	457	5%	342	4%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 61,6$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos) / Supratimas, kaip liga progresuos...

...PROTINĖ NEGALIA ARBA KOGNITYVINIAI POŽYMAI (PVZ., ATMINTIES, KALBOS, MĄSTYMO AR SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROBLEMOS)	SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>235</u>	<u>9%</u>	1 368	55%	714	28%	151	6%	41	2%	2 509	100%
Ne	<u>427</u>	<u>7%</u>	<u>3 530</u>	<u>56%</u>	1 851	30%	<u>312</u>	<u>5%</u>	130	2%	6 250	100%
Nežinau.	<u>32</u>	<u>13%</u>	<u>101</u>	<u>41%</u>	79	32%	<u>31</u>	<u>13%</u>	4	2%	247	100%
TOTAL	694	8%	4 999	56%	2 644	29%	494	5%	175	2%	9 006	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 64,9 ; dof= 8.

Cross: ...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos) / Finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas...

...PROTINĖ NEGALIA ARBA KOGNITYVINIAI POŽYMAI (PVZ., ATMINTIES, KALBOS, MĄSTYMO AR SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROBLEMOS)	FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>281</u>	<u>25%</u>	217	19%	430	38%	<u>83</u>	<u>7%</u>	<u>130</u>	<u>11%</u>	1 141	100%
Ne	<u>604</u>	<u>13%</u>	814	17%	1 848	40%	425	9%	<u>965</u>	<u>21%</u>	4 656	100%
Nežinau.	<u>43</u>	<u>23%</u>	25	13%	67	35%	24	13%	31	16%	190	100%
TOTAL	928	16%	1 056	18%	2 345	39%	532	9%	1 126	19%	5 987	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,6 ; dof= 8.

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / Prieiga prie socialinių paslaugų (pvz., socialinio darbuotojo teikiamos pagalbos, pagalbos atliekant namų apyvokos darbus)...

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	PRIEIGA PRIE SOCIALINIŲ PASLAUGŲ (PVZ., SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMOS PAGALBOS, PAGALBOS ATLIEKANT NAMŲ APYVOKOS DARBUS)...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>707</u>	<u>14%</u>	553	11%	1 653	32%	601	12%	<u>1 579</u>	<u>31%</u>	5 093	100%
Ne	<u>348</u>	<u>11%</u>	391	12%	1 041	32%	367	11%	<u>1 137</u>	<u>35%</u>	3 284	100%
Nežinau.	79	13%	67	11%	212	34%	<u>98</u>	<u>16%</u>	<u>171</u>	<u>27%</u>	627	100%
TOTAL	1 134	13%	1 011	11%	2 906	32%	1 066	12%	2 887	32%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 41,9$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / Prieiga prie klinikinių tyrimų...

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	PRIEIGA PRIE KLINIKINIŲ TYRIMŲ...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>404</u>	<u>8%</u>	<u>1 314</u>	<u>26%</u>	1 818	36%	865	17%	<u>697</u>	<u>14%</u>	5 098	100%
Ne	<u>188</u>	<u>6%</u>	<u>753</u>	<u>23%</u>	1 136	34%	541	16%	<u>675</u>	<u>20%</u>	3 293	100%
Nežinau.	45	7%	<u>130</u>	<u>21%</u>	219	35%	<u>158</u>	<u>25%</u>	<u>80</u>	<u>13%</u>	632	100%
TOTAL	637	7%	2 197	24%	3 173	35%	1 564	17%	1 452	16%	9 023	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 112,0$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	PRIEIGA PRIE FINANSINIŲ PRODUKTŲ, PVZ., PASKOLŲ, HIPOTEKOS, DRAUDIMO...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>1 080</u>	<u>21%</u>	98	2%	1 345	26%	902	18%	1 673	33%	5 098	100%
Ne	529	16%	<u>87</u>	<u>3%</u>	854	26%	573	17%	<u>1 249</u>	<u>38%</u>	3 292	100%
Nežinau.	106	17%	15	2%	146	23%	<u>173</u>	<u>27%</u>	192	30%	632	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 85,9$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / Jūsų socialinis gyvenimas...

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	JŪSŲ SOCIALINIS GYVENIMAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>2 794</u>	<u>55%</u>	392	8%	1 633	32%	85	2%	189	4%	5 093	100%
Ne	1 468	45%	269	8%	<u>1 229</u>	<u>37%</u>	69	2%	<u>249</u>	<u>8%</u>	3 284	100%
Nežinau.	309	49%	47	7%	202	32%	<u>29</u>	<u>5%</u>	40	6%	627	100%
TOTAL	4 571	51%	708	8%	3 064	34%	183	2%	478	5%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 141,1$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos) / Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...

PRIEIGA PRIE FINANSINIŲ PRODUKTŲ, PVZ., PASKOLŲ, HIPOTEKOS, DRAUDIMO...

...PROTINĖ NEGALIA ARBA KOGNITYVINIAI POŽYMIAI (PVZ., ATMINTIES, KALBOS, MĄSTYMO AR SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROBLEMOS)	PRIEIGA PRIE FINANSINIŲ PRODUKTŲ, PVZ., PASKOLŲ, HIPOTEKOS, DRAUDIMO...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>527</u>	<u>21%</u>	<u>84</u>	<u>3%</u>	687	27%	<u>494</u>	<u>20%</u>	<u>726</u>	<u>29%</u>	2 518	100%
Ne	<u>1 138</u>	<u>18%</u>	<u>114</u>	<u>2%</u>	1 601	26%	<u>1 089</u>	<u>17%</u>	<u>2 314</u>	<u>37%</u>	6 256	100%
Nežinau.	50	20%	2	1%	57	23%	<u>65</u>	<u>26%</u>	74	30%	248	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 80,8$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...protinė negalia arba kognityviniai požymiai (pvz., atminties, kalbos, mąstymo ar sprendimų priėmimo problemos) / Jūsų socialinis gyvenimas...

JŪSŲ SOCIALINIS GYVENIMAS...

...PROTINĖ NEGALIA ARBA KOGNITYVINIAI POŽYMIAI (PVZ., ATMINTIES, KALBOS, MĄSTYMO AR SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROBLEMOS)	JŪSŲ SOCIALINIS GYVENIMAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>1 506</u>	<u>60%</u>	190	8%	<u>676</u>	<u>27%</u>	49	2%	<u>88</u>	<u>4%</u>	2 509	100%
Ne	<u>2 914</u>	<u>47%</u>	506	8%	<u>2 333</u>	<u>37%</u>	121	2%	<u>374</u>	<u>6%</u>	6 248	100%
Nežinau.	<u>151</u>	<u>61%</u>	12	5%	<u>55</u>	<u>22%</u>	<u>13</u>	<u>5%</u>	16	6%	247	100%
TOTAL	4 571	51%	708	8%	3 064	34%	183	2%	478	5%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 173,7$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / Prieiga prie geriausiai tinkančios priežiūros, gydymų arba operacijos...

PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	528	10%	<u>2 365</u>	<u>46%</u>	1 830	36%	<u>219</u>	<u>4%</u>	<u>157</u>	<u>3%</u>	5 099	100%
Ne	302	9%	<u>1 411</u>	<u>43%</u>	<u>1 265</u>	<u>38%</u>	166	5%	<u>149</u>	<u>5%</u>	3 293	100%
Nežinau.	59	9%	<u>244</u>	<u>39%</u>	221	35%	<u>72</u>	<u>11%</u>	<u>36</u>	<u>6%</u>	632	100%
TOTAL	889	10%	4 020	45%	3 316	37%	457	5%	342	4%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 91,6 ; dof= 8.

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / Supratimas, kaip liga progresuos...

SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>427</u>	<u>8%</u>	2 871	56%	1 474	29%	<u>248</u>	<u>5%</u>	<u>74</u>	<u>1%</u>	5 094	100%
Ne	<u>217</u>	<u>7%</u>	1 810	55%	992	30%	175	5%	<u>91</u>	<u>3%</u>	3 285	100%
Nežinau.	50	8%	<u>318</u>	<u>51%</u>	178	28%	<u>71</u>	<u>11%</u>	10	2%	627	100%
TOTAL	694	8%	4 999	56%	2 644	29%	494	5%	175	2%	9 006	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 73,8 ; dof= 8.

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / Finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas...

FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>619</u>	<u>17%</u>	655	18%	1 461	40%	307	8%	<u>627</u>	<u>17%</u>	3 669	100%
Ne	<u>248</u>	<u>13%</u>	352	18%	733	38%	159	8%	<u>435</u>	<u>23%</u>	1 927	100%
Nežinau.	61	16%	<u>49</u>	<u>13%</u>	151	39%	<u>66</u>	<u>17%</u>	64	16%	391	100%
TOTAL	928	16%	1 056	18%	2 345	39%	532	9%	1 126	19%	5 987	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 72,1 ; dof= 8.

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / Integracija mokykloje...

INTEGRACIJA MOKYKLOJE...

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	INTEGRACIJA MOKYKLOJE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>470</u>	<u>9%</u>	521	10%	<u>1 036</u>	<u>20%</u>	<u>308</u>	<u>6%</u>	<u>2 764</u>	<u>54%</u>	5 099	100%
Ne	<u>220</u>	<u>7%</u>	<u>380</u>	<u>12%</u>	<u>839</u>	<u>25%</u>	221	7%	<u>1 633</u>	<u>50%</u>	3 293	100%
Nežinau.	56	9%	59	9%	155	25%	<u>84</u>	<u>13%</u>	<u>278</u>	<u>44%</u>	632	100%
TOTAL	746	8%	960	11%	2 030	22%	613	7%	4 675	52%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 105,0 ; dof= 8.

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / Integracija darbe...

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	INTEGRACIJA DARBE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>1 513</u>	<u>30%</u>	<u>506</u>	<u>10%</u>	<u>1 415</u>	<u>28%</u>	<u>259</u>	<u>5%</u>	<u>1 401</u>	<u>28%</u>	5 094	100%
Ne	<u>750</u>	<u>23%</u>	<u>271</u>	<u>8%</u>	<u>985</u>	<u>30%</u>	218	7%	<u>1 060</u>	<u>32%</u>	3 284	100%
Nežinau.	148	24%	<u>41</u>	<u>7%</u>	187	30%	<u>74</u>	<u>12%</u>	177	28%	627	100%
TOTAL	2 411	27%	818	9%	2 587	29%	551	6%	2 638	29%	9 005	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 111,6 ; dof= 8.

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / Prieiga prie socialinių paslaugų (pvz., socialinio darbuotojo teikiamos pagalbos, pagalbos atliekant namų apyvokos darbus)...

