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

The Journey to Diagnosis for People Living with Rare Diseases

A Rare Barometer Survey

Target population:

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

March 17 - June 15, 2022

13300 respondents worldwide and

10486 in Europe

27 languages

107 countries

1900+ diseases represented

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

DASHBOARD FOR EUROPE

HOW TO USE THIS DASHBOARD

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

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

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

LANGUAGES

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

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

INFORMATION

For more information

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

LIST OF CONTENT

Chapter 1: Description of the sample

Chapter 2: Average diagnosis journey

Chapter 3: Age at first symptoms

Chapter 4: Family members were previously diagnosed

Chapter 5: Symptom characteristics: body parts

Chapter 6: Symptom characteristics: types of symptoms

Chapter 7: Prevention (prenatal and at birth)

Chapter 8: Number of healthcare professionals consulted

Chapter 9: Referred to a Centre of Expertise

Chapter 10: Misdiagnosis

Chapter 11: Diagnostic tests conducted (declarative)

Chapter 12: Cross-border healthcare

Chapter 13: Support

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

Chapter 15: Consequences of diagnosis

Chapter 16: Questions for undiagnosed / unsolved cases

Chapter 1.

Sample description

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

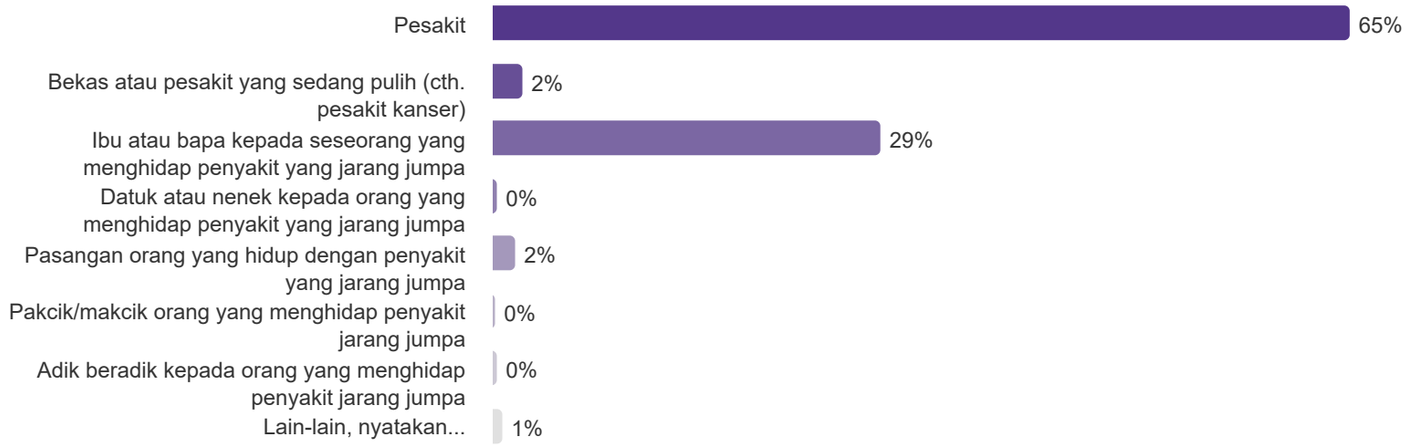
Number of respondents

10,486

Adakah anda…

	N
Pesakit	6,772
Bekas atau pesakit yang sedang pulih (cth. pesakit kanser)	247
Ibu atau bapa kepada seseorang yang menghidap penyakit yang jarang jumpa	3,078
Datuk atau nenek kepada orang yang menghidap penyakit yang jarang jumpa	40
Pasangan orang yang hidup dengan penyakit yang jarang jumpa	186
Pakcik/makcik orang yang menghidap penyakit jarang	23

Adakah anda…

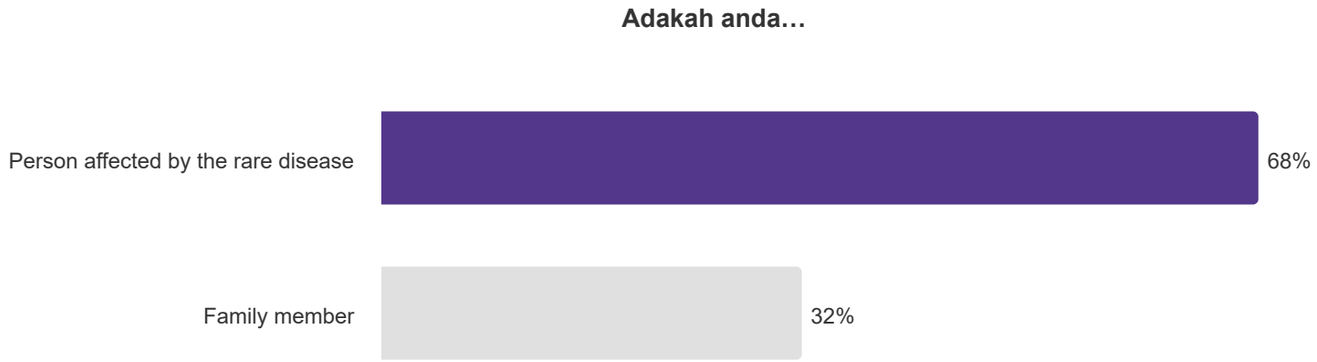


Respondents can be:

- **the person directly affected** by the rare disease

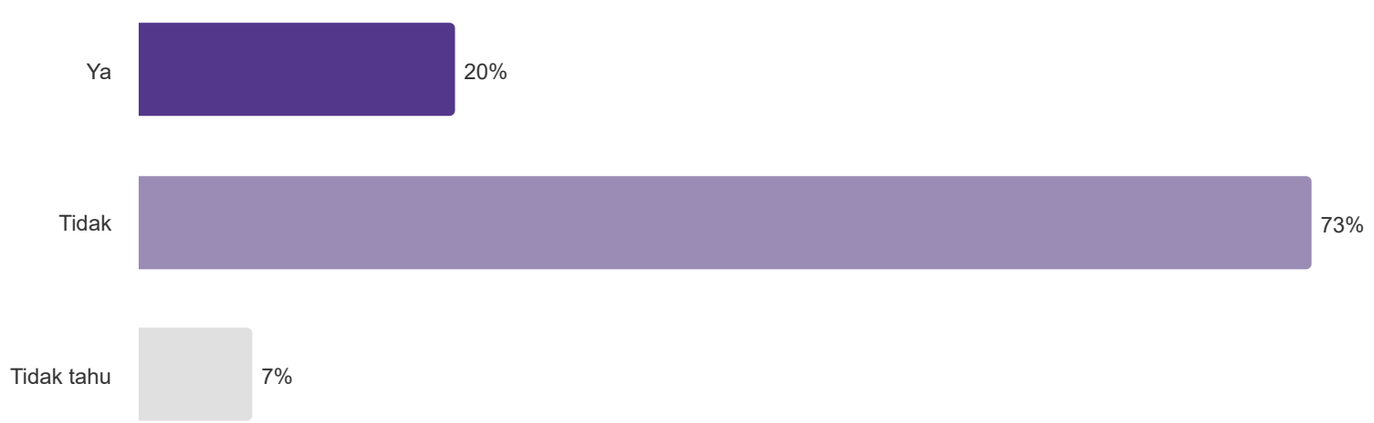
- **or family members of the person affected** (parents, grand-parents, spouses, uncles/aunts, siblings or other family member).

Adakah anda…



Adakah anda wakil pesakit, iaitu terlibat dalam aktiviti polisi untuk menyokong punca penyakit jarang jumpa?

	N
Ya	2,073
Tidak	7,666
Tidak tahu	747
TOTAL	**10,486**



Age of the respondent when the questionnaire was filled in

Calculated based on:

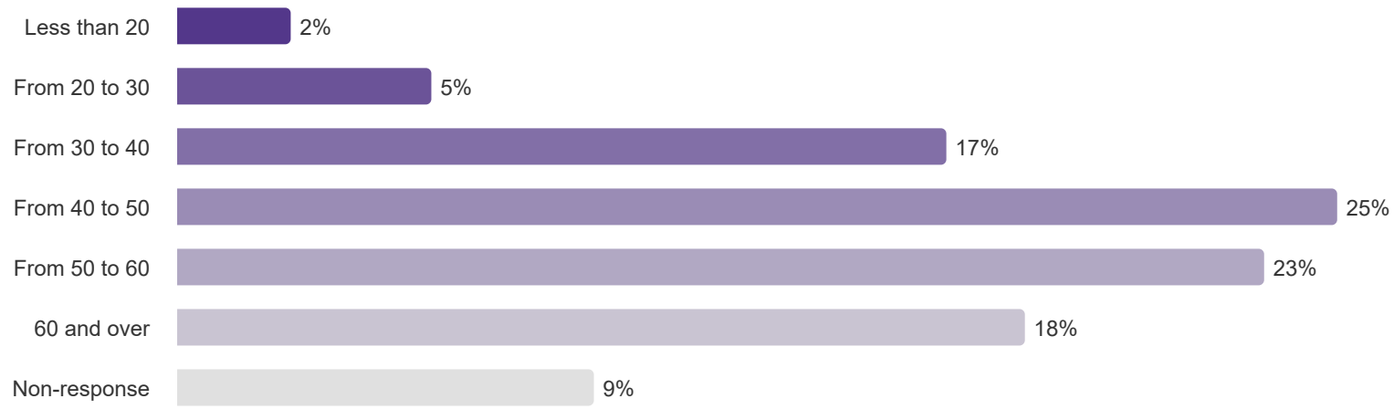
- the date of birth of the respondent: "What is your month and year of birth?"

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

Age of the respondent when the questionnaire was filled

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

Age of the respondent when the questionnaire was filled



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

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

Calculated based on:

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

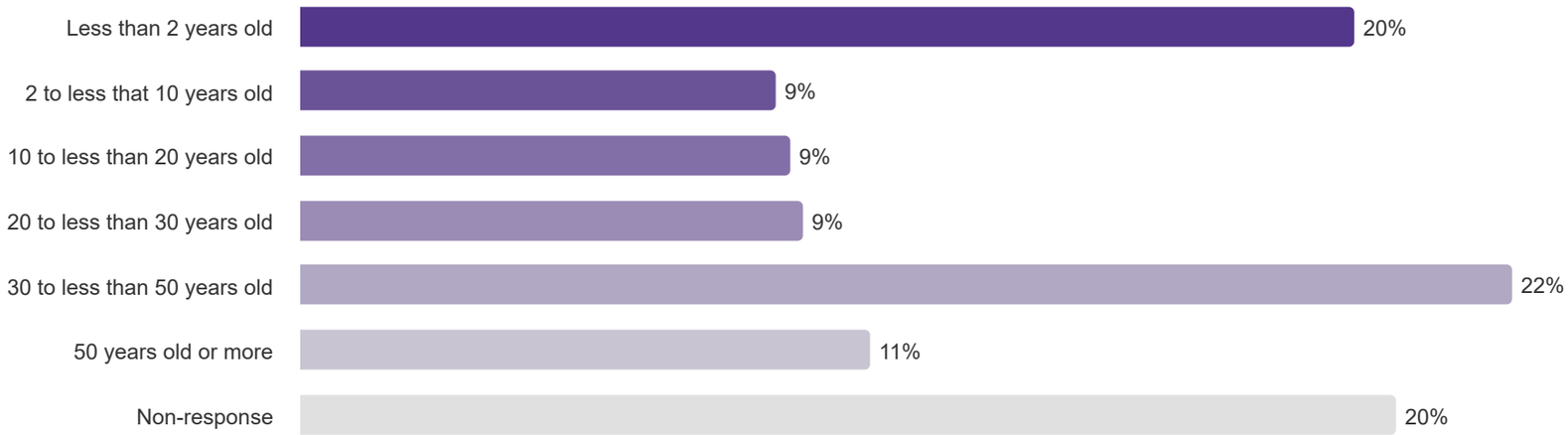
- date of birth of the patient when respondents are family members of the person affected by the rare disease: "What is the month and year of birth of the person affected by the rare disease?"

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

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

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

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



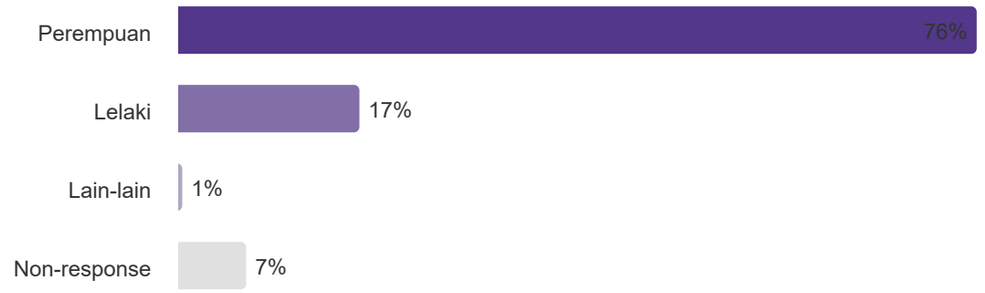
*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Tidak" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Gender of the respondent

Adakah anda:

	N
Perempuan	7,930
Lelaki	1,807
Lain-lain	56
Non-response	693
TOTAL	**10,486**

Adakah anda:

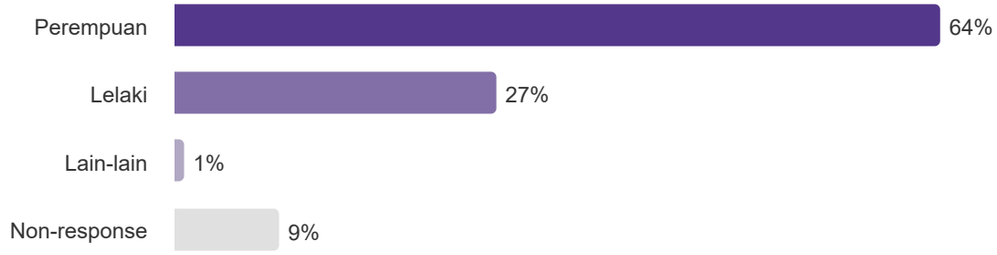


Gender of the person affected by the rare disease

Gender of the person affected by the rare disease

	N
Perempuan	6,659
Lelaki	2,810
Lain-lain	101
Non-response	916
TOTAL	**10,486**

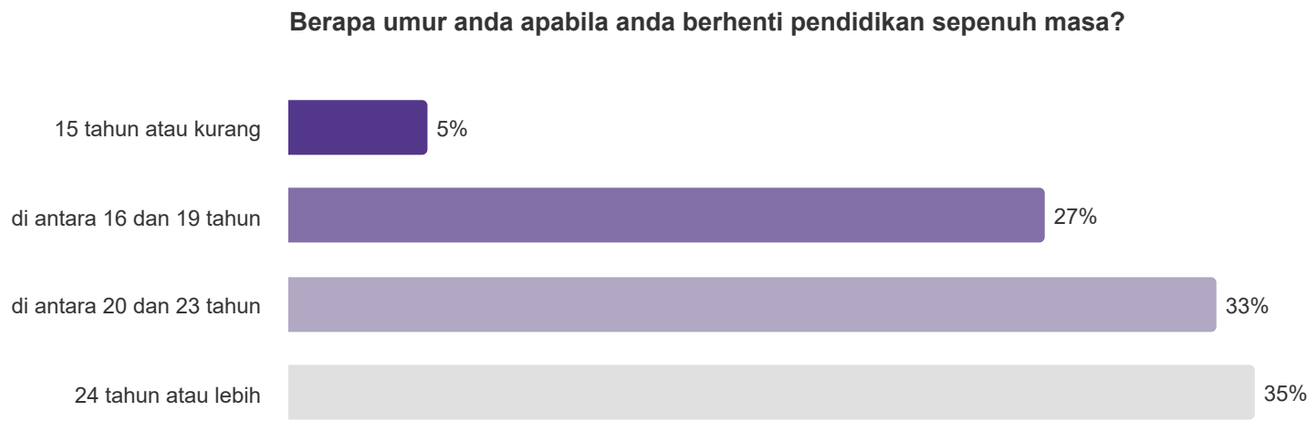
Gender of the person affected by the rare disease



Education of the respondent

Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa?

	N
15 tahun atau kurang	455
di antara 16 dan 19 tahun	2,464
di antara 20 dan 23 tahun	3,022
24 tahun atau lebih	3,145
TOTAL	**9,086**

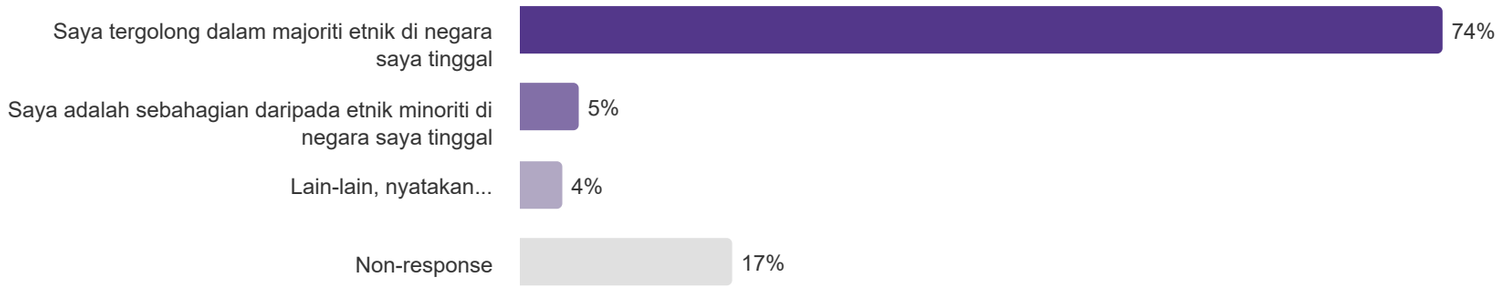


*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Tidak" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda?

	N
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	7,125
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	465
Lain-lain, nyatakan...	337
Non-response	1,653
TOTAL	**9,580**

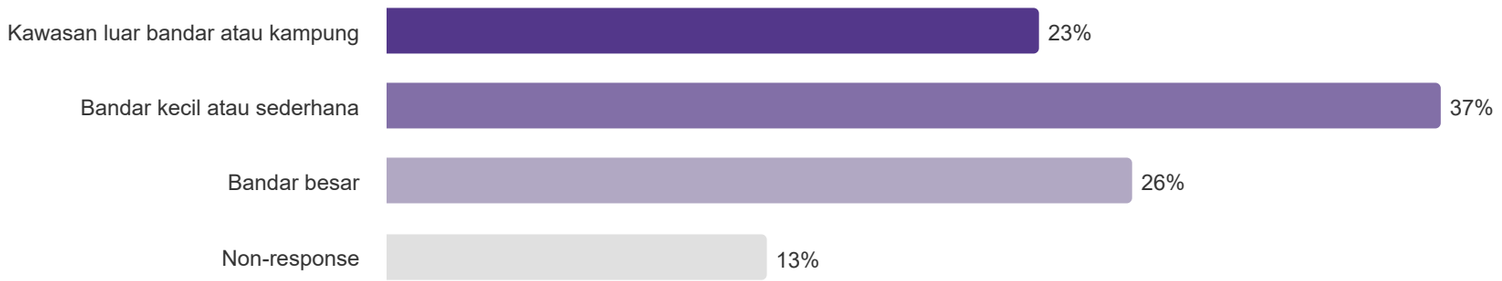
Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda?



Apakah anda mengatakan bahawa anda, atau orang yang anda sayangi, hidup di:

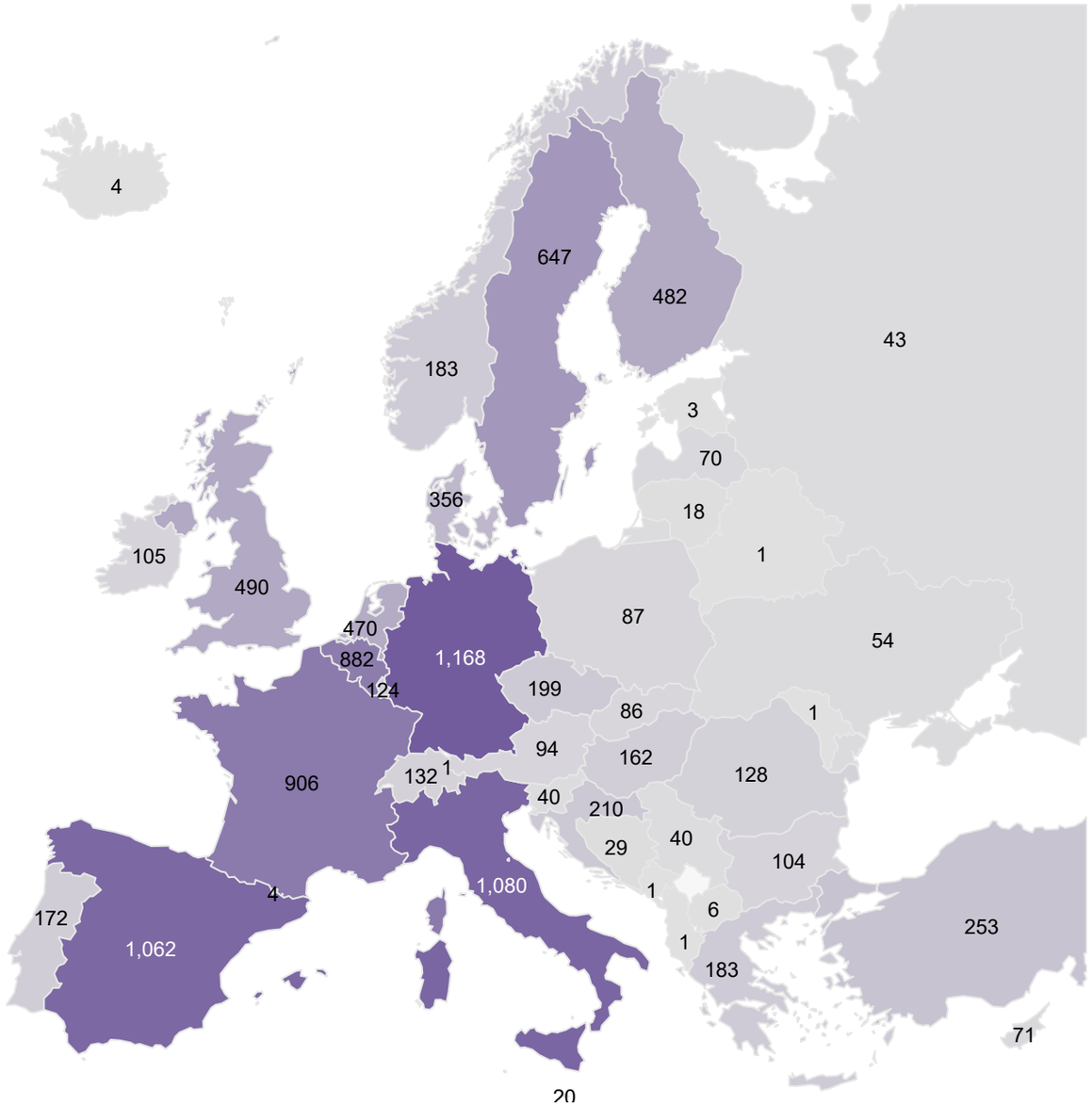
	N
Kawasan luar bandar atau kampung	2,416
Bandar kecil atau sederhana	3,901
Bandar besar	2,760
Non-response	1,409
TOTAL	**10,486**

Apakah anda mengatakan bahawa anda, atau orang yang anda sayangi, hidup di:

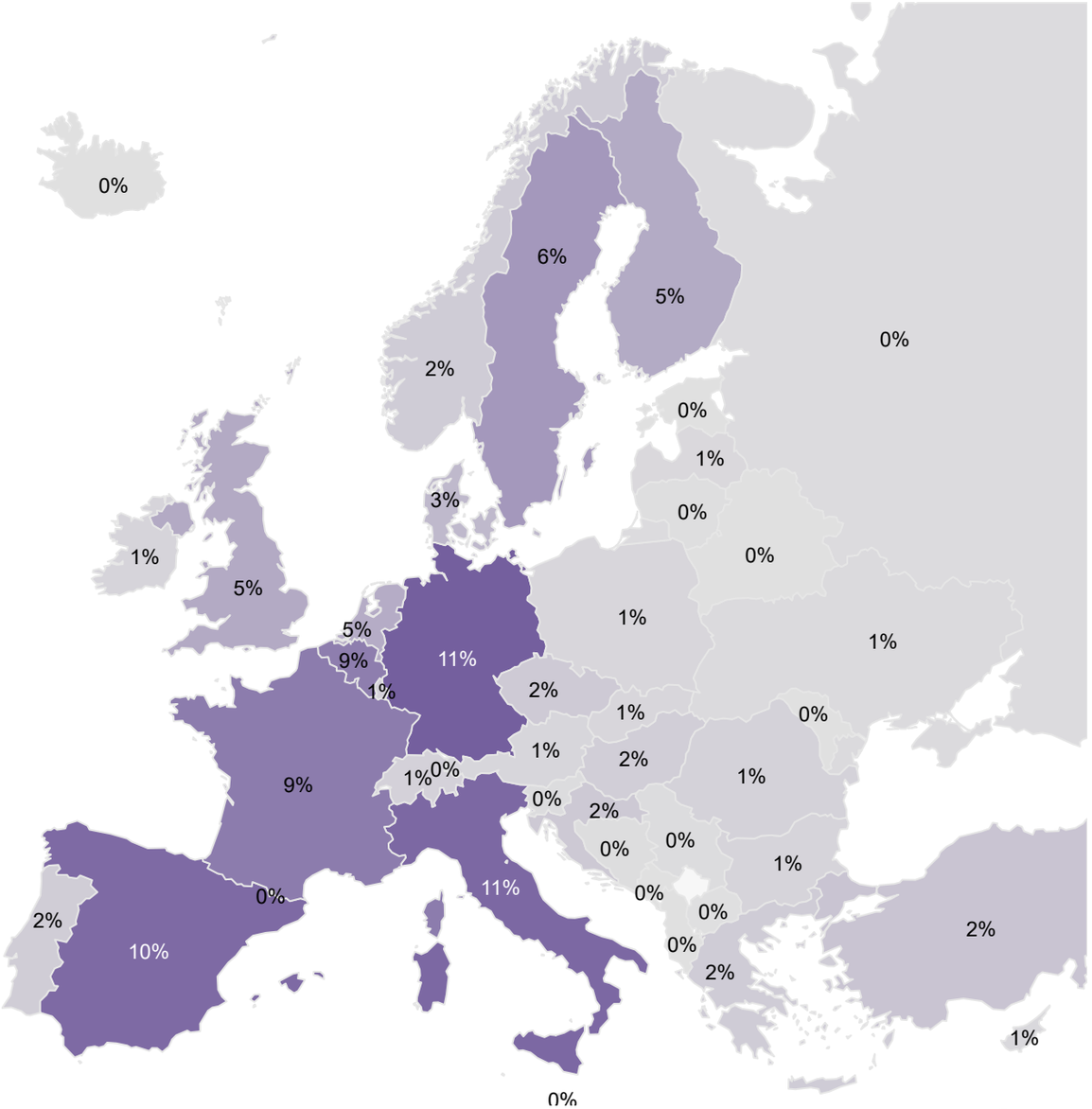


*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Tidak" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Di negara manakah anda tinggal?



Di negara manakah anda tinggal?



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

Questions as they appear in the questionnaire:

Sila pilih ayat yang paling menggambarkan situasi anda atau situasi orang yang anda sayangi

	N	%
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa dan ia telah DISAHKAN oleh genetik, klinikal, pengimejan perubatan, ujian molekul atau biokimia yang sesuai (cth biopsi, ujian darah atau air kencing)	9,048	86%
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa tetapi ia BELUM disahkan oleh ujian genetik, klinikal, perubatan, molekul atau ujian biokimia yang sesuai	760	7%
Saya hanya mempunyai maklumat SEPARA mengenai nama penyakit yang jarang jumpa atau gen yang terlibat atau jenis penyakit	306	3%
Saya tahu bahawa penyakit ini jarang jumpa tetapi nama atau punca TIDAK DIKENALPASTI	348	3%
Lain-lain, nyatakan...	24	0%
TOTAL	**10,486**	**100%**

Simplified items corresponding to the questions above:

Sila pilih ayat yang paling menggambarkan situasi anda atau situasi orang yang anda sayangi

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

Sila pilih ayat yang paling menggambarkan situasi anda atau situasi orang yang anda sayangi

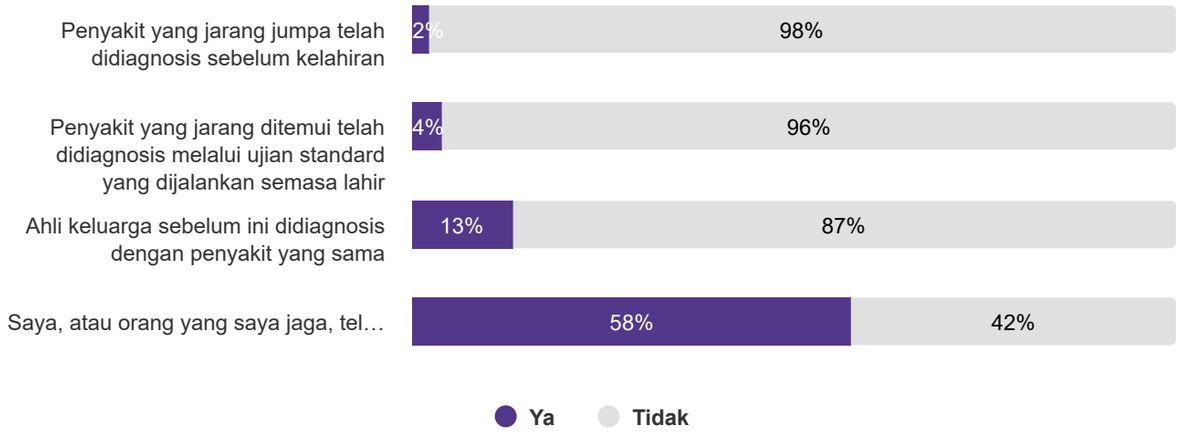


*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Tidak" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Adakah ayat berikut sesuai dengan keadaan anda?

	YA	TIDAK	TOTAL
Penyakit yang jarang jumpa telah didiagnosis sebelum kelahiran	222	9,513	**9,735**
Penyakit yang jarang ditemui telah didiagnosis melalui ujian standard yang dijalankan semasa lahir	396	9,139	**9,535**
Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama	1,309	8,426	**9,735**
Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa	5,998	4,415	**10,413**
TOTAL	**7,925**	**31,493**	**39,418**

Adakah ayat berikut sesuai dengan keadaan anda?



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 "Ya"***

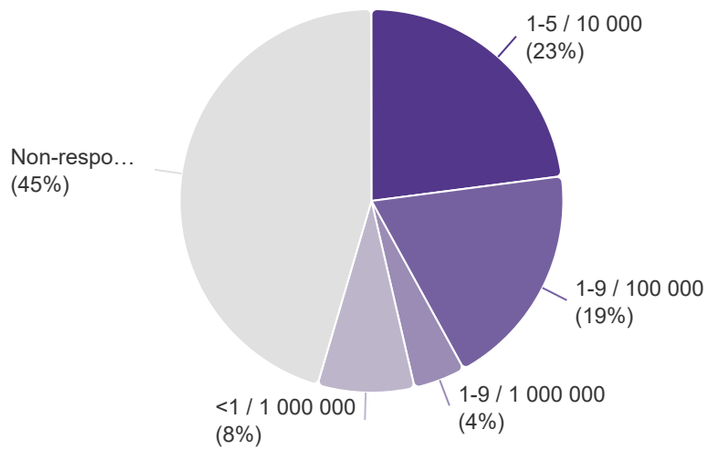
Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data

orphadata.org

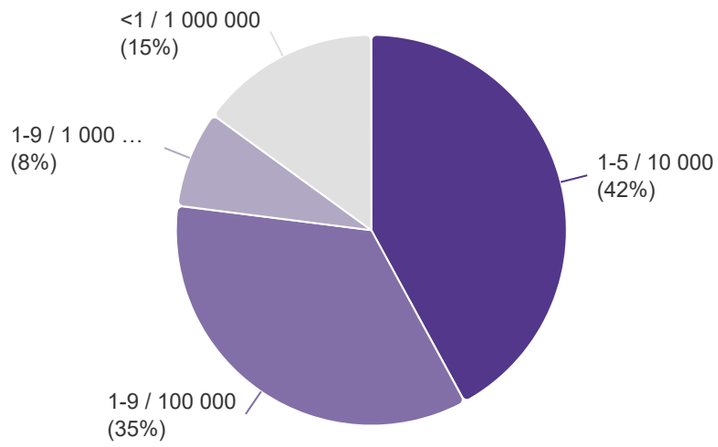
Point prevalence of the rare disease

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

Point prevalence of the rare disease



Point prevalence of the rare disease



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

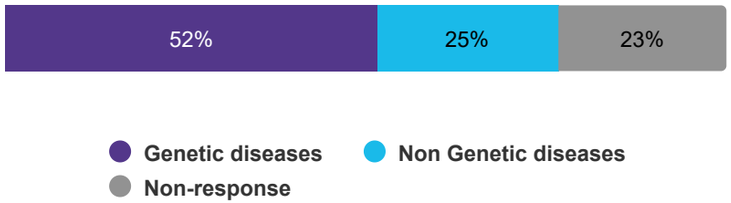
Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data

orphadata.org

Genetic diseases

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

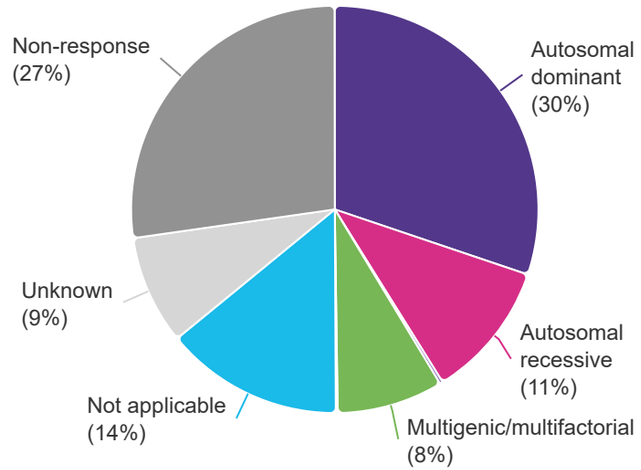
Genetic diseases



Transmission mode of the disease

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

Transmission mode of the disease



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

orphacode

1,679

Orphacode associated nomenclature (english)

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

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

EURORDIS European Federations

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

EURORDIS European Federations

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

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

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

orphadata.org

Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories)

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

Chapter 2.