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	PRIEIGA PRIE SOCIALINIŲ PASLAUGŲ (PVZ., SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMOS PAGALBOS, PAGALBOS ATLIEKANT NAMŲ APYVOKOS DARBUS)...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>707</u>	<u>14%</u>	553	11%	1 653	32%	601	12%	<u>1 579</u>	<u>31%</u>	5 093	100%
Ne	<u>348</u>	<u>11%</u>	391	12%	1 041	32%	367	11%	<u>1 137</u>	<u>35%</u>	3 284	100%
Nežinau.	79	13%	67	11%	212	34%	<u>98</u>	<u>16%</u>	<u>171</u>	<u>27%</u>	627	100%
TOTAL	1 134	13%	1 011	11%	2 906	32%	1 066	12%	2 887	32%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41,9 ; dof= 8.

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / Prieiga prie klinikinių tyrimų...

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	PRIEIGA PRIE KLINIKINIŲ TYRIMŲ...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>404</u>	<u>8%</u>	<u>1 314</u>	<u>26%</u>	1 818	36%	865	17%	<u>697</u>	<u>14%</u>	5 098	100%
Ne	<u>188</u>	<u>6%</u>	<u>753</u>	<u>23%</u>	1 136	34%	541	16%	<u>675</u>	<u>20%</u>	3 293	100%
Nežinau.	45	7%	<u>130</u>	<u>21%</u>	219	35%	<u>158</u>	<u>25%</u>	<u>80</u>	<u>13%</u>	632	100%
TOTAL	637	7%	2 197	24%	3 173	35%	1 564	17%	1 452	16%	9 023	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 112,0$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	PRIEIGA PRIE FINANSINIŲ PRODUKTŲ, PVZ., PASKOLŲ, HIPOTEKOS, DRAUDIMO...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>1 080</u>	<u>21%</u>	<u>98</u>	<u>2%</u>	1 345	26%	902	18%	<u>1 673</u>	<u>33%</u>	5 098	100%
Ne	<u>529</u>	<u>16%</u>	<u>87</u>	<u>3%</u>	854	26%	573	17%	<u>1 249</u>	<u>38%</u>	3 292	100%
Nežinau.	106	17%	15	2%	146	23%	<u>173</u>	<u>27%</u>	<u>192</u>	<u>30%</u>	632	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 85,9$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...protarpiniai klinikiniai požymiai arba simptomai / Jūsų socialinis gyvenimas...

...PROTARPINIAI KLINIKINIAI POŽYMIAI ARBA SIMPTOMAI	JŪSŲ SOCIALINIS GYVENIMAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	2 794	55%	392	8%	1 633	32%	85	2%	189	4%	5 093	100%
Ne	1 468	45%	269	8%	1 229	37%	69	2%	249	8%	3 284	100%
Nežinau.	309	49%	47	7%	202	32%	29	5%	40	6%	627	100%
TOTAL	4 571	51%	708	8%	3 064	34%	183	2%	478	5%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 141,1 ; dof= 8.

Cross: ...neatskiriami simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt. / Prieiga prie geriausiai tinkančios priežiūros, gydymų arba operacijos...

...NEATSKIRIAMSI SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.	PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	648	11%	2 719	45%	2 144	36%	277	5%	193	3%	5 981	100%
Ne	205	8%	1 111	43%	993	39%	137	5%	125	5%	2 571	100%
Nežinau.	36	8%	190	40%	179	38%	43	9%	24	5%	472	100%
TOTAL	889	10%	4 020	45%	3 316	37%	457	5%	342	4%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 58,2 ; dof= 8.

Cross: ...neatskiriama simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt. / Supratimas, kaip liga progresuos...

...NEATSKIRIAMSI SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.	SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>515</u>	<u>9%</u>	<u>3 265</u>	<u>55%</u>	1 793	30%	315	5%	<u>85</u>	<u>1%</u>	5 973	100%
Ne	<u>142</u>	<u>6%</u>	<u>1 481</u>	<u>58%</u>	727	28%	136	5%	<u>77</u>	<u>3%</u>	2 563	100%
Nežinau.	37	8%	253	54%	124	26%	<u>43</u>	<u>9%</u>	13	3%	470	100%
TOTAL	694	8%	4 999	56%	2 644	29%	494	5%	175	2%	9 006	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 65,6$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...neatskiriama simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt. / Finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas...

...NEATSKIRIAMSI SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.	FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>788</u>	<u>17%</u>	823	18%	1 830	40%	400	9%	<u>780</u>	<u>17%</u>	4 621	100%
Ne	<u>121</u>	<u>10%</u>	219	18%	470	38%	107	9%	<u>311</u>	<u>25%</u>	1 228	100%
Nežinau.	19	14%	<u>14</u>	<u>10%</u>	45	33%	<u>25</u>	<u>18%</u>	<u>35</u>	<u>25%</u>	138	100%
TOTAL	928	16%	1 056	18%	2 345	39%	532	9%	1 126	19%	5 987	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 92,8$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...neatskiriami simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt. / Integracija mokykloje...

...NEATSKIRIAMSI SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.	INTEGRACIJA MOKYKLOJE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	514	9%	520	9%	1 146	19%	395	7%	3 406	57%	5 981	100%
Ne	191	7%	366	14%	755	29%	174	7%	1 085	42%	2 571	100%
Nežinau.	41	9%	74	16%	129	27%	44	9%	184	39%	472	100%
TOTAL	746	8%	960	11%	2 030	22%	613	7%	4 675	52%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 251,3 ; dof= 8.

Cross: ...neatskiriami simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt. / Integracija darbe...

...NEATSKIRIAMSI SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.	INTEGRACIJA DARBE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	1 841	31%	556	9%	1 607	27%	302	5%	1 667	28%	5 973	100%
Ne	485	19%	219	9%	851	33%	197	8%	810	32%	2 562	100%
Nežinau.	85	18%	43	9%	129	27%	52	11%	161	34%	470	100%
TOTAL	2 411	27%	818	9%	2 587	29%	551	6%	2 638	29%	9 005	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 187,7 ; dof= 8.

Cross: ...neatskiriama simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt. / Prieiga prie socialinių paslaugų (pvz., socialinio darbuotojo teikiamos pagalbos, pagalbos atliekant namų apyvokos darbus)...

PRIEIGA PRIE SOCIALINIŲ PASLAUGŲ (PVZ., SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMOS PAGALBOS, PAGALBOS ATLIEKANT NAMŲ APYVOKOS DARBUS)...

...NEATSKIRIAMSI SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.	PRIEIGA PRIE SOCIALINIŲ PASLAUGŲ (PVZ., SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMOS PAGALBOS, PAGALBOS ATLIEKANT NAMŲ APYVOKOS DARBUS)...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	846	14%	614	10%	1 873	31%	718	12%	1 922	32%	5 973	100%
Ne	235	9%	333	13%	859	34%	286	11%	848	33%	2 561	100%
Nežinau.	53	11%	64	14%	174	37%	62	13%	117	25%	470	100%
TOTAL	1 134	13%	1 011	11%	2 906	32%	1 066	12%	2 887	32%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 66,9$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...neatskiriama simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt. / Prieiga prie klinikinių tyrimų...

PRIEIGA PRIE KLINIKINIŲ TYRIMŲ...

...NEATSKIRIAMSI SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.	PRIEIGA PRIE KLINIKINIŲ TYRIMŲ...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	475	8%	1 408	24%	2 105	35%	1 046	17%	947	16%	5 981	100%
Ne	142	6%	687	27%	895	35%	405	16%	441	17%	2 570	100%
Nežinau.	20	4%	102	22%	173	37%	113	24%	64	14%	472	100%
TOTAL	637	7%	2 197	24%	3 173	35%	1 564	17%	1 452	16%	9 023	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 49,5$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...neatskiriami simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt. / Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...

...NEATSKIRIAMSI SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.	PRIEIGA PRIE FINANSINIŲ PRODUKTŲ, PVZ., PASKOLŲ, HIPOTEKOS, DRAUDIMO...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>1 316</u>	<u>22%</u>	<u>114</u>	<u>2%</u>	<u>1 468</u>	<u>25%</u>	1 079	18%	<u>2 004</u>	<u>34%</u>	5 981	100%
Ne	<u>341</u>	<u>13%</u>	<u>74</u>	<u>3%</u>	<u>744</u>	<u>29%</u>	461	18%	<u>949</u>	<u>37%</u>	2 569	100%
Nežinau.	<u>58</u>	<u>12%</u>	12	3%	133	28%	<u>108</u>	<u>23%</u>	161	34%	472	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 118,2$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...neatskiriami simptomai, pvz., skausmas, galvos svaigimas ar skausmas, silpnumo jausmas ir kt. / Jūsų socialinis gyvenimas...

...NEATSKIRIAMSI SIMPTOMAI, PVZ., SKAUSMAS, GALVOS SVAIGIMAS AR SKAUSMAS, SILPNUMO JAUSMAS IR KT.	JŪSŲ SOCIALINIS GYVENIMAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>3 337</u>	<u>56%</u>	468	8%	<u>1 835</u>	<u>31%</u>	<u>105</u>	<u>2%</u>	<u>228</u>	<u>4%</u>	5 973	100%
Ne	<u>1 007</u>	<u>39%</u>	219	9%	<u>1 065</u>	<u>42%</u>	57	2%	<u>213</u>	<u>8%</u>	2 561	100%
Nežinau.	227	48%	<u>21</u>	<u>4%</u>	164	35%	<u>21</u>	<u>4%</u>	<u>37</u>	<u>8%</u>	470	100%
TOTAL	4 571	51%	708	8%	3 064	34%	183	2%	478	5%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 258,9$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos / Prieiga prie geriausiai tinkančios priežiūros, gydymų arba operacijos...

...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS	PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>438</u>	<u>11%</u>	<u>1 930</u>	<u>48%</u>	<u>1 369</u>	<u>34%</u>	<u>169</u>	<u>4%</u>	<u>120</u>	<u>3%</u>	4 026	100%
Ne	<u>395</u>	<u>9%</u>	<u>1 915</u>	<u>42%</u>	<u>1 769</u>	<u>39%</u>	233	5%	<u>202</u>	<u>4%</u>	4 514	100%
Nežinau.	56	12%	<u>175</u>	<u>36%</u>	178	37%	<u>55</u>	<u>11%</u>	20	4%	484	100%
TOTAL	889	10%	4 020	45%	3 316	37%	457	5%	342	4%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 106,2 ; dof= 8.

Cross: ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos / Supratimas, kaip liga progresuos...

...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS	SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>359</u>	<u>9%</u>	2 268	56%	<u>1 133</u>	<u>28%</u>	<u>197</u>	<u>5%</u>	<u>61</u>	<u>2%</u>	4 018	100%
Ne	<u>284</u>	<u>6%</u>	2 512	56%	1 363	30%	243	5%	<u>104</u>	<u>2%</u>	4 506	100%
Nežinau.	<u>51</u>	<u>11%</u>	<u>219</u>	<u>45%</u>	148	31%	<u>54</u>	<u>11%</u>	10	2%	482	100%
TOTAL	694	8%	4 999	56%	2 644	29%	494	5%	175	2%	9 006	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75,6 ; dof= 8.

Cross: ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos / Finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas...

...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS	FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	524	19%	488	18%	1 042	39%	204	8%	435	16%	2 693	100%
Ne	351	12%	523	18%	1 173	40%	281	9%	630	21%	2 958	100%
Nežinau.	53	16%	45	13%	130	39%	47	14%	61	18%	336	100%
TOTAL	928	16%	1 056	18%	2 345	39%	532	9%	1 126	19%	5 987	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 92,8 ; dof= 8.

Cross: ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos / Integracija mokykloje...

...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS	INTEGRACIJA MOKYKLOJE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	391	10%	433	11%	879	22%	275	7%	2 048	51%	4 026	100%
Ne	311	7%	482	11%	1 043	23%	282	6%	2 396	53%	4 514	100%
Nežinau.	44	9%	45	9%	108	22%	56	12%	231	48%	484	100%
TOTAL	746	8%	960	11%	2 030	22%	613	7%	4 675	52%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 45,2 ; dof= 8.

Cross: ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos / Integracija darbe...

...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS	INTEGRACIJA DARBE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	1 282	32%	379	9%	1 056	26%	228	6%	1 073	27%	4 018	100%
Ne	990	22%	397	9%	1 394	31%	280	6%	1 444	32%	4 505	100%
Nežinau.	139	29%	42	9%	137	28%	43	9%	121	25%	482	100%
TOTAL	2 411	27%	818	9%	2 587	29%	551	6%	2 638	29%	9 005	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 127,4 ; dof= 8.

Cross: ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos / Prieiga prie socialinių paslaugų (pvz., socialinio darbuotojo teikiamos pagalbos, pagalbos atliekant namų apyvokos darbus)...

...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS	PRIEIGA PRIE SOCIALINIŲ PASLAUGŲ (PVZ., SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMOS PAGALBOS, PAGALBOS ATLIEKANT NAMŲ APYVOKOS DARBUS)...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	621	15%	467	12%	1 322	33%	486	12%	1 121	28%	4 017	100%
Ne	431	10%	499	11%	1 429	32%	501	11%	1 645	37%	4 505	100%
Nežinau.	82	17%	45	9%	155	32%	79	16%	121	25%	482	100%
TOTAL	1 134	13%	1 011	11%	2 906	32%	1 066	12%	2 887	32%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 137,0 ; dof= 8.

Cross: ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos / Prieiga prie klinikinių tyrimų...

...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS	PRIEIGA PRIE KLINIKINIŲ TYRIMŲ...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>328</u>	<u>8%</u>	<u>1 085</u>	<u>27%</u>	1 390	35%	<u>627</u>	<u>16%</u>	<u>595</u>	<u>15%</u>	4 025	100%
Ne	<u>261</u>	<u>6%</u>	<u>1 015</u>	<u>22%</u>	1 623	36%	813	18%	<u>802</u>	<u>18%</u>	4 514	100%
Nežinau.	<u>48</u>	<u>10%</u>	<u>97</u>	<u>20%</u>	160	33%	<u>124</u>	<u>26%</u>	<u>55</u>	<u>11%</u>	484	100%
TOTAL	637	7%	2 197	24%	3 173	35%	1 564	17%	1 452	16%	9 023	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 92,4$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos / Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...

...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS	PRIEIGA PRIE FINANSINIŲ PRODUKTŲ, PVZ., PASKOLŲ, HIPOTEKOS, DRAUDIMO...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>937</u>	<u>23%</u>	86	2%	<u>1 003</u>	<u>25%</u>	709	18%	<u>1 290</u>	<u>32%</u>	4 025	100%
Ne	<u>690</u>	<u>15%</u>	109	2%	<u>1 226</u>	<u>27%</u>	810	18%	<u>1 678</u>	<u>37%</u>	4 513	100%
Nežinau.	88	18%	5	1%	116	24%	<u>129</u>	<u>27%</u>	<u>146</u>	<u>30%</u>	484	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 119,4$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...staigi simptomų pradžia, dėl kurios prireikė skubios medicininės pagalbos / Jūsų socialinis gyvenimas...

...STAIGI SIMPTOMŲ PRADŽIA, DĖL KURIOS PRIREIKĖ SKUBIOS MEDICININĖS PAGALBOS	JŪSŲ SOCIALINIS GYVENIMAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>2 240</u>	<u>56%</u>	<u>343</u>	<u>9%</u>	<u>1 194</u>	<u>30%</u>	69	2%	<u>171</u>	<u>4%</u>	4 017	100%
Ne	<u>2 074</u>	<u>46%</u>	344	8%	<u>1 715</u>	<u>38%</u>	91	2%	<u>281</u>	<u>6%</u>	4 505	100%
Nežinau.	257	53%	<u>21</u>	<u>4%</u>	155	32%	<u>23</u>	<u>5%</u>	26	5%	482	100%
TOTAL	4 571	51%	708	8%	3 064	34%	183	2%	478	5%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 129,8$; $\text{dof} = 8$.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Reta liga buvo diagnozuota prieš gimstant / Prieiga prie geriausiai tinkančios priežiūros, gydymų arba operacijos...

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA PRIEŠ GIMSTANT	PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	22	11%	84	41%	75	36%	9	4%	<u>16</u>	<u>8%</u>	206	100%
Ne	865	10%	3 933	45%	3 241	37%	447	5%	<u>326</u>	<u>4%</u>	8 812	100%
TOTAL	887	10%	4 017	45%	3 316	37%	456	5%	342	4%	9 018	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. $p\text{-value} = 0,0$; $\text{Chi}^2 = 9,8$; $\text{dof} = 4$.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Reta liga buvo diagnozuota prieš gimstant / Supratimas, kaip liga progresuos...

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA PRIEŠ GIMSTANT	SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	18	9%	100	49%	57	28%	20	10%	9	4%	204	100%
Ne	676	8%	4 896	56%	2 586	29%	472	5%	166	2%	8 796	100%
TOTAL	694	8%	4 996	56%	2 643	29%	492	5%	175	2%	9 000	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 15,8 ; dof= 4.

Cross: Reta liga buvo diagnozuota prieš gimstant / Finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas...

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA PRIEŠ GIMSTANT	FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	27	25%	17	16%	44	41%	5	5%	14	13%	107	100%
Ne	899	15%	1 038	18%	2 299	39%	527	9%	1 112	19%	5 875	100%
TOTAL	926	15%	1 055	18%	2 343	39%	532	9%	1 126	19%	5 982	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 11,1 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Reta liga buvo diagnozuota prieš gimstant / Integracija mokykloje...

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA PRIEŠ GIMSTANT	INTEGRACIJA MOKYKLOJE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	16	8%	26	13%	<u>68</u>	<u>33%</u>	16	8%	<u>80</u>	<u>39%</u>	206	100%
Ne	730	8%	933	11%	<u>1 961</u>	<u>22%</u>	597	7%	<u>4 591</u>	<u>52%</u>	8 812	100%
TOTAL	746	8%	959	11%	2 029	22%	613	7%	4 671	52%	9 018	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18,3 ; dof= 4.

Cross: Reta liga buvo diagnozuota prieš gimstant / Integracija darbe...

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA PRIEŠ GIMSTANT	INTEGRACIJA DARBE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>42</u>	<u>21%</u>	22	11%	71	35%	17	8%	52	25%	204	100%
Ne	<u>2 367</u>	<u>27%</u>	796	9%	2 515	29%	534	6%	2 583	29%	8 795	100%
TOTAL	2 409	27%	818	9%	2 586	29%	551	6%	2 635	29%	8 999	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Reta liga buvo diagnozuota prieš gimstant / Prieiga prie socialinių paslaugų (pvz., socialinio darbuotojo teikiamos pagalbos, pagalbos atliekant namų apyvokos darbus)...

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA PRIEŠ GIMSTANT	PRIEIGA PRIE SOCIALINIŲ PASLAUGŲ (PVZ., SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMOS PAGALBOS, PAGALBOS ATLIEKANT NAMŲ APYVOKOS DARBUS)...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	32	16%	24	12%	66	32%	26	13%	56	27%	204	100%
Ne	1 101	13%	987	11%	2 838	32%	1 040	12%	2 828	32%	8 794	100%
TOTAL	1 133	13%	1 011	11%	2 904	32%	1 066	12%	2 884	32%	8 998	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Chi2= 3,2 ; dof= 4.

Cross: Reta liga buvo diagnozuota prieš gimstant / Prieiga prie klinikinių tyrimų...

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA PRIEŠ GIMSTANT	PRIEIGA PRIE KLINIKINIŲ TYRIMŲ...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	21	10%	50	24%	66	32%	31	15%	38	18%	206	100%
Ne	614	7%	2 146	24%	3 105	35%	1 532	17%	1 414	16%	8 811	100%
TOTAL	635	7%	2 196	24%	3 171	35%	1 563	17%	1 452	16%	9 017	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Reta liga buvo diagnozuota prieš gimstant / Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...

PRIEIGA PRIE FINANSINIŲ PRODUKTŲ, PVZ., PASKOLŲ, HIPOTEKOS, DRAUDIMO...

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA PRIEŠ GIMSTANT	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	37	18%	2	1%	65	32%	35	17%	67	33%	206
Ne	1 677	19%	198	2%	2 279	26%	1 611	18%	3 045	35%	8 810	100%
TOTAL	1 714	19%	200	2%	2 344	26%	1 646	18%	3 112	35%	9 016	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 4,5 ; dof= 4.

Cross: Reta liga buvo diagnozuota prieš gimstant / Jūsų socialinis gyvenimas...

JŪSŲ SOCIALINIS GYVENIMAS...

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA PRIEŠ GIMSTANT	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Taip	80	39%	20	10%	84	41%	5	2%	15	7%	204
Ne	4 487	51%	688	8%	2 979	34%	178	2%	462	5%	8 794	100%
TOTAL	4 567	51%	708	8%	3 063	34%	183	2%	477	5%	8 998	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 11,4 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Reta liga buvo diagnozuota atliekant įprastus tyrimus gimus kūdikiui / Prieiga prie geriausiai tinkančios priežiūros, gydymų arba operacijos...