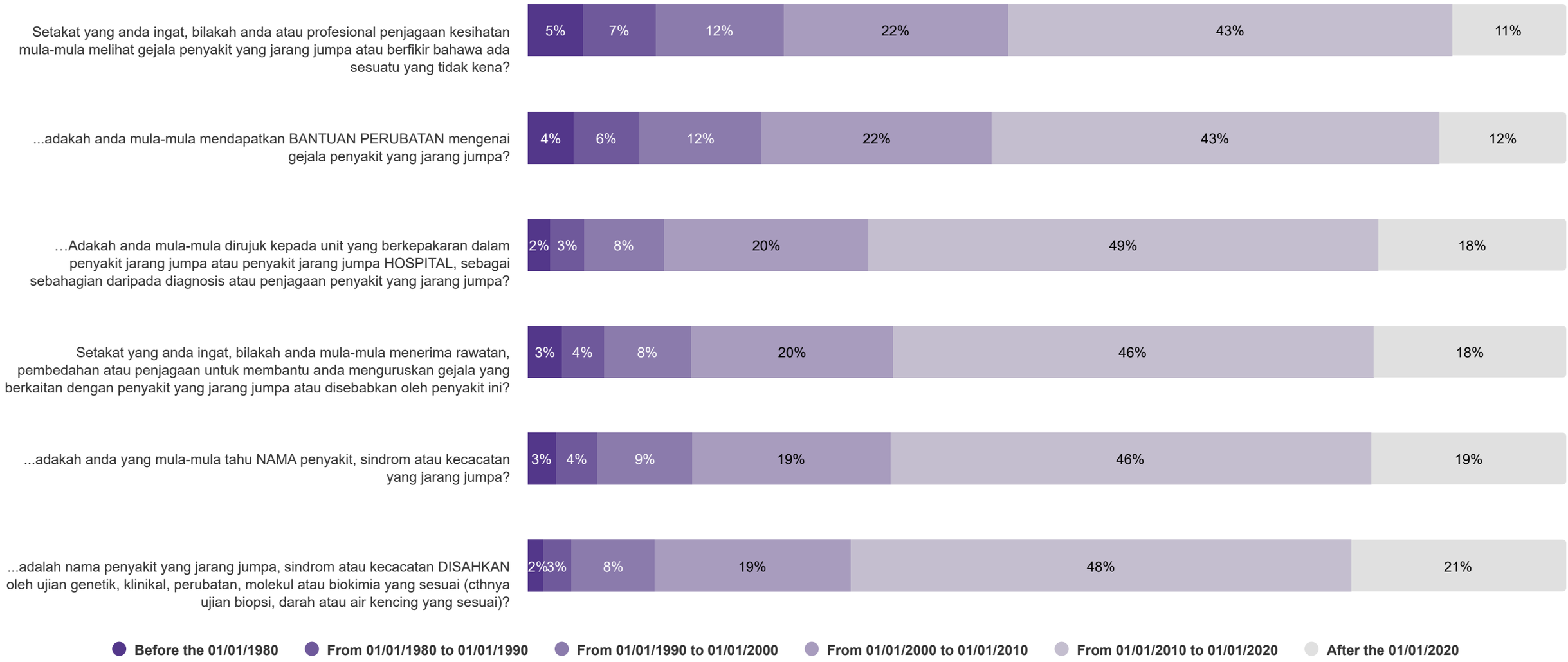
Diagnosis journey

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

Combined analysis



Average diagnosis journey

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

	MEAN	LOWER QUARTILE	MEDIAN	UPPER QUARTILE	MINIMUM	MAXIMUM	FREQUENCY
Time between first symptoms and first medical contact, in years	0.5	0.0	0.0	0.3	-58.9	78.1	7,820
Time between first symptom and first symptomatic treatment, in years	3.5	0.0	0.5	3.6	-56.9	62.7	7,322
Time between first symptoms and first referral to a Centre of Expertise, in years	3.9	0.0	0.4	3.4	-51.9	70.0	4,335
Time between first symptoms and initial diagnosis (first hearing the name of the disease), in years	3.6	0.0	0.4	3.8	-54.6	70.0	7,843
Time between first symptoms and confirmed diagnosis, in years	4.7	0.1	0.8	5.0	-54.6	71.2	6,507
Time from first symptom to when the questionnaire was filled, for undiagnosed respondents (unsolved cases and "other"), in years	13.8	4.2	9.5	20.6	0.0	63.6	378

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

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

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

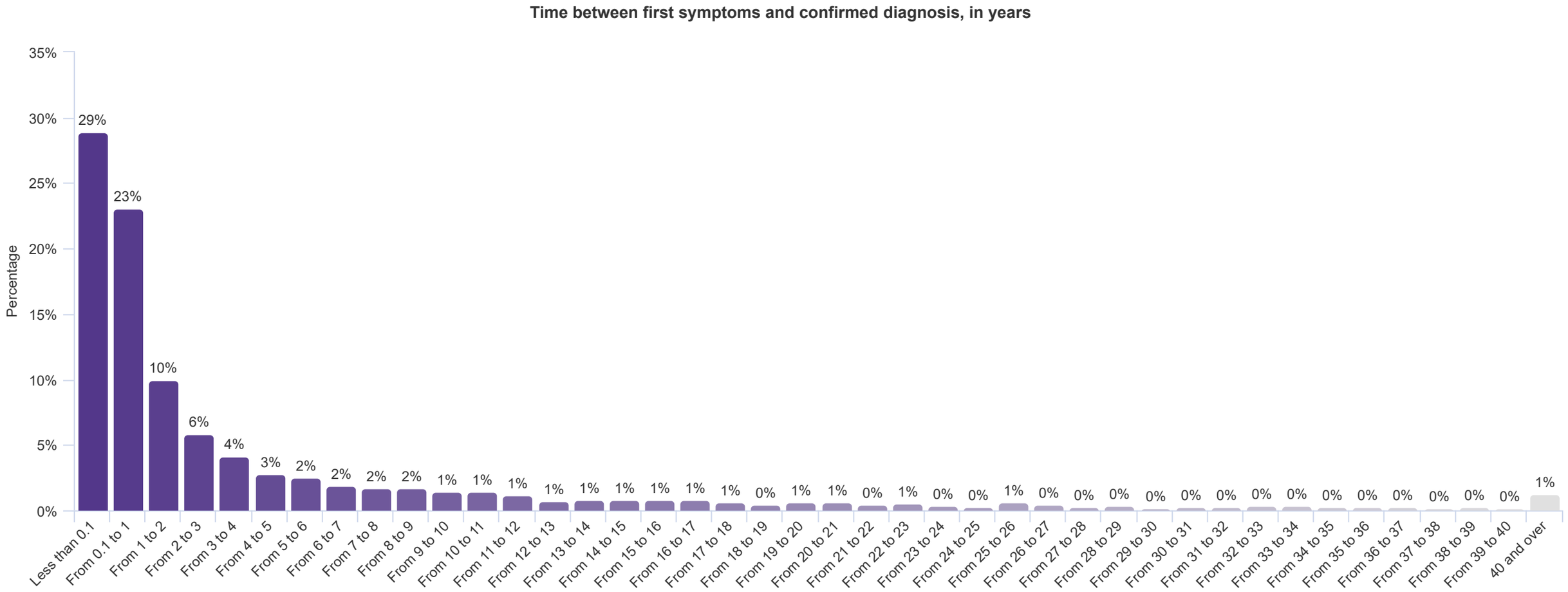
The initial diagnosis = the first time they heard the name of the rare disease, syndrome or malformation.

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

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

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

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



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

Multiple Cross

Gender of the person affected by the rare disease	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Perempuan	0.6	5,053	4.1	4,750	4.6	2,787	4.2	5,050	5.4	4,193
Lelaki	0.3	2,113	2.5	1,976	2.4	1,198	2.5	2,186	3.7	1,839

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Fisher= 2.4.
Inter variance= 107.9. Intra variance= 45.4.

Mean = average time, in number of years

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

Multiple Cross

Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa?	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 tahun atau kurang	0.6	292	3.7	298	4.1	170	3.9	312	4.9	253
di antara 16 dan 19 tahun	0.6	1,807	3.6	1,677	3.9	951	3.4	1,835	4.9	1,495
di antara 20 dan 23 tahun	0.5	2,340	3.5	2,163	3.9	1,323	3.6	2,345	4.7	1,987
24 tahun atau lebih	0.4	2,435	3.5	2,303	3.8	1,372	3.7	2,454	4.7	2,067

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.8 ; Fisher= 0.3.
Inter variance= 13.5. Intra variance= 45.2.

Mean = average time, in number of years

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

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

Multiple Cross

Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda?	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
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	0.3	5,468	3.5	5,124	3.7	2,962	3.5	5,494	4.7	4,605
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	0.8	324	3.3	305	3.9	156	3.6	323	4.2	268
Lain-lain, nyatakan...	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

Apakah anda mengatakan bahawa anda, atau orang yang anda sayangi, hidup di:	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
Kawasan luar bandar atau kampung	0.4	1,841	3.5	1,732	4.1	1,019	3.7	1,847	4.8	1,520
Bandar kecil atau sederhana	0.4	2,974	3.7	2,749	3.8	1,656	3.5	2,981	4.8	2,500
Bandar besar	0.6	2,051	3.4	1,955	3.8	1,138	3.5	2,111	4.8	1,776

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.4 ; Fisher= 0.8.
Inter variance= 36.5. Intra variance= 45.1.

Mean = average time, in number of years

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

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

Sila pilih ayat yang paling menggambarkan situasi anda atau situasi orang yang anda sayangi	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
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa dan ia telah DISAHKAN oleh genetik, klinikal, pengimejan perubatan, ujian molekul atau biokimia yang sesuai (cth biopsi, ujian darah atau air kencing)	0.5	6,818	3.4	6,506	3.6	3,876	3.3	7,135	4.7	6,501
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa tetapi ia BELUM disahkan oleh ujian genetik, klinikal, perubatan, molekul atau ujian biokimia yang sesuai	0.8	566	5.2	475	6.1	228	6.6	539	-6.0	3
Saya hanya mempunyai maklumat SEPARA mengenai nama penyakit yang jarang jumpa atau gen yang terlibat atau jenis penyakit	-0.2	190	3.1	167	6.5	95	6.2	167	-0.7	2
Saya tahu bahawa penyakit ini jarang jumpa tetapi nama atau punca TIDAK DIKENALPASTI	0.7	241	2.7	168	4.7	134	2.5	2	0.1	1
Lain-lain, nyatakan...	0.9	5	9.7	6	11.0	2		0		0

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.5 ; Fisher= 0.9.
Inter variance= 40.1. Intra variance= 46.0.

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

Multiple Cross

Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa	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
Ya	0.5	4,422	3.3	4,272	3.9	4,334	3.0	4,491	4.3	3,875
Tidak	0.5	3,345	3.8	2,999	33.0	1	4.4	3,299	5.4	2,594

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.7 ; Fisher= 0.1.
Inter variance= 5.6. Intra variance= 46.2.

Mean = average time, in number of years

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

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

Multiple Cross

Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama	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
Ya	1.9	785	5.7	757	5.9	527	1.3	834	7.1	707
Tidak	0.3	6,552	3.2	6,175	3.4	3,543	3.8	6,840	4.4	5,797

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 40.1.
Inter variance= 1,832.5. Intra variance= 45.7.

Mean = average time, in number of years

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

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

Multiple Cross

Point prevalence of the rare disease	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
1-5 / 10 000	0.8	1,802	4.4	1,753	4.9	1,087	3.4	1,925	5.7	1,674
1-9 / 100 000	0.3	1,544	3.2	1,486	3.1	929	3.1	1,640	4.0	1,417
1-9 / 1 000 000	0.1	352	3.8	330	3.7	188	4.1	379	5.0	335
<1 / 1 000 000	0.3	638	3.4	567	3.8	326	4.9	654	5.5	528

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Fisher= 2.1.
Inter variance= 98.0. Intra variance= 46.3.

Mean = average time, in number of years

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

Disease prevalence:

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

Source: orpha.data

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

Multiple Cross

Genetic diseases	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Genetic diseases	0.6	4,017	4.1	3,700	4.6	2,368	4.2	4,276	5.9	3,632
Non Genetic diseases	0.1	2,154	2.4	2,161	2.3	1,142	2.2	2,247	2.6	1,888

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 8.5.
Inter variance= 352.6. Intra variance= 41.6.

Mean = average time, in number of years

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

Chapter 3.

Age of the person affected when first symptoms were noticed

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

Multiple Cross

Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Less than 2 years old	1.1	1,699	3.2	1,576	3.4	989	4.4	1,762	5.0	1,529
2 to less that 10 years old	1.8	758	6.5	705	7.7	417	7.0	789	8.8	666
10 to less than 20 years old	3.1	819	8.3	767	9.7	438	8.0	815	10.4	629
20 to less than 30 years old	0.6	841	4.2	773	4.3	451	3.8	841	5.5	691
30 to less than 50 years old	-0.7	2,062	2.3	1,904	2.2	1,120	1.6	2,005	2.7	1,671
50 years old or more	-1.5	941	0.3	943	0.6	549	0.0	972	0.6	807

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 64.8.
Inter variance= 2,821.1. Intra variance= 43.5.

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

Mean = average time, in number of years

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

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 580.2 ; dof= 10.

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	114	29%	64	17%	51	13%	31	8%	81	21%	46	12%	387	100%
di antara 16 dan 19 tahun	434	20%	230	11%	236	11%	243	11%	659	31%	353	16%	2,155	100%
di antara 20 dan 23 tahun	668	25%	315	12%	285	10%	323	12%	771	28%	357	13%	2,719	100%
24 tahun atau lebih	807	29%	293	10%	329	12%	335	12%	755	27%	310	11%	2,829	100%
TOTAL	**2,023**	**25%**	**902**	**11%**	**901**	**11%**	**932**	**12%**	**2,266**	**28%**	**1,066**	**13%**	**8,090**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 100.0 ; dof= 15.

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

Cross: Apakah anda mengatakan bahawa anda, atau orang yang anda sayangi, hidup di: / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

APAKAH ANDA MENGATAKAN BAHAWA ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, HIDUP DI:	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	%
Kawasan luar bandar atau kampung	536	25%	215	10%	234	11%	221	10%	642	30%	305	14%	2,153	100%
Bandar kecil atau sederhana	828	24%	396	11%	392	11%	425	12%	971	28%	450	13%	3,462	100%
Bandar besar	655	27%	291	12%	273	11%	286	12%	651	26%	310	13%	2,466	100%
TOTAL	**2,019**	**25%**	**902**	**11%**	**899**	**11%**	**932**	**12%**	**2,264**	**28%**	**1,065**	**13%**	**8,081**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 19.9 ; dof= 10.

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 228.7 ; dof= 10.

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

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	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	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	1,612	25%	705	11%	716	11%	723	11%	1,778	28%	836	13%	6,370	100%
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	107	27%	57	14%	36	9%	61	15%	113	28%	26	7%	400	100%
Lain-lain, nyatakan...	73	25%	28	10%	20	7%	27	9%	92	32%	49	17%	289	100%
TOTAL	**1,792**	**25%**	**790**	**11%**	**772**	**11%**	**811**	**11%**	**1,983**	**28%**	**911**	**13%**	**7,059**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34.8 ; dof= 10.

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1,500.5 ; dof= 6.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Sila pilih ayat yang paling menggambarkan situasi anda atau situasi orang yang anda sayangi

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	SILA PILIH AYAT YANG PALING MENGGAMBARKAN SITUASI ANDA ATAU SITUASI ORANG YANG ANDA SAYANGI									
	CONFIRMED DIAGNOSIS		INITIAL DIAGNOSIS		PARTIAL DIAGNOSIS		UNSOLVED CASE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1,838	90%	95	5%	48	2%	64	3%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	814	88%	54	6%	27	3%	30	3%	925	100%
10 to less than 20 years old	789	83%	98	10%	27	3%	38	4%	952	100%
20 to less than 30 years old	850	87%	79	8%	21	2%	28	3%	978	100%
30 to less than 50 years old	2,009	85%	188	8%	69	3%	87	4%	2,353	100%
50 years old or more	973	88%	79	7%	21	2%	34	3%	1,107	100%
TOTAL	**7,273**	**87%**	**593**	**7%**	**213**	**3%**	**281**	**3%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 50.0 ; dof= 15.

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 123.7 ; dof= 5.

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83.5 ; dof= 20.

Cross: ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL	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	%
Ya	726	31%	342	15%	274	12%	219	9%	539	23%	214	9%	2,314	100%
Tidak	1,243	22%	557	10%	644	11%	717	13%	1,705	30%	851	15%	5,717	100%
Tidak tahu	76	23%	26	8%	34	10%	42	13%	109	33%	42	13%	329	100%
TOTAL	**2,045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2,353**	**28%**	**1,107**	**13%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 185.7 ; dof= 10.

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

Cross: ...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan) / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

...KECACATAN INTELEKTUAL ATAU GEJALA KOGNITIF (IAITU MASALAH DENGAN INGATAN, BAHASA, PEMIKIRAN ATAU PERTIMBANGAN)	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	%
Ya	900	38%	314	13%	190	8%	210	9%	563	24%	189	8%	2,366	100%
Tidak	1,099	19%	586	10%	744	13%	733	13%	1,723	30%	874	15%	5,759	100%
Tidak tahu	46	20%	25	11%	18	8%	35	15%	67	29%	44	19%	235	100%
TOTAL	**2,045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2,353**	**28%**	**1,107**	**13%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 418.1 ; dof= 10.

Cross: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	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	%
Ya	963	20%	506	10%	600	12%	651	14%	1,488	31%	612	13%	4,820	100%
Tidak	908	30%	359	12%	295	10%	282	9%	723	24%	413	14%	2,980	100%
Tidak tahu	174	31%	60	11%	57	10%	45	8%	142	25%	82	15%	560	100%
TOTAL	**2,045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2,353**	**28%**	**1,107**	**13%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 174.5 ; dof= 10.

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

Cross: ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll. / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.	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	%
Ya	821	14%	555	10%	752	13%	795	14%	1,939	34%	804	14%	5,666	100%
Tidak	966	42%	307	14%	176	8%	170	7%	379	17%	276	12%	2,274	100%
Tidak tahu	258	61%	63	15%	24	6%	13	3%	35	8%	27	6%	420	100%
TOTAL	**2,045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2,353**	**28%**	**1,107**	**13%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1,196.8 ; dof= 10.

Cross: ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA	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	%
Ya	891	24%	397	11%	435	12%	491	13%	1,072	29%	458	12%	3,744	100%
Tidak	1,040	25%	479	11%	476	11%	440	11%	1,150	28%	594	14%	4,179	100%
Tidak tahu	114	26%	49	11%	41	9%	47	11%	131	30%	55	13%	437	100%
TOTAL	**2,045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2,353**	**28%**	**1,107**	**13%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 23.6 ; dof= 10.

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

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	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	%
Ya	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	**947**	**100%**
Tidak	1,795	26%	775	11%	737	11%	758	11%	1,873	27%	926	13%	**6,864**	**100%**
TOTAL	**1,929**	**25%**	**864**	**11%**	**881**	**11%**	**922**	**12%**	**2,170**	**28%**	**1,045**	**13%**	**7,811**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 99.2 ; dof= 5.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1,219	60%	817	40%	**2,036**	**100%**
2 to less that 10 years old	540	59%	380	41%	**920**	**100%**
10 to less than 20 years old	537	57%	413	43%	**950**	**100%**
20 to less than 30 years old	535	55%	441	45%	**976**	**100%**
30 to less than 50 years old	1,312	56%	1,028	44%	**2,340**	**100%**
50 years old or more	644	58%	460	42%	**1,104**	**100%**
TOTAL	**4,787**	**57%**	**3,539**	**43%**	**8,326**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 10.7 ; dof= 5.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?													
	0		1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	46	2%	270	13%	848	41%	379	19%	138	7%	364	18%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	11	1%	70	8%	381	41%	194	21%	74	8%	195	21%	925	100%
10 to less than 20 years old	9	1%	70	7%	346	36%	182	19%	86	9%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	6	1%	93	10%	424	43%	185	19%	79	8%	191	20%	978	100%
30 to less than 50 years old	17	1%	217	9%	1,062	45%	530	23%	197	8%	330	14%	2,353	100%
50 years old or more	12	1%	138	12%	605	55%	193	17%	68	6%	91	8%	1,107	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 271.1 ; dof= 25.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	338	17%	679	33%	1,028	50%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	176	19%	377	41%	372	40%	925	100%
10 to less than 20 years old	176	18%	489	51%	287	30%	952	100%
20 to less than 30 years old	185	19%	507	52%	286	29%	978	100%
30 to less than 50 years old	479	20%	1,183	50%	691	29%	2,353	100%
50 years old or more	242	22%	420	38%	445	40%	1,107	100%
TOTAL	**1,596**	**19%**	**3,655**	**44%**	**3,109**	**37%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 293.4 ; dof= 10.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	206	10%	717	35%	1,122	55%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	91	10%	458	50%	376	41%	925	100%
10 to less than 20 years old	96	10%	597	63%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	115	12%	561	57%	302	31%	978	100%
30 to less than 50 years old	334	14%	1,249	53%	770	33%	2,353	100%
50 years old or more	139	13%	420	38%	548	50%	1,107	100%
TOTAL	**981**	**12%**	**4,002**	**48%**	**3,377**	**40%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 417.5 ; dof= 10.

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 341.2 ; dof= 10.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Ujian genetik mencari perubahan genetik (juga dipanggil mutasi atau varian)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	UJIAN GENETIK MENCARI PERUBAHAN GENETIK (JUGA DIPANGGIL MUTASI ATAU VARIAN)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1,648	81%	332	16%	65	3%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	657	71%	218	24%	50	5%	925	100%
10 to less than 20 years old	484	51%	388	41%	80	8%	952	100%
20 to less than 30 years old	425	43%	461	47%	92	9%	978	100%
30 to less than 50 years old	863	37%	1,304	55%	186	8%	2,353	100%
50 years old or more	300	27%	681	62%	126	11%	1,107	100%
TOTAL	**4,377**	**52%**	**3,384**	**40%**	**599**	**7%**	**8,360**	

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) / Ujian lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	UJIAN LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1,788	87%	190	9%	67	3%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	830	90%	73	8%	22	2%	925	100%
10 to less than 20 years old	894	94%	37	4%	21	2%	952	100%
20 to less than 30 years old	919	94%	49	5%	10	1%	978	100%
30 to less than 50 years old	2,192	93%	123	5%	38	2%	2,353	100%
50 years old or more	1,038	94%	49	4%	20	2%	1,107	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83.7 ; dof= 10.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...anda tidak mampu?

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 241.5 ; dof= 10.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...ia tidak boleh didapati di negara anda?

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... ...IA TIDAK BOLEH DIDAPATI DI NEGARA ANDA?							
	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	279	14%	1,482	72%	284	14%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	124	13%	667	72%	134	14%	925	100%
10 to less than 20 years old	131	14%	597	63%	224	24%	952	100%
20 to less than 30 years old	98	10%	626	64%	254	26%	978	100%
30 to less than 50 years old	213	9%	1,467	62%	673	29%	2,353	100%
50 years old or more	74	7%	628	57%	405	37%	1,107	100%
TOTAL	**919**	**11%**	**5,467**	**65%**	**1,974**	**24%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 312.2 ; dof= 10.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...profesional penjagaan kesihatan enggan atau tidak dimaklumkan sepenuhnya?

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)	...PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN ENGGAN ATAU TIDAK DIMAKLUMKAN SEPENUHNYA?							
	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	543	27%	1,254	61%	248	12%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	272	29%	535	58%	118	13%	925	100%
10 to less than 20 years old	321	34%	453	48%	178	19%	952	100%
20 to less than 30 years old	295	30%	478	49%	205	21%	978	100%
30 to less than 50 years old	608	26%	1,141	48%	604	26%	2,353	100%
50 years old or more	183	17%	556	50%	368	33%	1,107	100%
TOTAL	**2,222**	**27%**	**4,417**	**53%**	**1,721**	**21%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 334.3 ; dof= 10.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Sepanjang pengetahuan anda, ujian genetik yang dilakukan disasarkan...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	SEPANJANG PENGETAHUAN ANDA, UJIAN GENETIK YANG DILAKUKAN DISASARKAN...															
	HANYA SATU GEN		BEBERAPA GEN PADA MASA YANG SAMA (PENJUJUKAN PANEL GEN)		SELURUH DNA (KESELURUHAN PENJUJUKAN GENOM)		SEMUA GEN (KESELURUHAN PENJUJUKAN EKSOM)		TUMOR (PROFIL GENETIK TUMOR)		LAIN-LAIN (EPIGENOM, RNA, DLL.)		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	456	28%	532	32%	341	21%	269	16%	17	1%	41	2%	369	22%	1,648	
2 to less that 10 years old	161	25%	216	33%	119	18%	77	12%	14	2%	12	2%	175	27%	657	
10 to less than 20 years old	113	23%	170	35%	48	10%	33	7%	13	3%	8	2%	154	32%	484	
20 to less than 30 years old	122	29%	144	34%	54	13%	22	5%	16	4%	12	3%	118	28%	425	
30 to less than 50 years old	233	27%	277	32%	98	11%	56	6%	43	5%	15	2%	260	30%	863	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 227.3 ; dof= 30.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Adakah anda pernah meminta syarikat atau makmal persendirian untuk menjalankan ujian genetik untuk mendiagnosis penyakit ini?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ADAKAH ANDA PERNAH MEMINTA SYARIKAT ATAU MAKMAL PERSENDIRIAN UNTUK MENJALANKAN UJIAN GENETIK UNTUK MENDIAGNOSIS PENYAKIT INI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK, TIDAK PERNAH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	177	11%	84	5%	1,387	84%	**1,648**	**100%**
2 to less that 10 years old	83	13%	35	5%	539	82%	**657**	**100%**
10 to less than 20 years old	54	11%	18	4%	412	85%	**484**	**100%**
20 to less than 30 years old	38	9%	17	4%	370	87%	**425**	**100%**
30 to less than 50 years old	86	10%	44	5%	733	85%	**863**	**100%**
50 years old or more	20	7%	12	4%	268	89%	**300**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.2 ; Chi2= 13.2 ; dof= 10.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Secara umumnya, sejauh manakah anda berpuas hati dengan cara keputusan UJIAN GENETIK diberikan kepada anda?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	SECARA UMUMNYA, SEJAUH MANAKAH ANDA BERPUAS HATI DENGAN CARA KEPUTUSAN UJIAN GENETIK DIBERIKAN KEPADA ANDA?													
	SANGAT TIDAK PUAS HATI		TIDAK BERPUAS HATI		KEDUA-DUA TIDAK		BERPUAS HATI		SANGAT BERPUAS HATI		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	197	12%	200	12%	343	21%	572	35%	267	16%	69	4%	**1,648**	**100%**
2 to less that 10 years old	63	10%	95	14%	138	21%	221	34%	116	18%	24	4%	**657**	**100%**
10 to less than 20 years old	44	9%	72	15%	109	23%	148	31%	85	18%	26	5%	**484**	**100%**
20 to less than 30 years old	47	11%	58	14%	87	20%	142	33%	70	16%	21	5%	**425**	**100%**
30 to less than 50 years old	83	10%	77	9%	200	23%	295	34%	149	17%	59	7%	**863**	**100%**
50 years old or more	29	10%	20	7%	42	14%	124	41%	64	21%	21	7%	**300**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 60.5 ; dof= 25.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Selepas ujian dilakukan, adakah anda ditawarkan kaunseling genetik (cthnya diberikan maklumat tentang cara keadaan genetik anda mungkin memberi kesan kepada anda dan keluarga anda)?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	SELEPAS UJIAN DILAKUKAN, ADAKAH ANDA DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK (CTHNYA DIBERIKAN MAKLUMAT TENTANG CARA KEADAAN GENETIK ANDA MUNGKIN MEMBERI KESAN KEPADA ANDA DAN KELUARGA ANDA)?									
	YA, DENGAN KAUNSELOR GENETIK ATAU PAKAR GENETIK KLINIKAL		YA, OLEH PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN		TIDAK, SAYA TIDAK DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK		TIDAK PASTI/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	793	48%	322	20%	413	25%	120	7%	**1,648**	**100%**
2 to less that 10 years old	252	38%	140	21%	222	34%	43	7%	**657**	**100%**
10 to less than 20 years old	157	32%	108	22%	176	36%	43	9%	**484**	**100%**
20 to less than 30 years old	134	32%	89	21%	179	42%	23	5%	**425**	**100%**
30 to less than 50 years old	272	32%	210	24%	318	37%	63	7%	**863**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122.3 ; dof= 15.

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 46.6 ; dof= 10.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Ujian diagnostik lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan ...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	UJIAN DIAGNOSTIK LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN ...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL.							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	280	16%	1,470	82%	37	2%	1,787	100%
2 to less that 10 years old	143	17%	677	82%	10	1%	830	100%
10 to less than 20 years old	127	14%	754	84%	13	1%	894	100%
20 to less than 30 years old	144	16%	758	82%	17	2%	919	100%
30 to less than 50 years old	294	13%	1,861	85%	37	2%	2,192	100%
50 years old or more	133	13%	896	86%	9	1%	1,038	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 20.1 ; dof= 10.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Nasihat tambahan dari profesional penjagaan kesihatan yang mengkhususkan diri dalam penyakit yang jarang jumpa (secara peribadi atau maya)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	NASIHAT TAMBAHAN DARI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG MENGKHUSUSKAN DIRI DALAM PENYAKIT YANG JARANG JUMPA (SECARA PERIBADI ATAU MAYA)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	515	25%	1,485	73%	45	2%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	230	25%	676	73%	19	2%	925	100%
10 to less than 20 years old	183	19%	753	79%	16	2%	952	100%
20 to less than 30 years old	185	19%	777	79%	16	2%	978	100%
30 to less than 50 years old	414	18%	1,908	81%	31	1%	2,353	100%
50 years old or more	145	13%	956	86%	6	1%	1,107	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 110.7 ; dof= 10.

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

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...SOKONGAN PSIKOLOGI											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	200	10%	180	9%	211	10%	489	24%	965	47%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	72	8%	93	10%	88	10%	236	26%	436	47%	925	100%
10 to less than 20 years old	73	8%	87	9%	113	12%	254	27%	425	45%	952	100%
20 to less than 30 years old	67	7%	76	8%	85	9%	297	30%	453	46%	978	100%
30 to less than 50 years old	213	9%	213	9%	212	9%	739	31%	976	41%	2,353	100%
50 years old or more	106	10%	105	9%	64	6%	477	43%	355	32%	1,107	100%
TOTAL	731	9%	754	9%	773	9%	2,492	30%	3,610	43%	8,360	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 184.8 ; dof= 20.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	471	23%	66	3%	341	17%	216	11%	951	47%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	199	22%	36	4%	141	15%	99	11%	450	49%	925	100%
10 to less than 20 years old	146	15%	26	3%	123	13%	135	14%	522	55%	952	100%
20 to less than 30 years old	153	16%	27	3%	124	13%	159	16%	515	53%	978	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 168.0 ; dof= 20.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	391	19%	45	2%	334	16%	464	23%	802	39%	**2,036**	**100%**
2 to less that 10 years old	144	16%	30	3%	125	14%	238	26%	383	42%	**920**	**100%**
10 to less than 20 years old	85	9%	21	2%	110	12%	340	36%	394	41%	**950**	**100%**
20 to less than 30 years old	90	9%	17	2%	100	10%	354	36%	415	43%	**976**	**100%**
30 to less than 50 years old	256	11%	34	1%	226	10%	917	39%	907	39%	**2,340**	**100%**
50 years old or more	137	12%	31	3%	76	7%	589	53%	271	25%	**1,104**	**100%**
TOTAL	**1,103**	**13%**	**178**	**2%**	**971**	**12%**	**2,902**	**35%**	**3,172**	**38%**	**8,326**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 474.3 ; dof= 20.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1,135	56%	998	49%	113	6%	41	2%	235	11%	65	3%	84	4%	**2,045**	
2 to less that 10 years old	478	52%	419	45%	45	5%	30	3%	121	13%	45	5%	50	5%	**925**	
10 to less than 20 years old	477	50%	515	54%	52	5%	11	1%	104	11%	49	5%	48	5%	**952**	
20 to less than 30 years old	471	48%	505	52%	36	4%	7	1%	116	12%	66	7%	48	5%	**978**	
30 to less than 50 years old	1,228	52%	1,167	50%	76	3%	30	1%	270	11%	101	4%	115	5%	**2,353**	
50 years old or more	547	49%	487	44%	31	3%	15	1%	149	13%	66	6%	68	6%	**1,107**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 109.4 ; dof= 30.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Akses kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	AKSES KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING DISESUAIKAN...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	134	7%	908	47%	717	37%	96	5%	72	4%	1,927	100%
2 to less that 10 years old	91	11%	432	50%	281	33%	30	3%	28	3%	862	100%
10 to less than 20 years old	97	11%	420	48%	303	35%	32	4%	24	3%	876	100%
20 to less than 30 years old	88	10%	407	44%	353	38%	40	4%	29	3%	917	100%
30 to less than 50 years old	223	10%	963	45%	808	37%	99	5%	70	3%	2,163	100%
50 years old or more	115	11%	410	39%	403	39%	65	6%	50	5%	1,043	100%
TOTAL	**748**	**10%**	**3,540**	**45%**	**2,865**	**37%**	**362**	**5%**	**273**	**4%**	**7,788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 61.5 ; dof= 20.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Memahami bagaimana penyakit ini akan berkembang...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	MEMAHAMI BAGAIMANA PENYAKIT INI AKAN BERKEMBANG...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	114	6%	1,156	60%	506	26%	97	5%	54	3%	1,927	100%
2 to less that 10 years old	64	7%	523	61%	216	25%	46	5%	13	2%	862	100%
10 to less than 20 years old	78	9%	516	59%	237	27%	31	4%	14	2%	876	100%
20 to less than 30 years old	72	8%	510	56%	290	32%	39	4%	6	1%	917	100%
30 to less than 50 years old	172	8%	1,161	54%	676	31%	129	6%	25	1%	2,163	100%
50 years old or more	84	8%	533	51%	353	34%	55	5%	18	2%	1,043	100%
TOTAL	**584**	**7%**	**4,399**	**56%**	**2,278**	**29%**	**397**	**5%**	**130**	**2%**	**7,788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83.9 ; dof= 20.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	58	16%	78	21%	144	39%	30	8%	59	16%	**369**	**100%**
2 to less that 10 years old	53	16%	66	20%	144	44%	25	8%	40	12%	**328**	**100%**
10 to less than 20 years old	120	17%	145	21%	278	40%	55	8%	100	14%	**698**	**100%**
20 to less than 30 years old	126	15%	164	19%	334	39%	72	9%	151	18%	**847**	**100%**
30 to less than 50 years old	340	17%	353	17%	803	39%	194	9%	361	18%	**2,051**	**100%**
50 years old or more	98	10%	119	13%	365	39%	86	9%	268	29%	**936**	**100%**
TOTAL	**795**	**15%**	**925**	**18%**	**2,068**	**40%**	**462**	**9%**	**979**	**19%**	**5,229**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 111.9 ; dof= 20.