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA ATLIEKANT ĮPRASTUS TYRIMUS GIMUS KŪDIKIUI	PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	55	10%	231	42%	194	35%	36	7%	34	6%	550	100%
Ne	832	10%	3 786	45%	3 122	37%	420	5%	308	4%	8 468	100%
TOTAL	887	10%	4 017	45%	3 316	37%	456	5%	342	4%	9 018	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is significant. p -value= 0,0 ; χ^2 = 12,6 ; dof= 4.

Cross: Reta liga buvo diagnozuota atliekant įprastus tyrimus gimus kūdikiui / Supratimas, kaip liga progresuos...

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA ATLIEKANT ĮPRASTUS TYRIMUS GIMUS KŪDIKIUI	SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	24	7%	202	56%	95	26%	22	6%	19	5%	362	100%
Ne	653	8%	4 708	56%	2 483	29%	457	5%	152	2%	8 453	100%
TOTAL	677	8%	4 910	56%	2 578	29%	479	5%	171	2%	8 815	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 23,3 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Reta liga buvo diagnozuota atliekant įprastus tyrimus gimus kūdikiui / Finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas...

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA ATLIEKANT ĮPRASTUS TYRIMUS GIMUS KŪDIKIUI	FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>42</u>	<u>24%</u>	28	16%	<u>55</u>	<u>31%</u>	21	12%	31	18%	177	100%
Ne	<u>884</u>	<u>15%</u>	1 027	18%	<u>2 288</u>	<u>39%</u>	511	9%	1 095	19%	5 805	100%
TOTAL	926	15%	1 055	18%	2 343	39%	532	9%	1 126	19%	5 982	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 13,4 ; dof= 4.

Cross: Reta liga buvo diagnozuota atliekant įprastus tyrimus gimus kūdikiui / Integracija mokykloje...

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA ATLIEKANT ĮPRASTUS TYRIMUS GIMUS KŪDIKIUI	INTEGRACIJA MOKYKLOJE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	33	9%	<u>70</u>	<u>19%</u>	<u>127</u>	<u>35%</u>	<u>43</u>	<u>12%</u>	<u>90</u>	<u>25%</u>	363	100%
Ne	696	8%	<u>860</u>	<u>10%</u>	<u>1 837</u>	<u>22%</u>	<u>552</u>	<u>7%</u>	<u>4 525</u>	<u>53%</u>	8 470	100%
TOTAL	729	8%	930	11%	1 964	22%	595	7%	4 615	52%	8 833	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 124,8 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Reta liga buvo diagnozuota atliekant įprastus tyrimus gimus kūdikiui / Integracija darbe...

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA ATLIEKANT ĮPRASTUS TYRIMUS GIMUS KŪDIKIUI	INTEGRACIJA DARBE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	109	20%	66	12%	165	30%	68	12%	141	26%	549	100%
Ne	2 300	27%	752	9%	2 421	29%	483	6%	2 494	30%	8 450	100%
TOTAL	2 409	27%	818	9%	2 586	29%	551	6%	2 635	29%	8 999	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 56,4 ; dof= 4.

Cross: Reta liga buvo diagnozuota atliekant įprastus tyrimus gimus kūdikiui / Prieiga prie socialinių paslaugų (pvz., socialinio darbuotojo teikiamos pagalbos, pagalbos atliekant namų apyvokos darbus)...

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA ATLIEKANT ĮPRASTUS TYRIMUS GIMUS KŪDIKIUI	PRIEIGA PRIE SOCIALINIŲ PASLAUGŲ (PVZ., SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMOS PAGALBOS, PAGALBOS ATLIEKANT NAMŲ APYVOKOS DARBUS)...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	54	15%	61	17%	106	29%	56	16%	84	23%	361	100%
Ne	1 051	12%	921	11%	2 740	32%	977	12%	2 763	33%	8 452	100%
TOTAL	1 105	13%	982	11%	2 846	32%	1 033	12%	2 847	32%	8 813	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 28,1 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Reta liga buvo diagnozuota atliekant įprastus tyrimus gimus kūdikiui / Prieiga prie klinikinių tyrimų...

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA ATLIEKANT ĮPRASTUS TYRIMUS GIMUS KŪDIKIUI	PRIEIGA PRIE KLINIKINIŲ TYRIMŲ...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	37	7%	135	25%	188	34%	105	19%	84	15%	549	100%
Ne	598	7%	2 061	24%	2 983	35%	1 458	17%	1 368	16%	8 468	100%
TOTAL	635	7%	2 196	24%	3 171	35%	1 563	17%	1 452	16%	9 017	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p -value= 0,8 ; χ^2 = 1,5 ; dof= 4.

Cross: Reta liga buvo diagnozuota atliekant įprastus tyrimus gimus kūdikiui / Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA ATLIEKANT ĮPRASTUS TYRIMUS GIMUS KŪDIKIUI	PRIEIGA PRIE FINANSINIŲ PRODUKTŲ, PVZ., PASKOLŲ, HIPOTEKOS, DRAUDIMO...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	37	10%	14	4%	88	24%	106	29%	117	32%	362	100%
Ne	1 643	19%	179	2%	2 201	26%	1 503	18%	2 943	35%	8 469	100%
TOTAL	1 680	19%	193	2%	2 289	26%	1 609	18%	3 060	35%	8 831	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 46,6 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Reta liga buvo diagnozuota atliekant įprastus tyrimus gimus kūdikiui / Jūsų socialinis gyvenimas...

RETA LIGA BUVO DIAGNOZUOTA ATLIEKANT ĮPRASTUS TYRIMUS GIMUS KŪDIKIUI	JŪSŲ SOCIALINIS GYVENIMAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	141	39%	54	15%	124	34%	16	4%	26	7%	361	100%
Ne	4 352	51%	634	8%	2 864	34%	162	2%	440	5%	8 452	100%
TOTAL	4 493	51%	688	8%	2 988	34%	178	2%	466	5%	8 813	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 48,6 ; dof= 4.

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Prieiga prie geriausiai tinkančios priežiūros, gydymų arba operacijos...

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	131	11%	520	43%	420	35%	74	6%	52	4%	1 197	100%
Ne	756	10%	3 497	45%	2 896	37%	382	5%	290	4%	7 821	100%
TOTAL	887	10%	4 017	45%	3 316	37%	456	5%	342	4%	9 018	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p -value= 0,1 ; χ^2 = 7,7 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Supratimas, kaip liga progresuos...

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	101	8%	654	55%	<u>384</u>	<u>32%</u>	<u>39</u>	<u>3%</u>	17	1%	1 195	100%
Ne	593	8%	4 342	56%	<u>2 259</u>	<u>29%</u>	<u>453</u>	<u>6%</u>	158	2%	7 805	100%
TOTAL	694	8%	4 996	56%	2 643	29%	492	5%	175	2%	9 000	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 18,9$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas...

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>127</u>	<u>13%</u>	<u>141</u>	<u>14%</u>	400	41%	<u>109</u>	<u>11%</u>	200	20%	977	100%
Ne	<u>799</u>	<u>16%</u>	<u>914</u>	<u>18%</u>	1 943	39%	<u>423</u>	<u>8%</u>	926	19%	5 005	100%
TOTAL	926	15%	1 055	18%	2 343	39%	532	9%	1 126	19%	5 982	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 20,8$; $\text{dof} = 4$.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Integracija mokykloje...

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	INTEGRACIJA MOKYKLOJE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	68	6%	81	7%	291	24%	87	7%	670	56%	1 197	100%
Ne	678	9%	878	11%	1 738	22%	526	7%	4 001	51%	7 821	100%
TOTAL	746	8%	959	11%	2 029	22%	613	7%	4 671	52%	9 018	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 37,7$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Integracija darbe...

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	INTEGRACIJA DARBE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	277	23%	95	8%	369	31%	86	7%	368	31%	1 195	100%
Ne	2 132	27%	723	9%	2 217	28%	465	6%	2 267	29%	7 804	100%
TOTAL	2 409	27%	818	9%	2 586	29%	551	6%	2 635	29%	8 999	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 14,5$; $\text{dof} = 4$.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Prieiga prie socialinių paslaugų (pvz., socialinio darbuotojo teikiamos pagalbos, pagalbos atliekant namų apyvokos darbus)...

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	PRIEIGA PRIE SOCIALINIŲ PASLAUGŲ (PVZ., SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMOS PAGALBOS, PAGALBOS ATLIEKANT NAMŲ APYVOKOS DARBUS)...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	134	11%	113	9%	340	28%	147	12%	461	39%	1 195	100%
Ne	999	13%	898	12%	2 564	33%	919	12%	2 423	31%	7 803	100%
TOTAL	1 133	13%	1 011	11%	2 904	32%	1 066	12%	2 884	32%	8 998	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30,8 ; dof= 4.

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Prieiga prie klinikinių tyrimų...

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	PRIEIGA PRIE KLINIKINIŲ TYRIMŲ...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	85	7%	345	29%	393	33%	192	16%	182	15%	1 197	100%
Ne	550	7%	1 851	24%	2 778	36%	1 371	18%	1 270	16%	7 820	100%
TOTAL	635	7%	2 196	24%	3 171	35%	1 563	17%	1 452	16%	9 017	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 15,5 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	PRIEIGA PRIE FINANSINIŲ PRODUKTŲ, PVZ., PASKOLŲ, HIPOTEKOS, DRAUDIMO...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>262</u>	<u>22%</u>	26	2%	306	26%	213	18%	390	33%	1 197	100%
Ne	<u>1 452</u>	<u>19%</u>	174	2%	2 038	26%	1 433	18%	2 722	35%	7 819	100%
TOTAL	1 714	19%	200	2%	2 344	26%	1 646	18%	3 112	35%	9 016	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p -value= 0,1 ; Chi^2 = 7,8 ; dof= 4.

Cross: Ta pati liga anksčiau buvo diagnozuota šeimos nariams / Jūsų socialinis gyvenimas...

TA PATI LIGA ANKSČIAU BUVO DIAGNOZUOTA ŠEIMOS NARIAMS	JŪSŲ SOCIALINIS GYVENIMAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Taip	<u>521</u>	<u>44%</u>	95	8%	<u>465</u>	<u>39%</u>	31	3%	<u>83</u>	<u>7%</u>	1 195	100%
Ne	<u>4 046</u>	<u>52%</u>	613	8%	<u>2 598</u>	<u>33%</u>	152	2%	<u>394</u>	<u>5%</u>	7 803	100%
TOTAL	4 567	51%	708	8%	3 063	34%	183	2%	477	5%	8 998	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; Chi^2 = 32,7 ; dof= 4.

Cross: ...psichologinė pagalba / Prieiga prie geriausiai tinkančios priežiūros, gydymų arba operacijos...

PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...