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	INTEGRASI DI SEKOLAH...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	184	10%	425	22%	720	37%	128	7%	470	24%	**1,927**	**100%**
2 to less that 10 years old	139	16%	192	22%	313	36%	42	5%	176	20%	**862**	**100%**
10 to less than 20 years old	123	14%	91	10%	244	28%	53	6%	365	42%	**876**	**100%**
20 to less than 30 years old	69	8%	37	4%	158	17%	69	8%	584	64%	**917**	**100%**
30 to less than 50 years old	97	4%	56	3%	244	11%	158	7%	1,608	74%	**2,163**	**100%**
50 years old or more	34	3%	12	1%	54	5%	47	5%	896	86%	**1,043**	**100%**
TOTAL	**646**	**8%**	**813**	**10%**	**1,733**	**22%**	**497**	**6%**	**4,099**	**53%**	**7,788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 2,268.3 ; dof= 20.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Integrasi di tempat kerja...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	INTEGRASI DI TEMPAT KERJA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	387	20%	183	9%	671	35%	151	8%	535	28%	1,927	100%
2 to less that 10 years old	192	22%	90	10%	294	34%	61	7%	225	26%	862	100%
10 to less than 20 years old	247	28%	98	11%	287	33%	43	5%	201	23%	876	100%
20 to less than 30 years old	290	32%	112	12%	265	29%	45	5%	205	22%	917	100%
30 to less than 50 years old	765	35%	191	9%	591	27%	86	4%	530	25%	2,163	100%
50 years old or more	236	23%	53	5%	167	16%	36	3%	551	53%	1,043	100%
TOTAL	**2,117**	**27%**	**727**	**9%**	**2,275**	**29%**	**422**	**5%**	**2,247**	**29%**	**7,788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 532.3 ; dof= 20.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Akses kepada perkhidmatan sosial (cth. sokongan pekerja sosial, sokongan kerja rumah)...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	AKSES KEPADA PERKHIDMATAN SOSIAL (CTH. SOKONGAN PEKERJA SOSIAL, SOKONGAN KERJA RUMAH)...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	230	12%	345	18%	726	38%	221	11%	405	21%	1,927	100%
2 to less that 10 years old	100	12%	137	16%	345	40%	86	10%	194	23%	862	100%
10 to less than 20 years old	114	13%	89	10%	301	34%	105	12%	267	30%	876	100%
20 to less than 30 years old	121	13%	76	8%	279	30%	106	12%	335	37%	917	100%
30 to less than 50 years old	280	13%	183	8%	648	30%	265	12%	787	36%	2,163	100%
50 years old or more	111	11%	71	7%	241	23%	99	9%	521	50%	1,043	100%
TOTAL	**956**	**12%**	**901**	**12%**	**2,540**	**33%**	**882**	**11%**	**2,509**	**32%**	**7,788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 435.7 ; dof= 20.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Akses kepada ujian klinikal...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	AKSES KEPADA UJIAN KLINIKAL...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	104	5%	548	28%	698	36%	307	16%	270	14%	1,927	100%
2 to less that 10 years old	59	7%	259	30%	329	38%	117	14%	98	11%	862	100%
10 to less than 20 years old	59	7%	234	27%	318	36%	127	14%	138	16%	876	100%
20 to less than 30 years old	68	7%	234	26%	292	32%	174	19%	149	16%	917	100%
30 to less than 50 years old	175	8%	462	21%	779	36%	394	18%	353	16%	2,163	100%
50 years old or more	70	7%	188	18%	365	35%	198	19%	222	21%	1,043	100%
TOTAL	**535**	**7%**	**1,925**	**25%**	**2,781**	**36%**	**1,317**	**17%**	**1,230**	**16%**	**7,788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 120.0 ; dof= 20.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	AKSES KEPADA PRODUK KEWANGAN, SEPERTI PINJAMAN, GADAI JANJI, INSURANS ...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	264	14%	86	4%	601	31%	384	20%	592	31%	1,927	100%
2 to less that 10 years old	168	19%	31	4%	250	29%	173	20%	240	28%	862	100%
10 to less than 20 years old	212	24%	14	2%	253	29%	152	17%	245	28%	876	100%
20 to less than 30 years old	244	27%	9	1%	231	25%	155	17%	278	30%	917	100%
30 to less than 50 years old	490	23%	13	1%	566	26%	369	17%	725	34%	2,163	100%
50 years old or more	114	11%	21	2%	161	15%	157	15%	590	57%	1,043	100%
TOTAL	**1,492**	**19%**	**174**	**2%**	**2,062**	**26%**	**1,390**	**18%**	**2,670**	**34%**	**7,788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 468.1 ; dof= 20.

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

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	KEHIDUPAN SOSIAL ANDA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	791	41%	175	9%	765	40%	57	3%	139	7%	1,927	100%
2 to less that 10 years old	384	45%	78	9%	334	39%	14	2%	52	6%	862	100%
10 to less than 20 years old	413	47%	93	11%	325	37%	14	2%	31	4%	876	100%
20 to less than 30 years old	482	53%	91	10%	300	33%	9	1%	35	4%	917	100%
30 to less than 50 years old	1,289	60%	128	6%	627	29%	37	2%	82	4%	2,163	100%
50 years old or more	621	60%	48	5%	306	29%	11	1%	57	5%	1,043	100%
TOTAL	**3,980**	**51%**	**613**	**8%**	**2,657**	**34%**	**142**	**2%**	**396**	**5%**	**7,788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 240.3 ; dof= 20.

Chapter 4.

Family members were already diagnosed with the same rare disease

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama	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
Ya	1.9	785	5.7	757	5.9	527	1.3	834	7.1	707
Tidak	0.3	6,552	3.2	6,175	3.4	3,543	3.8	6,840	4.4	5,797

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 40.1.
Inter variance= 1,832.5. Intra variance= 45.7.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Adakah anda wakil pesakit, iaitu terlibat dalam aktiviti polisi untuk menyokong punca penyakit jarang jumpa?

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	ADAKAH ANDA WAKIL PESAKIT, IAITU TERLIBAT DALAM AKTIVITI POLISI UNTUK MENYOKONG PUNCA PENYAKIT JARANG JUMPA?							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	257	20%	964	74%	88	7%	**1,309**	**100%**
Tidak	1,701	20%	6,137	73%	584	7%	**8,422**	**100%**
TOTAL	**1,958**	**20%**	**7,101**	**73%**	**672**	**7%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.8 ; Chi2= 0.3 ; dof= 2.

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	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	%
Ya	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	**947**	**100%**
Tidak	1,795	26%	775	11%	737	11%	758	11%	1,873	27%	926	13%	**6,864**	**100%**
TOTAL	**1,929**	**25%**	**864**	**11%**	**881**	**11%**	**922**	**12%**	**2,170**	**28%**	**1,045**	**13%**	**7,811**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 99.2 ; dof= 5.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Perempuan	848	14%	5,320	86%	**6,168**	**100%**
Lelaki	348	13%	2,305	87%	**2,653**	**100%**
Lain-lain	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: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	55	13%	358	87%	**413**	**100%**
di antara 16 dan 19 tahun	360	16%	1,931	84%	**2,291**	**100%**
di antara 20 dan 23 tahun	371	13%	2,460	87%	**2,831**	**100%**
24 tahun atau lebih	359	12%	2,558	88%	**2,917**	**100%**
TOTAL	**1,145**	**14%**	**7,307**	**86%**	**8,452**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 13.5 ; dof= 3.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	866	13%	5,779	87%	6,645	100%
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	78	19%	343	81%	421	100%
Lain-lain, nyatakan...	37	13%	259	88%	296	100%
TOTAL	**981**	**13%**	**6,381**	**87%**	**7,362**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 10.5 ; dof= 2.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	140	9%	1,472	91%	1,612	100%
Group B ('Western Europe')	660	14%	4,157	86%	4,817	100%
Group C ('Northern Europe')	456	15%	2,556	85%	3,012	100%
TOTAL	**1,256**	**13%**	**8,185**	**87%**	**9,441**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39.3 ; dof= 2.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Apakah anda mengatakan bahawa anda, atau orang yang anda sayangi, hidup di: / Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama

APAKAH ANDA MENGATAKAN BAHAWA ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, HIDUP DI:	AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Kawasan luar bandar atau kampung	314	14%	1,931	86%	**2,245**	**100%**
Bandar kecil atau sederhana	503	14%	3,135	86%	**3,638**	**100%**
Bandar besar	328	13%	2,233	87%	**2,561**	**100%**
TOTAL	**1,145**	**14%**	**7,299**	**86%**	**8,444**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.4 ; Chi2= 1.8 ; dof= 2.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	494	21%	1,887	79%	**2,381**	**100%**
1-9 / 100 000	222	11%	1,744	89%	**1,966**	**100%**
1-9 / 1 000 000	57	13%	397	87%	**454**	**100%**
<1 / 1 000 000	95	12%	727	88%	**822**	**100%**
TOTAL	**868**	**15%**	**4,755**	**85%**	**5,623**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 89.7 ; dof= 3.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 3,382.7 ; dof= 1,629.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 2,168.5 ; dof= 34.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?													
	0		1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	34	3%	275	21%	604	46%	184	14%	63	5%	149	11%	1,309	100%
Tidak	112	1%	815	10%	3,730	44%	1,701	20%	665	8%	1,399	17%	8,422	100%
TOTAL	**146**	**2%**	**1,090**	**11%**	**4,334**	**45%**	**1,885**	**19%**	**728**	**7%**	**1,548**	**16%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 198.8 ; dof= 5.

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ya	858	66%	442	34%	1,300	100%
Tidak	4,717	56%	3,647	44%	8,364	100%
TOTAL	**5,575**	**58%**	**4,089**	**42%**	**9,664**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 42.5 ; dof= 1.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Ujian genetik mencari perubahan genetik (juga dipanggil mutasi atau varian)

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	UJIAN GENETIK MENCARI PERUBAHAN GENETIK (JUGA DIPANGGIL MUTASI ATAU VARIAN)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	906	69%	332	25%	71	5%	1,309	100%
Tidak	4,206	50%	3,544	42%	672	8%	8,422	100%
TOTAL	**5,112**	**53%**	**3,876**	**40%**	**743**	**8%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 169.3 ; dof= 2.

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Ujian lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	UJIAN LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,123	86%	143	11%	43	3%	1,309	100%
Tidak	7,691	91%	530	6%	201	2%	8,422	100%
TOTAL	**8,814**	**91%**	**673**	**7%**	**244**	**3%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 42.6 ; dof= 2.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / ...anda tidak mampu?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
...ANDA TIDAK MAMPU?

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	119	9%	1,000	76%	190	15%	1,309	100%
Tidak	826	10%	5,693	68%	1,903	23%	8,422	100%
TOTAL	**945**	**10%**	**6,693**	**69%**	**2,093**	**22%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47.7 ; dof= 2.

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / ...ia tidak boleh didapati di negara anda?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
...IA TIDAK BOLEH DIDAPATI DI NEGARA ANDA?

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	131	10%	956	73%	222	17%	1,309	100%
Tidak	924	11%	5,448	65%	2,050	24%	8,422	100%
TOTAL	**1,055**	**11%**	**6,404**	**66%**	**2,272**	**23%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39.4 ; dof= 2.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / ...profesional penjagaan kesihatan enggan atau tidak dimaklumkan sepenuhnya?

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	...PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN ENGGAN ATAU TIDAK DIMAKLUMKAN SEPENUHNYA?							
	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	337	26%	795	61%	177	14%	1,309	100%
Tidak	2,121	25%	4,485	53%	1,816	22%	8,422	100%
TOTAL	**2,458**	**25%**	**5,280**	**54%**	**1,993**	**20%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47.6 ; dof= 2.

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Sepanjang pengetahuan anda, ujian genetik yang dilakukan disasarkan...

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	SEPANJANG PENGETAHUAN ANDA, UJIAN GENETIK YANG DILAKUKAN DISASARKAN...															
	HANYA SATU GEN		BEBERAPA GEN PADA MASA YANG SAMA (PENJUJUKAN PANEL GEN)		SELURUH DNA (KESELURUHAN PENJUJUKAN GENOM)		SEMUA GEN (KESELURUHAN PENJUJUKAN EKSOM)		TUMOR (PROFIL GENETIK TUMOR)		LAIN-LAIN (EPIGENOM, RNA, DLL.)		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	311	34%	242	27%	106	12%	45	5%	15	2%	14	2%	260	29%	906	
Tidak	1,079	26%	1,354	32%	685	16%	441	10%	107	3%	92	2%	1,148	27%	4,206	
TOTAL	**1,390**	**27%**	**1,596**	**31%**	**791**	**15%**	**486**	**10%**	**122**	**2%**	**106**	**2%**	**1,408**	**28%**	**5,112**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 66.3 ; dof= 6.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Adakah anda pernah meminta syarikat atau makmal persendirian untuk menjalankan ujian genetik untuk mendiagnosis penyakit ini?

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	ADAKAH ANDA PERNAH MEMINTA SYARIKAT ATAU MAKMAL PERSENDIRIAN UNTUK MENJALANKAN UJIAN GENETIK UNTUK MENDIAGNOSIS PENYAKIT INI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK, TIDAK PERNAH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	67	7%	25	3%	814	90%	906	100%
Tidak	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: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Secara umumnya, sejauh manakah anda berpuas hati dengan cara keputusan UJIAN GENETIK diberikan kepada anda?

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	SECARA UMUMNYA, SEJAUH MANAKAH ANDA BERPUAS HATI DENGAN CARA KEPUTUSAN UJIAN GENETIK DIBERIKAN KEPADA ANDA?													
	SANGAT TIDAK PUAS HATI		TIDAK BERPUAS HATI		KEDUA-DUA TIDAK		BERPUAS HATI		SANGAT BERPUAS HATI		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	86	9%	68	8%	174	19%	332	37%	203	22%	43	5%	906	100%
Tidak	439	10%	481	11%	879	21%	1,518	36%	699	17%	190	5%	4,206	100%
TOTAL	**525**	**10%**	**549**	**11%**	**1,053**	**21%**	**1,850**	**36%**	**902**	**18%**	**233**	**5%**	**5,112**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 26.7 ; dof= 5.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Selepas ujian dilakukan, adakah anda ditawarkan kaunseling genetik (cthnya diberikan maklumat tentang cara keadaan genetik anda mungkin memberi kesan kepada anda dan keluarga anda)?

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	SELEPAS UJIAN DILAKUKAN, ADAKAH ANDA DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK (CTHNYA DIBERIKAN MAKLUMAT TENTANG CARA KEADAAN GENETIK ANDA MUNGKIN MEMBERI KESAN KEPADA ANDA DAN KELUARGA ANDA)?									
	YA, DENGAN KAUNSELOR GENETIK ATAU PAKAR GENETIK KLINIKAL		YA, OLEH PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN		TIDAK, SAYA TIDAK DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK		TIDAK PASTI/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	403	44%	218	24%	222	25%	63	7%	**906**	**100%**
Tidak	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: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Ujian genetik

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	UJIAN GENETIK							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	90	10%	792	87%	24	3%	**906**	**100%**
Tidak	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.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Ujian diagnostik lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan ...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll.

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	UJIAN DIAGNOSTIK LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN ...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL.							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	147	13%	955	85%	21	2%	**1,123**	**100%**
Tidak	1,122	15%	6,437	84%	131	2%	**7,690**	**100%**
TOTAL	**1,269**	**14%**	**7,392**	**84%**	**152**	**2%**	**8,813**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.4 ; Chi2= 1.9 ; dof= 2.

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Nasihat tambahan dari profesional penjagaan kesihatan yang mengkhususkan diri dalam penyakit yang jarang jumpa (secara peribadi atau maya)

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	NASIHAT TAMBAHAN DARI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG MENGKHUSUSKAN DIRI DALAM PENYAKIT YANG JARANG JUMPA (SECARA PERIBADI ATAU MAYA)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	219	17%	1,057	81%	33	3%	**1,309**	**100%**
Tidak	1,700	20%	6,575	78%	147	2%	**8,422**	**100%**
TOTAL	**1,919**	**20%**	**7,632**	**78%**	**180**	**2%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 11.6 ; dof= 2.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / ...sokongan psikologi

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	...SOKONGAN PSIKOLOGI											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	97	7%	116	9%	94	7%	557	43%	445	34%	1,309	100%
Tidak	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: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	306	23%	56	4%	150	11%	285	22%	512	39%	1,309	100%
Tidak	1,680	20%	309	4%	1,196	14%	1,246	15%	3,991	47%	8,422	100%
TOTAL	**1,986**	**20%**	**365**	**4%**	**1,346**	**14%**	**1,531**	**16%**	**4,503**	**46%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 65.6 ; dof= 4.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	155	12%	37	3%	104	8%	547	42%	457	35%	1,300	100%
Tidak	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: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1,309	
Tidak	4,333	51%	4,142	49%	348	4%	143	2%	963	11%	429	5%	354	4%	8,422	
TOTAL	**5,084**	**52%**	**4,718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1,075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 79.4 ; dof= 6.

Chapter 4.

Family members were already diagnosed with the

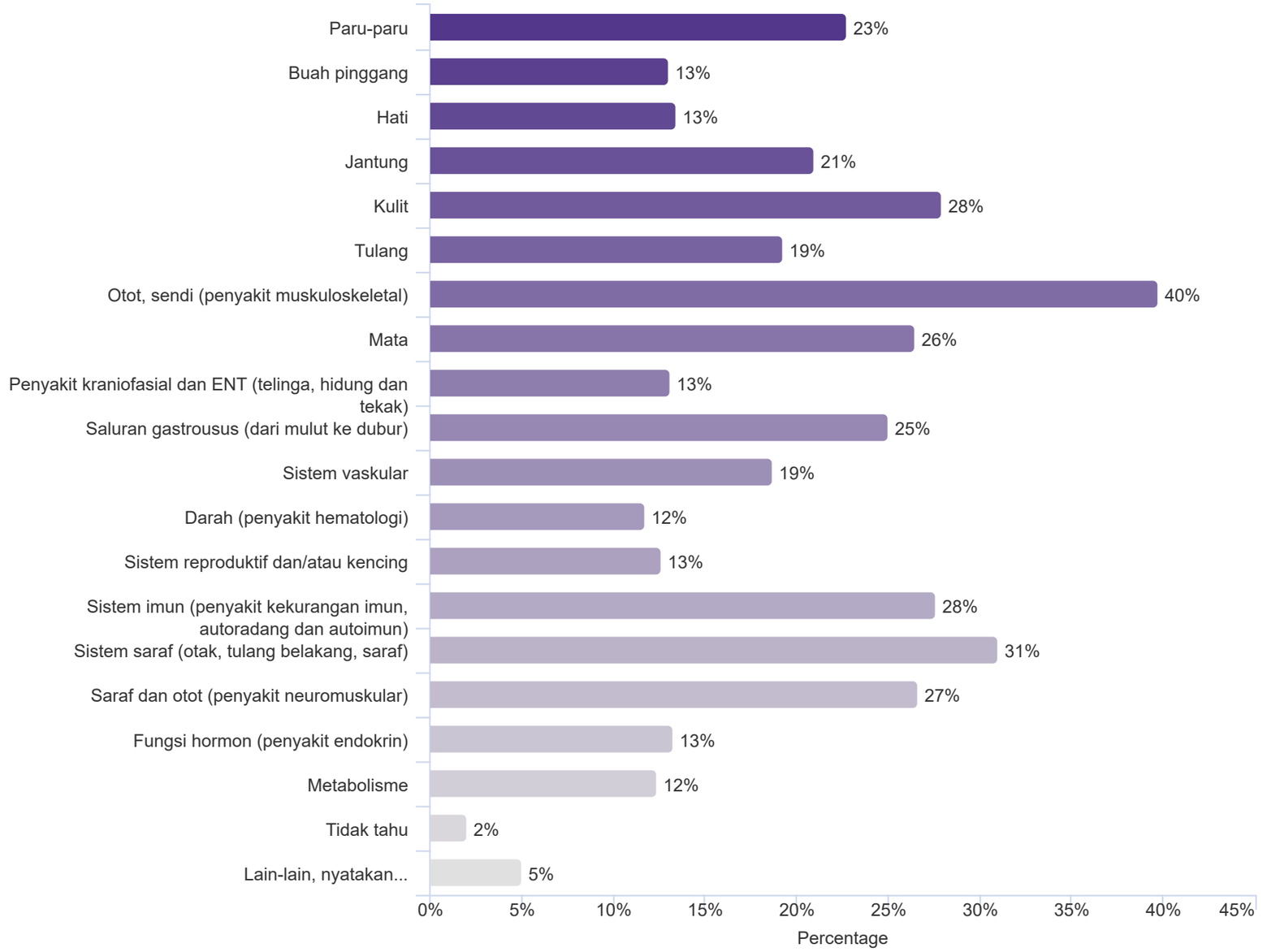
Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

Bahagian mana badan yang memberi kesan penyakit yang jarang jumpa?

	N
Paru-paru	2,386
Buah pinggang	1,365
Hati	1,405
Jantung	2,198
Kulit	2,929
Tulang	2,016
Otot, sendi (penyakit muskuloskeletal)	4,164
Mata	2,777
Penyakit kraniofasial dan ENT (telinga, hidung dan tekak)	1,371
Saluran gastrousus (dari mulut ke dubur)	2,624
Sistem vaskular	1,957
Darah (penyakit hematologi)	1,232
Sistem reproduktif dan/atau kencing	1,324
Sistem imun (penyakit kekurangan imun, autoradang dan autoimun)	2,892
Sistem saraf (otak, tulang belakang, saraf)	3,254
Saraf dan otot (penyakit neuromuskular)	2,795
Fungsi hormon (penyakit endokrin)	1,393
Metabolisme	1,301
Tidak tahu	208
Lain-lain, nyatakan...	529
TOTAL	**10,486**

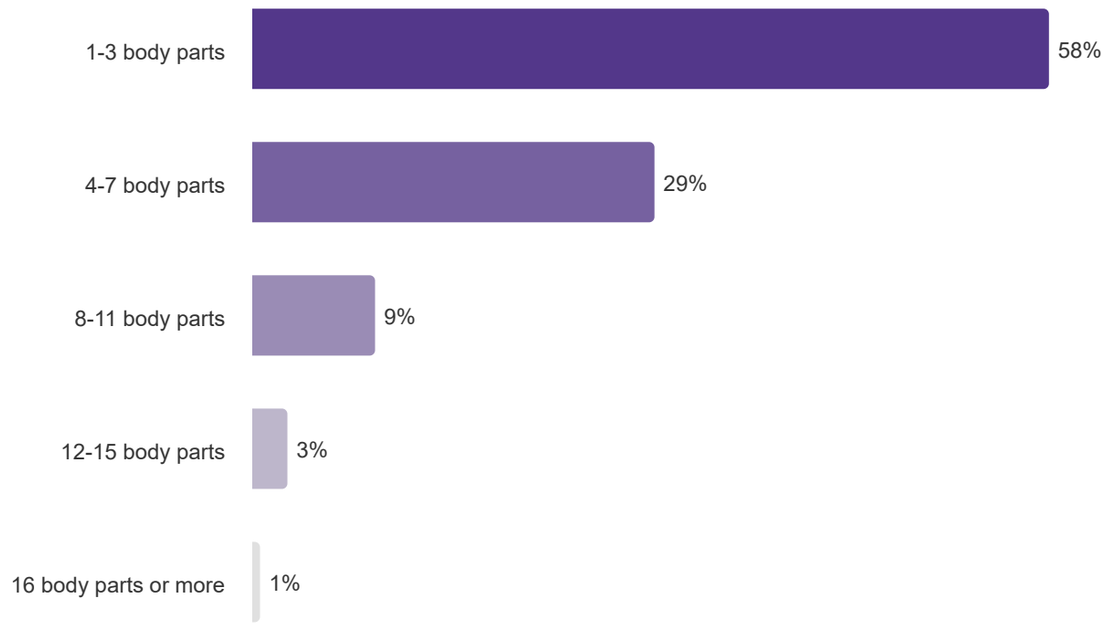


Complexity of the rare disease: number of body parts impacted by the rare disease

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

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

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



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

Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
1-3 body parts	0.5	4,500	3.0	4,202	2.9	2,526	2.7	4,536	3.9	3,796
4-7 body parts	0.6	2,312	3.7	2,227	4.4	1,286	3.9	2,321	5.1	1,937
8-11 body parts	0.1	729	5.0	649	6.3	383	5.9	722	7.2	563
12-15 body parts	0.0	228	5.3	201	8.1	109	8.3	217	9.2	172
16 body parts or more	3.5	51	10.3	43	14.0	31	12.2	47	12.2	39

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 3.6.
Inter variance= 167.4. Intra variance= 45.9.

Mean = average time, in number of years

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Adakah anda wakil pesakit, iaitu terlibat dalam aktiviti polisi untuk menyokong punca penyakit jarang jumpa?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ADAKAH ANDA WAKIL PESAKIT, IAITU TERLIBAT DALAM AKTIVITI POLISI UNTUK MENYOKONG PUNCA PENYAKIT JARANG JUMPA?							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1,149	19%	4,525	74%	429	7%	6,103	100%
4-7 body parts	629	20%	2,237	73%	215	7%	3,081	100%
8-11 body parts	207	22%	674	71%	70	7%	951	100%
12-15 body parts	72	25%	188	66%	26	9%	286	100%
16 body parts or more	16	25%	42	65%	7	11%	65	100%
TOTAL	**2,073**	**20%**	**7,666**	**73%**	**747**	**7%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 17.7 ; dof= 8.

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83.5 ; dof= 20.

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 131.1 ; dof= 8.

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 80.7 ; dof= 8.

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

Cross: Apakah anda mengatakan bahawa anda, atau orang yang anda sayangi, hidup di: / Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts.

APAKAH ANDA MENGATAKAN BAHAWA ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, HIDUP DI:	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
Kawasan luar bandar atau kampung	59%	29%	9%	3%	1%	**100%**
Bandar kecil atau sederhana	59%	29%	9%	3%	1%	**100%**
Bandar besar	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. / Sila pilih ayat yang paling menggambarkan situasi anda atau situasi orang yang anda sayangi

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	SILA PILIH AYAT YANG PALING MENGGAMBARKAN SITUASI ANDA ATAU SITUASI ORANG YANG ANDA SAYANGI											
	SAYA TAHU NAMA PENYAKIT, SINDROM ATAU KECACATAN JARANG JUMPA DAN IA TELAH DISAHKAN OLEH GENETIK, KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN, UJIAN MOLEKUL ATAU BIOKIMIA YANG SESUAI (CTH BIOPSI, UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING)		SAYA TAHU NAMA PENYAKIT, SINDROM ATAU KECACATAN JARANG JUMPA TETAPI IA BELUM DISAHKAN OLEH UJIAN GENETIK, KLINIKAL, PERUBATAN, MOLEKUL ATAU UJIAN BIOKIMIA YANG SESUAI		SAYA HANYA MEMPUNYAI MAKLUMAT SEPARA MENGENAI NAMA PENYAKIT YANG JARANG JUMPA ATAU GEN YANG TERLIBAT ATAU JENIS PENYAKIT		SAYA TAHU BAHAWA PENYAKIT INI JARANG JUMPA TETAPI NAMA ATAU PUNCA TIDAK DIKENALPASTI		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	5,333	87%	388	6%	169	3%	197	3%	16	0%	**6,103**	**100%**
4-7 body parts	2,652	86%	225	7%	90	3%	109	4%	5	0%	**3,081**	**100%**
8-11 body parts	781	82%	111	12%	27	3%	30	3%	2	0%	**951**	**100%**
12-15 body parts	230	80%	29	10%	17	6%	9	3%	1	0%	**286**	**100%**
16 body parts or more	52	80%	7	11%	3	5%	3	5%	0	0%	**65**	**100%**
TOTAL	**9,048**	**86%**	**760**	**7%**	**306**	**3%**	**348**	**3%**	**24**	**0%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53.4 ; dof= 16.

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 54.5 ; dof= 4.

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.4 ; Chi2= 3.9 ; dof= 4.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Penyakit yang jarang jumpa telah didiagnosis sebelum kelahiran

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	PENYAKIT YANG JARANG JUMPA TELAH DIDIAGNOSIS SEBELUM KELAHIRAN					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	147	3%	5,539	97%	5,686	100%
4-7 body parts	54	2%	2,799	98%	2,853	100%
8-11 body parts	15	2%	867	98%	882	100%
12-15 body parts	3	1%	251	99%	254	100%
16 body parts or more	3	5%	53	95%	56	100%
TOTAL	**222**	**2%**	**9,509**	**98%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 9.4 ; dof= 4.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Penyakit yang jarang ditemui telah didiagnosis melalui ujian standard yang dijalankan semasa lahir

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	PENYAKIT YANG JARANG DITEMUI TELAH DIDIAGNOSIS MELALUI UJIAN STANDARD YANG DIJALANKAN SEMASA LAHIR					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	256	5%	5,307	95%	5,563	100%
4-7 body parts	111	4%	2,678	96%	2,789	100%
8-11 body parts	24	3%	851	97%	875	100%
12-15 body parts	2	1%	250	99%	252	100%
16 body parts or more	3	5%	53	95%	56	100%
TOTAL	**396**	**4%**	**9,139**	**96%**	**9,535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 14.7 ; dof= 4.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?													
	0		1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	88	1%	775	13%	3,067	50%	1,113	18%	406	7%	654	11%	6,103	100%
4-7 body parts	41	1%	304	10%	1,171	38%	700	23%	258	8%	607	20%	3,081	100%
8-11 body parts	21	2%	62	7%	269	28%	174	18%	93	10%	332	35%	951	100%
12-15 body parts	5	2%	7	2%	54	19%	38	13%	27	9%	155	54%	286	100%
16 body parts or more	0	0%	2	3%	8	12%	8	12%	7	11%	40	62%	65	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1,150**	**11%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 943.4 ; dof= 20.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3,515	58%	2,544	42%	6,059	100%
4-7 body parts	1,784	58%	1,275	42%	3,059	100%
8-11 body parts	514	54%	432	46%	946	100%
12-15 body parts	144	51%	141	49%	285	100%
16 body parts or more	41	64%	23	36%	64	100%
TOTAL	**5,998**	**58%**	**4,415**	**42%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 12.1 ; dof= 4.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1,230	20%	2,152	35%	2,721	45%	6,103	100%
4-7 body parts	552	18%	1,513	49%	1,016	33%	3,081	100%
8-11 body parts	135	14%	587	62%	229	24%	951	100%
12-15 body parts	30	10%	213	74%	43	15%	286	100%
16 body parts or more	3	5%	55	85%	7	11%	65	100%
TOTAL	**1,950**	**19%**	**4,520**	**43%**	**4,016**	**38%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 505.4 ; dof= 8.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	759	12%	2,405	39%	2,939	48%	6,103	100%
4-7 body parts	385	12%	1,592	52%	1,104	36%	3,081	100%
8-11 body parts	79	8%	652	69%	220	23%	951	100%
12-15 body parts	17	6%	231	81%	38	13%	286	100%
16 body parts or more	6	9%	54	83%	5	8%	65	100%
TOTAL	**1,246**	**12%**	**4,934**	**47%**	**4,306**	**41%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 533.1 ; dof= 8.

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 474.2 ; dof= 8.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Ujian genetik mencari perubahan genetik (juga dipanggil mutasi atau varian)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	UJIAN GENETIK MENCARI PERUBAHAN GENETIK (JUGA DIPANGGIL MUTASI ATAU VARIAN)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3,054	50%	2,561	42%	488	8%	6,103	100%
4-7 body parts	1,741	57%	1,098	36%	242	8%	3,081	100%
8-11 body parts	506	53%	372	39%	73	8%	951	100%
12-15 body parts	151	53%	115	40%	20	7%	286	100%
16 body parts or more	38	58%	25	38%	2	3%	65	100%
TOTAL	**5,490**	**52%**	**4,171**	**40%**	**825**	**8%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40.1 ; dof= 8.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Ujian lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	UJIAN LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK INGAT		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. / ...anda tidak mampu?

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 255.4 ; dof= 8.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...ia tidak boleh didapati di negara anda?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	IA TIDAK BOLEH DIDAPATI DI NEGARA ANDA? Have you ever needed a genetic test but could not access it because...							
	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		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. / ...profesional penjagaan kesihatan enggan atau tidak dimaklumkan sepenuhnya?

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 383.6 ; dof= 8.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Sepanjang pengetahuan anda, ujian genetik yang dilakukan disasarkan...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	SEPANJANG PENGETAHUAN ANDA, UJIAN GENETIK YANG DILAKUKAN DISASARKAN...															
	HANYA SATU GEN		BEBERAPA GEN PADA MASA YANG SAMA (PENJUJUKAN PANEL GEN)		SELURUH DNA (KESELURUHAN PENJUJUKAN GENOM)		SEMUA GEN (KESELURUHAN PENJUJUKAN EKSOM)		TUMOR (PROFIL GENETIK TUMOR)		LAIN-LAIN (EPIGENOM, RNA, DLL.)		TIDAK TAHU		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. / Adakah anda pernah meminta syarikat atau makmal persendirian untuk menjalankan ujian genetik untuk mendiagnosis penyakit ini?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ADAKAH ANDA PERNAH MEMINTA SYARIKAT ATAU MAKMAL PERSENDIRIAN UNTUK MENJALANKAN UJIAN GENETIK UNTUK MENDIAGNOSIS PENYAKIT INI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK, TIDAK PERNAH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	311	10%	127	4%	2,616	86%	**3,054**	**100%**
4-7 body parts	192	11%	83	5%	1,466	84%	**1,741**	**100%**
8-11 body parts	66	13%	28	6%	412	81%	**506**	**100%**
12-15 body parts	18	12%	20	13%	113	75%	**151**	**100%**
16 body parts or more	3	8%	8	21%	27	71%	**38**	**100%**
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4,634**	**84%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53.6 ; dof= 8.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Secara umumnya, sejauh manakah anda berpuas hati dengan cara keputusan UJIAN GENETIK diberikan kepada anda?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	SECARA UMUMNYA, SEJAUH MANAKAH ANDA BERPUAS HATI DENGAN CARA KEPUTUSAN UJIAN GENETIK DIBERIKAN KEPADA ANDA?													
	SANGAT TIDAK PUAS HATI		TIDAK BERPUAS HATI		KEDUA-DUA TIDAK		BERPUAS HATI		SANGAT BERPUAS HATI		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	296	10%	303	10%	607	20%	1,138	37%	548	18%	162	5%	**3,054**	**100%**
4-7 body parts	183	11%	206	12%	402	23%	586	34%	280	16%	84	5%	**1,741**	**100%**
8-11 body parts	54	11%	84	17%	102	20%	166	33%	69	14%	31	6%	**506**	**100%**
12-15 body parts	27	18%	26	17%	39	26%	32	21%	23	15%	4	3%	**151**	**100%**
16 body parts or more	12	32%	4	11%	9	24%	8	21%	3	8%	2	5%	**38**	**100%**
TOTAL	**572**	**10%**	**623**	**11%**	**1,159**	**21%**	**1,930**	**35%**	**923**	**17%**	**283**	**5%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83.6 ; dof= 20.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Selepas ujian dilakukan, adakah anda ditawarkan kaunseling genetik (cthnya diberikan maklumat tentang cara keadaan genetik anda mungkin memberi kesan kepada anda dan keluarga anda)?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	SELEPAS UJIAN DILAKUKAN, ADAKAH ANDA DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK (CTHNYA DIBERIKAN MAKLUMAT TENTANG CARA KEADAAN GENETIK ANDA MUNGKIN MEMBERI KESAN KEPADA ANDA DAN KELUARGA ANDA)?									
	YA, DENGAN KAUNSELOR GENETIK ATAU PAKAR GENETIK KLINIKAL		YA, OLEH PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN		TIDAK, SAYA TIDAK DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK		TIDAK PASTI/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1,214	40%	695	23%	900	29%	245	8%	**3,054**	**100%**
4-7 body parts	693	40%	374	21%	555	32%	119	7%	**1,741**	**100%**
8-11 body parts	175	35%	80	16%	220	43%	31	6%	**506**	**100%**
12-15 body parts	48	32%	27	18%	68	45%	8	5%	**151**	**100%**
16 body parts or more	7	18%	3	8%	27	71%	1	3%	**38**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 81.6 ; dof= 12.

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

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	UJIAN GENETIK							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		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. / Ujian diagnostik lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan ...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	UJIAN DIAGNOSTIK LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN ...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL.							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	767	14%	4,580	84%	111	2%	**5,458**	**100%**
4-7 body parts	426	15%	2,361	83%	44	2%	**2,831**	**100%**
8-11 body parts	142	16%	716	82%	12	1%	**870**	**100%**
12-15 body parts	55	21%	206	78%	2	1%	**263**	**100%**
16 body parts or more	13	22%	45	76%	1	2%	**59**	**100%**
TOTAL	**1,403**	**15%**	**7,908**	**83%**	**170**	**2%**	**9,481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 18.8 ; dof= 8.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Nasihat tambahan dari profesional penjagaan kesihatan yang mengkhususkan diri dalam penyakit yang jarang jumpa (secara peribadi atau maya)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	NASIHAT TAMBAHAN DARI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG MENGKHUSUSKAN DIRI DALAM PENYAKIT YANG JARANG JUMPA (SECARA PERIBADI ATAU MAYA)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		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. / ...sokongan psikologi

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...SOKONGAN PSIKOLOGI											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	544	9%	599	10%	458	8%	2,009	33%	2,493	41%	6,103	100%
4-7 body parts	281	9%	242	8%	317	10%	864	28%	1,377	45%	3,081	100%
8-11 body parts	66	7%	80	8%	129	14%	226	24%	450	47%	951	100%
12-15 body parts	24	8%	26	9%	38	13%	56	20%	142	50%	286	100%
16 body parts or more	7	11%	8	12%	10	15%	10	15%	30	46%	65	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3,165**	**30%**	**4,492**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 129.6 ; dof= 16.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1,316	22%	266	4%	764	13%	1,113	18%	2,644	43%	6,103	100%
4-7 body parts	597	19%	97	3%	486	16%	387	13%	1,514	49%	3,081	100%
8-11 body parts	136	14%	20	2%	156	16%	115	12%	524	55%	951	100%
12-15 body parts	30	10%	4	1%	41	14%	12	4%	199	70%	286	100%
16 body parts or more	4	6%	4	6%	16	25%	0	0%	41	63%	65	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 245.7 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	855	14%	169	3%	630	10%	2,368	39%	2,037	34%	6,059	100%
4-7 body parts	428	14%	55	2%	408	13%	931	30%	1,237	40%	3,059	100%
8-11 body parts	98	10%	16	2%	140	15%	201	21%	491	52%	946	100%
12-15 body parts	23	8%	1	0%	40	14%	40	14%	181	64%	285	100%
16 body parts or more	1	2%	2	3%	14	22%	4	6%	43	67%	64	100%
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

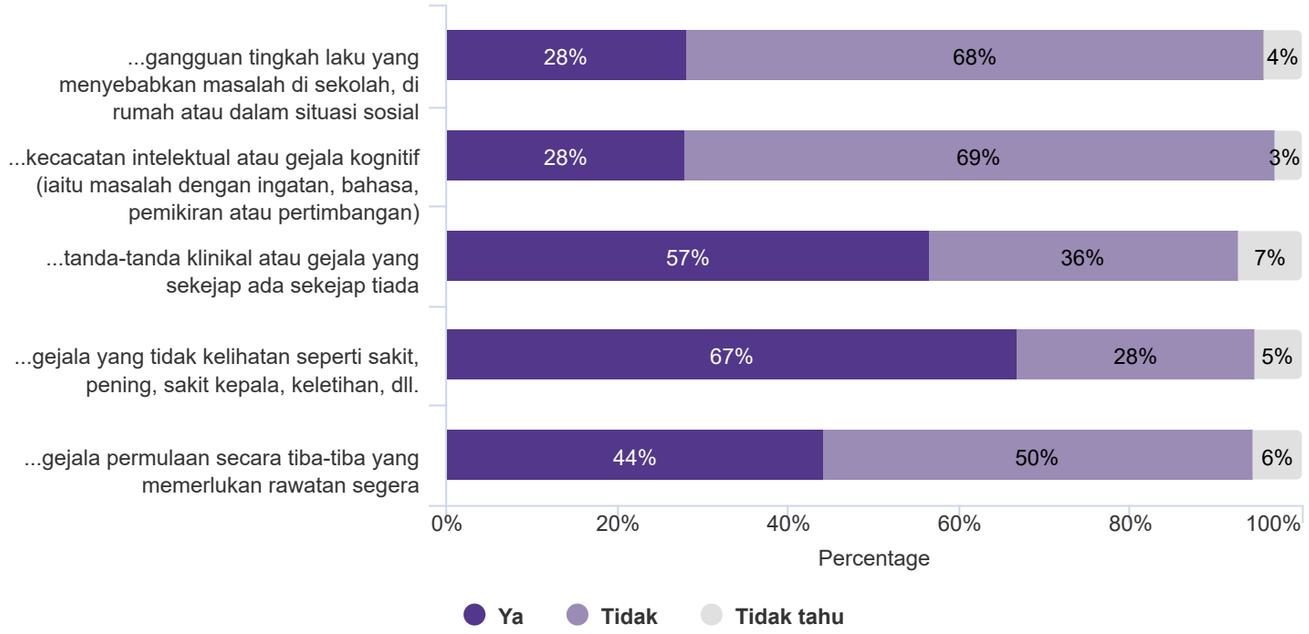
The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 363.7 ; dof= 16.

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

Adakah gejala pertama termasuk ...

	YA	TIDAK	TIDAK TAHU	TOTAL
...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial	2,957	7,085	444	**10,486**
...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan)	2,936	7,236	314	**10,486**
...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada	5,940	3,788	758	**10,486**
...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll.	7,020	2,916	550	**10,486**
...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera	4,648	5,251	587	**10,486**

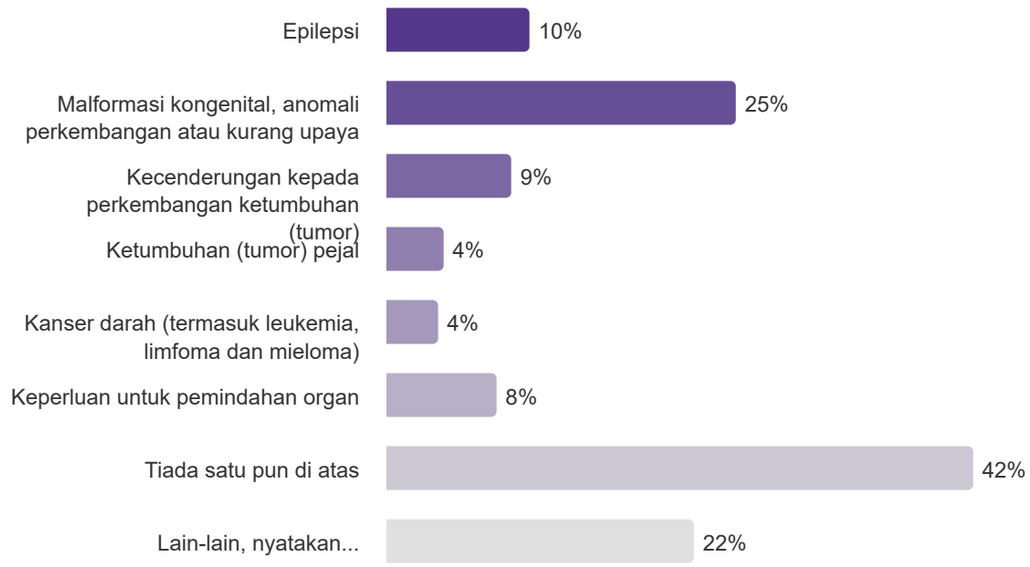
Adakah gejala pertama termasuk ...



Dan penyakit yang jarang jumpa menyebabkan:

	N
Epilepsi	997
Malformasi kongenital, anomali perkembangan atau kurang upaya	2,424
Kecenderungan kepada perkembangan ketumbuhan (tumor)	877
Ketumbuhan (tumor) pejal	409
Kanser darah (termasuk leukemia, limfoma dan mieloma)	365
Keperluan untuk pemindahan organ	766
Tiada satu pun di atas	4,064
Lain-lain, nyatakan...	2,133
TOTAL	**9,693**

Dan penyakit yang jarang jumpa menyebabkan:



Chapter 4.

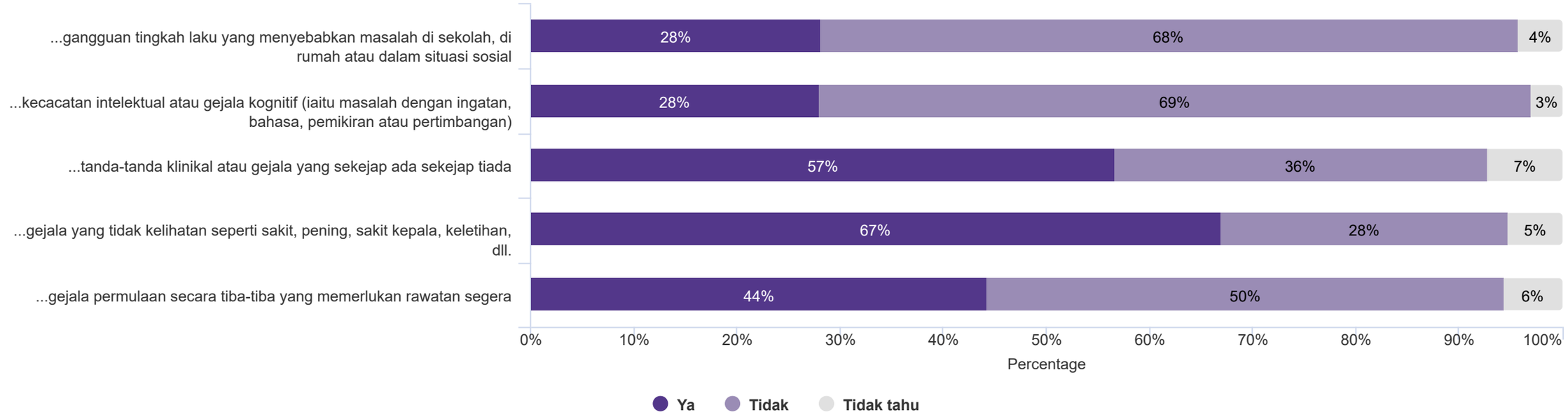
Family members were already diagnosed with the

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

Adakah gejala pertama termasuk ...

	YA	TIDAK	TIDAK TAHU	TOTAL
...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial	2,957	7,085	444	**10,486**
...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan)	2,936	7,236	314	**10,486**
...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada	5,940	3,788	758	**10,486**
...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll.	7,020	2,916	550	**10,486**
...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera	4,648	5,251	587	**10,486**
TOTAL	**23,501**	**26,276**	**2,653**	**52,430**

Adakah gejala pertama termasuk ...



Did the first symptoms include...

Multiple Cross

...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial	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
Ya	0.8	2,226	3.6	2,003	3.8	1,172	3.9	2,190	5.0	1,783
Tidak	0.4	5,320	3.5	5,071	3.8	3,032	3.5	5,370	4.6	4,501
Tidak tahu	-0.4	274	2.9	248	4.8	131	3.8	283	5.2	223

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 5.0.
Inter variance= 230.0. Intra variance= 46.0.

Mean = average time, in number of years

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

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

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan)	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
Ya	0.3	2,254	3.0	1,967	3.4	1,147	3.8	2,220	4.5	1,830
Tidak	0.6	5,358	3.7	5,172	4.0	3,075	3.5	5,431	4.8	4,517
Tidak tahu	-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

...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada	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
Ya	0.4	4,586	4.0	4,324	4.4	2,467	4.1	4,488	5.4	3,680
Tidak	0.6	2,744	2.8	2,547	3.0	1,600	2.8	2,858	3.8	2,417
Tidak tahu	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

...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll.	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
Ya	0.4	5,372	3.9	5,099	4.5	2,939	4.2	5,271	5.1	4,309
Tidak	0.6	2,071	2.6	1,902	2.6	1,197	2.4	2,191	3.9	1,877
Tidak tahu	0.5	377	1.8	321	2.6	199	2.7	381	3.8	321

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.7 ; Fisher= 0.4.
Inter variance= 18.8. Intra variance= 46.0.

Mean = average time, in number of years

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

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera	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
Ya	0.2	3,601	3.1	3,462	3.8	1,947	3.5	3,547	4.8	2,940
Tidak	0.7	3,836	3.8	3,526	3.7	2,180	3.6	3,917	4.6	3,280
Tidak tahu	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

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKO RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL						
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Perempuan	1,702	26%	4,661	70%	296	4%	6,659
Lelaki	912	32%	1,795	64%	103	4%	2,810
Lain-lain	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 / ...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...KECACATAN INTELEKTUAL ATAU GEJALA KOGNITIF (IAITU MASALAH D INGATAN, BAHASA, PEMIKIRAN ATAU PERTIMBANGAN)						
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Perempuan	1,735	26%	4,721	71%	203	3%	6,659
Lelaki	873	31%	1,858	66%	79	3%	2,810
Lain-lain	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 / ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP						
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Perempuan	4,062	61%	2,137	32%	460	7%	6,659
Lelaki	1,363	49%	1,239	44%	208	7%	2,810
Lain-lain	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 / ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEI KELETIHAN, DLL.						
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Perempuan	4,869	73%	1,506	23%	284	4%	6,659
Lelaki	1,542	55%	1,067	38%	201	7%	2,810
Lain-lain	57	56%	34	34%	10	10%	101
TOTAL	**6,468**	**68%**	**2,607**	**27%**	**495**	**5%**	**9,570**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 308.1 ; dof= 4.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	3,016	45%	3,242	49%	401	6%	6,659	100%
Lelaki	1,202	43%	1,479	53%	129	5%	2,810	100%
Lain-lain	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: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	176	39%	252	55%	27	6%	455	100%
di antara 16 dan 19 tahun	737	30%	1,585	64%	142	6%	2,464	100%
di antara 20 dan 23 tahun	814	27%	2,090	69%	118	4%	3,022	100%
24 tahun atau lebih	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: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / ...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan)

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	...KECACATAN INTELEKTUAL ATAU GEJALA KOGNITIF (IAITU MASALAH DENGAN INGATAN, BAHASA, PEMIKIRAN ATAU PERTIMBANGAN)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	149	33%	282	62%	24	5%	455	100%
di antara 16 dan 19 tahun	719	29%	1,662	67%	83	3%	2,464	100%
di antara 20 dan 23 tahun	814	27%	2,124	70%	84	3%	3,022	100%
24 tahun atau lebih	868	28%	2,197	70%	80	3%	3,145	100%
TOTAL	**2,550**	**28%**	**6,265**	**69%**	**271**	**3%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 23.1 ; dof= 6.

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

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	249	55%	160	35%	46	10%	455	100%
di antara 16 dan 19 tahun	1,377	56%	889	36%	198	8%	2,464	100%
di antara 20 dan 23 tahun	1,740	58%	1,079	36%	203	7%	3,022	100%
24 tahun atau lebih	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: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll.

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	289	64%	135	30%	31	7%	455	100%
di antara 16 dan 19 tahun	1,705	69%	639	26%	120	5%	2,464	100%
di antara 20 dan 23 tahun	2,033	67%	816	27%	173	6%	3,022	100%
24 tahun atau lebih	2,040	65%	940	30%	165	5%	3,145	100%
TOTAL	**6,067**	**67%**	**2,530**	**28%**	**489**	**5%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 17.7 ; dof= 6.

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

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	224	49%	204	45%	27	6%	455	100%
di antara 16 dan 19 tahun	1,165	47%	1,141	46%	158	6%	2,464	100%
di antara 20 dan 23 tahun	1,303	43%	1,542	51%	177	6%	3,022	100%
24 tahun atau lebih	1,337	43%	1,659	53%	149	5%	3,145	100%
TOTAL	**4,029**	**44%**	**4,546**	**50%**	**511**	**6%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32.7 ; dof= 6.

Cross: ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?													
	0		1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	45	2%	248	8%	1,161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2,957	100%
Tidak	96	1%	852	12%	3,218	45%	1,314	19%	507	7%	1,098	15%	7,085	100%
Tidak tahu	14	3%	50	11%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1,150**	**11%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 101.9 ; dof= 10.

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

Cross: ...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan) / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

...KECACATAN INTELEKTUAL ATAU GEJALA KOGNITIF (IAITU MASALAH DENGAN INGATAN, BAHASA, PEMIKIRAN ATAU PERTIMBANGAN)	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?													
	0		1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	47	2%	242	8%	1,104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2,936	100%
Tidak	102	1%	880	12%	3,335	46%	1,334	18%	494	7%	1,091	15%	7,236	100%
Tidak tahu	6	2%	28	9%	130	41%	65	21%	23	7%	62	20%	314	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1,150**	**11%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 148.7 ; dof= 10.

Cross: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?													
	0		1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	66	1%	503	8%	2,378	40%	1,230	21%	533	9%	1,230	21%	5,940	100%
Tidak	69	2%	555	15%	1,834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3,788	100%
Tidak tahu	20	3%	92	12%	357	47%	137	18%	44	6%	108	14%	758	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1,150**	**11%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 295.6 ; dof= 10.

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

Cross: ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll. / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?													
	0		1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	65	1%	619	9%	2,878	41%	1,432	20%	608	9%	1,418	20%	7,020	100%
Tidak	77	3%	468	16%	1,454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2,916	100%
Tidak tahu	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: ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?													
	0		1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	65	1%	419	9%	1,857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4,648	100%
Tidak	77	1%	674	13%	2,469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5,251	100%
Tidak tahu	13	2%	57	10%	243	41%	127	22%	40	7%	107	18%	587	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1,150**	**11%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 149.7 ; dof= 10.

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

Cross: ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial / Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa

...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL	SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ya	1,669	57%	1,259	43%	**2,928**	**100%**
Tidak	4,110	58%	2,933	42%	**7,043**	**100%**
Tidak tahu	219	50%	223	50%	**442**	**100%**
TOTAL	**5,998**	**58%**	**4,415**	**42%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 13.8 ; dof= 2.

Cross: ...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan) / Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa

...KECACATAN INTELEKTUAL ATAU GEJALA KOGNITIF (IAITU MASALAH DENGAN INGATAN, BAHASA, PEMIKIRAN ATAU PERTIMBANGAN)	SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ya	1,564	54%	1,349	46%	**2,913**	**100%**
Tidak	4,260	59%	2,927	41%	**7,187**	**100%**
Tidak tahu	174	56%	139	44%	**313**	**100%**
TOTAL	**5,998**	**58%**	**4,415**	**42%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27.0 ; dof= 2.

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

Cross: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ya	3,342	57%	2,555	43%	5,897	100%
Tidak	2,218	59%	1,542	41%	3,760	100%
Tidak tahu	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: ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll. / Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa

...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.	SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ya	3,972	57%	2,993	43%	6,965	100%
Tidak	1,721	59%	1,177	41%	2,898	100%
Tidak tahu	305	55%	245	45%	550	100%
TOTAL	**5,998**	**58%**	**4,415**	**42%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 5.8 ; dof= 2.

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

Cross: ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera / Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa

...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA	SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ya	2,674	58%	1,932	42%	**4,606**	**100%**
Tidak	3,005	58%	2,216	42%	**5,221**	**100%**
Tidak tahu	319	54%	267	46%	**586**	**100%**
TOTAL	**5,998**	**58%**	**4,415**	**42%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.2 ; Chi2= 2.8 ; dof= 2.

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

Cross: ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBAB... MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	527	18%	1,382	47%	1,048	35%	2,957	100%
Tidak	1,351	19%	2,935	41%	2,799	40%	7,085	100%
Tidak tahu	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: ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	338	11%	1,624	55%	995	34%	2,957	100%
Tidak	863	12%	3,076	43%	3,146	44%	7,085	100%
Tidak tahu	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: ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	776	26%	1,525	52%	656	22%	2,957	100%
Tidak	1,797	25%	3,271	46%	2,017	28%	7,085	100%
Tidak tahu	110	25%	222	50%	112	25%	444	100%
TOTAL	**2,683**	**26%**	**5,018**	**48%**	**2,785**	**27%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45.3 ; dof= 4.

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

Cross: ...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan) / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

...KECACATAN INTELEKTUAL ATAU GEJALA KOGNITIF (IAITU MASALAH DENGAN INGATAN, BAHASA, PEMIKIRAN ATAU PERTIMBAN...	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	514	18%	1,368	47%	1,054	36%	2,936	100%
Tidak	1,383	19%	3,010	42%	2,843	39%	7,236	100%
Tidak tahu	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: ...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan) / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

...KECACATAN INTELEKTUAL ATAU GEJALA KOGNITIF (IAITU MASALAH DENGAN INGATAN, BAHASA, PEMIKIRAN ATAU PERTIMBANG...	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	327	11%	1,602	55%	1,007	34%	2,936	100%
Tidak	876	12%	3,161	44%	3,199	44%	7,236	100%
Tidak tahu	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: ...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

...KECACATAN INTELEKTUAL ATAU GEJALA KOGNITIF (IAITU MASALAH DENGAN INGATAN, BAHASA, PEMIKIRAN ATAU PERTIMBANGAN)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	787	27%	1,493	51%	656	22%	2,936	100%
Tidak	1,817	25%	3,366	47%	2,053	28%	7,236	100%
Tidak tahu	79	25%	159	51%	76	24%	314	100%
TOTAL	**2,683**	**26%**	**5,018**	**48%**	**2,785**	**27%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40.3 ; dof= 4.

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

Cross: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,062	18%	3,070	52%	1,808	30%	5,940	100%
Tidak	745	20%	1,171	31%	1,872	49%	3,788	100%
Tidak tahu	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: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	703	12%	3,352	56%	1,885	32%	5,940	100%
Tidak	447	12%	1,264	33%	2,077	55%	3,788	100%
Tidak tahu	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: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,485	25%	3,340	56%	1,115	19%	5,940	100%
Tidak	987	26%	1,364	36%	1,437	38%	3,788	100%
Tidak tahu	211	28%	314	41%	233	31%	758	100%
TOTAL	**2,683**	**26%**	**5,018**	**48%**	**2,785**	**27%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 532.5 ; dof= 4.

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

Cross: ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll. / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,330	19%	3,580	51%	2,110	30%	7,020	100%
Tidak	533	18%	775	27%	1,608	55%	2,916	100%
Tidak tahu	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: ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll. / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	850	12%	3,966	56%	2,204	31%	7,020	100%
Tidak	332	11%	780	27%	1,804	62%	2,916	100%
Tidak tahu	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: ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,793	26%	3,932	56%	1,295	18%	7,020	100%
Tidak	743	25%	899	31%	1,274	44%	2,916	100%
Tidak tahu	147	27%	187	34%	216	39%	550	100%
TOTAL	**2,683**	**26%**	**5,018**	**48%**	**2,785**	**27%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 826.2 ; dof= 4.

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

Cross: ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUK... RAWATAN SEGERA	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	852	18%	2,315	50%	1,481	32%	4,648	100%
Tidak	1,001	19%	1,925	37%	2,325	44%	5,251	100%
Tidak tahu	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: ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	517	11%	2,443	53%	1,688	36%	4,648	100%
Tidak	651	12%	2,180	42%	2,420	46%	5,251	100%
Tidak tahu	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: ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,118	24%	2,531	54%	999	21%	4,648	100%
Tidak	1,406	27%	2,187	42%	1,658	32%	5,251	100%
Tidak tahu	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

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Penyakit yang jarang jumpa telah didiagnosis sebelum kelahiran

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	PENYAKIT YANG JARANG JUMPA TELAH DIDIAGNOSIS SEBELUM KELAHIRAN					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	23	1%	1,589	99%	1,612	100%
Group B ('Western Europe')	153	3%	4,664	97%	4,817	100%
Group C ('Northern Europe')	39	1%	2,973	99%	3,012	100%
TOTAL	**215**	**2%**	**9,226**	**98%**	**9,441**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 35.8 ; dof= 2.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Penyakit yang jarang ditemui telah didiagnosis melalui ujian standard yang dijalankan semasa lahir

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	PENYAKIT YANG JARANG DITEMUI TELAH DIDIAGNOSIS MELALUI UJIAN STANDARD YANG DIJALANKAN SEMASA LAHIR					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	155	10%	1,457	90%	1,612	100%
Group B ('Western Europe')	336	7%	4,481	93%	4,817	100%
Group C ('Northern Europe')	93	3%	2,919	97%	3,012	100%
TOTAL	**584**	**6%**	**8,857**	**94%**	**9,441**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 87.7 ; dof= 2.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Penyakit yang jarang jumpa telah didiagnosis sebelum kelahiran

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	PENYAKIT YANG JARANG JUMPA TELAH DIDIAGNOSIS SEBELUM KELAHIRAN					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ya	39	3%	1,270	97%	**1,309**	**100%**
Tidak	183	2%	8,239	98%	**8,422**	**100%**
TOTAL	**222**	**2%**	**9,509**	**98%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 3.3 ; dof= 1.

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Penyakit yang jarang ditemui telah didiagnosis melalui ujian standard yang dijalankan semasa lahir

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	PENYAKIT YANG JARANG DITEMUI TELAH DIDIAGNOSIS MELALUI UJIAN STANDARD YANG DIJALANKAN SEMASA LAHIR					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ya	38	3%	1,249	97%	**1,287**	**100%**
Tidak	358	4%	7,887	96%	**8,245**	**100%**
TOTAL	**396**	**4%**	**9,136**	**96%**	**9,532**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 5.4 ; dof= 1.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Penyakit yang jarang jumpa telah didiagnosis sebelum kelahiran / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

PENYAKIT YANG JARANG JUMPA TELAH DIDIAGNOSIS SEBELUM KELAHIRAN	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?													
	0		1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	5	2%	34	15%	112	50%	39	18%	11	5%	21	9%	222	100%
Tidak	141	1%	1,056	11%	4,222	44%	1,846	19%	717	8%	1,527	16%	9,509	100%
TOTAL	**146**	**2%**	**1,090**	**11%**	**4,334**	**45%**	**1,885**	**19%**	**728**	**7%**	**1,548**	**16%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 14.3 ; dof= 5.

Cross: Penyakit yang jarang ditemui telah didiagnosis melalui ujian standard yang dijalankan semasa lahir / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

PENYAKIT YANG JARANG DITEMUI TELAH DIDIAGNOSIS MELALUI UJIAN STANDARD YANG DIJALANKAN SEMASA LAHIR	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?													
	0		1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	22	6%	91	23%	191	48%	47	12%	10	3%	35	9%	396	100%
Tidak	116	1%	964	11%	4,050	44%	1,808	20%	712	8%	1,489	16%	9,139	100%
TOTAL	**138**	**1%**	**1,055**	**11%**	**4,241**	**44%**	**1,855**	**19%**	**722**	**8%**	**1,524**	**16%**	**9,535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141.8 ; dof= 5.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Penyakit yang jarang jumpa telah didiagnosis sebelum kelahiran / Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa

PENYAKIT YANG JARANG JUMPA TELAH DIDIAGNOSIS SEBELUM KELAHIRAN	SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ya	146	66%	75	34%	221	100%
Tidak	5,429	57%	4,014	43%	9,443	100%
TOTAL	**5,575**	**58%**	**4,089**	**42%**	**9,664**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 6.5 ; dof= 1.

Cross: Penyakit yang jarang ditemui telah didiagnosis melalui ujian standard yang dijalankan semasa lahir / Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa

PENYAKIT YANG JARANG DITEMUI TELAH DIDIAGNOSIS MELALUI UJIAN STANDARD YANG DIJALANKAN SEMASA LAHIR	SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ya	271	69%	120	31%	391	100%
Tidak	5,185	57%	3,893	43%	9,078	100%
TOTAL	**5,456**	**58%**	**4,013**	**42%**	**9,469**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22.8 ; dof= 1.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Penyakit yang jarang jumpa telah didiagnosis sebelum kelahiran / ...sokongan psikologi

PENYAKIT YANG JARANG JUMPA TELAH DIDIAGNOSIS SEBELUM KELAHIRAN	...SOKONGAN PSIKOLOGI											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	27	12%	21	9%	31	14%	47	21%	96	43%	**222**	**100%**
Tidak	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: Penyakit yang jarang ditemui telah didiagnosis melalui ujian standard yang dijalankan semasa lahir / ...sokongan psikologi

PENYAKIT YANG JARANG DITEMUI TELAH DIDIAGNOSIS MELALUI UJIAN STANDARD YANG DIJALANKAN SEMASA LAHIR	...SOKONGAN PSIKOLOGI											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	54	14%	51	13%	44	11%	90	23%	157	40%	**396**	**100%**
Tidak	762	8%	829	9%	783	9%	2,869	31%	3,896	43%	**9,139**	**100%**
TOTAL	**816**	**9%**	**880**	**9%**	**827**	**9%**	**2,959**	**31%**	**4,053**	**43%**	**9,535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 31.2 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Penyakit yang jarang jumpa telah didiagnosis sebelum kelahiran / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

PENYAKIT YANG JARANG JUMPA TELAH DIDIAGNOSIS SEBELUM KELAHIRAN	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	59	27%	11	5%	37	17%	29	13%	86	39%	222	100%
Tidak	1,927	20%	354	4%	1,309	14%	1,502	16%	4,417	46%	9,509	100%
TOTAL	**1,986**	**20%**	**365**	**4%**	**1,346**	**14%**	**1,531**	**16%**	**4,503**	**46%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 10.2 ; dof= 4.