...PSICHOLOGINĖ PAGALBA	PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	66	9%	384	50%	261	34%	41	5%	20	3%	772	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	62	8%	381	46%	306	37%	30	4%	43	5%	822	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	104	13%	348	44%	278	35%	44	6%	23	3%	797	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	217	8%	1 232	45%	1 035	37%	142	5%	136	5%	2 762	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	440	11%	1 675	43%	1 436	37%	200	5%	120	3%	3 871	100%
TOTAL	889	10%	4 020	45%	3 316	37%	457	5%	342	4%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 71,4 ; dof= 16.

Cross: ...psichologinė pagalba / Supratimas, kaip liga progresuos...

SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...

...PSICHOLOGINĖ PAGALBA	SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	63	8%	466	61%	204	26%	24	3%	13	2%	770	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	48	6%	466	57%	247	30%	42	5%	17	2%	820	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	75	9%	409	51%	241	30%	52	7%	19	2%	796	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	146	5%	1 545	56%	850	31%	147	5%	71	3%	2 759	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	362	9%	2 113	55%	1 102	29%	229	6%	55	1%	3 861	100%
TOTAL	694	8%	4 999	56%	2 644	29%	494	5%	175	2%	9 006	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77,2 ; dof= 16.

Cross: ...psichologinė pagalba / Finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas...

FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...

...PSICHOLOGINĖ PAGALBA	FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	63	14%	<u>95</u>	<u>22%</u>	176	40%	<u>22</u>	<u>5%</u>	84	19%	440	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	72	13%	99	18%	218	40%	51	9%	107	20%	547	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	<u>113</u>	<u>25%</u>	78	17%	185	40%	<u>26</u>	<u>6%</u>	<u>57</u>	<u>12%</u>	459	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	<u>215</u>	<u>10%</u>	<u>325</u>	<u>16%</u>	795	38%	<u>217</u>	<u>10%</u>	<u>539</u>	<u>26%</u>	2 091	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	<u>465</u>	<u>19%</u>	459	19%	971	40%	216	9%	<u>339</u>	<u>14%</u>	2 450	100%
TOTAL	928	16%	1 056	18%	2 345	39%	532	9%	1 126	19%	5 987	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 209,4 ; dof= 16.

Cross: ...psichologinė pagalba / Integracija mokykloje...

INTEGRACIJA MOKYKLOJE...

...PSICHOLOGINĖ PAGALBA	INTEGRACIJA MOKYKLOJE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	51	7%	<u>130</u>	<u>17%</u>	156	20%	45	6%	390	51%	772	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	<u>52</u>	<u>6%</u>	85	10%	171	21%	56	7%	<u>458</u>	<u>56%</u>	822	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	<u>110</u>	<u>14%</u>	<u>106</u>	<u>13%</u>	161	20%	51	6%	<u>369</u>	<u>46%</u>	797	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	<u>133</u>	<u>5%</u>	<u>216</u>	<u>8%</u>	614	22%	200	7%	<u>1 599</u>	<u>58%</u>	2 762	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	<u>400</u>	<u>10%</u>	423	11%	<u>928</u>	<u>24%</u>	261	7%	<u>1 859</u>	<u>48%</u>	3 871	100%
TOTAL	746	8%	960	11%	2 030	22%	613	7%	4 675	52%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 198,3 ; dof= 16.

Cross: ...psichologinė pagalba / Integracija darbe...

INTEGRACIJA DARBE...

...PSICHOLOGINĖ PAGALBA	INTEGRACIJA DARBE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	199	26%	80	10%	207	27%	33	4%	251	33%	770	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	190	23%	89	11%	223	27%	49	6%	269	33%	820	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	257	32%	81	10%	178	22%	56	7%	224	28%	796	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	538	20%	223	8%	845	31%	181	7%	971	35%	2 758	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	1 227	32%	345	9%	1 134	29%	232	6%	923	24%	3 861	100%
TOTAL	2 411	27%	818	9%	2 587	29%	551	6%	2 638	29%	9 005	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 213,3$; $\text{dof} = 16$.

Cross: ...psichologinė pagalba / Prieiga prie socialinių paslaugų (pvz., socialinio darbuotojo teikiamos pagalbos, pagalbos atliekant namų apyvokos darbus)...

PRIEIGA PRIE SOCIALINIŲ PASLAUGŲ (PVZ., SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMOS PAGALBOS, PAGALBOS ATLIEKANT NAMŲ APYVOKOS DARBUS)...

...PSICHOLOGINĖ PAGALBA	PRIEIGA PRIE SOCIALINIŲ PASLAUGŲ (PVZ., SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMOS PAGALBOS, PAGALBOS ATLIEKANT NAMŲ APYVOKOS DARBUS)...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	78	10%	160	21%	236	31%	76	10%	220	29%	770	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	59	7%	115	14%	260	32%	95	12%	291	35%	820	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	149	19%	124	16%	264	33%	91	11%	168	21%	796	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	203	7%	228	8%	752	27%	327	12%	1 247	45%	2 757	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	645	17%	384	10%	1 394	36%	477	12%	961	25%	3 861	100%
TOTAL	1 134	13%	1 011	11%	2 906	32%	1 066	12%	2 887	32%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 557,1$; $\text{dof} = 16$.

Cross: ...psichologinė pagalba / Prieiga prie klinikinių tyrimų...

PRIEIGA PRIE KLINIKINIŲ TYRIMŲ...

...PSICHOLOGINĖ PAGALBA	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	38	5%	228	30%	243	31%	131	17%	132	17%	772
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	40	5%	200	24%	301	37%	126	15%	155	19%	822	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	88	11%	187	23%	269	34%	140	18%	113	14%	797	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	140	5%	693	25%	945	34%	467	17%	516	19%	2 761	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	331	9%	889	23%	1 415	37%	700	18%	536	14%	3 871	100%
TOTAL	637	7%	2 197	24%	3 173	35%	1 564	17%	1 452	16%	9 023	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 108,8$; $\text{dof} = 16$.

Cross: ...psichologinė pagalba / Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...

PRIEIGA PRIE FINANSINIŲ PRODUKTŲ, PVZ., PASKOLŲ, HIPOTEKOS, DRAUDIMO...

...PSICHOLOGINĖ PAGALBA	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	140	18%	24	3%	182	24%	132	17%	294	38%	772
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	160	19%	23	3%	200	24%	142	17%	297	36%	822	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	195	24%	23	3%	197	25%	155	19%	227	28%	797	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	361	13%	47	2%	699	25%	474	17%	1 179	43%	2 760	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	859	22%	83	2%	1 067	28%	745	19%	1 117	29%	3 871	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 207,9$; $\text{dof} = 16$.

Cross: ...psichologinė pagalba / Jūsų socialinis gyvenimas...

...PSICHOLOGINĖ PAGALBA	JŪSŲ SOCIALINIS GYVENIMAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	364	47%	83	11%	269	35%	17	2%	37	5%	770	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	369	45%	71	9%	312	38%	12	1%	56	7%	820	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	523	66%	71	9%	172	22%	11	1%	19	2%	796	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	1 041	38%	188	7%	1 226	44%	63	2%	239	9%	2 757	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	2 274	59%	295	8%	1 085	28%	80	2%	127	3%	3 861	100%
TOTAL	4 571	51%	708	8%	3 064	34%	183	2%	478	5%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 475,9 ; dof= 16.

Cross: ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt. / Prieiga prie geriausiai tinkančios priežiūros, gydymų arba operacijos...

...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIŠ IR KT.	PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	1 817	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	318	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	1 257	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	1 400	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	529	13%	1 759	42%	1 581	37%	221	5%	142	3%	4 232	100%
TOTAL	889	10%	4 020	45%	3 316	37%	457	5%	342	4%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 146,4 ; dof= 16.

Cross: ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt. / Supratimas, kaip liga progresuos...

...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, ŠUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIŠ IR KT.	SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	87	5%	1 145	63%	478	26%	68	4%	35	2%	1 813	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	19	6%	171	54%	106	33%	18	6%	4	1%	318	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	107	9%	685	55%	360	29%	76	6%	26	2%	1 254	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	73	5%	759	54%	449	32%	76	5%	41	3%	1 398	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	408	10%	2 239	53%	1 251	30%	256	6%	69	2%	4 223	100%
TOTAL	694	8%	4 999	56%	2 644	29%	494	5%	175	2%	9 006	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 113,4 ; dof= 16.

Cross: ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt. / Finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas...

...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, ŠUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIŠ IR KT.	FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	111	10%	210	19%	441	40%	104	9%	243	22%	1 109	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	23	11%	40	19%	70	33%	24	11%	53	25%	210	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	150	21%	135	19%	276	38%	56	8%	107	15%	724	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	91	8%	158	15%	418	39%	106	10%	309	29%	1 082	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	553	19%	513	18%	1 140	40%	242	8%	414	14%	2 862	100%
TOTAL	928	16%	1 056	18%	2 345	39%	532	9%	1 126	19%	5 987	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 213,6 ; dof= 16.

Cross: ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt. / Integracija mokykloje...

...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIŠ IR KT.	INTEGRACIJA MOKYKLOJE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	107	6%	266	15%	402	22%	124	7%	918	51%	1 817	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	20	6%	25	8%	70	22%	34	11%	169	53%	318	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	111	9%	171	14%	317	25%	90	7%	568	45%	1 257	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	65	5%	104	7%	297	21%	89	6%	845	60%	1 400	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	443	10%	394	9%	944	22%	276	7%	2 175	51%	4 232	100%
TOTAL	746	8%	960	11%	2 030	22%	613	7%	4 675	52%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 166,9 ; dof= 16.

Cross: ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt. / Integracija darbe...

...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIŠ IR KT.	INTEGRACIJA DARBE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	365	20%	213	12%	526	29%	102	6%	607	33%	1 813	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	71	22%	18	6%	95	30%	34	11%	100	31%	318	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	384	31%	95	8%	355	28%	91	7%	329	26%	1 254	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	256	18%	118	8%	427	31%	92	7%	504	36%	1 397	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	1 335	32%	374	9%	1 184	28%	232	5%	1 098	26%	4 223	100%
TOTAL	2 411	27%	818	9%	2 587	29%	551	6%	2 638	29%	9 005	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 208,6 ; dof= 16.

Cross: ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt. / Prieiga prie socialinių paslaugų (pvz., socialinio darbuotojo teikiamos pagalbos, pagalbos atliekant namų apyvokos darbus)...

...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, ŠUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIS IR KT.	PRIEIGA PIRE SOCIALINIŲ PASLAUGŲ (PVZ., SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMOS PAGALBOS, PAGALBOS ATLIEKANT NAMŲ APYVOKOS DARBUS)...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	144	8%	294	16%	506	28%	191	11%	677	37%	1 812	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	25	8%	31	10%	107	34%	42	13%	113	36%	318	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	190	15%	155	12%	423	34%	169	13%	317	25%	1 254	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	100	7%	100	7%	367	26%	162	12%	668	48%	1 397	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	675	16%	431	10%	1 503	36%	502	12%	1 112	26%	4 223	100%
TOTAL	1 134	13%	1 011	11%	2 906	32%	1 066	12%	2 887	32%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 415,5 ; dof= 16.