Cross: Penyakit yang jarang ditemui telah didiagnosis melalui ujian standard yang dijalankan semasa lahir / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

PENYAKIT YANG JARANG DITEMUI TELAH DIDIAGNOSIS MELALUI UJIAN STANDARD YANG DIJALANKAN SEMASA LAHIR	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	129	33%	19	5%	61	15%	48	12%	139	35%	396	100%
Tidak	1,805	20%	333	4%	1,250	14%	1,458	16%	4,293	47%	9,139	100%
TOTAL	**1,934**	**20%**	**352**	**4%**	**1,311**	**14%**	**1,506**	**16%**	**4,432**	**46%**	**9,535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48.0 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Penyakit yang jarang jumpa telah didiagnosis sebelum kelahiran / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

PENYAKIT YANG JARANG JUMPA TELAH DIDIAGNOSIS SEBELUM KELAHIRAN	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	39	18%	7	3%	37	17%	61	28%	77	35%	**221**	**100%**
Tidak	1,278	14%	216	2%	1,058	11%	3,310	35%	3,581	38%	**9,443**	**100%**
TOTAL	**1,317**	**14%**	**223**	**2%**	**1,095**	**11%**	**3,371**	**35%**	**3,658**	**38%**	**9,664**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 13.2 ; dof= 4.

Cross: Penyakit yang jarang ditemui telah didiagnosis melalui ujian standard yang dijalankan semasa lahir / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

PENYAKIT YANG JARANG DITEMUI TELAH DIDIAGNOSIS MELALUI UJIAN STANDARD YANG DIJALANKAN SEMASA LAHIR	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	88	23%	21	5%	54	14%	93	24%	135	35%	**391**	**100%**
Tidak	1,202	13%	193	2%	1,016	11%	3,237	36%	3,430	38%	**9,078**	**100%**
TOTAL	**1,290**	**14%**	**214**	**2%**	**1,070**	**11%**	**3,330**	**35%**	**3,565**	**38%**	**9,469**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 59.4 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Penyakit yang jarang jumpa telah didiagnosis sebelum kelahiran / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

PENYAKIT YANG JARANG JUMPA TELAH DIDIAGNOSIS SEBELUM KELAHIRAN	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	**222**	
Tidak	4,953	52%	4,623	49%	406	4%	155	2%	1,052	11%	485	5%	464	5%	**9,509**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.2 ; Chi2= 8.1 ; dof= 6.

Cross: Penyakit yang jarang ditemui telah didiagnosis melalui ujian standard yang dijalankan semasa lahir / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

PENYAKIT YANG JARANG DITEMUI TELAH DIDIAGNOSIS MELALUI UJIAN STANDARD YANG DIJALANKAN SEMASA LAHIR	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	**396**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 14.1 ; dof= 6.

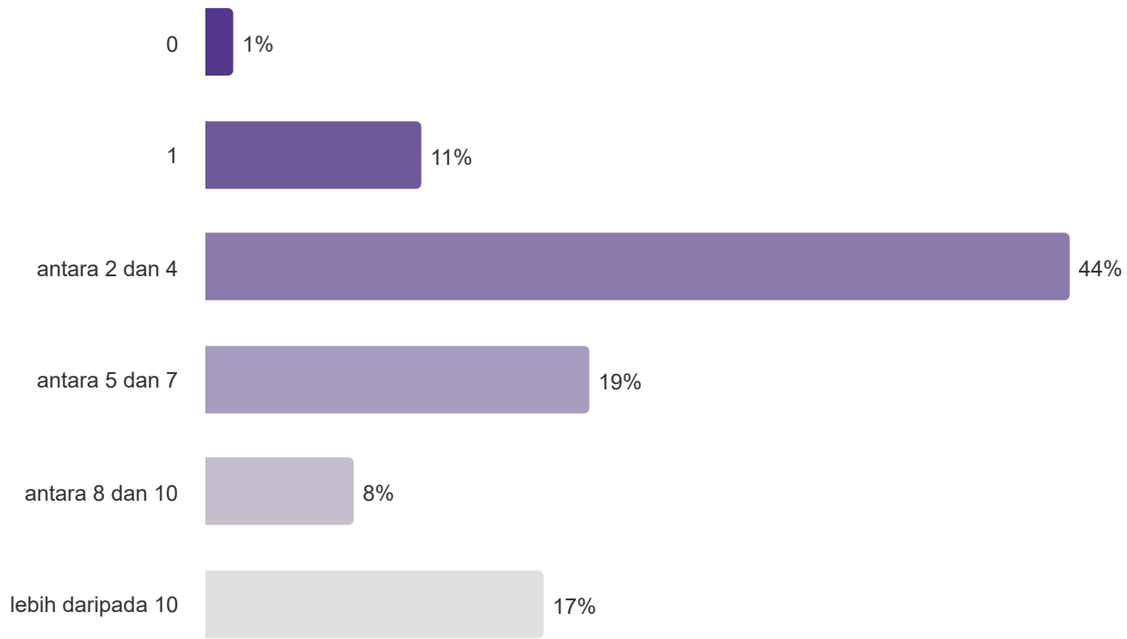
Chapter 4.

Prevention

Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

	N
0	155
1	1,150
antara 2 dan 4	4,569
antara 5 dan 7	2,033
antara 8 dan 10	791
lebih daripada 10	1,788
TOTAL	**10,486**

Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?



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

Multiple Cross

Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
0-1	1.3	846	2.4	815	3.1	532	1.0	924	2.5	824
antara 2 dan 4	0.7	3,394	2.5	3,213	2.5	2,042	1.8	3,478	3.1	2,956
antara 5 dan 7	0.3	1,600	3.1	1,501	3.7	806	3.3	1,563	4.4	1,276
antara 8 dan 10	0.4	597	4.4	575	4.8	304	5.5	592	6.9	455
lebih daripada 10	-0.3	1,383	6.9	1,218	8.6	651	9.7	1,286	10.9	996

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 7.9.
Inter variance= 362.7. Intra variance= 45.8.

Mean = average time, in number of years

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

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?											
	0-1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	747	11%	2,821	42%	1,315	20%	532	8%	1,244	19%	6,659	100%
Lelaki	393	14%	1,324	47%	538	19%	189	7%	366	13%	2,810	100%
Lain-lain	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 / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?											
	0-1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	338	14%	1,102	46%	409	17%	178	7%	380	16%	2,407	100%
1-9 / 100 000	271	14%	934	47%	399	20%	117	6%	278	14%	1,999	100%
1-9 / 1 000 000	54	12%	191	42%	103	22%	43	9%	68	15%	459	100%
<1 / 1 000 000	89	10%	334	39%	170	20%	76	9%	187	22%	856	100%
TOTAL	**752**	**13%**	**2,561**	**45%**	**1,081**	**19%**	**414**	**7%**	**913**	**16%**	**5,721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 61.9 ; dof= 12.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?											
	0-1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	316	15%	848	41%	379	19%	138	7%	364	18%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	81	9%	381	41%	194	21%	74	8%	195	21%	925	100%
10 to less than 20 years old	79	8%	346	36%	182	19%	86	9%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	99	10%	424	43%	185	19%	79	8%	191	20%	978	100%
30 to less than 50 years old	234	10%	1,062	45%	530	23%	197	8%	330	14%	2,353	100%
50 years old or more	150	14%	605	55%	193	17%	68	6%	91	8%	1,107	100%
TOTAL	**959**	**11%**	**3,666**	**44%**	**1,663**	**20%**	**642**	**8%**	**1,430**	**17%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 257.8 ; dof= 20.

Cross: Genetic diseases / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

GENETIC DISEASES	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?											
	0-1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	775	14%	2,278	42%	1,003	18%	399	7%	992	18%	5,447	100%
Non Genetic diseases	244	9%	1,315	50%	560	21%	210	8%	298	11%	2,627	100%
TOTAL	**1,019**	**13%**	**3,593**	**45%**	**1,563**	**19%**	**609**	**8%**	**1,290**	**16%**	**8,074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122.4 ; dof= 4.

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

Cross: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?											
	0-1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	802	13%	2,812	47%	1,085	18%	408	7%	891	15%	5,998	100%
Tidak	497	11%	1,731	39%	933	21%	372	8%	882	20%	4,415	100%
Non-response	6	8%	26	36%	15	21%	11	15%	15	21%	73	100%
TOTAL	**1,305**	**12%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 111.9 ; dof= 8.

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?											
	0-1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	309	24%	604	46%	184	14%	63	5%	149	11%	1,309	100%
Tidak	927	11%	3,730	44%	1,701	20%	665	8%	1,399	17%	8,422	100%
Non-response	11	14%	24	31%	18	23%	2	3%	22	29%	77	100%
TOTAL	**1,247**	**13%**	**4,358**	**44%**	**1,903**	**19%**	**730**	**7%**	**1,570**	**16%**	**9,808**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 212.1 ; dof= 8.

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

Cross: ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain? / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?											
	0-1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	181	9%	1,092	56%	398	20%	134	7%	145	7%	1,950	100%
YA, beberapa kali	186	4%	1,386	31%	1,084	24%	504	11%	1,360	30%	4,520	100%
TIDAK	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: ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi? / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?											
	0-1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	116	9%	660	53%	276	22%	83	7%	111	9%	1,246	100%
YA, beberapa kali	277	6%	1,600	32%	1,142	23%	551	11%	1,364	28%	4,934	100%
TIDAK	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. / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?											
	0-1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	304	11%	1,402	52%	529	20%	186	7%	262	10%	2,683	100%
YA, beberapa kali	229	5%	1,683	34%	1,184	24%	529	11%	1,393	28%	5,018	100%
TIDAK	772	28%	1,484	53%	320	11%	76	3%	133	5%	2,785	100%
TOTAL	**1,305**	**12%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1,947.3 ; dof= 8.

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?											
	0-1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	50	11%	214	47%	77	17%	33	7%	81	18%	455	100%
di antara 16 dan 19 tahun	312	13%	1,135	46%	449	18%	181	7%	387	16%	2,464	100%
di antara 20 dan 23 tahun	362	12%	1,337	44%	627	21%	227	8%	469	16%	3,022	100%
24 tahun atau lebih	374	12%	1,303	41%	622	20%	246	8%	600	19%	3,145	100%
TOTAL	**1,098**	**12%**	**3,989**	**44%**	**1,775**	**20%**	**687**	**8%**	**1,537**	**17%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30.5 ; dof= 12.

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

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?											
	0-1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	835	12%	3,062	43%	1,419	20%	550	8%	1,259	18%	**7,125**	**100%**
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	57	12%	207	45%	82	18%	31	7%	88	19%	**465**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	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. / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?											
	0-1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 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.

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

Cross: Sila pilih ayat yang paling menggambarkan situasi anda atau situasi orang yang anda sayangi / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

SILA PILIH AYAT YANG PALING MENGGAMBARKAN SITUASI ANDA ATAU SITUASI ORANG YANG ANDA SAYANGI	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?											
	0-1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa dan ia telah DISAHKAN oleh genetik, klinikal, pengimejan perubatan, ujian molekul atau biokimia yang sesuai (cth biopsi, ujian darah atau air kencing)	1,182	13%	4,122	46%	1,731	19%	645	7%	1,368	15%	9,048	100%
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa tetapi ia BELUM disahkan oleh ujian genetik, klinikal, perubatan, molekul atau ujian biokimia yang sesuai	65	9%	236	31%	172	23%	85	11%	202	27%	760	100%
Saya hanya mempunyai maklumat SEPARA mengenai nama penyakit yang jarang jumpa atau gen yang terlibat atau jenis penyakit	25	8%	94	31%	61	20%	28	9%	98	32%	306	100%
Saya tahu bahawa penyakit ini jarang jumpa tetapi nama atau punca TIDAK DIKENALPASTI	27	8%	109	31%	68	20%	30	9%	114	33%	348	100%
Lain-lain, nyatakan...	6	25%	8	33%	1	4%	3	13%	6	25%	24	100%
TOTAL	**1,305**	**12%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 262.3 ; dof= 16.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?											
	0-1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	118	26%	230	50%	53	12%	22	5%	35	8%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	7	2%	44	14%	55	17%	39	12%	172	54%	317	100%
Sarcoidosis	20	12%	86	51%	37	22%	10	6%	17	10%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	5	4%	33	24%	25	18%	11	8%	63	46%	137	100%
Williams syndrome	35	26%	57	42%	27	20%	5	4%	12	9%	136	100%
Cystic fibrosis	34	27%	62	48%	22	17%	3	2%	7	5%	128	100%
Myasthenia gravis	10	8%	67	56%	20	17%	8	7%	15	13%	120	100%
Systemic sclerosis	13	12%	66	62%	17	16%	6	6%	5	5%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	19	19%	50	51%	19	19%	4	4%	6	6%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	15	16%	49	53%	15	16%	6	7%	7	8%	92	100%
Interstitial cystitis	3	4%	22	30%	25	34%	12	16%	12	16%	74	100%
Addison disease	6	8%	35	48%	18	25%	5	7%	9	12%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	17	25%	26	38%	13	19%	6	9%	6	9%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	9	14%	34	52%	11	17%	3	5%	8	12%	65	100%
Perineural cyst	5	8%	22	35%	18	29%	6	10%	12	19%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	2	3%	36	58%	14	23%	4	6%	6	10%	62	100%
Rett syndrome	4	7%	26	43%	12	20%	5	8%	13	22%	60	100%
Marfan syndrome	8	15%	16	31%	10	19%	7	13%	11	21%	52	100%
Fragile X syndrome	4	8%	23	47%	12	24%	6	12%	4	8%	49	100%
BehÃ§et disease	1	2%	14	30%	15	32%	5	11%	12	26%	47	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 8,482.9 ; dof= 6,700.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1,122.8 ; dof= 136.

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

Cross: ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?											
	0-1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	293	10%	1,161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2,957	100%
Tidak	948	13%	3,218	45%	1,314	19%	507	7%	1,098	15%	7,085	100%
Tidak tahu	64	14%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
TOTAL	**1,305**	**12%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 89.2 ; dof= 8.

Cross: ...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan) / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

...KECACATAN INTELEKTUAL ATAU GEJALA KOGNITIF (IAITU MASALAH DENGAN INGATAN, BAHASA, PEMIKIRAN ATAU PERTIMBANGAN)	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?											
	0-1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	289	10%	1,104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2,936	100%
Tidak	982	14%	3,335	46%	1,334	18%	494	7%	1,091	15%	7,236	100%
Tidak tahu	34	11%	130	41%	65	21%	23	7%	62	20%	314	100%
TOTAL	**1,305**	**12%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141.2 ; dof= 8.

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

Cross: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?											
	0-1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	569	10%	2,378	40%	1,230	21%	533	9%	1,230	21%	5,940	100%
Tidak	624	16%	1,834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3,788	100%
Tidak tahu	112	15%	357	47%	137	18%	44	6%	108	14%	758	100%
TOTAL	**1,305**	**12%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 290.5 ; dof= 8.

Cross: ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll. / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?											
	0-1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	684	10%	2,878	41%	1,432	20%	608	9%	1,418	20%	7,020	100%
Tidak	545	19%	1,454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2,916	100%
Tidak tahu	76	14%	237	43%	123	22%	35	6%	79	14%	550	100%
TOTAL	**1,305**	**12%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 355.1 ; dof= 8.

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

Cross: ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?											
	0-1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	484	10%	1,857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4,648	100%
Tidak	751	14%	2,469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5,251	100%
Tidak tahu	70	12%	243	41%	127	22%	40	7%	107	18%	587	100%
TOTAL	**1,305**	**12%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 143.7 ; dof= 8.

Cross: ...profesional penjagaan kesihatan enggan atau tidak dimaklumkan sepenuhnya? / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

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

	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?											
	0-1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
...PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN ENGGAN ATAU TIDAK DIMAKLUMKAN SEPENUHNYA?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	155	6%	853	30%	611	22%	287	10%	899	32%	2,805	100%
Tidak	896	16%	2,702	49%	1,012	18%	338	6%	608	11%	5,556	100%
Tidak relevan	254	12%	1,014	48%	410	19%	166	8%	281	13%	2,125	100%
TOTAL	**1,305**	**12%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 886.3 ; dof= 8.

Cross: Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis? / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?											
	0-1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, melalui organisasi pesakit	712	13%	2,342	44%	1,024	19%	397	7%	851	16%	**5,326**	**100%**
YA, melalui komuniti dalam talian	551	11%	2,011	40%	1,010	20%	419	8%	1,001	20%	**4,992**	**100%**
YA, melalui rangkaian tempatan (cth. sekolah)	47	11%	180	41%	78	18%	39	9%	92	21%	**436**	**100%**
TIDAK, kerana isu kebolehcapaian (cth. halangan bahasa atau teknikal)	21	11%	77	41%	35	18%	15	8%	42	22%	**190**	**100%**
TIDAK, kerana saya tidak dapat mencari orang lain yang mempunyai penyakit yang sama	141	11%	558	43%	274	21%	90	7%	247	19%	**1,310**	**100%**
TIDAK, kerana saya tidak mahu	89	16%	284	52%	72	13%	38	7%	64	12%	**547**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	81	16%	225	44%	93	18%	40	8%	75	15%	**514**	**100%**
TOTAL	**1,305**	**12%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122.4 ; dof= 24.

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

Cross: Apakah anda mengatakan bahawa anda, atau orang yang anda sayangi, hidup di: / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

APAKAH ANDA MENGATAKAN BAHAWA ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, HIDUP DI:	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?											
	0-1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kawasan luar bandar atau kampung	287	12%	1,102	46%	476	20%	179	7%	372	15%	2,416	100%
Bandar kecil atau sederhana	458	12%	1,730	44%	770	20%	288	7%	655	17%	3,901	100%
Bandar besar	353	13%	1,151	42%	528	19%	219	8%	509	18%	2,760	100%
TOTAL	**1,098**	**12%**	**3,983**	**44%**	**1,774**	**20%**	**686**	**8%**	**1,536**	**17%**	**9,077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 14.7 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?											
	0-1		ANTARA 2 DAN 4		ANTARA 5 DAN 7		ANTARA 8 DAN 10		LEBIH DARIPADA 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	184	10%	813	45%	356	20%	134	7%	307	17%	1,794	100%
Group B ('Western Europe')	682	13%	2,323	46%	988	19%	377	7%	735	14%	5,105	100%
Group C ('Northern Europe')	394	12%	1,297	40%	631	19%	253	8%	698	21%	3,273	100%
TOTAL	**1,260**	**12%**	**4,433**	**44%**	**1,975**	**19%**	**764**	**8%**	**1,740**	**17%**	**10,172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84.6 ; dof= 8.

Chapter 4.

Prevention

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Perempuan	3,729	56%	2,904	44%	6,633	100%
Lelaki	1,674	60%	1,124	40%	2,798	100%
Lain-lain	59	58%	42	42%	101	100%
TOTAL	**5,462**	**57%**	**4,070**	**43%**	**9,532**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 10.5 ; dof= 2.

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	283	63%	168	37%	451	100%
di antara 16 dan 19 tahun	1,368	56%	1,092	44%	2,460	100%
di antara 20 dan 23 tahun	1,756	58%	1,248	42%	3,004	100%
24 tahun atau lebih	1,771	57%	1,363	43%	3,134	100%
TOTAL	**5,178**	**57%**	**3,871**	**43%**	**9,049**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 10.8 ; dof= 3.

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

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	3,966	56%	3,123	44%	**7,089**	**100%**
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	263	57%	201	43%	**464**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	179	53%	158	47%	**337**	**100%**
TOTAL	**4,408**	**56%**	**3,482**	**44%**	**7,890**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.6 ; Chi2= 1.2 ; dof= 2.

Cross: Apakah anda mengatakan bahawa anda, atau orang yang anda sayangi, hidup di: / Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa

APAKAH ANDA MENGATAKAN BAHAWA ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, HIDUP DI:	SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Kawasan luar bandar atau kampung	1,378	57%	1,031	43%	**2,409**	**100%**
Bandar kecil atau sederhana	2,253	58%	1,628	42%	**3,881**	**100%**
Bandar besar	1,543	56%	1,207	44%	**2,750**	**100%**
TOTAL	**5,174**	**57%**	**3,866**	**43%**	**9,040**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.3 ; Chi2= 2.5 ; dof= 2.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	960	54%	833	46%	1,793	100%
Group B ('Western Europe')	2,863	56%	2,207	44%	5,070	100%
Group C ('Northern Europe')	2,003	61%	1,269	39%	3,272	100%
TOTAL	**5,826**	**57%**	**4,309**	**43%**	**10,135**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32.2 ; dof= 2.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1,464	61%	934	39%	2,398	100%
1-9 / 100 000	1,220	61%	772	39%	1,992	100%
1-9 / 1 000 000	253	56%	200	44%	453	100%
<1 / 1 000 000	437	51%	414	49%	851	100%
TOTAL	**3,374**	**59%**	**2,320**	**41%**	**5,694**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30.7 ; dof= 3.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	369	81%	86	19%	455	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	146	46%	170	54%	316	100%
Sarcoidosis	79	47%	90	53%	169	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	67	50%	68	50%	135	100%
Williams syndrome	79	58%	57	42%	136	100%
Cystic fibrosis	111	87%	17	13%	128	100%
Myasthenia gravis	70	58%	50	42%	120	100%
Systemic sclerosis	65	61%	42	39%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	62	64%	35	36%	97	100%
Neurofibromatosis type 1	68	74%	24	26%	92	100%
Interstitial cystitis	36	49%	38	51%	74	100%
Addison disease	35	48%	38	52%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	38	56%	30	44%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	35	54%	30	46%	65	100%
Perineural cyst	7	11%	56	89%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	29	47%	33	53%	62	100%
Rett syndrome	37	62%	23	38%	60	100%
Marfan syndrome	24	50%	24	50%	48	100%
Fragile X syndrome	26	53%	23	47%	49	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 2,217.6 ; dof= 1,672.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	135	57%	102	43%	**237**	**100%**
Allergic diseases	1	33%	2	67%	**3**	**100%**
Bone diseases	441	56%	351	44%	**792**	**100%**
Cardiac diseases	399	61%	260	39%	**659**	**100%**
Cardiac malformations	181	61%	114	39%	**295**	**100%**
Circulatory system diseases	904	67%	436	33%	**1,340**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	1,931	58%	1,395	42%	**3,326**	**100%**
Diseases due to toxic effects	2	67%	1	33%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	551	56%	435	44%	**986**	**100%**
Gastroenterological diseases	201	66%	104	34%	**305**	**100%**
Genetic diseases	3,237	60%	2,181	40%	**5,418**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	161	58%	118	42%	**279**	**100%**
Hematological diseases	259	63%	151	37%	**410**	**100%**
Hepatic diseases	645	73%	243	27%	**888**	**100%**
Immunological diseases	173	62%	108	38%	**281**	**100%**
Inborn errors of metabolism	477	62%	295	38%	**772**	**100%**
Infectious diseases	5	29%	12	71%	**17**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 437.3 ; dof= 34.

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

Cross: Sila pilih ayat yang paling menggambarkan situasi anda atau situasi orang yang anda sayangi / Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa

SILA PILIH AYAT YANG PALING MENGGAMBARKAN SITUASI ANDA ATAU SITUASI ORANG YANG ANDA SAYANGI	SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa dan ia telah DISAHKAN oleh genetik, klinikal, pengimejan perubatan, ujian molekul atau biokimia yang sesuai (cth biopsi, ujian darah atau air kencing)	5,298	59%	3,692	41%	8,990	100%
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa tetapi ia BELUM disahkan oleh ujian genetik, klinikal, perubatan, molekul atau ujian biokimia yang sesuai	322	43%	429	57%	751	100%
Saya hanya mempunyai maklumat SEPARA mengenai nama penyakit yang jarang jumpa atau gen yang terlibat atau jenis penyakit	159	52%	146	48%	305	100%
Saya tahu bahawa penyakit ini jarang jumpa tetapi nama atau punca TIDAK DIKENALPASTI	206	60%	139	40%	345	100%
Lain-lain, nyatakan...	13	59%	9	41%	22	100%
TOTAL	**5,998**	**58%**	**4,415**	**42%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77.6 ; dof= 4.

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

Cross: Genetic diseases / Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa

GENETIC DISEASES	SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	3,237	60%	2,181	40%	5,418	100%
Non Genetic diseases	1,465	56%	1,148	44%	2,613	100%
TOTAL	**4,702**	**59%**	**3,329**	**41%**	**8,031**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 9.8 ; dof= 1.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA					
	YA		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3,515	58%	2,544	42%	6,059	100%
4-7 body parts	1,784	58%	1,275	42%	3,059	100%
8-11 body parts	514	54%	432	46%	946	100%
12-15 body parts	144	51%	141	49%	285	100%
16 body parts or more	41	64%	23	36%	64	100%
TOTAL	**5,998**	**58%**	**4,415**	**42%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 12.1 ; dof= 4.

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

Cross: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / Ujian genetik mencari perubahan genetik (juga dipanggil mutasi atau varian)

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	UJIAN GENETIK MENCARI PERUBAHAN GENETIK (JUGA DIPANGGIL MUTASI ATAU VARIAN)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	3,458	58%	2,038	34%	502	8%	5,998	100%
Tidak	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: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / Ujian lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	UJIAN LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	5,513	92%	348	6%	137	2%	5,998	100%
Tidak	3,906	88%	381	9%	128	3%	4,415	100%
TOTAL	**9,419**	**90%**	**729**	**7%**	**265**	**3%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 36.2 ; dof= 2.

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

Cross: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / ...anda tidak mampu?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
...ANDA TIDAK MAMPU?

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	507	8%	4,292	72%	1,199	20%	5,998	100%
Tidak	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: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / ...ia tidak boleh didapati di negara anda?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
...IA TIDAK BOLEH DIDAPATI DI NEGARA ANDA?

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	607	10%	4,045	67%	1,346	22%	5,998	100%
Tidak	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: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / ...profesional penjagaan kesihatan enggan atau tidak dimaklumkan sepenuhnya?

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... ...PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN ENGGAN ATAU TIDAK DIMAKLUMKAN SEPENUHNYA?							
	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,372	23%	3,451	58%	1,175	20%	5,998	100%
Tidak	1,408	32%	2,064	47%	943	21%	4,415	100%
TOTAL	**2,780**	**27%**	**5,515**	**53%**	**2,118**	**20%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 137.2 ; dof= 2.

Cross: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / Sepanjang pengetahuan anda, ujian genetik yang dilakukan disasarkan...

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	SEPANJANG PENGETAHUAN ANDA, UJIAN GENETIK YANG DILAKUKAN DISASARKAN...															
	HANYA SATU GEN		BEBERAPA GEN PADA MASA YANG SAMA (PENJUJUKAN PANEL GEN)		SELURUH DNA (KESELURUHAN PENJUJUKAN GENOM)		SEMUA GEN (KESELURUHAN PENJUJUKAN EKSOM)		TUMOR (PROFIL GENETIK TUMOR)		LAIN-LAIN (EPIGENOM, RNA, DLL.)		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	945	27%	1,079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	3,458	
Tidak	498	25%	648	32%	315	16%	231	12%	51	3%	47	2%	540	27%	1,998	
TOTAL	**1,443**	**26%**	**1,727**	**32%**	**877**	**16%**	**561**	**10%**	**135**	**2%**	**117**	**2%**	**1,500**	**27%**	**5,456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 9.5 ; dof= 6.

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

Cross: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / Adakah anda pernah meminta syarikat atau makmal persendirian untuk menjalankan ujian genetik untuk mendiagnosis penyakit ini?

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	ADAKAH ANDA PERNAH MEMINTA SYARIKAT ATAU MAKMAL PERSENDIRIAN UNTUK MENJALANKAN UJIAN GENETIK UNTUK MENDIAGNOSIS PENYAKIT INI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK, TIDAK PERNAH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	325	9%	143	4%	2,990	86%	3,458	100%
Tidak	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: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / Secara umumnya, sejauh manakah anda berpuas hati dengan cara keputusan UJIAN GENETIK diberikan kepada anda?

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	SECARA UMUMNYA, SEJAUH MANAKAH ANDA BERPUAS HATI DENGAN CARA KEPUTUSAN UJIAN GENETIK DIBERIKAN KEPADA ANDA?													
	SANGAT TIDAK PUAS HATI		TIDAK BERPUAS HATI		KEDUA-DUA TIDAK		BERPUAS HATI		SANGAT BERPUAS HATI		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	351	10%	353	10%	690	20%	1,232	36%	656	19%	176	5%	3,458	100%
Tidak	216	11%	269	13%	459	23%	685	34%	264	13%	105	5%	1,998	100%
TOTAL	**567**	**10%**	**622**	**11%**	**1,149**	**21%**	**1,917**	**35%**	**920**	**17%**	**281**	**5%**	**5,456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 43.4 ; dof= 5.

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

Cross: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / Selepas ujian dilakukan, adakah anda ditawarkan kaunseling genetik (cthnya diberikan maklumat tentang cara keadaan genetik anda mungkin memberi kesan kepada anda dan keluarga anda)?

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	SELEPAS UJIAN DILAKUKAN, ADAKAH ANDA DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK (CTHNYA DIBERIKAN MAKLUMAT TENTANG CARA KEADAAN GENETIK ANDA MUNGKIN MEMBERI KESAN KEPADA ANDA DAN KELUARGA ANDA)?									
	YA, DENGAN KAUNSELOR GENETIK ATAU PAKAR GENETIK KLINIKAL		YA, OLEH PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN		TIDAK, SAYA TIDAK DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK		TIDAK PASTI/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,398	40%	827	24%	972	28%	261	8%	3,458	100%
Tidak	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: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / Ujian genetik

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	UJIAN GENETIK							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	490	14%	2,871	83%	96	3%	3,457	100%
Tidak	337	17%	1,615	81%	46	2%	1,998	100%
TOTAL	**827**	**15%**	**4,486**	**82%**	**142**	**3%**	**5,455**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 7.9 ; dof= 2.

Cross: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / Ujian diagnostik lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan ...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll.

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	UJIAN DIAGNOSTIK LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN ...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL.							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	754	14%	4,652	84%	107	2%	**5,513**	**100%**
Tidak	644	16%	3,199	82%	62	2%	**3,905**	**100%**
TOTAL	**1,398**	**15%**	**7,851**	**83%**	**169**	**2%**	**9,418**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 15.5 ; dof= 2.

Cross: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / Nasihat tambahan dari profesional penjagaan kesihatan yang mengkhususkan diri dalam penyakit yang jarang jumpa (secara peribadi atau maya)

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	NASIHAT TAMBAHAN DARI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG MENGKHUSUSKAN DIRI DALAM PENYAKIT YANG JARANG JUMPA (SECARA PERIBADI ATAU MAYA)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,150	19%	4,720	79%	128	2%	**5,998**	**100%**
Tidak	920	21%	3,417	77%	78	2%	**4,415**	**100%**
TOTAL	**2,070**	**20%**	**8,137**	**78%**	**206**	**2%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 5.8 ; dof= 2.

Chapter 10.

Misdiagnosis

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?	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
YA, satu kali	0.3	1,542	2.6	1,448	2.4	838	2.7	1,506	3.5	1,274
YA, beberapa kali	0.4	3,471	4.8	3,203	5.7	1,753	5.9	3,389	6.9	2,720
TIDAK	0.7	2,807	2.4	2,671	2.8	1,744	1.4	2,948	3.0	2,513

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Fisher= 2.3.
Inter variance= 105.6. Intra variance= 46.0.

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

...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?	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
YA, satu kali	0.3	958	2.4	899	2.3	521	2.4	951	3.0	805
YA, beberapa kali	0.5	3,785	5.1	3,486	6.0	1,867	5.7	3,691	6.9	2,927
TIDAK	0.5	3,077	2.0	2,937	2.2	1,947	1.5	3,201	3.0	2,775

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.6 ; Fisher= 0.5.
Inter variance= 23.0. Intra variance= 46.0.

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

Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
YA, satu kali	0.5	2,058	3.2	1,917	3.4	1,095	3.0	2,055	4.2	1,704
YA, beberapa kali	0.4	3,867	4.6	3,570	5.3	1,972	5.6	3,764	6.5	3,052
TIDAK	0.7	1,895	1.8	1,835	2.1	1,268	0.6	2,024	2.2	1,751

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.3 ; Fisher= 1.2.
Inter variance= 53.4. Intra variance= 46.0.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	2,291	34%	1,215	18%	3,153	47%	6,659	100%
Lelaki	1,275	45%	555	20%	980	35%	2,810	100%
Lain-lain	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 / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	2,382	36%	765	11%	3,512	53%	6,659	100%
Lelaki	1,444	51%	348	12%	1,018	36%	2,810	100%
Lain-lain	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.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	1,706	26%	3,453	52%	1,500	23%	6,659	100%
Lelaki	747	27%	1,119	40%	944	34%	2,810	100%
Lain-lain	21	21%	45	45%	35	35%	101	100%
TOTAL	**2,474**	**26%**	**4,617**	**48%**	**2,479**	**26%**	**9,570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 157.8 ; dof= 4.

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

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	190	42%	99	22%	166	36%	**455**	**100%**
di antara 16 dan 19 tahun	924	38%	447	18%	1,093	44%	**2,464**	**100%**
di antara 20 dan 23 tahun	1,212	40%	532	18%	1,278	42%	**3,022**	**100%**
24 tahun atau lebih	1,144	36%	594	19%	1,407	45%	**3,145**	**100%**
TOTAL	**3,470**	**38%**	**1,672**	**18%**	**3,944**	**43%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 19.5 ; dof= 6.

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	189	42%	56	12%	210	46%	**455**	**100%**
di antara 16 dan 19 tahun	991	40%	298	12%	1,175	48%	**2,464**	**100%**
di antara 20 dan 23 tahun	1,247	41%	363	12%	1,412	47%	**3,022**	**100%**
24 tahun atau lebih	1,267	40%	346	11%	1,532	49%	**3,145**	**100%**
TOTAL	**3,694**	**41%**	**1,063**	**12%**	**4,329**	**48%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.7 ; Chi2= 4.1 ; dof= 6.

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	146	32%	188	41%	121	27%	**455**	**100%**
di antara 16 dan 19 tahun	582	24%	1,220	50%	662	27%	**2,464**	**100%**
di antara 20 dan 23 tahun	798	26%	1,408	47%	816	27%	**3,022**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22.3 ; dof= 6.

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

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	2,637	37%	1,287	18%	3,201	45%	**7,125**	**100%**
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	184	40%	93	20%	188	40%	**465**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	127	38%	74	22%	136	40%	**337**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 7.5 ; dof= 4.

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	2,858	40%	837	12%	3,430	48%	**7,125**	**100%**
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	188	40%	57	12%	220	47%	**465**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	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: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	1,775	25%	3,530	50%	1,820	26%	**7,125**	**100%**
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	126	27%	217	47%	122	26%	**465**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	84	25%	158	47%	95	28%	**337**	**100%**
TOTAL	**1.985**	**25%**	**3.905**	**49%**	**2.037**	**26%**	**7.927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	675	38%	363	20%	756	42%	1,794	100%
Group B ('Western Europe')	1,887	37%	1,025	20%	2,193	43%	5,105	100%
Group C ('Northern Europe')	1,325	40%	503	15%	1,445	44%	3,273	100%
TOTAL	3,887	38%	1,891	19%	4,394	43%	10,172	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34.8 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	806	45%	250	14%	738	41%	1,794	100%
Group B ('Western Europe')	2,031	40%	636	12%	2,438	48%	5,105	100%
Group C ('Northern Europe')	1,344	41%	316	10%	1,613	49%	3,273	100%
TOTAL	4,181	41%	1,202	12%	4,789	47%	10,172	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47.4 ; dof= 4.

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	265	58%	61	13%	132	29%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	35	11%	31	10%	251	79%	317	100%
Sarcoidosis	36	21%	51	30%	83	49%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	18	13%	16	12%	103	75%	137	100%
Williams syndrome	76	56%	24	18%	36	26%	136	100%
Cystic fibrosis	67	52%	19	15%	42	33%	128	100%
Myasthenia gravis	38	32%	37	31%	45	38%	120	100%
Systemic sclerosis	44	41%	25	23%	38	36%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	63	64%	16	16%	19	19%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	58	63%	14	15%	20	22%	92	100%
Interstitial cystitis	9	12%	16	22%	49	66%	74	100%
Addison disease	25	34%	17	23%	31	42%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	37	54%	11	16%	20	29%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	24	37%	18	28%	23	35%	65	100%
Perineural cyst	9	14%	7	11%	47	75%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	23	37%	22	35%	17	27%	62	100%
Rett syndrome	25	42%	10	17%	25	42%	60	100%
Marfan syndrome	26	50%	6	12%	20	38%	52	100%
Fragile X syndrome	29	59%	10	20%	10	20%	49	100%
BehÃ§et disease	3	6%	10	21%	34	72%	47	100%
Primary sclerosing cholangitis	25	54%	10	22%	11	24%	46	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 4,655.5 ; dof= 3,350.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?			
	YA, SATU KALI	YA, BEBERAPA KALI	TIDAK	TOTAL
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	7%	39%	53%	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	5%	89%	6%	100%
Sarcoidosis	14%	49%	37%	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	5%	85%	10%	100%
Williams syndrome	13%	32%	56%	100%
Cystic fibrosis	12%	27%	62%	100%
Myasthenia gravis	19%	43%	38%	100%
Systemic sclerosis	14%	35%	51%	100%
Tuberous sclerosis complex	12%	28%	60%	100%
Neurofibromatosis type 1	17%	37%	46%	100%
Interstitial cystitis	5%	82%	12%	100%
Addison disease	14%	64%	22%	100%
22q11.2 deletion syndrome	4%	41%	54%	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	23%	28%	49%	100%
Perineural cyst	10%	83%	8%	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	27%	27%	45%	100%
Rett syndrome	10%	50%	40%	100%
Marfan syndrome	15%	46%	38%	100%
Fragile X syndrome	12%	53%	35%	100%
RobÃ§at disease	13%	77%	11%	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 4,664.6 ; dof= 3,350.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	124	27%	149	33%	185	40%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	55	17%	253	80%	9	3%	317	100%
Sarcoidosis	47	28%	97	57%	26	15%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	24	18%	105	77%	8	6%	137	100%
Williams syndrome	35	26%	43	32%	58	43%	136	100%
Cystic fibrosis	20	16%	48	38%	60	47%	128	100%
Myasthenia gravis	29	24%	60	50%	31	26%	120	100%
Systemic sclerosis	29	27%	42	39%	36	34%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	30	31%	22	22%	46	47%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	32	35%	24	26%	36	39%	92	100%
Interstitial cystitis	20	27%	52	70%	2	3%	74	100%
Addison disease	28	38%	36	49%	9	12%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	18	26%	21	31%	29	43%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	15	23%	31	48%	19	29%	65	100%
Perineural cyst	13	21%	48	76%	2	3%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	21	34%	26	42%	15	24%	62	100%
Rett syndrome	19	32%	27	45%	14	23%	60	100%
Marfan syndrome	14	27%	22	42%	16	31%	52	100%
Fragile X syndrome	23	47%	13	27%	13	27%	49	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 4,559.4 ; dof= 3,350.

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

Cross: Genetic diseases / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

GENETIC DISEASES	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	2,311	42%	909	17%	2,227	41%	5,447	100%
Non Genetic diseases	855	33%	602	23%	1,170	45%	2,627	100%
TOTAL	**3,166**	**39%**	**1,511**	**19%**	**3,397**	**42%**	**8,074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 86.5 ; dof= 2.

Cross: Genetic diseases / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

GENETIC DISEASES	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	579	11%	2,463	45%	2,405	44%	5,447	100%
Non Genetic diseases	386	15%	1,234	47%	1,007	38%	2,627	100%
TOTAL	**965**	**12%**	**3,697**	**46%**	**3,412**	**42%**	**8,074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39.9 ; dof= 2.

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

GENETIC DISEASES	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	1,390	26%	2,434	45%	1,623	30%	5,447	100%
Non Genetic diseases	690	26%	1,340	51%	597	23%	2,627	100%
TOTAL	**2,080**	**26%**	**3,774**	**47%**	**2,220**	**27%**	**8,074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47.8 ; dof= 2.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1,008	42%	418	17%	981	41%	2,407	100%
1-9 / 100 000	778	39%	409	20%	812	41%	1,999	100%
1-9 / 1 000 000	166	36%	95	21%	198	43%	459	100%
<1 / 1 000 000	335	39%	124	14%	397	46%	856	100%
TOTAL	2,287	40%	1,046	18%	2,388	42%	5,721	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 24.8 ; dof= 6.

Cross: Point prevalence of the rare disease / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	256	11%	1,184	49%	967	40%	2,407	100%
1-9 / 100 000	260	13%	845	42%	894	45%	1,999	100%
1-9 / 1 000 000	47	10%	215	47%	197	43%	459	100%
<1 / 1 000 000	111	13%	403	47%	342	40%	856	100%
TOTAL	674	12%	2,647	46%	2,400	42%	5,721	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 25.1 ; dof= 6.

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

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	640	27%	1,089	45%	678	28%	2,407	100%
1-9 / 100 000	503	25%	925	46%	571	29%	1,999	100%
1-9 / 1 000 000	127	28%	220	48%	112	24%	459	100%
<1 / 1 000 000	203	24%	431	50%	222	26%	856	100%
TOTAL	1,473	26%	2,665	47%	1,583	28%	5,721	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKA YANG LAIN?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	2,721	45%	1,230	20%	2,152	35%	6,103	10
4-7 body parts	1,016	33%	552	18%	1,513	49%	3,081	10
8-11 body parts	229	24%	135	14%	587	62%	951	10
12-15 body parts	43	15%	30	10%	213	74%	286	10
16 body parts or more	7	11%	3	5%	55	85%	65	10
TOTAL	**4,016**	**38%**	**1,950**	**19%**	**4,520**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 505.4 ; dof= 8.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOG							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	759	12%	2,405	39%	2,939	48%	6,103	10
4-7 body parts	385	12%	1,592	52%	1,104	36%	3,081	10
8-11 body parts	79	8%	652	69%	220	23%	951	10
12-15 body parts	17	6%	231	81%	38	13%	286	10
16 body parts or more	6	9%	54	83%	5	8%	65	10
TOTAL	**1,246**	**12%**	**4,934**	**47%**	**4,306**	**41%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 533.1 ; dof= 8.

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 474.2 ; dof= 8.

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

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	697	53%	166	13%	446	34%	1,309	100%
Tidak	3,104	37%	1,639	19%	3,679	44%	8,422	100%
TOTAL	**3,801**	**39%**	**1,805**	**19%**	**4,125**	**42%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 130.7 ; dof= 2.

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	125	10%	534	41%	650	50%	1,309	100%
Tidak	1,027	12%	3,986	47%	3,409	40%	8,422	100%
TOTAL	**1,152**	**12%**	**4,520**	**46%**	**4,059**	**42%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40.0 ; dof= 2.

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	323	25%	486	37%	500	38%	1,309	100%
Tidak	2,190	26%	4,093	49%	2,139	25%	8,422	100%
TOTAL	**2,513**	**26%**	**4,579**	**47%**	**2,639**	**27%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 100.9 ; dof= 2.

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

Cross: Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis? / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	938	72%	181	14%	186	14%	1,305	100%
antara 2 dan 4	2,091	46%	1,092	24%	1,386	30%	4,569	100%
antara 5 dan 7	551	27%	398	20%	1,084	53%	2,033	100%
antara 8 dan 10	153	19%	134	17%	504	64%	791	100%
lebih daripada 10	283	16%	145	8%	1,360	76%	1,788	100%
TOTAL	**4,016**	**38%**	**1,950**	**19%**	**4,520**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 2,022.5 ; dof= 8.

Cross: Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis? / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	912	70%	116	9%	277	21%	1,305	100%
antara 2 dan 4	2,309	51%	660	14%	1,600	35%	4,569	100%
antara 5 dan 7	615	30%	276	14%	1,142	56%	2,033	100%
antara 8 dan 10	157	20%	83	10%	551	70%	791	100%
lebih daripada 10	313	18%	111	6%	1,364	76%	1,788	100%
TOTAL	**4,306**	**41%**	**1,246**	**12%**	**4,934**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1,612.0 ; dof= 8.

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	791	29%	337	13%	1,555	58%	2,683	100%
YA, beberapa kali	730	15%	909	18%	3,379	67%	5,018	100%
TIDAK	2,785	100%	0	0%	0	0%	2,785	100%
TOTAL	**4,306**	**41%**	**1,246**	**12%**	**4,934**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 5,615.6 ; dof= 4.

Cross: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	2,555	43%	1,119	19%	2,324	39%	5,998	100%
Tidak	1,445	33%	813	18%	2,157	49%	4,415	100%
TOTAL	**4,000**	**38%**	**1,932**	**19%**	**4,481**	**43%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 125.0 ; dof= 2.

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

Cross: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	2,772	46%	705	12%	2,521	42%	5,998	100%
Tidak	1,509	34%	527	12%	2,379	54%	4,415	100%
TOTAL	**4,281**	**41%**	**1,232**	**12%**	**4,900**	**47%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165.6 ; dof= 2.

Cross: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,512	25%	2,613	44%	1,873	31%	5,998	100%
Tidak	1,157	26%	2,359	53%	899	20%	4,415	100%
TOTAL	**2,669**	**26%**	**4,972**	**48%**	**2,772**	**27%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165.6 ; dof= 2.

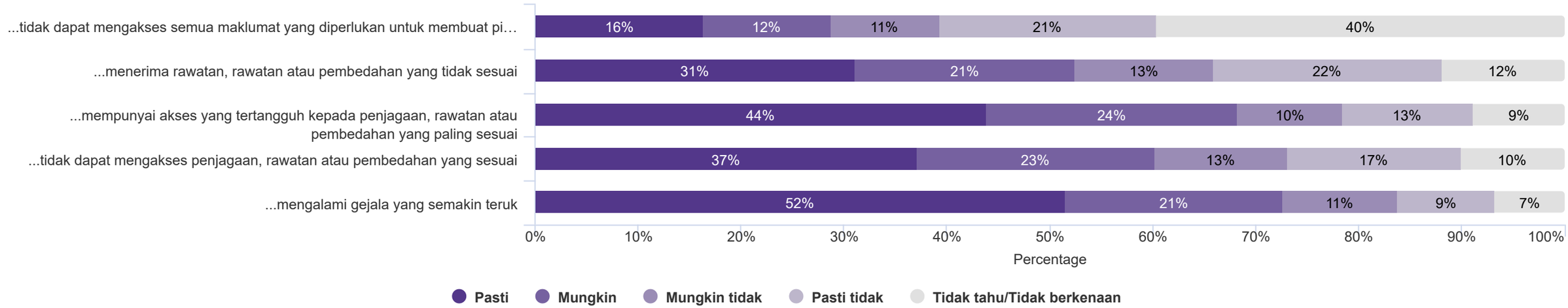
*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Tidak" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

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

Sebagai akibat dari tersalah diagnosis, sila beritahu kami jika anda atau orang yang anda sayangi...

	PASTI	MUNGKIN	MUNGKIN TIDAK	PASTI TIDAK	TIDAK TAHU/TIDAK BERKENAAN	TOTAL
...tidak dapat mengakses semua maklumat yang diperlukan untuk membuat pilihan reproduktif yang bermaklumat seperti merancang sama ada untuk mempunyai anak atau tidak, atau memutuskan sama ada untuk menjalankan ujian pranatal atau tidak	1,264	956	810	1,621	3,050	**7,701**
...menerima rawatan, rawatan atau pembedahan yang tidak sesuai	2,400	1,647	1,033	1,709	912	**7,701**
...mempunyai akses yang tertangguh kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling sesuai	3,380	1,883	787	973	678	**7,701**
...tidak dapat mengakses penjagaan, rawatan atau pembedahan yang sesuai	2,858	1,786	991	1,297	769	**7,701**
...mengalami gejala yang semakin teruk	3,967	1,634	856	724	520	**7,701**
TOTAL	**13,869**	**7,906**	**4,477**	**6,324**	**5,929**	**38,505**

Sebagai akibat dari tersalah diagnosis, sila beritahu kami jika anda atau orang yang anda sayangi...



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

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

Cross: ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain? / ...tidak dapat mengakses semua maklumat yang diperlukan untuk membuat pilihan reproduktif yang bermaklumat seperti merancang sama ada untuk mempunyai anak atau tidak, atau memutuskan sama ada untuk menjalankan ujian pranatal atau tidak

...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?	...TIDAK DAPAT MENGAKSES SEMUA MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN UNTUK MEMBUAT PILIHAN REPRODUKTIF YANG BERMAKLUMAT SEPERTI MERANCANG SAMA ADA UNTUK MEMPUNYAI ANAK ATAU TIDAK, ATAU MEMUTUSKAN SAMA ADA UNTUK MENJALANKAN UJIAN PRANATAL ATAU TIDAK											
	PASTI		MUNGKIN		MUNGKIN TIDAK		PASTI TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK BERKENAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	232	12%	227	12%	231	12%	497	25%	763	39%	1,950	100%
YA, beberapa kali	885	20%	605	13%	455	10%	824	18%	1,751	39%	4,520	100%
TIDAK	147	12%	124	10%	124	10%	300	24%	536	44%	1,231	100%
TOTAL	**1,264**	**16%**	**956**	**12%**	**810**	**11%**	**1,621**	**21%**	**3,050**	**40%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 128.6 ; dof= 8.

Cross: ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain? / ...menerima rawatan, rawatan atau pembedahan yang tidak sesuai

...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?	...MENERIMA RAWATAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG TIDAK SESUAI											
	PASTI		MUNGKIN		MUNGKIN TIDAK		PASTI TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK BERKENAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	397	20%	377	19%	288	15%	637	33%	251	13%	1,950	100%
YA, beberapa kali	1,756	39%	1,074	24%	556	12%	707	16%	427	9%	4,520	100%
TIDAK	247	20%	196	16%	189	15%	365	30%	234	19%	1,231	100%
TOTAL	**2,400**	**31%**	**1,647**	**21%**	**1,033**	**13%**	**1,709**	**22%**	**912**	**12%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 542.3 ; dof= 8.

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

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

Cross: ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain? / ...mempunyai akses yang tertangguh kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling sesuai

...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?	...MEMPUNYAI AKSES YANG TERTANGGUH KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING SESUAI											
	PASTI		MUNGKIN		MUNGKIN TIDAK		PASTI TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK BERKENAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	592	30%	498	26%	273	14%	394	20%	193	10%	1,950	100%
YA, beberapa kali	2,381	53%	1,103	24%	364	8%	369	8%	303	7%	4,520	100%
TIDAK	407	33%	282	23%	150	12%	210	17%	182	15%	1,231	100%
TOTAL	**3,380**	**44%**	**1,883**	**24%**	**787**	**10%**	**973**	**13%**	**678**	**9%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 502.9 ; dof= 8.

Cross: ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain? / ...menerima rawatan, rawatan atau pembedahan yang tidak sesuai

...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?	...MENERIMA RAWATAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG TIDAK SESUAI											
	PASTI		MUNGKIN		MUNGKIN TIDAK		PASTI TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK BERKENAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	397	20%	377	19%	288	15%	637	33%	251	13%	1,950	100%
YA, beberapa kali	1,756	39%	1,074	24%	556	12%	707	16%	427	9%	4,520	100%
TIDAK	247	20%	196	16%	189	15%	365	30%	234	19%	1,231	100%
TOTAL	**2,400**	**31%**	**1,647**	**21%**	**1,033**	**13%**	**1,709**	**22%**	**912**	**12%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 542.3 ; dof= 8.

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

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

Cross: ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain? / ...mengalami gejala yang semakin teruk

...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?	...MENGALAMI GEJALA YANG SEMAKIN TERUK											
	PASTI		MUNGKIN		MUNGKIN TIDAK		PASTI TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK BERKENAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	747	38%	449	23%	294	15%	314	16%	146	7%	1,950	100%
YA, beberapa kali	2,730	60%	946	21%	390	9%	238	5%	216	5%	4,520	100%
TIDAK	490	40%	239	19%	172	14%	172	14%	158	13%	1,231	100%
TOTAL	**3,967**	**52%**	**1,634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 532.7 ; dof= 8.

Cross: ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi? / ...tidak dapat mengakses semua maklumat yang diperlukan untuk membuat pilihan reproduktif yang bermaklumat seperti merancang sama ada untuk mempunyai anak atau tidak, atau memutuskan sama ada untuk menjalankan ujian pranatal atau tidak

...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?	...TIDAK DAPAT MENGAKSES SEMUA MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN UNTUK MEMBUAT PILIHAN REPRODUKTIF YANG BERMAKLUMAT SEPERTI MERANCANG SAMA ADA UNTUK MEMPUNYAI ANAK ATAU TIDAK, ATAU MEMUTUSKAN SAMA ADA UNTUK MENJALANKAN UJIAN PRANATAL ATAU TIDAK											
	PASTI		MUNGKIN		MUNGKIN TIDAK		PASTI TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK BERKENAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	133	11%	133	11%	141	11%	313	25%	526	42%	1,246	100%
YA, beberapa kali	1,005	20%	665	13%	490	10%	870	18%	1,904	39%	4,934	100%
TIDAK	126	8%	158	10%	179	12%	438	29%	620	41%	1,521	100%
TOTAL	**1,264**	**16%**	**956**	**12%**	**810**	**11%**	**1,621**	**21%**	**3,050**	**40%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 235.0 ; dof= 8.

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

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

Cross: ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi? / ...menerima rawatan, rawatan atau pembedahan yang tidak sesuai

...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?	...MENERIMA RAWATAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG TIDAK SESUAI											
	PASTI		MUNGKIN		MUNGKIN TIDAK		PASTI TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK BERKENAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	301	24%	237	19%	181	15%	364	29%	163	13%	1,246	100%
YA, beberapa kali	1,868	38%	1,157	23%	573	12%	800	16%	536	11%	4,934	100%
TIDAK	231	15%	253	17%	279	18%	545	36%	213	14%	1,521	100%
TOTAL	**2,400**	**31%**	**1,647**	**21%**	**1,033**	**13%**	**1,709**	**22%**	**912**	**12%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 531.2 ; dof= 8.

Cross: ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi? / ...mempunyai akses yang tertangguh kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling sesuai

...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?	...MEMPUNYAI AKSES YANG TERTANGGUH KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING SESUAI											
	PASTI		MUNGKIN		MUNGKIN TIDAK		PASTI TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK BERKENAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	421	34%	344	28%	152	12%	203	16%	126	10%	1,246	100%
YA, beberapa kali	2,600	53%	1,143	23%	387	8%	400	8%	404	8%	4,934	100%
TIDAK	359	24%	396	26%	248	16%	370	24%	148	10%	1,521	100%
TOTAL	**3,380**	**44%**	**1,883**	**24%**	**787**	**10%**	**973**	**13%**	**678**	**9%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 619.7 ; dof= 8.

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

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

Cross: ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi? / ...tidak dapat mengakses penjagaan, rawatan atau pembedahan yang sesuai

...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?	...TIDAK DAPAT MENGAKSES PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG SESUAI											
	PASTI		MUNGKIN		MUNGKIN TIDAK		PASTI TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK BERKENAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	319	26%	301	24%	170	14%	300	24%	156	13%	1,246	100%
YA, beberapa kali	2,280	46%	1,193	24%	523	11%	519	11%	419	8%	4,934	100%
TIDAK	259	17%	292	19%	298	20%	478	31%	194	13%	1,521	100%
TOTAL	**2,858**	**37%**	**1,786**	**23%**	**991**	**13%**	**1,297**	**17%**	**769**	**10%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 785.3 ; dof= 8.

Cross: ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi? / ...mengalami gejala yang semakin teruk

...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?	...MENGALAMI GEJALA YANG SEMAKIN TERUK											
	PASTI		MUNGKIN		MUNGKIN TIDAK		PASTI TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK BERKENAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	547	44%	266	21%	188	15%	157	13%	88	7%	1,246	100%
YA, beberapa kali	2,945	60%	1,010	20%	414	8%	272	6%	293	6%	4,934	100%
TIDAK	475	31%	358	24%	254	17%	295	19%	139	9%	1,521	100%
TOTAL	**3,967**	**52%**	**1,634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 570.3 ; dof= 8.

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

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...tidak dapat mengakses semua maklumat yang diperlukan untuk membuat pilihan reproduktif yang bermaklumat seperti merancang sama ada untuk mempunyai anak atau tidak, atau memutuskan sama ada untuk menjalankan ujian pranatal atau tidak

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...TIDAK DAPAT MENGAKSES SEMUA MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN UNTUK MEMBUAT PILIHAN REPRODUKTIF YANG BERMAKLUMAT SEPERTI MERANCANG SAMA ADA UNTUK MEMPUNYAI ANAK ATAU TIDAK, ATAU MEMUTUSKAN SAMA ADA UNTUK MENJALANKAN UJIAN PRANATAL ATAU TIDAK											
	PASTI		MUNGKIN		MUNGKIN TIDAK		PASTI TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK BERKENAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	311	12%	300	11%	294	11%	675	25%	1,103	41%	2,683	100%
YA, beberapa kali	953	19%	656	13%	516	10%	946	19%	1,947	39%	5,018	100%
TIDAK	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**1,264**	**16%**	**956**	**12%**	**810**	**11%**	**1,621**	**21%**	**3,050**	**40%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 99.5 ; dof= 4.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...menerima rawatan, rawatan atau pembedahan yang tidak sesuai

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...MENERIMA RAWATAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG TIDAK SESUAI											
	PASTI		MUNGKIN		MUNGKIN TIDAK		PASTI TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK BERKENAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	515	19%	475	18%	405	15%	864	32%	424	16%	2,683	100%
YA, beberapa kali	1,885	38%	1,172	23%	628	13%	845	17%	488	10%	5,018	100%
TIDAK	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**2,400**	**31%**	**1,647**	**21%**	**1,033**	**13%**	**1,709**	**22%**	**912**	**12%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 464.6 ; dof= 4.

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

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...mempunyai akses yang tertangguh kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling sesuai

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...MEMPUNYAI AKSES YANG TERTANGGUH KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING SESUAI											
	PASTI		MUNGKIN		MUNGKIN TIDAK		PASTI TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK BERKENAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	821	31%	655	24%	357	13%	517	19%	333	12%	2,683	100%
YA, beberapa kali	2,559	51%	1,228	24%	430	9%	456	9%	345	7%	5,018	100%
TIDAK	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. / ...tidak dapat mengakses penjagaan, rawatan atau pembedahan yang sesuai

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...TIDAK DAPAT MENGAKSES PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG SESUAI											
	PASTI		MUNGKIN		MUNGKIN TIDAK		PASTI TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK BERKENAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	674	25%	540	20%	422	16%	671	25%	376	14%	2,683	100%
YA, beberapa kali	2,184	44%	1,246	25%	569	11%	626	12%	393	8%	5,018	100%
TIDAK	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**2,858**	**37%**	**1,786**	**23%**	**991**	**13%**	**1,297**	**17%**	**769**	**10%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 432.4 ; dof= 4.

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

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...mengalami gejala yang semakin teruk

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...MENGALAMI GEJALA YANG SEMAKIN TERUK											
	PASTI		MUNGKIN		MUNGKIN TIDAK		PASTI TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK BERKENAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	1,022	38%	583	22%	370	14%	426	16%	282	11%	2,683	100%
YA, beberapa kali	2,945	59%	1,051	21%	486	10%	298	6%	238	5%	5,018	100%
TIDAK	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**3,967**	**52%**	**1,634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

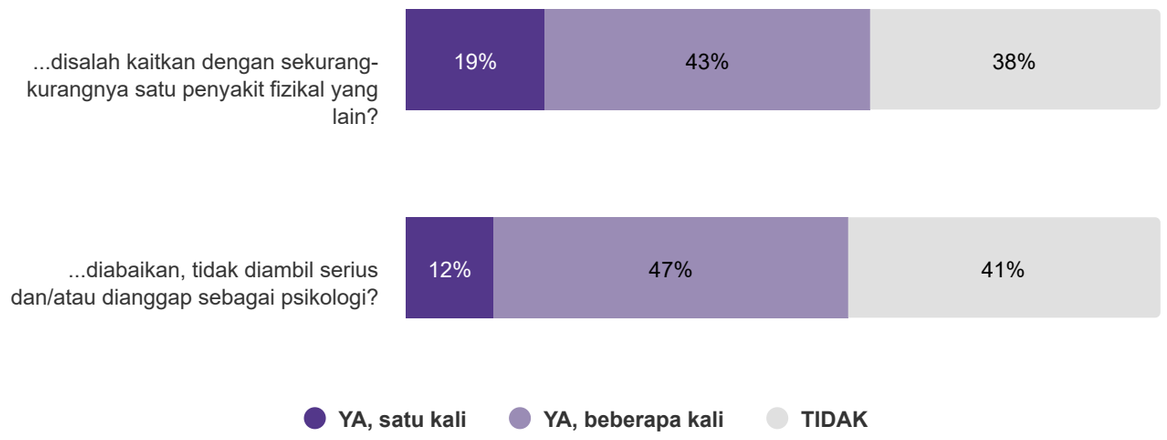
The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 440.8 ; dof= 4.

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

Apakah pernah terjadi bahawa gejala penyakit jarang jumpa telah ...

	YA, SATU KALI	YA, BEBERAPA KALI	TIDAK	TOTAL
...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?	1,950	4,520	4,016	**10,486**
...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?	1,246	4,934	4,306	**10,486**
TOTAL	**3,196**	**9,454**	**8,322**	**20,972**

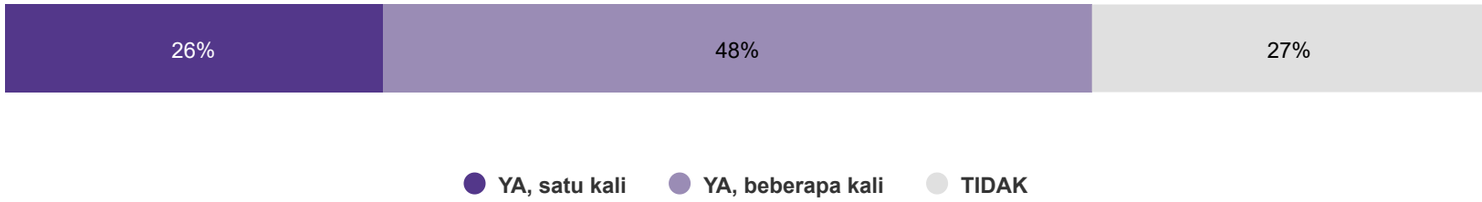
Apakah pernah terjadi bahawa gejala penyakit jarang jumpa telah ...



Has the person affected 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
YA, satu kali	2,683
YA, beberapa kali	5,018
TIDAK	2,785
TOTAL	**10,486**

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



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

Cross: Ujian genetik mencari perubahan genetik (juga dipanggil mutasi atau varian) / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

UJIAN GENETIK MENCARI PERUBAHAN GENETIK (JUGA DIPANGGIL MUTASI ATAU VARIAN)	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	2,330	42%	969	18%	2,191	40%	5,490	100%
Tidak	1,369	33%	812	19%	1,990	48%	4,171	100%
Tidak tahu/tidak ingat	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: Ujian genetik mencari perubahan genetik (juga dipanggil mutasi atau varian) / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

UJIAN GENETIK MENCARI PERUBAHAN GENETIK (JUGA DIPANGGIL MUTASI ATAU VARIAN)	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	2,503	46%	606	11%	2,381	43%	5,490	100%
Tidak	1,453	35%	529	13%	2,189	52%	4,171	100%
Tidak tahu/tidak ingat	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: Ujian genetik mencari perubahan genetik (juga dipanggil mutasi atau varian) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

UJIAN GENETIK MENCARI PERUBAHAN GENETIK (JUGA DIPANGGIL MUTASI ATAU VARIAN)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,428	26%	2,419	44%	1,643	30%	5,490	100%
Tidak	1,045	25%	2,208	53%	918	22%	4,171	100%
Tidak tahu/tidak ingat	210	25%	391	47%	224	27%	825	100%
TOTAL	2,683	26%	5,018	48%	2,785	27%	10,486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 96.0 ; dof= 4.

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

Cross: Ujian lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

UJIAN LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	3,539	37%	1,771	19%	4,172	44%	9,482	100%
Tidak	345	47%	136	19%	252	34%	733	100%
Tidak tahu/tidak ingat	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: Ujian lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

UJIAN LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	3,848	41%	1,139	12%	4,495	47%	9,482	100%
Tidak	329	45%	83	11%	321	44%	733	100%
Tidak tahu/tidak ingat	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: Ujian lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

UJIAN LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	2,421	26%	4,619	49%	2,442	26%	9,482	100%
Tidak	196	27%	290	40%	247	34%	733	100%
Tidak tahu/tidak ingat	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: ...anda tidak mampu? / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
...ANDA TIDAK MAMPU?	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	228	20%	174	16%	715	64%	1,117	100%
Tidak	2,997	42%	1,355	19%	2,764	39%	7,116	100%
Tidak relevan	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: ...anda tidak mampu? / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
...ANDA TIDAK MAMPU?	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	228	20%	113	10%	776	69%	1,117	100%
Tidak	3,266	46%	830	12%	3,020	42%	7,116	100%
Tidak relevan	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: ...anda tidak mampu? / Has the person affected 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.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
...ANDA TIDAK MAMPU?	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	233	21%	760	68%	124	11%	1,117	100%
Tidak	1,846	26%	3,109	44%	2,161	30%	7,116	100%
Tidak relevan	604	27%	1,149	51%	500	22%	2,253	100%
TOTAL	2,683	26%	5,018	48%	2,785	27%	10,486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 292.5 ; dof= 4.

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

Cross: ...ia tidak boleh didapati di negara anda? / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... ...IA TIDAK BOLEH DIDAPATI DI NEGARA ANDA?	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	305	25%	195	16%	697	58%	1,197	100%
Tidak	2,848	42%	1,284	19%	2,696	39%	6,828	100%
Tidak relevan	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: ...ia tidak boleh didapati di negara anda? / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... ...IA TIDAK BOLEH DIDAPATI DI NEGARA ANDA?	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	348	29%	135	11%	714	60%	1,197	100%
Tidak	3,053	45%	788	12%	2,987	44%	6,828	100%
Tidak relevan	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: ...ia tidak boleh didapati di negara anda? / Has the person affected 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... ...IA TIDAK BOLEH DIDAPATI DI NEGARA ANDA?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	252	21%	756	63%	189	16%	1,197	100%
Tidak	1,769	26%	3,016	44%	2,043	30%	6,828	100%
Tidak relevan	662	27%	1,246	51%	553	22%	2,461	100%
TOTAL	**2,683**	**26%**	**5,018**	**48%**	**2,785**	**27%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 190.3 ; dof= 4.

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

Cross: ...profesional penjagaan kesihatan enggan atau tidak dimaklumkan sepenuhnya? / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

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

...PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN ENGGAN ATAU TIDAK DIMAKLUMKAN SEPENUHNYA?	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	594	21%	463	17%	1,748	62%	2,805	100%
Tidak	2,641	48%	1,069	19%	1,846	33%	5,556	100%
Tidak relevan	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: ...profesional penjagaan kesihatan enggan atau tidak dimaklumkan sepenuhnya? / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

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

...PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN ENGGAN ATAU TIDAK DIMAKLUMKAN SEPENUHNYA?	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	552	20%	329	12%	1,924	69%	2,805	100%
Tidak	2,913	52%	656	12%	1,987	36%	5,556	100%
Tidak relevan	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: ...profesional penjagaan kesihatan enggan atau tidak dimaklumkan sepenuhnya? / Has the person affected 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...

...PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN ENGGAN ATAU TIDAK DIMAKLUMKAN SEPENUHNYA?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	645	23%	1,873	67%	287	10%	2,805	100%
Tidak	1,453	26%	2,115	38%	1,988	36%	5,556	100%
Tidak relevan	585	28%	1,030	48%	510	24%	2,125	100%
TOTAL	2,683	26%	5,018	48%	2,785	27%	10,486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 797.1 ; dof= 4.