Cross: ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt. / Prieiga prie klinikinių tyrimų...

...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, ŠUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIS IR KT.	PRIEIGA PIRE KLINIKINIŲ TYRIMŲ...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	61	3%	604	33%	577	32%	267	15%	307	17%	1 816	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	20	6%	77	24%	123	39%	47	15%	51	16%	318	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	99	8%	302	24%	463	37%	238	19%	155	12%	1 257	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	56	4%	340	24%	442	32%	230	16%	332	24%	1 400	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	401	9%	874	21%	1 568	37%	782	18%	607	14%	4 232	100%
TOTAL	637	7%	2 197	24%	3 173	35%	1 564	17%	1 452	16%	9 023	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 275,3 ; dof= 16.

Cross: ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt. / Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...

...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, ŠUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIŠ IR KT.	PRIEIGA PRIE FINANSINIŲ PRODUKTŲ, PVZ., PASKOLŲ, HIPOTEKOS, DRAUDIMO...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	260	14%	68	4%	449	25%	306	17%	733	40%	1 816	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	49	15%	12	4%	84	26%	56	18%	117	37%	318	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	239	19%	24	2%	349	28%	285	23%	360	29%	1 257	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	207	15%	17	1%	337	24%	234	17%	604	43%	1 399	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	960	23%	79	2%	1 126	27%	767	18%	1 300	31%	4 232	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 199,8 ; dof= 16.

Cross: ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt. / Jūsų socialinis gyvenimas...

...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, ŠUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIŠ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIŠ IR KT.	JŪSŲ SOCIALINIS GYVENIMAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	747	41%	175	10%	725	40%	35	2%	130	7%	1 812	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	135	42%	21	7%	134	42%	9	3%	19	6%	318	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	683	54%	104	8%	397	32%	26	2%	44	4%	1 254	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	538	39%	95	7%	615	44%	26	2%	123	9%	1 397	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	2 468	58%	313	7%	1 193	28%	87	2%	162	4%	4 223	100%
TOTAL	4 571	51%	708	8%	3 064	34%	183	2%	478	5%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 322,2 ; dof= 16.

Cross: ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas / Prieiga prie geriausiai tinkančios priežiūros, gydymų arba operacijos...

PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...

...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS	PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	83	7%	626	52%	406	34%	44	4%	43	4%	1 202	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	15	7%	106	52%	71	35%	4	2%	8	4%	204	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	117	11%	448	44%	373	36%	61	6%	27	3%	1 026	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	195	6%	1 455	46%	1 167	37%	156	5%	165	5%	3 138	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	475	14%	1 364	40%	1 283	38%	190	6%	98	3%	3 410	100%
TOTAL	885	10%	3 999	45%	3 300	37%	455	5%	341	4%	8 980	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 195,3 ; dof= 16.

Cross: ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas / Supratimas, kaip liga progresuos...

SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...

...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS	SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	75	6%	741	62%	297	25%	56	5%	29	2%	1 198	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	14	7%	116	57%	61	30%	8	4%	5	2%	204	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	113	11%	551	54%	285	28%	58	6%	15	1%	1 022	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	132	4%	1 825	58%	968	31%	140	4%	72	2%	3 137	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	358	11%	1 741	51%	1 023	30%	228	7%	52	2%	3 402	100%
TOTAL	692	8%	4 974	55%	2 634	29%	490	5%	173	2%	8 963	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165,5 ; dof= 16.

Cross: ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas / Finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas...

FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...

...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS	FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	56	9%	234	36%	300	46%	29	4%	29	4%	648	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	9	8%	15	13%	64	53%	7	6%	25	21%	120	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	127	24%	127	24%	220	42%	22	4%	27	5%	523	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	137	6%	296	12%	854	35%	281	12%	859	35%	2 427	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	599	26%	384	17%	907	40%	193	9%	186	8%	2 269	100%
TOTAL	928	16%	1 056	18%	2 345	39%	532	9%	1 126	19%	5 987	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 246,3 ; dof= 16.

Cross: ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas / Integracija mokykloje...

INTEGRACIJA MOKYKLOJE...

...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS	INTEGRACIJA MOKYKLOJE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	67	6%	197	16%	288	24%	80	7%	570	47%	1 202	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	11	5%	26	13%	58	28%	15	7%	94	46%	204	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	121	12%	144	14%	258	25%	75	7%	428	42%	1 026	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	154	5%	225	7%	632	20%	182	6%	1 945	62%	3 138	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	390	11%	361	11%	783	23%	257	8%	1 619	47%	3 410	100%
TOTAL	743	8%	953	11%	2 019	22%	609	7%	4 656	52%	8 980	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 321,6 ; dof= 16.

Cross: ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas / Integracija darbe...

INTEGRACIJA DARBE...

...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS	INTEGRACIJA DARBE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	215	18%	140	12%	322	27%	75	6%	446	37%	1 198	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	29	14%	24	12%	71	35%	19	9%	61	30%	204	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	308	30%	77	8%	285	28%	76	7%	276	27%	1 022	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	664	21%	259	8%	991	32%	161	5%	1 062	34%	3 137	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	1 185	35%	314	9%	903	27%	218	6%	781	23%	3 401	100%
TOTAL	2 401	27%	814	9%	2 572	29%	549	6%	2 626	29%	8 962	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 313,4 ; dof= 16.

Cross: ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas / Prieiga prie socialinių paslaugų (pvz., socialinio darbuotojo teikiamos pagalbos, pagalbos atliekant namų apyvokos darbus)...

PRIEIGA PRIE SOCIALINIŲ PASLAUGŲ (PVZ., SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMOS PAGALBOS, PAGALBOS ATLIEKANT NAMŲ APYVOKOS DARBUS)...

...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS	PRIEIGA PRIE SOCIALINIŲ PASLAUGŲ (PVZ., SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMOS PAGALBOS, PAGALBOS ATLIEKANT NAMŲ APYVOKOS DARBUS)...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	90	8%	245	20%	381	32%	111	9%	371	31%	1 198	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	11	5%	29	14%	73	36%	24	12%	67	33%	204	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	187	18%	137	13%	402	39%	122	12%	174	17%	1 022	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	146	5%	236	8%	823	26%	384	12%	1 548	49%	3 137	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	693	20%	358	11%	1 209	36%	421	12%	719	21%	3 400	100%
TOTAL	1 127	13%	1 005	11%	2 888	32%	1 062	12%	2 879	32%	8 961	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 079,0 ; dof= 16.

Cross: ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas / Prieiga prie klinikinių tyrimų...

...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS	PRIEIGA PRIE KLINIKINIŲ TYRIMŲ...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	45	4%	374	31%	379	32%	202	17%	202	17%	1 202	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	8	4%	61	30%	74	36%	37	18%	24	12%	204	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	105	10%	235	23%	380	37%	159	15%	147	14%	1 026	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	109	3%	826	26%	1 054	34%	546	17%	603	19%	3 138	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	367	11%	693	20%	1 265	37%	614	18%	470	14%	3 409	100%
TOTAL	634	7%	2 189	24%	3 152	35%	1 558	17%	1 446	16%	8 979	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 263,0 ; dof= 16.

Cross: ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas / Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...

...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS	PRIEIGA PRIE FINANSINIŲ PRODUKTŲ, PVZ., PASKOLŲ, HIPOTEKOS, DRAUDIMO...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	147	12%	60	5%	314	26%	215	18%	466	39%	1 202	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	25	12%	6	3%	58	28%	40	20%	75	37%	204	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	275	27%	26	3%	278	27%	193	19%	254	25%	1 026	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	384	12%	41	1%	722	23%	545	17%	1 446	46%	3 138	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	874	26%	66	2%	956	28%	645	19%	867	25%	3 408	100%
TOTAL	1 705	19%	199	2%	2 328	26%	1 638	18%	3 108	35%	8 978	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 534,3 ; dof= 16.

Cross: ...finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas / Jūsų socialinis gyvenimas...

...FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS	JŪSŲ SOCIALINIS GYVENIMAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	516	43%	117	10%	463	39%	21	2%	81	7%	1 198	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	75	37%	15	7%	98	48%	5	2%	11	5%	204	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	610	60%	81	8%	282	28%	25	2%	24	2%	1 022	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	1 289	41%	248	8%	1 303	42%	62	2%	235	7%	3 137	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	2 058	61%	242	7%	908	27%	68	2%	124	4%	3 400	100%
TOTAL	4 548	51%	703	8%	3 054	34%	181	2%	475	5%	8 961	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 373,8 ; dof= 16.

Cross: Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga? / Prieiga prie geriausiai tinkančios priežiūros, gydymų arba operacijos...

AR JŪS ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?	PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, per sergančiųjų organizacijas	435	9%	2 407	51%	1 596	34%	160	3%	148	3%	4 746	100%
TAIP, internetinėse bendruomenėse	439	10%	1 937	44%	1 690	38%	221	5%	139	3%	4 426	100%
TAIP, per vietos įstaigas (pvz., mokyklas)	34	9%	201	52%	124	32%	10	3%	15	4%	384	100%
NE, dėl prieinamumo problemų (pvz., kalbos ar techninių kliūčių)	16	11%	38	27%	67	48%	15	11%	5	4%	141	100%
NE, nes nepavyko rasti ta pačia liga sergančių žmonių	115	12%	332	34%	404	41%	80	8%	45	5%	976	100%
NE, nes nenoriu	41	9%	172	38%	163	36%	37	8%	35	8%	448	100%
kita (nurodykite)	40	9%	194	44%	146	33%	30	7%	30	7%	440	100%
TOTAL	889	10%	4 020	45%	3 316	37%	457	5%	342	4%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 233,2 ; dof= 24.

Cross: Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga? / Supratimas, kaip liga progresuos...

AR JŪS ARBA ASMUO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?	SUPRATIMAS, KAIP LIGA PROGRESUOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, per sergančiųjų organizacijas	273	6%	3 033	64%	1 206	25%	147	3%	80	2%	4 739	100%
TAIP, internetinėse bendruomenėse	333	8%	2 508	57%	1 273	29%	227	5%	71	2%	4 412	100%
TAIP, per vietos įstaigas (pvz., mokyklas)	30	8%	235	61%	102	27%	12	3%	5	1%	384	100%
NE, dėl prieinamumo problemų (pvz., kalbos ar techninių kliūčių)	24	17%	45	32%	49	35%	21	15%	2	1%	141	100%
NE, nes nepavyko rasti ta pačia liga sergančių žmonių	127	13%	341	35%	369	38%	116	12%	22	2%	975	100%
NE, nes nenoriu	28	6%	206	46%	166	37%	36	8%	12	3%	448	100%
kita (nurodykite)	39	9%	238	54%	124	28%	19	4%	19	4%	439	100%
TOTAL	694	8%	4 999	56%	2 644	29%	494	5%	175	2%	9 006	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 474,5 ; dof= 24.