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

Cross: Sepanjang pengetahuan anda, ujian genetik yang dilakukan disasarkan... / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

SEPANJANG PENGETAHUAN ANDA, UJIAN GENETIK YANG DILAKUKAN DISASARKAN...	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hanya satu gen	632	43%	269	18%	559	38%	1,460	100%
Beberapa gen pada masa yang sama (penjujukan panel gen)	641	37%	307	18%	783	45%	1,731	100%
Seluruh DNA (Keseluruhan Penjujukan Genom)	398	45%	157	18%	325	37%	880	100%
Semua gen (Keseluruhan Penjujukan Eksom)	221	39%	97	17%	249	44%	567	100%
Tumor (profil genetik tumor)	48	36%	32	24%	55	41%	135	100%
Lain-lain (epigenom, RNA, dll.)	47	40%	17	15%	53	45%	117	100%
Tidak tahu	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: Sepanjang pengetahuan anda, ujian genetik yang dilakukan disasarkan... / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

SEPANJANG PENGETAHUAN ANDA, UJIAN GENETIK YANG DILAKUKAN DISASARKAN...	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	TIDAK		YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hanya satu gen	670	46%	153	10%	637	44%	1,460	100%
Beberapa gen pada masa yang sama (penjujukan panel gen)	735	42%	177	10%	819	47%	1,731	100%
Seluruh DNA (Keseluruhan Penjujukan Genom)	441	50%	110	13%	329	37%	880	100%
Semua gen (Keseluruhan Penjujukan Eksom)	271	48%	68	12%	228	40%	567	100%
Tumor (profil genetik tumor)	52	39%	21	16%	62	46%	135	100%
Lain-lain (epigenom, RNA, dll.)	43	37%	20	17%	54	46%	117	100%
Tidak tahu	696	46%	169	11%	646	43%	1,511	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37.2 ; dof= 12.

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

Cross: Sepanjang pengetahuan anda, ujian genetik yang dilakukan disasarkan... / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

SEPANJANG PENGETAHUAN ANDA, UJIAN GENETIK YANG DILAKUKAN DISASARKAN...	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hanya satu gen	389	27%	624	43%	447	31%	**1,460**	**100%**
Beberapa gen pada masa yang sama (penjujukan panel gen)	449	26%	844	49%	438	25%	**1,731**	**100%**
Seluruh DNA (Keseluruhan Penjujukan Genom)	225	26%	363	41%	292	33%	**880**	**100%**
Semua gen (Keseluruhan Penjujukan Eksom)	141	25%	269	47%	157	28%	**567**	**100%**
Tumor (profil genetik tumor)	31	23%	67	50%	37	27%	**135**	**100%**
Lain-lain (epigenom, RNA, dll.)	32	27%	58	50%	27	23%	**117**	**100%**
Tidak tahu	363	24%	672	44%	476	32%	**1,511**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37.6 ; dof= 12.

Cross: Adakah anda pernah meminta syarikat atau makmal persendirian untuk menjalankan ujian genetik untuk mendiagnosis penyakit ini? / ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain?

ADAKAH ANDA PERNAH MEMINTA SYARIKAT ATAU MAKMAL PERSENDIRIAN UNTUK MENJALANKAN UJIAN GENETIK UNTUK MENDIAGNOSIS PENYAKIT INI?	...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	121	21%	260	44%	209	35%	**590**	**100%**
YA, beberapa kali	40	15%	152	57%	74	28%	**266**	**100%**
TIDAK, tidak pernah	808	17%	1,779	38%	2,047	44%	**4,634**	**100%**
TOTAL	**969**	**18%**	**2,191**	**40%**	**2,330**	**42%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 52.4 ; dof= 4.

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

Cross: Adakah anda pernah meminta syarikat atau makmal persendirian untuk menjalankan ujian genetik untuk mendiagnosis penyakit ini? / ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi?

ADAKAH ANDA PERNAH MEMINTA SYARIKAT ATAU MAKMAL PERSENDIRIAN UNTUK MENJALANKAN UJIAN GENETIK UNTUK MENDIAGNOSIS PENYAKIT INI?	...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	75	13%	277	47%	238	40%	590	100%
YA, beberapa kali	32	12%	144	54%	90	34%	266	100%
TIDAK, tidak pernah	499	11%	1,960	42%	2,175	47%	4,634	100%
TOTAL	**606**	**11%**	**2,381**	**43%**	**2,503**	**46%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 25.6 ; dof= 4.

Cross: Adakah anda pernah meminta syarikat atau makmal persendirian untuk menjalankan ujian genetik untuk mendiagnosis penyakit ini? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ADAKAH ANDA PERNAH MEMINTA SYARIKAT ATAU MAKMAL PERSENDIRIAN UNTUK MENJALANKAN UJIAN GENETIK UNTUK MENDIAGNOSIS PENYAKIT INI?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	151	26%	297	50%	142	24%	590	100%
YA, beberapa kali	49	18%	166	62%	51	19%	266	100%
TIDAK, tidak pernah	1,228	26%	1,956	42%	1,450	31%	4,634	100%
TOTAL	**1,428**	**26%**	**2,419**	**44%**	**1,643**	**30%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 55.5 ; dof= 4.

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

Cross: Secara umumnya, sejauh manakah anda berpuas hati dengan cara keputusan UJIAN GENETIK diberikan kepada anda? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

SECARA UMUMNYA, SEJAUH MANAKAH ANDA BERPUAS HATI DENGAN CARA KEPUTUSAN UJIAN GENETIK DIBERIKAN KEPADA ANDA?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sangat Tidak Puas Hati	155	27%	283	49%	134	23%	572	100%
Tidak berpuas hati	159	26%	335	54%	129	21%	623	100%
Kedua-dua tidak	306	26%	572	49%	281	24%	1,159	100%
Berpuas hati	518	27%	773	40%	639	33%	1,930	100%
Sangat Berpuas hati	222	24%	323	35%	378	41%	923	100%
Tidak tahu	68	24%	133	47%	82	29%	283	100%
TOTAL	**1,428**	**26%**	**2,419**	**44%**	**1,643**	**30%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 134.4 ; dof= 10.

Cross: Selepas ujian dilakukan, adakah anda ditawarkan kaunseling genetik (cthnya diberikan maklumat tentang cara keadaan genetik anda mungkin memberi kesan kepada anda dan keluarga anda)? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

SELEPAS UJIAN DILAKUKAN, ADAKAH ANDA DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK (CTHNYA DIBERIKAN MAKLUMAT TENTANG CARA KEADAAN GENETIK ANDA MUNGKIN MEMBERI KESAN KEPADA ANDA DAN KELUARGA ANDA)?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, dengan kaunselor genetik atau pakar genetik klinikal	565	26%	813	38%	759	36%	2,137	100%
YA, oleh profesional penjagaan kesihatan	313	27%	496	42%	370	31%	1,179	100%
TIDAK, saya tidak ditawarkan kaunseling genetik	452	26%	946	53%	372	21%	1,770	100%
Tidak pasti/Tidak ingat	98	24%	164	41%	142	35%	404	100%
TOTAL	**1,428**	**26%**	**2,419**	**44%**	**1,643**	**30%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 129.8 ; dof= 6.

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

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

UJIAN GENETIK	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	219	26%	397	48%	215	26%	831	100%
Tidak	1,171	26%	1,967	44%	1,377	30%	4,515	100%
Tidak tahu	37	26%	55	38%	51	36%	143	100%
TOTAL	**1,427**	**26%**	**2,419**	**44%**	**1,643**	**30%**	**5,489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 10.5 ; dof= 4.

Cross: Ujian diagnostik lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan ...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

UJIAN DIAGNOSTIK LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN ...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	337	24%	768	55%	298	21%	1,403	100%
Tidak	2,036	26%	3,780	48%	2,092	26%	7,908	100%
Tidak tahu	48	28%	71	42%	51	30%	170	100%
TOTAL	**2,421**	**26%**	**4,619**	**49%**	**2,441**	**26%**	**9,481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29.2 ; dof= 4.

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

Cross: Nasihat tambahan dari profesional penjagaan kesihatan yang mengkhususkan diri dalam penyakit yang jarang jumpa (secara peribadi atau maya) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

NASIHAT TAMBAHAN DARI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG MENGKHUSUSKAN DIRI DALAM PENYAKIT YANG JARANG JUMPA (SECARA PERIBADI ATAU MAYA)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	529	25%	1,086	52%	468	22%	2,083	100%
Tidak	2,095	26%	3,856	47%	2,243	27%	8,194	100%
Tidak tahu	59	28%	76	36%	74	35%	209	100%
TOTAL	**2,683**	**26%**	**5,018**	**48%**	**2,785**	**27%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 36.8 ; dof= 4.

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

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...SOKONGAN PSIKOLOGI											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1,207	45%	2,683	100%
YA, beberapa kali	358	7%	376	7%	586	12%	1,271	25%	2,427	48%	5,018	100%
TIDAK	332	12%	342	12%	161	6%	1,092	39%	858	31%	2,785	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3,165**	**30%**	**4,492**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 416.1 ; dof= 8.

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

Cross: ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	525	25%	682	33%	876	42%	2,083	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	106	27%	127	32%	158	40%	391	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	395	27%	744	51%	324	22%	1,463	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	423	26%	556	34%	648	40%	1,627	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	1,234	25%	2,909	59%	779	16%	4,922	100%
TOTAL	**2,683**	**26%**	**5,018**	**48%**	**2,785**	**27%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 866.1 ; dof= 8.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1,005	38%	2,669	100%
YA, beberapa kali	526	11%	79	2%	633	13%	1,443	29%	2,291	46%	4,972	100%
TIDAK	540	19%	103	4%	293	11%	1,143	41%	693	25%	2,772	100%
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 436.6 ; dof= 8.

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

Cross: Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, melalui organisasi pesakit	1,389	26%	2,465	46%	1,472	28%	5,326	100%
YA, melalui komuniti dalam talian	1,264	25%	2,602	52%	1,126	23%	4,992	100%
YA, melalui rangkaian tempatan (cth. sekolah)	103	24%	224	51%	109	25%	436	100%
TIDAK, kerana isu kebolehcapaian (cth. halangan bahasa atau teknikal)	42	22%	100	53%	48	25%	190	100%
TIDAK, kerana saya tidak dapat mencari orang lain yang mempunyai penyakit yang sama	325	25%	634	48%	351	27%	1,310	100%
TIDAK, kerana saya tidak mahu	142	26%	215	39%	190	35%	547	100%
Lain-lain, nyatakan...	128	25%	233	45%	153	30%	514	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84.3 ; dof= 12.

Chapter 11.

Misdiagnosis

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

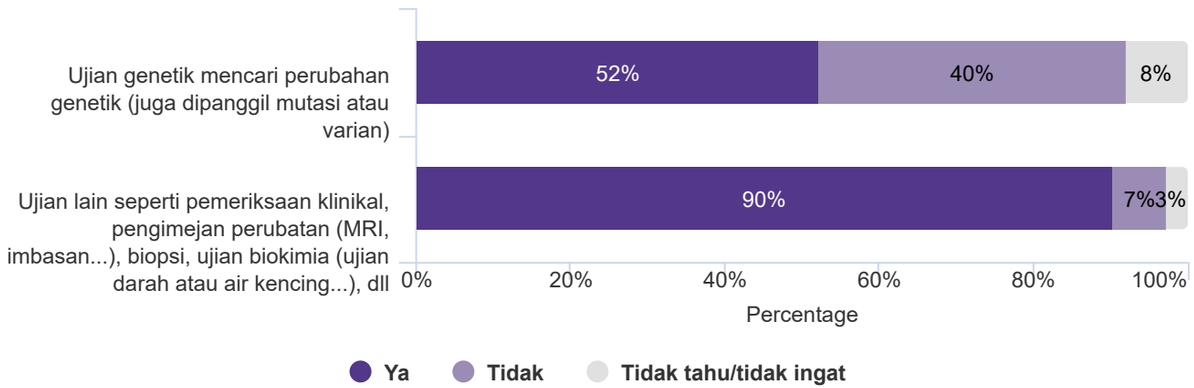
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

Ujian mana yang dilakukan sebagai sebahagian daripada diagnosis penyakit yang jarang jumpa?

	YA	TIDAK	TIDAK TAHU/TI... INGAT	TOTAL
Ujian genetik mencari perubahan genetik (juga dipanggil mutasi atau varian)	5,490	4,171	825	**10,486**
Ujian lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll	9,482	733	271	**10,486**

Ujian mana yang dilakukan sebagai sebahagian daripada diagnosis penyakit yang jarang jumpa?



Cross: Genetic diseases / Ujian genetik mencari perubahan genetik (juga dipanggil mutasi atau varian)

	UJIAN GENETIK MENCARI PERUBAHAN GENETIK (JUGA DIPANGGIL MUTASI ATAU VARIAN)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK INGAT		TOTAL	
GENETIC DISEASES	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Genetic diseases	3,862	71%	1,338	25%	247	5%	**5,447**	**100%**
Non Genetic diseases	540	21%	1,760	67%	327	12%	**2,627**	**100%**
TOTAL	**4,402**	**55%**	**3,098**	**38%**	**574**	**7%**	**8,074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1,811.7 ; dof= 2.

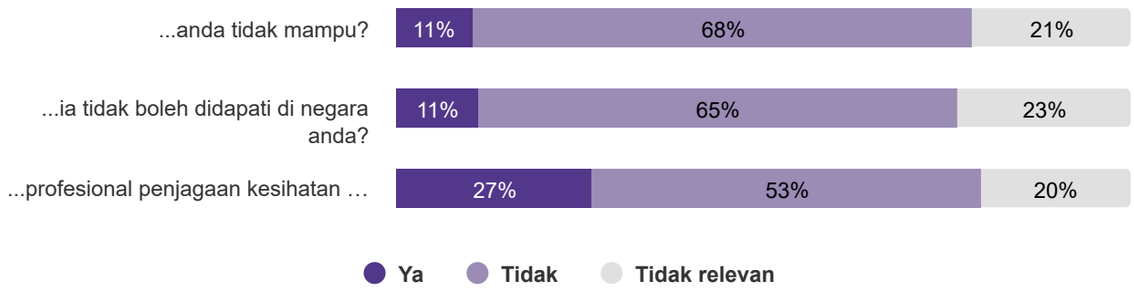
*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Tidak" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Only respondents who had genetic tests

Adakah anda pernah memerlukan ujian genetik tapi tidak boleh mengaksesnya kerana...

	YA	TIDAK	TIDAK RELEVAN	TOTAL
...anda tidak mampu?	1,117	7,116	2,253	**10,486**
...ia tidak boleh didapati di negara anda?	1,197	6,828	2,461	**10,486**
...profesional penjagaan kesihatan enggan atau tidak dimaklumkan sepenuhnya?	2,805	5,556	2,125	**10,486**

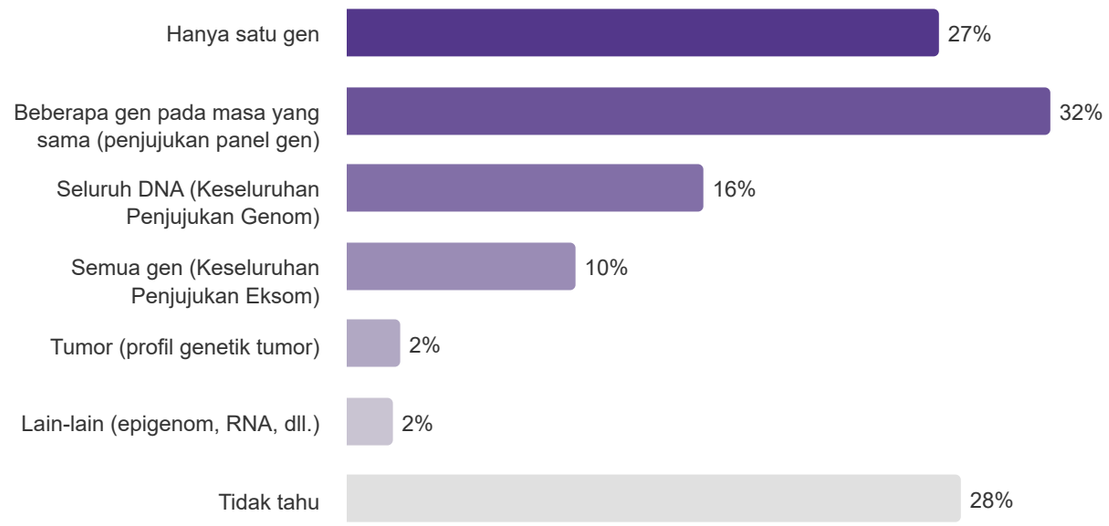
Adakah anda pernah memerlukan ujian genetik tapi tidak boleh mengaksesnya kerana...



Sepanjang pengetahuan anda, ujian genetik yang dilakukan disasarkan...

	N
Hanya satu gen	1,460
Beberapa gen pada masa yang sama (penjujukan panel gen)	1,731
Seluruh DNA (Keseluruhan Penjujukan Genom)	880
Semua gen (Keseluruhan Penjujukan Eksom)	567
Tumor (profil genetik tumor)	135
Lain-lain (epigenom, RNA, dll.)	117
Tidak tahu	1,511
TOTAL	**5,490**

Sepanjang pengetahuan anda, ujian genetik yang dilakukan disasarkan...



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

Only respondents who had genetic tests

Adakah anda pernah meminta syarikat atau makmal persendirian untuk menjalankan ujian genetik untuk mendiagnosis penyakit ini?

	N
YA, satu kali	590
YA, beberapa kali	266
TIDAK, tidak pernah	4,634
TOTAL	**5,490**

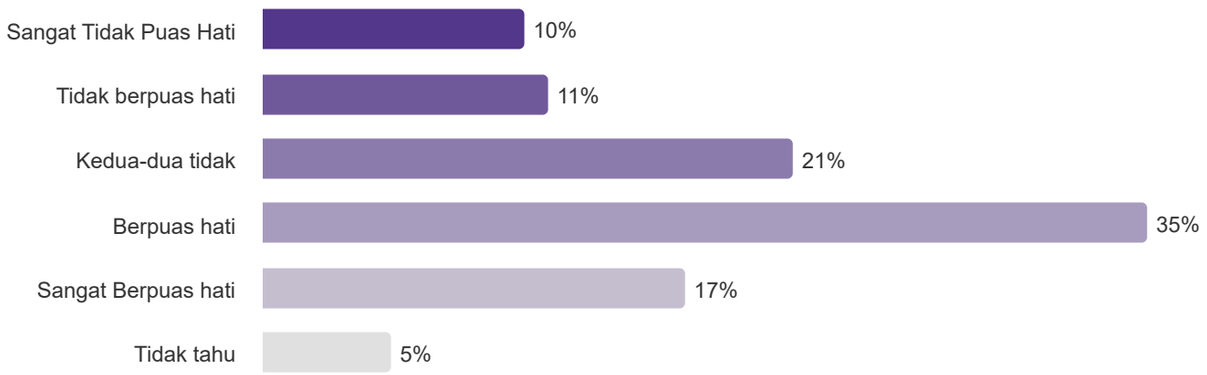
Adakah anda pernah meminta syarikat atau makmal persendirian untuk menjalankan ujian genetik untuk mendiagnosis penyakit ini?



Secara umumnya, sejauh manakah anda berpuas hati dengan cara keputusan UJIAN GENETIK diberikan kepada anda?

	N
Sangat Tidak Puas Hati	572
Tidak berpuas hati	623
Kedua-dua tidak	1,159
Berpuas hati	1,930
Sangat Berpuas hati	923
Tidak tahu	283
TOTAL	**5,490**

Secara umumnya, sejauh manakah anda berpuas hati dengan cara keputusan UJIAN GENETIK diberikan kepada anda?

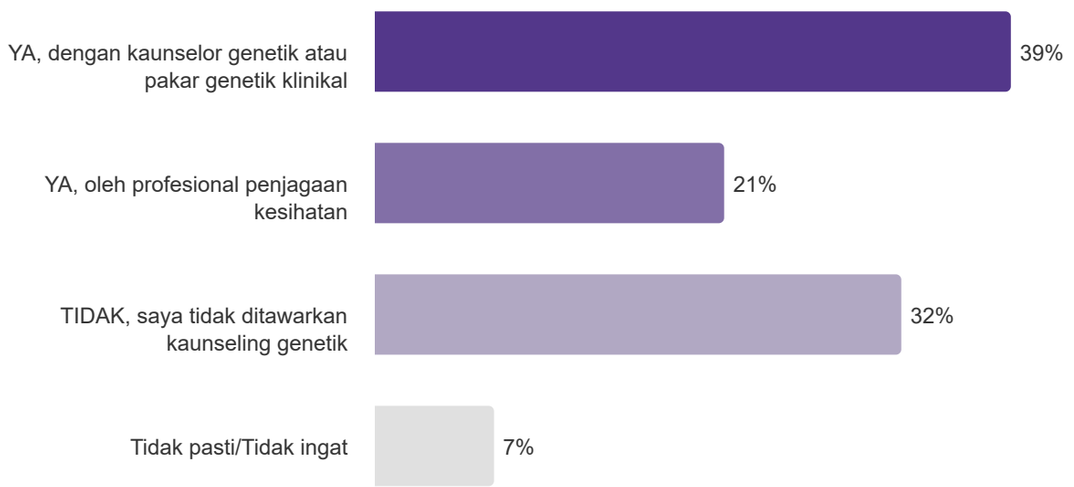


Only respondents who had genetic tests

Selepas ujian dilakukan, adakah anda ditawarkan kaunseling genetik (cthnya diberikan maklumat tentang cara keadaan genetik anda mungkin memberi kesan kepada anda dan keluarga anda)?

	N
YA, dengan kaunselor genetik atau pakar genetik klinikal	2,137
YA, oleh profesional penjagaan kesihatan	1,179
TIDAK, saya tidak ditawarkan kaunseling genetik	1,770
Tidak pasti/Tidak ingat	404
TOTAL	**5,490**

Selepas ujian dilakukan, adakah anda ditawarkan kaunseling genetik (cthnya diberikan maklumat tentang cara keadaan genetik anda mungkin memberi kesan kepada anda dan keluarga anda)?



Only respondents who had genetic tests

Ujian genetik mencari perubahan genetik (juga dipanggil mutasi atau varian)	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
Ya	0.7	4,023	3.7	3,655	4.2	2,451	3.8	4,096	5.6	3,565
Tidak	0.2	3,263	3.4	3,138	3.7	1,564	3.6	3,216	3.9	2,506
Tidak tahu/tidak ingat	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...

...anda tidak mampu?	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
Ya	0.4	812	5.3	705	6.1	334	5.6	742	7.0	513
Tidak	0.6	5,349	3.4	5,028	3.7	3,148	3.3	5,442	4.7	4,639
Tidak relevan	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...

...ia tidak boleh didapati di negara anda?	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
Ya	0.7	866	4.4	765	5.0	409	5.1	830	6.8	624
Tidak	0.5	5,170	3.5	4,830	3.8	2,972	3.4	5,212	4.6	4,405
Tidak relevan	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...

...profesional penjagaan kesihatan enggan atau tidak dimaklumkan sepenuhnya?	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
Ya	0.6	2,081	5.1	1,874	6.0	984	6.1	2,014	7.7	1,493
Tidak	0.6	4,167	2.9	3,930	3.2	2,513	2.6	4,247	3.9	3,664
Tidak relevan	0.2	1,572	3.0	1,518	3.2	838	3.2	1,582	3.8	1,350

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Sepanjang pengetahuan anda, ujian genetik yang dilakukan disasarkan...	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
Hanya satu gen	0.7	1,078	4.1	973	4.3	682	3.3	1,097	5.4	995
Beberapa gen pada masa yang sama (penjujukan panel gen)	0.8	1,328	4.1	1,202	5.3	800	4.5	1,318	6.5	1,130
Seluruh DNA (Keseluruhan Penjujukan Genom)	0.6	653	3.1	588	3.3	413	3.6	674	4.9	576
Semua gen (Keseluruhan Penjujukan Eksom)	0.5	429	2.9	377	3.1	236	4.7	408	5.3	353
Tumor (profil genetik tumor)	0.2	99	3.4	109	3.5	55	2.7	95	3.1	83
Lain-lain (epigenom, RNA, dll.)	0.7	85	5.1	73	5.2	48	5.9	86	6.3	67
Tidak tahu	0.8	1,065	3.7	986	4.0	636	3.8	1,101	5.4	931

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1.0 ; Fisher= 0.3.
Inter variance= 11.4. Intra variance= 43.7.

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

Adakah anda pernah meminta syarikat atau makmal persendirian untuk menjalankan ujian genetik untuk mendiagnosis penyakit ini?	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
YA, satu kali	0.7	437	3.6	372	4.0	215	3.9	434	4.9	373
YA, beberapa kali	0.2	196	3.9	170	4.3	91	3.2	189	4.7	162
TIDAK, tidak pernah	0.7	3,390	3.8	3,113	4.2	2,145	3.8	3,473	5.7	3,030

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.6 ; Fisher= 0.6.
Inter variance= 26.0. Intra variance= 46.9.

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

Secara umumnya, sejauh manakah anda berpuas hati dengan cara keputusan UJIAN GENETIK diberikan kepada anda?	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
Sangat Tidak Puas Hati	0.4	434	3.2	385	4.5	249	3.9	428	5.6	362
Tidak berpuas hati	0.8	475	4.3	430	5.1	258	4.8	470	6.1	373
Kedua-dua tidak	0.7	845	4.4	734	4.3	480	4.1	831	5.5	686
Berpuas hati	0.8	1,405	3.3	1,297	3.8	879	3.5	1,473	5.4	1,339
Sangat Berpuas hati	0.7	666	3.9	646	4.5	479	3.2	716	5.9	679
Tidak tahu	0.3	198	3.5	163	3.3	106	3.8	178	4.0	126

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.9 ; Fisher= 0.3.
Inter variance= 14.9. Intra variance= 46.9.

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

Selepas ujian dilakukan, adakah anda ditawarkan kaunseling genetik (cthnya diberikan maklumat tentang cara keadaan genetik anda mungkin memberi kesan kepada anda dan keluarga anda)?	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
YA, dengan kaunselor genetik atau pakar genetik klinikal	0.7	1,594	3.3	1,428	4.0	1,025	3.3	1,629	5.6	1,477
YA, oleh profesional penjagaan kesihatan	0.7	859	4.0	813	3.9	601	3.6	915	5.2	817
TIDAK, saya tidak ditawarkan kaunseling genetik	0.7	1,312	4.2	1,176	5.2	674	4.4	1,286	5.9	1,064
Tidak pasti/Tidak ingat	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.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Ujian genetik mencari perubahan genetik (juga dipanggil mutasi atau varian)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	UJIAN GENETIK MENCARI PERUBAHAN GENETIK (JUGA DIPANGGIL MUTASI ATAU VARIAN)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	3,113	47%	3,004	45%	542	8%	6,659	100%
Lelaki	1,801	64%	820	29%	189	7%	2,810	100%
Lain-lain	62	61%	31	31%	8	8%	101	100%
TOTAL	**4,976**	**52%**	**3,855**	**40%**	**739**	**8%**	**9,570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 248.0 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Ujian lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	UJIAN LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	6,095	92%	406	6%	158	2%	6,659	100%
Lelaki	2,506	89%	229	8%	75	3%	2,810	100%
Lain-lain	89	88%	6	6%	6	6%	101	100%
TOTAL	**8,690**	**91%**	**641**	**7%**	**239**	**2%**	**9,570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 19.3 ; dof= 4.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...anda tidak mampu?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...ANDA TIDAK MAMPU?							
	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	721	11%	4,376	66%	1,562	23%	6,659	100%
Lelaki	242	9%	2,053	73%	515	18%	2,810	100%
Lain-lain	21	21%	54	53%	26	26%	101	100%
TOTAL	**984**	**10%**	**6,483**	**68%**	**2,103**	**22%**	**9,570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 63.5 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...ia tidak boleh didapati di negara anda?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...IA TIDAK BOLEH DIDAPATI DI NEGARA ANDA?							
	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	726	11%	4,225	63%	1,708	26%	6,659	100%
Lelaki	320	11%	1,922	68%	568	20%	2,810	100%
Lain-lain	13	13%	61	60%	27	27%	101	100%
TOTAL	**1,059**	**11%**	**6,208**	**65%**	**2,303**	**24%**	**9,570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33.1 ; dof= 4.

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

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...profesional penjagaan kesihatan enggan atau tidak dimaklumkan sepenuhnya?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN ENGGAN ATAU TIDAK DIMAKLUMKAN SEPENUHNYA?							
	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	1,884	28%	3,318	50%	1,457	22%	6,659	100%
Lelaki	645	23%	1,657	59%	508	18%	2,810	100%
Lain-lain	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 / Sepanjang pengetahuan anda, ujian genetik yang dilakukan disasarkan...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	SEPANJANG PENGETAHUAN ANDA, UJIAN GENETIK YANG DILAKUKAN DISASARKAN...															
	HANYA SATU GEN		BEBERAPA GEN PADA MASA YANG SAMA (PENJUJUKAN PANEL GEN)		SELURUH DNA (KESELURUHAN PENJUJUKAN GENOM)		SEMUA GEN (KESELURUHAN PENJUJUKAN EKSOM)		TUMOR (PROFIL GENETIK TUMOR)		LAIN-LAIN (EPIGENOM, RNA, DLL.)		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	820	26%	991	32%	458	15%	279	9%	86	3%	73	2%	899	29%	3,113	
Lelaki	504	28%	575	32%	314	17%	227	13%	38	2%	30	2%	434	24%	1,801	
Lain-lain	12	19%	20	32%	7	11%	10	16%	2	3%	0	0%	20	32%	62	
TOTAL	**1,336**	**27%**	**1,586**	**32%**	**779**	**16%**	**516**	**10%**	**126**	**3%**	**103**	**2%**	**1,353**	**27%**	**4,976**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41.3 ; dof= 12.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Adakah anda pernah meminta syarikat atau makmal persendirian untuk menjalankan ujian genetik untuk mendiagnosis penyakit ini?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ADAKAH ANDA PERNAH MEMINTA SYARIKAT ATAU MAKMAL PERSENDIRIAN UNTUK MENJALANKAN UJIAN GENETIK UNTUK MENDIAGNOSIS PENYAKIT INI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK, TIDAK PERNAH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	322	10%	141	5%	2,650	85%	**3,113**	**100%**
Lelaki	191	11%	93	5%	1,517	84%	**1,801**	**100%**
Lain-lain	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 / Secara umumnya, sejauh manakah anda berpuas hati dengan cara keputusan UJIAN GENETIK diberikan kepada anda?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	SECARA UMUMNYA, SEJAUH MANAKAH ANDA BERPUAS HATI DENGAN CARA KEPUTUSAN UJIAN GENETIK DIBERIKAN KEPADA ANDA?													
	SANGAT TIDAK PUAS HATI		TIDAK BERPUAS HATI		KEDUA-DUA TIDAK		BERPUAS HATI		SANGAT BERPUAS HATI		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	329	11%	380	12%	656	21%	1,056	34%	509	16%	183	6%	**3,113**	**100%**
Lelaki	182	10%	189	10%	375	21%	658	37%	333	18%	64	4%	**1,801**	**100%**
Lain-lain	6	10%	7	11%	18	29%	16	26%	8	13%	7	11%	**62**	**100%**
TOTAL	**517**	**10%**	**576**	**12%**	**1,049**	**21%**	**1,730**	**35%**	**850**	**17%**	**254**	**5%**	**4,976**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29.3 ; dof= 10.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Selepas ujian dilakukan, adakah anda ditawarkan kaunseling genetik (cthnya diberikan maklumat tentang cara keadaan genetik anda mungkin memberi kesan kepada anda dan keluarga anda)?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	SELEPAS UJIAN DILAKUKAN, ADAKAH ANDA DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK (CTHNYA DIBERIKAN MAKLUMAT TENTANG CARA KEADAAN GENETIK ANDA MUNGKIN MEMBERI KESAN KEPADA ANDA DAN KELUARGA ANDA)?									
	YA, DENGAN KAUNSELOR GENETIK ATAU PAKAR GENETIK KLINIKAL		YA, OLEH PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN		TIDAK, SAYA TIDAK DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK		TIDAK PASTI/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	1,168	38%	623	20%	1,071	34%	251	8%	3,113	100%
Lelaki	734	41%	443	25%	515	29%	109	6%	1,801	100%
Lain-lain	26	42%	8	13%	19	31%	9	15%	62	100%
TOTAL	**1,928**	**39%**	**1,074**	**22%**	**1,605**	**32%**	**369**	**7%**	**4,976**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39.0 ; dof= 6.

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Ujian genetik mencari perubahan genetik (juga dipanggil mutasi atau varian)

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	UJIAN GENETIK MENCARI PERUBAHAN GENETIK (JUGA DIPANGGIL MUTASI ATAU VARIAN)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	259	57%	143	31%	53	12%	455	100%
di antara 16 dan 19 tahun	1,217	49%	1,003	41%	244	10%	2,464	100%
di antara 20 dan 23 tahun	1,584	52%	1,212	40%	226	7%	3,022	100%
24 tahun atau lebih	1,720	55%	1,256	40%	169	5%	3,145	100%
TOTAL	**4,780**	**53%**	**3,614**	**40%**	**692**	**8%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 65.1 ; dof= 6.

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

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Ujian lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	UJIAN LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	406	89%	30	7%	19	4%	**455**	**100%**
di antara 16 dan 19 tahun	2,240	91%	155	6%	69	3%	**2,464**	**100%**
di antara 20 dan 23 tahun	2,749	91%	199	7%	74	2%	**3,022**	**100%**
24 tahun atau lebih	2,858	91%	224	7%	63	2%	**3,145**	**100%**
TOTAL	**8,253**	**91%**	**608**	**7%**	**225**	**2%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 10.9 ; dof= 6.

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / ...anda tidak mampu?