Cross: Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nediagnozuota liga? / Finansinė pagalba, įskaitant socialinio draudimo išmokas...

AR JŪS ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?	FINANSINĖ PAGALBA, ĮSKAITANT SOCIALINIO DRAUDIMO IŠMOKAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, per sergančiųjų organizacijas	442	14%	618	20%	1 262	40%	249	8%	571	18%	3 142	100%
TAIP, internetinėse bendruomenėse	514	17%	545	18%	1 184	39%	264	9%	521	17%	3 028	100%
TAIP, per vietas įstaigas (pvz., mokyklas)	34	16%	42	19%	84	38%	22	10%	37	17%	219	100%
NE, dėl prieinamumo problemų (pvz., kalbos ar techninių kliūčių)	19	27%	8	11%	27	39%	8	11%	8	11%	70	100%
NE, nes nepavyko rasti ta pačia liga sergančių žmonių	111	18%	74	12%	261	41%	64	10%	121	19%	631	100%
NE, nes nenoriu	46	14%	56	18%	109	34%	26	8%	83	26%	320	100%
kita (nurodykite)	42	14%	57	19%	104	34%	30	10%	70	23%	303	100%
TOTAL	928	16%	1 056	18%	2 345	39%	532	9%	1 126	19%	5 987	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 69,6 ; dof= 24.

Cross: Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga? / Integracija mokykloje...

AR JŪS ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?	INTEGRACIJA MOKYKLOJE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, per sergančiųjų organizacijas	373	8%	<u>594</u>	<u>13%</u>	1 084	23%	303	6%	<u>2 392</u>	<u>50%</u>	4 746	100%
TAIP, internetinėse bendruomenėse	368	8%	<u>437</u>	<u>10%</u>	<u>955</u>	<u>22%</u>	305	7%	<u>2 361</u>	<u>53%</u>	4 426	100%
TAIP, per vietos įstaigas (pvz., mokyklas)	38	10%	<u>82</u>	<u>21%</u>	90	23%	18	5%	<u>156</u>	<u>41%</u>	384	100%
NE, dėl prieinamumo problemų (pvz., kalbos ar techninių kliūčių)	<u>23</u>	<u>16%</u>	16	11%	39	28%	7	5%	<u>56</u>	<u>40%</u>	141	100%
NE, nes nepavyko rasti ta pačia liga sergančių žmonių	92	9%	<u>70</u>	<u>7%</u>	242	25%	63	6%	509	52%	976	100%
NE, nes nenoriu	30	7%	36	8%	93	21%	36	8%	<u>253</u>	<u>56%</u>	448	100%
kita (nurodykite)	36	8%	42	10%	<u>82</u>	<u>19%</u>	27	6%	<u>253</u>	<u>58%</u>	440	100%
TOTAL	746	8%	960	11%	2 030	22%	613	7%	4 675	52%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 127,4 ; dof= 24.

Cross: Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga? / Integracija darbe...

AR JŪS ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?	INTEGRACIJA DARBE...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, per sergančiųjų organizacijas	1 245	26%	489	10%	1 405	30%	253	5%	1 347	28%	4 739	100%
TAIP, internetinėse bendruomenėse	1 261	29%	406	9%	1 205	27%	267	6%	1 273	29%	4 412	100%
TAIP, per vietos įstaigas (pvz., mokyklas)	105	27%	39	10%	120	31%	21	5%	99	26%	384	100%
NE, dėl prieinamumo problemų (pvz., kalbos ar techninių kliūčių)	45	32%	9	6%	42	30%	5	4%	40	28%	141	100%
NE, nes nepavyko rasti ta pačia liga sergančių žmonių	259	27%	56	6%	286	29%	66	7%	307	32%	974	100%
NE, nes nenoriu	90	20%	44	10%	132	29%	36	8%	146	33%	448	100%
kita (nurodykite)	99	23%	32	7%	114	26%	29	7%	165	38%	439	100%
TOTAL	2 411	27%	818	9%	2 587	29%	551	6%	2 638	29%	9 005	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 74,7 ; dof= 24.

Cross: Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga? / Prieiga prie socialinių paslaugų (pvz., socialinio darbuotojo teikiamos pagalbos, pagalbos atliekant namų apyvokos darbus)...

AR JŪS ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?	PRIEIGA PRIE SOCIALINIŲ PASLAUGŲ (PVZ., SOCIALINIO DARBUOTOJO TEIKIAMOS PAGALBOS, PAGALBOS ATLIEKANT NAMŲ APYVOKOS DARBUS)...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, per sergančiųjų organizacijas	556	12%	622	13%	1 559	33%	515	11%	1 486	31%	4 738	100%
TAIP, internetinėse bendruomenėse	566	13%	521	12%	1 443	33%	534	12%	1 348	31%	4 412	100%
TAIP, per vietas įstaigas (pvz., mokyklas)	53	14%	68	18%	133	35%	43	11%	87	23%	384	100%
NE, dėl prieinamumo problemų (pvz., kalbos ar techninių kliūčių)	28	20%	8	6%	58	41%	14	10%	33	23%	141	100%
NE, nes nepavyko rasti ta pačia liga sergančių žmonių	145	15%	79	8%	306	31%	123	13%	321	33%	974	100%
NE, nes nenoriu	47	10%	41	9%	116	26%	59	13%	185	41%	448	100%
kita (nurodykite)	59	13%	58	13%	113	26%	47	11%	162	37%	439	100%
TOTAL	1 134	13%	1 011	11%	2 906	32%	1 066	12%	2 887	32%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 117,7 ; dof= 24.

Cross: Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga? / Prieiga prie klinikinių tyrimų...

AR JŪS ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?	PRIEIGA PRIE KLINIKINIŲ TYRIMŲ...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, per sergančiųjų organizacijas	287	6%	1 458	31%	1 621	34%	689	15%	690	15%	4 745	100%
TAIP, internetinėse bendruomenėse	342	8%	1 057	24%	1 598	36%	800	18%	629	14%	4 426	100%
TAIP, per vietos įstaigas (pvz., mokyklas)	19	5%	119	31%	133	35%	59	15%	54	14%	384	100%
NE, dėl prieinamumo problemų (pvz., kalbos ar techninių kliūčių)	23	16%	19	13%	48	34%	32	23%	19	13%	141	100%
NE, nes nepavyko rasti ta pačia liga sergančių žmonių	89	9%	151	15%	353	36%	200	20%	183	19%	976	100%
NE, nes nenoriu	24	5%	78	17%	144	32%	105	23%	97	22%	448	100%
kita (nurodykite)	31	7%	107	24%	133	30%	68	15%	101	23%	440	100%
TOTAL	637	7%	2 197	24%	3 173	35%	1 564	17%	1 452	16%	9 023	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 264,4 ; dof= 24.

Cross: Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga? / Prieiga prie finansinių produktų, pvz., paskolų, hipotekos, draudimo...

AR JŪS ARBA ASMUI, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?	PRIEIGA PRIE FINANSINIŲ PRODUKTŲ, PVZ., PASKOLŲ, HIPOTEKOS, DRAUDIMO...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, per sergančiųjų organizacijas	892	19%	119	3%	1 276	27%	825	17%	1 633	34%	4 745	100%
TAIP, internetinėse bendruomenėse	915	21%	86	2%	1 123	25%	831	19%	1 471	33%	4 426	100%
TAIP, per vietos įstaigas (pvz., mokyklas)	74	19%	12	3%	107	28%	63	16%	128	33%	384	100%
NE, dėl prieinamumo problemų (pvz., kalbos ar techninių kliūčių)	37	26%	3	2%	40	28%	22	16%	39	28%	141	100%
NE, nes nepavyko rasti ta pačia liga sergančių žmonių	175	18%	21	2%	246	25%	183	19%	350	36%	975	100%
NE, nes nenoriu	71	16%	9	2%	98	22%	88	20%	182	41%	448	100%
kita (nurodykite)	94	21%	10	2%	93	21%	78	18%	165	38%	440	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 44,9 ; dof= 24.

Cross: Ar jūs arba asmuo, kurį prižiūrite, bendraujate su kitais ta pačia reta liga sergančiais žmonėmis arba sergančiais reta nedidžiuota liga? / Jūsų socialinis gyvenimas...

AR JŪS ARBA ASMŪO, KURĮ PRIŽIŪRITE, BENDRAUJATE SU KITAIŠ TA PAČIA RETA LIGA SERGANČIAIS ŽMONĖMIS ARBA SERGANČIAIS RETA NEDIAGNOZUOTA LIGA?	JŪSŲ SOCIALINIS GYVENIMAS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP, per sergančiųjų organizacijas	2 290	48%	452	10%	1 694	36%	79	2%	223	5%	4 738	100%
TAIP, internetinėse bendruomenėse	2 375	54%	342	8%	1 407	32%	83	2%	205	5%	4 412	100%
TAIP, per vietos įstaigas (pvz., mokyklas)	189	49%	39	10%	138	36%	2	1%	16	4%	384	100%
NE, dėl prieinamumo problemų (pvz., kalbos ar techninių kliūčių)	75	53%	9	6%	50	35%	0	0%	7	5%	141	100%
NE, nes nepavyko rasti ta pačia liga sergančių žmonių	486	50%	55	6%	338	35%	31	3%	64	7%	974	100%
NE, nes nenoriu	206	46%	24	5%	170	38%	12	3%	36	8%	448	100%
kita (nurodykite)	199	45%	33	8%	156	36%	11	3%	40	9%	439	100%
TOTAL	4 571	51%	708	8%	3 064	34%	183	2%	478	5%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 109,0 ; dof= 24.

Cross: ...pagalba koordinuojant priežiūrą, pvz., ieškant reikiamos informacijos apie ligą ir tinkamų specialistų, sutariant dėl vizitų su kitais sveikatos priežiūros specialistais ir kt. / Prieiga prie geriausiai tinkančios priežiūros, gydymų arba operacijos...

...PAGALBA KOORDINUOJANT PRIEŽIŪRĄ, PVZ., IEŠKANT REIKIAMOS INFORMACIJOS APIE LIGĄ IR TINKAMŲ SPECIALISTŲ, SUTARIANT DĖL VIZITŲ SU KITAIS SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIS IR KT.	PRIEIGA PRIE GERIAUSIAI TINKANČIOS PRIEŽIŪROS, GYDYMŲ ARBA OPERACIJOS...											
	...SUPRASTĖJO		...PAGERĖJO		...LIKO TOKIA PATI		NEŽINAU.		NEAKTUALU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAIP ir jos pakako mano poreikiams patenkinti	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	1 817	100%
TAIP, bet ji nebuvo reikalinga	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	318	100%
TAIP, bet jos NEPAKAKO mano poreikiams patenkinti	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	1 257	100%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	1 400	100%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	529	13%	1 759	42%	1 581	37%	221	5%	142	3%	4 232	100%
TOTAL	889	10%	4 020	45%	3 316	37%	457	5%	342	4%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

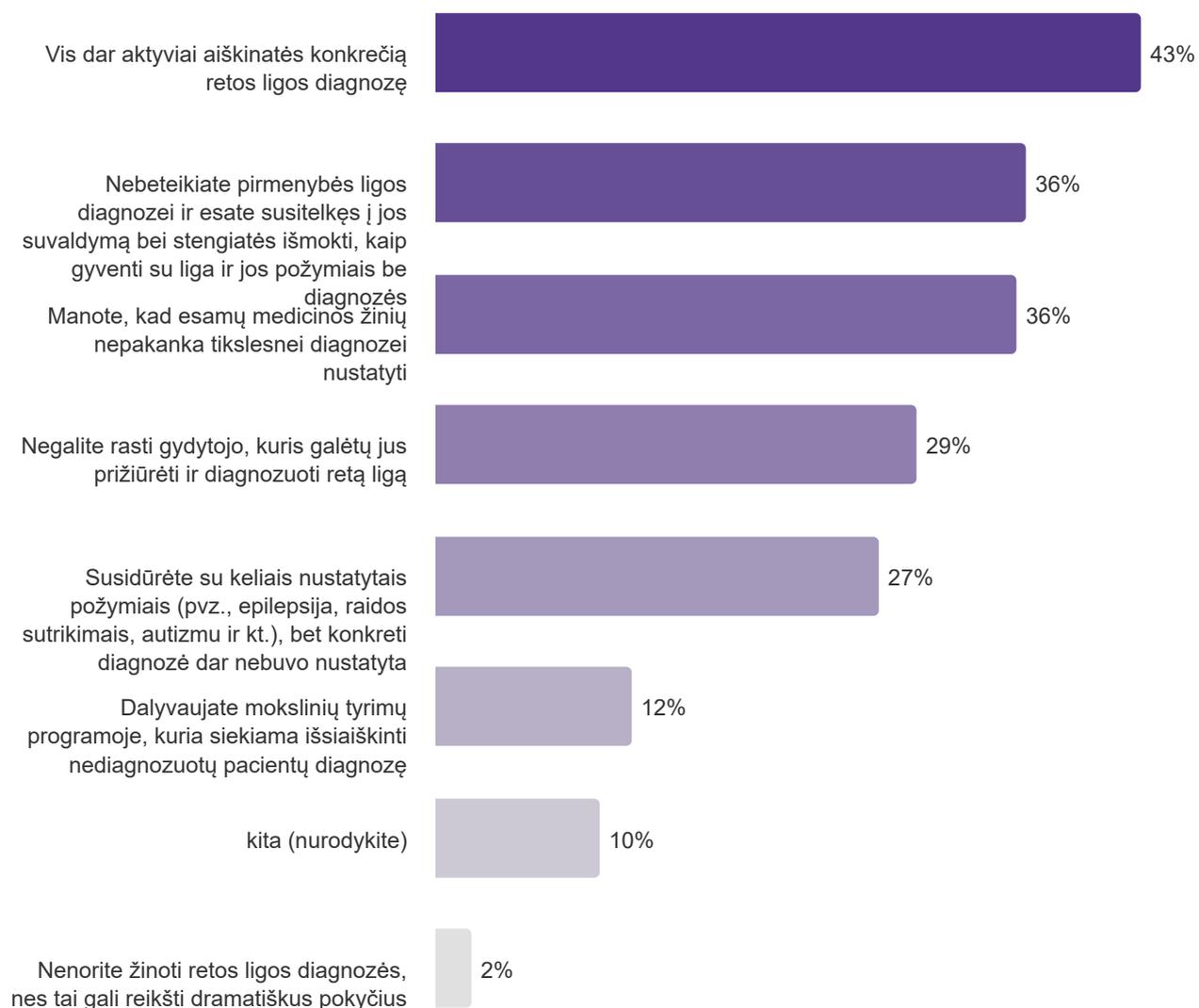
The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 146,4$; $\text{dof} = 16$.

Chapter 16.

Questions for undiagnosed respondents

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Pasirinkite visus jūsų situaciją apibūdinančius teiginius. Jūs arba asmuo, kurį prižiūrite:



Pasirinkite visus jūsų situaciją apibūdinančius teiginius. Jūs arba asmuo, kurį prižiūrite:

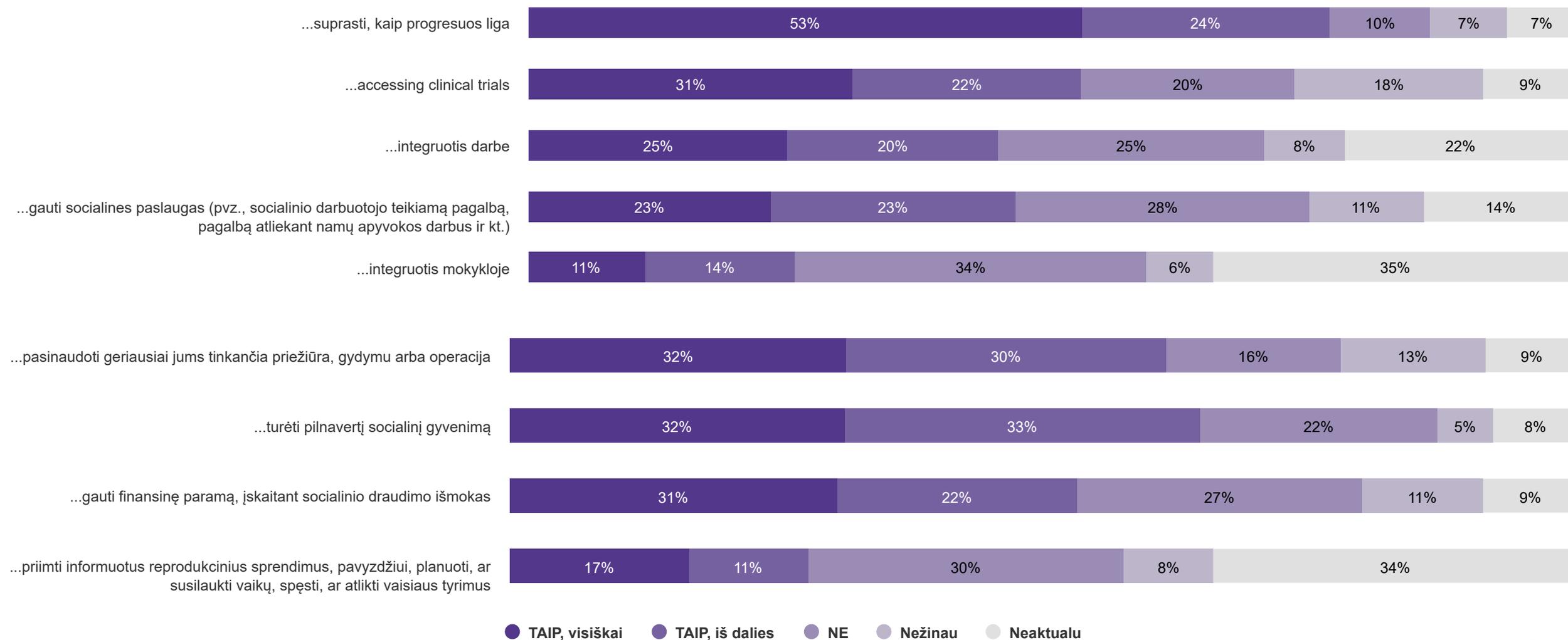
	N
Vis dar aktyviai aiškinatės konkrečią retos ligos diagnozę	278
Nebeteikiate pirmenybės ligos diagnozei ir esate susitelkęs į jos suvaldymą bei stengiatės išmokti, kaip gyventi su liga ir jos požymiais be diagnozės	233
Manote, kad esamų medicinės žinių nepakanka tikslesnei diagnozei nustatyti	229
Negalite rasti gydytojo, kuris galėtų jus prižiūrėti ir diagnozuoti retą ligą	190
Susidūrėte su keliais nustatytais požymiais (pvz., epilepsija, raidos sutrikimais, autizmu ir kt.), bet konkreti diagnozė dar nebuvo nustatyta	175
Dalyvaujate mokslinių tyrimų programoje, kuria siekiama išsiaiškinti nediagnozuotų pacientų diagnozę	78
kita (nurodykite)	65
Nenorite žinoti retos ligos diagnozės, nes tai gali reikšti dramatiškus pokyčius	15
TOTAL	645



10. Consequences of being undiagnosed

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Ar tikslios diagnozės nebuvimas neleidžia jums...



Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Ar tikslios diagnozės nebuvimas neleidžia jums...

	TAIP, VISIŠKAI	TAIP, IŠ DALIES	NE	NEŽINAU	NEAKTUALU	TOTAL
...accessing clinical trials	218	154	143	127	62	704
...suprasti, kaip progresuos liga	369	164	67	51	46	697
...integruotis mokykloje	79	101	236	44	244	704
...integruotis darbe	173	140	177	53	154	697
...gauti socialines paslaugas (pvz., socialinio darbuotojo teikiamą pagalbą, pagalbą atliekant namų apyvokos darbus ir kt.)	162	163	195	76	101	697
	TAIP, IŠ DALIES	TAIP, VISIŠKAI	NE	NEŽINAU	NEAKTUALU	TOTAL
...pasinaudoti geriausiai jums tinkančia priežiūra, gydymu arba operacija	212	223	115	95	60	705
...priimti informuotus reprodukcinis sprendimus, pavyzdžiui, planuoti, ar susilaukti vaikų, spęsti, ar atlikti vaisiaus tyrimus	78	118	206	58	237	697
...gauti finansinę paramą, įskaitant socialinio draudimo išmokas	155	214	185	79	60	693
...turėti pilnavertį socialinį gyvenimą	232	220	155	36	54	697

THANK YOU!

Thank you to all the people living with rare diseases who participated in the survey, and to the Rare Barometer partners and corporate donors in 2021.

A special thank you to our National Alliances and European Federations who helped us spread the word about the survey and contributed to the great number of respondents.

Together we can make the voice of the rare disease community stronger.