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

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	...ANDA TIDAK MAMPU?							
	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	61	13%	297	65%	97	21%	**455**	**100%**
di antara 16 dan 19 tahun	283	11%	1,641	67%	540	22%	**2,464**	**100%**
di antara 20 dan 23 tahun	295	10%	2,054	68%	673	22%	**3,022**	**100%**
24 tahun atau lebih	287	9%	2,171	69%	687	22%	**3,145**	**100%**
TOTAL	**926**	**10%**	**6,163**	**68%**	**1,997**	**22%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 14.6 ; dof= 6.

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

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / ...ia tidak boleh didapati di negara anda?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... — ...IA TIDAK BOLEH DIDAPATI DI NEGARA ANDA?

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	60	13%	287	63%	108	24%	**455**	**100%**
di antara 16 dan 19 tahun	260	11%	1,593	65%	611	25%	**2,464**	**100%**
di antara 20 dan 23 tahun	334	11%	1,953	65%	735	24%	**3,022**	**100%**
24 tahun atau lebih	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: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / ...profesional penjagaan kesihatan enggan atau tidak dimaklumkan sepenuhnya?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... — ...PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN ENGGAN ATAU TIDAK DIMAKLUMKAN SEPENUHNYA?

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	130	29%	241	53%	84	18%	**455**	**100%**
di antara 16 dan 19 tahun	654	27%	1,287	52%	523	21%	**2,464**	**100%**
di antara 20 dan 23 tahun	**762**	**25%**	1,610	53%	650	22%	**3,022**	**100%**
24 tahun atau lebih	863	27%	1,648	52%	634	20%	**3,145**	**100%**
TOTAL	**2,409**	**27%**	**4,786**	**53%**	**1,891**	**21%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.3 ; Chi2= 6.8 ; dof= 6.

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

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Sepanjang pengetahuan anda, ujian genetik yang dilakukan disasarkan...

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	SEPANJANG PENGETAHUAN ANDA, UJIAN GENETIK YANG DILAKUKAN DISASARKAN...															
	HANYA SATU GEN		BEBERAPA GEN PADA MASA YANG SAMA (PENJUJUKAN PANEL GEN)		SELURUH DNA (KESELURUHAN PENJUJUKAN GENOM)		SEMUA GEN (KESELURUHAN PENJUJUKAN EKSOM)		TUMOR (PROFIL GENETIK TUMOR)		LAIN-LAIN (EPIGENOM, RNA, DLL.)		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	63	24%	71	27%	40	15%	32	12%	8	3%	6	2%	75	29%	**259**	
di antara 16 dan 19 tahun	303	25%	347	29%	213	18%	101	8%	35	3%	20	2%	378	31%	**1,217**	
di antara 20 dan 23 tahun	410	26%	517	33%	245	15%	162	10%	39	2%	36	2%	431	27%	**1,584**	
24 tahun atau lebih	508	30%	596	35%	259	15%	208	12%	41	2%	39	2%	398	23%	**1,720**	
TOTAL	**1,284**	**27%**	**1,531**	**32%**	**757**	**16%**	**503**	**11%**	**123**	**3%**	**101**	**2%**	**1,282**	**27%**	**4,780**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 51.6 ; dof= 18.

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Adakah anda pernah meminta syarikat atau makmal persendirian untuk menjalankan ujian genetik untuk mendiagnosis penyakit ini?

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	ADAKAH ANDA PERNAH MEMINTA SYARIKAT ATAU MAKMAL PERSENDIRIAN UNTUK MENJALANKAN UJIAN GENETIK UNTUK MENDIAGNOSIS PENYAKIT INI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK, TIDAK PERNAH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	26	10%	18	7%	215	83%	**259**	**100%**
di antara 16 dan 19 tahun	137	11%	45	4%	1,035	85%	**1,217**	**100%**
di antara 20 dan 23 tahun	160	10%	77	5%	1,347	85%	**1,584**	**100%**
24 tahun atau lebih	176	10%	89	5%	1,455	85%	**1,720**	**100%**
TOTAL	**499**	**10%**	**229**	**5%**	**4,052**	**85%**	**4,780**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.3 ; Chi2= 7.3 ; dof= 6.

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

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Secara umumnya, sejauh manakah anda berpuas hati dengan cara keputusan UJIAN GENETIK diberikan kepada anda?

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	SECARA UMUMNYA, SEJAUH MANAKAH ANDA BERPUAS HATI DENGAN CARA KEPUTUSAN UJIAN GENETIK DIBERIKAN KEPADA ANDA?													
	SANGAT TIDAK PUAS HATI		TIDAK BERPUAS HATI		KEDUA-DUA TIDAK		BERPUAS HATI		SANGAT BERPUAS HATI		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	41	16%	29	11%	54	21%	89	34%	36	14%	10	4%	**259**	**100%**
di antara 16 dan 19 tahun	143	12%	124	10%	259	21%	412	34%	208	17%	71	6%	**1,217**	**100%**
di antara 20 dan 23 tahun	151	10%	185	12%	333	21%	576	36%	261	16%	78	5%	**1,584**	**100%**
24 tahun atau lebih	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: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Selepas ujian dilakukan, adakah anda ditawarkan kaunseling genetik (cthnya diberikan maklumat tentang cara keadaan genetik anda mungkin memberi kesan kepada anda dan keluarga anda)?

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	SELEPAS UJIAN DILAKUKAN, ADAKAH ANDA DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK (CTHNYA DIBERIKAN MAKLUMAT TENTANG CARA KEADAAN GENETIK ANDA MUNGKIN MEMBERI KESAN KEPADA ANDA DAN KELUARGA ANDA)?									
	YA, DENGAN KAUNSELOR GENETIK ATAU PAKAR GENETIK KLINIKAL		YA, OLEH PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN		TIDAK, SAYA TIDAK DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK		TIDAK PASTI/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	87	34%	71	27%	78	30%	23	9%	**259**	**100%**
di antara 16 dan 19 tahun	459	38%	246	20%	413	34%	99	8%	**1,217**	**100%**
di antara 20 dan 23 tahun	606	38%	368	23%	496	31%	114	7%	**1,584**	**100%**
24 tahun atau lebih	711	41%	348	20%	550	32%	111	6%	**1,720**	**100%**
TOTAL	**1,863**	**39%**	**1,033**	**22%**	**1,537**	**32%**	**347**	**7%**	**4,780**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 19.3 ; dof= 9.

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

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Ujian genetik mencari perubahan genetik (juga dipanggil mutasi atau varian)

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	UJIAN GENETIK MENCARI PERUBAHAN GENETIK (JUGA DIPANGGIL MUTASI ATAU VARIAN)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	3,701	52%	2,899	41%	525	7%	7,125	100%
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	269	58%	147	32%	49	11%	465	100%
Lain-lain, nyatakan...	169	50%	131	39%	37	11%	337	100%
TOTAL	**4,139**	**52%**	**3,177**	**40%**	**611**	**8%**	**7,927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22.9 ; dof= 4.

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Ujian lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	UJIAN LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	6,483	91%	472	7%	170	2%	7,125	100%
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	417	90%	35	8%	13	3%	465	100%
Lain-lain, nyatakan...	299	89%	23	7%	15	4%	337	100%
TOTAL	**7,199**	**91%**	**530**	**7%**	**198**	**2%**	**7,927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.2 ; Chi2= 6.5 ; dof= 4.

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

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / ...anda tidak mampu?

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

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	...ANDA TIDAK MAMPU? YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	736	10%	4,880	68%	1,509	21%	7,125	100%
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	76	16%	309	66%	80	17%	465	100%
Lain-lain, nyatakan...	45	13%	202	60%	90	27%	337	100%
TOTAL	**857**	**11%**	**5,391**	**68%**	**1,679**	**21%**	**7,927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28.7 ; dof= 4.

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / ...ia tidak boleh didapati di negara anda?

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

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	...IA TIDAK BOLEH DIDAPATI DI NEGARA ANDA? YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	809	11%	4,691	66%	1,625	23%	7,125	100%
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	67	14%	300	65%	98	21%	465	100%
Lain-lain, nyatakan...	48	14%	191	57%	98	29%	337	100%
TOTAL	**924**	**12%**	**5,182**	**65%**	**1,821**	**23%**	**7,927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 16.0 ; dof= 4.

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

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / ...profesional penjagaan kesihatan enggan atau tidak dimaklumkan sepenuhnya?

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

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	...PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN ENGGAN ATAU TIDAK DIMAKLUMKAN SEPENUHNYA?							
	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	1,913	27%	3,778	53%	1,434	20%	**7,125**	**100%**
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	150	32%	236	51%	79	17%	**465**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	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: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Sepanjang pengetahuan anda, ujian genetik yang dilakukan disasarkan...

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	SEPANJANG PENGETAHUAN ANDA, UJIAN GENETIK YANG DILAKUKAN DISASARKAN...															
	HANYA SATU GEN		BEBERAPA GEN PADA MASA YANG SAMA (PENJUJUKAN PANEL GEN)		SELURUH DNA (KESELURUHAN PENJUJUKAN GENOM)		SEMUA GEN (KESELURUHAN PENJUJUKAN EKSOM)		TUMOR (PROFIL GENETIK TUMOR)		LAIN-LAIN (EPIGENOM, RNA, DLL.)		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	975	26%	1,225	33%	584	16%	408	11%	94	3%	83	2%	965	26%	**3,701**	
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	64	24%	86	32%	53	20%	29	11%	7	3%	6	2%	83	31%	**269**	
Lain-lain, nyatakan...	54	32%	35	21%	32	19%	15	9%	7	4%	4	2%	59	35%	**169**	
TOTAL	**1,093**	**26%**	**1,346**	**33%**	**669**	**16%**	**452**	**11%**	**108**	**3%**	**93**	**2%**	**1,107**	**27%**	**4,139**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 22.4 ; dof= 12.

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

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Adakah anda pernah meminta syarikat atau makmal persendirian untuk menjalankan ujian genetik untuk mendiagnosis penyakit ini?

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	ADAKAH ANDA PERNAH MEMINTA SYARIKAT ATAU MAKMAL PERSENDIRIAN UNTUK MENJALANKAN UJIAN GENETIK UNTUK MENDIAGNOSIS PENYAKIT INI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK, TIDAK PERNAH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	401	11%	185	5%	3,115	84%	3,701	100%
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	43	16%	14	5%	212	79%	269	100%
Lain-lain, nyatakan...	20	12%	12	7%	137	81%	169	100%
TOTAL	**464**	**11%**	**211**	**5%**	**3,464**	**84%**	**4,139**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 8.4 ; dof= 4.

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Secara umumnya, sejauh manakah anda berpuas hati dengan cara keputusan UJIAN GENETIK diberikan kepada anda?

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	SECARA UMUMNYA, SEJAUH MANAKAH ANDA BERPUAS HATI DENGAN CARA KEPUTUSAN UJIAN GENETIK DIBERIKAN KEPADA ANDA?													
	SANGAT TIDAK PUAS HATI		TIDAK BERPUAS HATI		KEDUA-DUA TIDAK		BERPUAS HATI		SANGAT BERPUAS HATI		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	374	10%	431	12%	776	21%	1,295	35%	657	18%	168	5%	3,701	100%
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	33	12%	29	11%	65	24%	92	34%	32	12%	18	7%	269	100%
Lain-lain, nyatakan...	25	15%	22	13%	37	22%	51	30%	22	13%	12	7%	169	100%
TOTAL	**432**	**10%**	**482**	**12%**	**878**	**21%**	**1,438**	**35%**	**711**	**17%**	**198**	**5%**	**4,139**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 18.3 ; dof= 10.

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

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Selepas ujian dilakukan, adakah anda ditawarkan kaunseling genetik (cthnya diberikan maklumat tentang cara keadaan genetik anda mungkin memberi kesan kepada anda dan keluarga anda)?

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	SELEPAS UJIAN DILAKUKAN, ADAKAH ANDA DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK (CTHNYA DIBERIKAN MAKLUMAT TENTANG CARA KEADAAN GENETIK ANDA MUNGKIN MEMBERI KESAN KEPADA ANDA DAN KELUARGA ANDA)?									
	YA, DENGAN KAUNSELOR GENETIK ATAU PAKAR GENETIK KLINIKAL		YA, OLEH PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN		TIDAK, SAYA TIDAK DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK		TIDAK PASTI/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	1,445	39%	823	22%	1,184	32%	249	7%	3,701	100%
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	88	33%	53	20%	102	38%	26	10%	269	100%
Lain-lain, nyatakan...	58	34%	20	12%	71	42%	20	12%	169	100%
TOTAL	**1,591**	**38%**	**896**	**22%**	**1,357**	**33%**	**295**	**7%**	**4,139**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27.7 ; dof= 6.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Ujian genetik mencari perubahan genetik (juga dipanggil mutasi atau varian)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	UJIAN GENETIK MENCARI PERUBAHAN GENETIK (JUGA DIPANGGIL MUTASI ATAU VARIAN)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	1,158	65%	485	27%	151	8%	1,794	100%
Group B ('Western Europe')	2,702	53%	2,090	41%	313	6%	5,105	100%
Group C ('Northern Europe')	1,470	45%	1,476	45%	327	10%	3,273	100%
TOTAL	**5,330**	**52%**	**4,051**	**40%**	**791**	**8%**	**10,172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 223.3 ; dof= 4.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Ujian lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	UJIAN LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK INGAT		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 / ...anda tidak mampu?

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

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...ANDA TIDAK MAMPU?							
	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	389	22%	1,174	65%	231	13%	**1,794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	473	9%	3,507	69%	1,125	22%	**5,105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	216	7%	2,220	68%	837	26%	**3,273**	**100%**
TOTAL	**1,078**	**11%**	**6,901**	**68%**	**2,193**	**22%**	**10,172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 355.8 ; dof= 4.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...ia tidak boleh didapati di negara anda?

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

...IA TIDAK BOLEH DIDAPATI DI NEGARA ANDA?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	492	27%	1,056	59%	246	14%	1,794	100%
Group B ('Western Europe')	400	8%	3,493	68%	1,212	24%	5,105	100%
Group C ('Northern Europe')	277	8%	2,060	63%	936	29%	3,273	100%
TOTAL	**1,169**	**11%**	**6,609**	**65%**	**2,394**	**24%**	**10,172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 612.8 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...profesional penjagaan kesihatan enggan atau tidak dimaklumkan sepenuhnya?

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

...PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN ENGGAN ATAU TIDAK DIMAKLUMKAN SEPENUHNYA?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	614	34%	948	53%	232	13%	1,794	100%
Group B ('Western Europe')	1,273	25%	2,779	54%	1,053	21%	5,105	100%
Group C ('Northern Europe')	834	25%	1,652	50%	787	24%	3,273	100%
TOTAL	**2,721**	**27%**	**5,379**	**53%**	**2,072**	**20%**	**10,172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122.2 ; dof= 4.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Sepanjang pengetahuan anda, ujian genetik yang dilakukan disasarkan...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	SEPANJANG PENGETAHUAN ANDA, UJIAN GENETIK YANG DILAKUKAN DISASARKAN...															
	HANYA SATU GEN		BEBERAPA GEN PADA MASA YANG SAMA (PENJUJUKAN PANEL GEN)		SELURUH DNA (KESELURUHAN PENJUJUKAN GENOM)		SEMUA GEN (KESELURUHAN PENJUJUKAN EKSOM)		TUMOR (PROFIL GENETIK TUMOR)		LAIN-LAIN (EPIGENOM, RNA, DLL.)		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	284	25%	368	32%	193	17%	148	13%	38	3%	34	3%	319	28%	1,158	
Group B ('Western Europe')	761	28%	904	33%	387	14%	258	10%	49	2%	49	2%	695	26%	2,702	
Group C ('Northern Europe')	370	25%	416	28%	282	19%	149	10%	46	3%	31	2%	442	30%	1,470	
TOTAL	**1,415**	**27%**	**1,688**	**32%**	**862**	**16%**	**555**	**10%**	**133**	**2%**	**114**	**2%**	**1,456**	**27%**	**5,330**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 57.6 ; dof= 12.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Adakah anda pernah meminta syarikat atau makmal persendirian untuk menjalankan ujian genetik untuk mendiagnosis penyakit ini?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ADAKAH ANDA PERNAH MEMINTA SYARIKAT ATAU MAKMAL PERSENDIRIAN UNTUK MENJALANKAN UJIAN GENETIK UNTUK MENDIAGNOSIS PENYAKIT INI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK, TIDAK PERNAH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	261	23%	139	12%	758	65%	1,158	100%
Group B ('Western Europe')	235	9%	89	3%	2,378	88%	2,702	100%
Group C ('Northern Europe')	79	5%	33	2%	1,358	92%	1,470	100%
TOTAL	**575**	**11%**	**261**	**5%**	**4,494**	**84%**	**5,330**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 418.4 ; dof= 4.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Secara umumnya, sejauh manakah anda berpuas hati dengan cara keputusan UJIAN GENETIK diberikan kepada anda?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	SECARA UMUMNYA, SEJAUH MANAKAH ANDA BERPUAS HATI DENGAN CARA KEPUTUSAN UJIAN GENETIK DIBERIKAN KEPADA ANDA?													
	SANGAT TIDAK PUAS HATI		TIDAK BERPUAS HATI		KEDUA-DUA TIDAK		BERPUAS HATI		SANGAT BERPUAS HATI		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	109	9%	124	11%	279	24%	432	37%	161	14%	53	5%	1,158	100%
Group B ('Western Europe')	330	12%	332	12%	577	21%	917	34%	416	15%	130	5%	2,702	100%
Group C ('Northern Europe')	118	8%	149	10%	270	18%	526	36%	320	22%	87	6%	1,470	100%
TOTAL	**557**	**10%**	**605**	**11%**	**1,126**	**21%**	**1,875**	**35%**	**897**	**17%**	**270**	**5%**	**5,330**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 68.4 ; dof= 10.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Selepas ujian dilakukan, adakah anda ditawarkan kaunseling genetik (cthnya diberikan maklumat tentang cara keadaan genetik anda mungkin memberi kesan kepada anda dan keluarga anda)?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	SELEPAS UJIAN DILAKUKAN, ADAKAH ANDA DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK (CTHNYA DIBERIKAN MAKLUMAT TENTANG CARA KEADAAN GENETIK ANDA MUNGKIN MEMBERI KESAN KEPADA ANDA DAN KELUARGA ANDA)?									
	YA, DENGAN KAUNSELOR GENETIK ATAU PAKAR GENETIK KLINIKAL		YA, OLEH PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN		TIDAK, SAYA TIDAK DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK		TIDAK PASTI/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	410	35%	229	20%	447	39%	72	6%	1,158	100%
Group B ('Western Europe')	1,049	39%	629	23%	817	30%	207	8%	2,702	100%
Group C ('Northern Europe')	617	42%	283	19%	458	31%	112	8%	1,470	100%
TOTAL	**2,076**	**39%**	**1,141**	**21%**	**1,722**	**32%**	**391**	**7%**	**5,330**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37.2 ; dof= 6.

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

Cross: Apakah anda mengatakan bahawa anda, atau orang yang anda sayangi, hidup di: / Ujian genetik mencari perubahan genetik (juga dipanggil mutasi atau varian)

APAKAH ANDA MENGATAKAN BAHAWA ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, HIDUP DI:	UJIAN GENETIK MENCARI PERUBAHAN GENETIK (JUGA DIPANGGIL MUTASI ATAU VARIAN)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kawasan luar bandar atau kampung	1,245	52%	968	40%	203	8%	**2,416**	**100%**
Bandar kecil atau sederhana	2,065	53%	1,546	40%	290	7%	**3,901**	**100%**
Bandar besar	1,468	53%	1,094	40%	198	7%	**2,760**	**100%**
TOTAL	**4,778**	**53%**	**3,608**	**40%**	**691**	**8%**	**9,077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.4 ; Chi2= 3.7 ; dof= 4.

Cross: Apakah anda mengatakan bahawa anda, atau orang yang anda sayangi, hidup di: / Ujian lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll

APAKAH ANDA MENGATAKAN BAHAWA ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, HIDUP DI:	UJIAN LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kawasan luar bandar atau kampung	2,212	92%	147	6%	57	2%	**2,416**	**100%**
Bandar kecil atau sederhana	3,520	90%	273	7%	108	3%	**3,901**	**100%**
Bandar besar	2,515	91%	185	7%	60	2%	**2,760**	**100%**
TOTAL	**8,247**	**91%**	**605**	**7%**	**225**	**2%**	**9,077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.3 ; Chi2= 4.7 ; dof= 4.

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

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

Cross: Apakah anda mengatakan bahawa anda, atau orang yang anda sayangi, hidup di: / ...anda tidak mampu?

APAKAH ANDA MENGATAKAN BAHAWA ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, HIDUP DI:	...ANDA TIDAK MAMPU?							
	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kawasan luar bandar atau kampung	201	8%	1,646	68%	569	24%	2,416	100%
Bandar kecil atau sederhana	400	10%	2,665	68%	836	21%	3,901	100%
Bandar besar	323	12%	1,847	67%	590	21%	2,760	100%
TOTAL	**924**	**10%**	**6,158**	**68%**	**1,995**	**22%**	**9,077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18.7 ; dof= 4.

Cross: Apakah anda mengatakan bahawa anda, atau orang yang anda sayangi, hidup di: / ...ia tidak boleh didapati di negara anda?

APAKAH ANDA MENGATAKAN BAHAWA ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, HIDUP DI:	...IA TIDAK BOLEH DIDAPATI DI NEGARA ANDA?							
	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kawasan luar bandar atau kampung	230	10%	1,578	65%	608	25%	2,416	100%
Bandar kecil atau sederhana	401	10%	2,584	66%	916	23%	3,901	100%
Bandar besar	376	14%	1,736	63%	648	23%	2,760	100%
TOTAL	**1,007**	**11%**	**5,898**	**65%**	**2,172**	**24%**	**9,077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28.6 ; dof= 4.

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

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

Cross: Apakah anda mengatakan bahawa anda, atau orang yang anda sayangi, hidup di: / ...profesional penjagaan kesihatan enggan atau tidak dimaklumkan sepenuhnya?

APAKAH ANDA MENGATAKAN BAHAWA ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, HIDUP DI:	...PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN ENGGAN ATAU TIDAK DIMAKLUMKAN SEPENUHNYA?							
	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kawasan luar bandar atau kampung	589	24%	1,301	54%	526	22%	**2,416**	**100%**
Bandar kecil atau sederhana	1,052	27%	2,053	53%	796	20%	**3,901**	**100%**
Bandar besar	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: Apakah anda mengatakan bahawa anda, atau orang yang anda sayangi, hidup di: / Sepanjang pengetahuan anda, ujian genetik yang dilakukan disasarkan...

APAKAH ANDA MENGATAKAN BAHAWA ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, HIDUP DI:	SEPANJANG PENGETAHUAN ANDA, UJIAN GENETIK YANG DILAKUKAN DISASARKAN...															
	HANYA SATU GEN		BEBERAPA GEN PADA MASA YANG SAMA (PENJUJUKAN PANEL GEN)		SELURUH DNA (KESELURUHAN PENJUJUKAN GENOM)		SEMUA GEN (KESELURUHAN PENJUJUKAN EKSOM)		TUMOR (PROFIL GENETIK TUMOR)		LAIN-LAIN (EPIGENOM, RNA, DLL.)		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kawasan luar bandar atau kampung	329	26%	366	29%	200	16%	133	11%	34	3%	24	2%	368	30%	**1,245**	
Bandar kecil atau sederhana	565	27%	678	33%	341	17%	193	9%	47	2%	40	2%	538	26%	**2,065**	
Bandar besar	390	27%	485	33%	216	15%	177	12%	42	3%	37	3%	376	26%	**1,468**	
TOTAL	**1,284**	**27%**	**1,529**	**32%**	**757**	**16%**	**503**	**11%**	**123**	**3%**	**101**	**2%**	**1,282**	**27%**	**4,778**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 19.4 ; dof= 12.

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

Cross: Apakah anda mengatakan bahawa anda, atau orang yang anda sayangi, hidup di: / Adakah anda pernah meminta syarikat atau makmal persendirian untuk menjalankan ujian genetik untuk mendiagnosis penyakit ini?

APAKAH ANDA MENGATAKAN BAHAWA ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, HIDUP DI:	ADAKAH ANDA PERNAH MEMINTA SYARIKAT ATAU MAKMAL PERSENDIRIAN UNTUK MENJALANKAN UJIAN GENETIK UNTUK MENDIAGNOSIS PENYAKIT INI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK, TIDAK PERNAH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kawasan luar bandar atau kampung	108	9%	38	3%	1,099	88%	1,245	100%
Bandar kecil atau sederhana	195	9%	83	4%	1,787	87%	2,065	100%
Bandar besar	196	13%	108	7%	1,164	79%	1,468	100%
TOTAL	**499**	**10%**	**229**	**5%**	**4,050**	**85%**	**4,778**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 55.9 ; dof= 4.

Cross: Apakah anda mengatakan bahawa anda, atau orang yang anda sayangi, hidup di: / Secara umumnya, sejauh manakah anda berpuas hati dengan cara keputusan UJIAN GENETIK diberikan kepada anda?

APAKAH ANDA MENGATAKAN BAHAWA ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, HIDUP DI:	SECARA UMUMNYA, SEJAUH MANAKAH ANDA BERPUAS HATI DENGAN CARA KEPUTUSAN UJIAN GENETIK DIBERIKAN KEPADA ANDA?													
	SANGAT TIDAK PUAS HATI		TIDAK BERPUAS HATI		KEDUA-DUA TIDAK		BERPUAS HATI		SANGAT BERPUAS HATI		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kawasan luar bandar atau kampung	126	10%	137	11%	269	22%	440	35%	211	17%	62	5%	1,245	100%
Bandar kecil atau sederhana	230	11%	239	12%	406	20%	747	36%	329	16%	114	6%	2,065	100%
Bandar besar	146	10%	183	12%	328	22%	469	32%	275	19%	67	5%	1,468	100%
TOTAL	**502**	**11%**	**559**	**12%**	**1,003**	**21%**	**1,656**	**35%**	**815**	**17%**	**243**	**5%**	**4,778**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 16.1 ; dof= 10.

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

Cross: Apakah anda mengatakan bahawa anda, atau orang yang anda sayangi, hidup di: / Selepas ujian dilakukan, adakah anda ditawarkan kaunseling genetik (cthnya diberikan maklumat tentang cara keadaan genetik anda mungkin memberi kesan kepada anda dan keluarga anda)?

APAKAH ANDA MENGATAKAN BAHAWA ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, HIDUP DI:	SELEPAS UJIAN DILAKUKAN, ADAKAH ANDA DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK (CTHNYA DIBERIKAN MAKLUMAT TENTANG CARA KEADAAN GENETIK ANDA MUNGKIN MEMBERI KESAN KEPADA ANDA DAN KELUARGA ANDA)?									
	YA, DENGAN KAUNSELOR GENETIK ATAU PAKAR GENETIK KLINIKAL		YA, OLEH PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN		TIDAK, SAYA TIDAK DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK		TIDAK PASTI/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kawasan luar bandar atau kampung	466	37%	280	22%	401	32%	98	8%	**1,245**	**100%**
Bandar kecil atau sederhana	**839**	**41%**	458	22%	**619**	**30%**	149	7%	**2,065**	**100%**
Bandar besar	557	38%	295	20%	**516**	**35%**	100	7%	**1,468**	**100%**
TOTAL	**1,862**	**39%**	**1,033**	**22%**	**1,536**	**32%**	**347**	**7%**	**4,778**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 13.1 ; dof= 6.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Sepanjang pengetahuan anda, ujian genetik yang dilakukan disasarkan...

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	SEPANJANG PENGETAHUAN ANDA, UJIAN GENETIK YANG DILAKUKAN DISASARKAN...															
	HANYA SATU GEN		BEBERAPA GEN PADA MASA YANG SAMA (PENJUJUKAN PANEL GEN)		SELURUH DNA (KESELURUHAN PENJUJUKAN GENOM)		SEMUA GEN (KESELURUHAN PENJUJUKAN EKSOM)		TUMOR (PROFIL GENETIK TUMOR)		LAIN-LAIN (EPIGENOM, RNA, DLL.)		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	115	31%	131	36%	45	12%	7	2%	2	1%	1	0%	92	25%	**369**	
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	15	16%	51	54%	8	8%	9	9%	0	0%	3	3%	22	23%	**95**	
Sarcoidosis	2	20%	2	20%	0	0%	1	10%	0	0%	0	0%	5	50%	**10**	
Classical Ehlers-Danlos syndrome	6	9%	36	56%	7	11%	3	5%	1	2%	2	3%	16	25%	**64**	
Williams syndrome	49	37%	39	30%	17	13%	5	4%	1	1%	0	0%	30	23%	**131**	
Cystic fibrosis	47	39%	42	35%	13	11%	6	5%	0	0%	0	0%	22	18%	**121**	
Myasthenia gravis	1	6%	8	47%	2	12%	0	0%	2	12%	3	18%	5	29%	**17**	
Systemic sclerosis	0	0%	0	0%	1	25%	0	0%	0	0%	0	0%	3	75%	**4**	
Tuberous sclerosis complex	17	19%	33	37%	12	13%	3	3%	1	1%	4	4%	26	29%	**89**	
Neurofibromatosis type 1	20	32%	14	22%	12	19%	1	2%	6	10%	2	3%	20	32%	**63**	
Interstitial cystitis	0	0%	0	0%	1	25%	0	0%	1	25%	1	25%	2	50%	**4**	
Addison disease	2	25%	2	25%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	4	50%	**8**	
22q11.2 deletion syndrome	20	32%	15	24%	10	16%	6	10%	0	0%	1	2%	16	25%	**63**	
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	4	25%	3	19%	1	6%	0	0%	0	0%	1	6%	8	50%	**16**	
Perineural cyst	1	17%	4	67%	2	33%	0	0%	1	17%	0	0%	2	33%	**6**	
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	3	100%	**3**	
Rett syndrome	27	48%	19	34%	10	18%	10	18%	0	0%	0	0%	11	20%	**56**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 9,611.8 ; dof= 7,314.

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

Cross: Sila pilih ayat yang paling menggambarkan situasi anda atau situasi orang yang anda sayangi / Sepanjang pengetahuan anda, ujian genetik yang dilakukan disasarkan...

SILA PILIH AYAT YANG PALING MENGGAMBARKAN SITUASI ANDA ATAU SITUASI ORANG YANG ANDA SAYANGI	SEPANJANG PENGETAHUAN ANDA, UJIAN GENETIK YANG DILAKUKAN DISASARKAN...															
	HANYA SATU GEN		BEBERAPA GEN PADA MASA YANG SAMA (PENJUJUKAN PANEL GEN)		SELURUH DNA (KESELURUHAN PENJUJUKAN GENOM)		SEMUA GEN (KESELURUHAN PENJUJUKAN EKSOM)		TUMOR (PROFIL GENETIK TUMOR)		LAIN-LAIN (EPIGENOM, RNA, DLL.)		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa dan ia telah DISAHKAN oleh genetik, klinikal, pengimejan perubatan, ujian molekul atau biokimia yang sesuai (cth biopsi, ujian darah atau air kencing)	1,346	27%	1,510	31%	765	16%	458	9%	121	2%	97	2%	1,345	27%	**4,901**	
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa tetapi ia BELUM disahkan oleh ujian genetik, klinikal, perubatan, molekul atau ujian biokimia yang sesuai	49	21%	93	39%	31	13%	30	13%	5	2%	10	4%	75	31%	**239**	
Saya hanya mempunyai maklumat SEPARA mengenai nama penyakit yang jarang jumpa atau gen yang terlibat atau jenis penyakit	30	18%	53	32%	36	22%	31	19%	6	4%	4	2%	48	29%	**164**	
Saya tahu bahawa penyakit ini jarang jumpa tetapi nama atau punca TIDAK DIKENALPASTI	33	18%	73	40%	47	26%	46	25%	3	2%	5	3%	41	23%	**181**	
Lain-lain, nyatakan...	2	40%	2	40%	1	20%	2	40%	0	0%	1	20%	2	40%	**5**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 120.1 ; dof= 24.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Ujian genetik mencari perubahan genetik (juga dipanggil mutasi atau varian)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	UJIAN GENETIK MENCARI PERUBAHAN GENETIK (JUGA DIPANGGIL MUTASI ATAU VARIAN)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK INGAT		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: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / Ujian genetik mencari perubahan genetik (juga dipanggil mutasi atau varian)

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	UJIAN GENETIK MENCARI PERUBAHAN GENETIK (JUGA DIPANGGIL MUTASI ATAU VARIAN)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	3,458	58%	2,038	34%	502	8%	5,998	100%
Tidak	1,998	45%	2,097	47%	320	7%	4,415	100%
TOTAL	**5,456**	**52%**	**4,135**	**40%**	**822**	**8%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 195.7 ; dof= 2.

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

Cross: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / Ujian lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	UJIAN LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	5,513	92%	348	6%	137	2%	5,998	100%
Tidak	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: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / ...anda tidak mampu?

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... ...ANDA TIDAK MAMPU?							
	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	507	8%	4,292	72%	1,199	20%	5,998	100%
Tidak	587	13%	2,780	63%	1,048	24%	4,415	100%
TOTAL	**1,094**	**11%**	**7,072**	**68%**	**2,247**	**22%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 100.9 ; dof= 2.

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

Cross: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / ...ia tidak boleh didapati di negara anda?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
...IA TIDAK BOLEH DIDAPATI DI NEGARA ANDA?

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	607	10%	4,045	67%	1,346	22%	5,998	100%
Tidak	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: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / ...profesional penjagaan kesihatan enggan atau tidak dimaklumkan sepenuhnya?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
...PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN ENGGAN ATAU TIDAK DIMAKLUMKAN SEPENUHNYA?

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	YA		TIDAK		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,372	23%	3,451	58%	1,175	20%	5,998	100%
Tidak	1,408	32%	2,064	47%	943	21%	4,415	100%
TOTAL	**2,780**	**27%**	**5,515**	**53%**	**2,118**	**20%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 137.2 ; dof= 2.

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

Cross: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / Sepanjang pengetahuan anda, ujian genetik yang dilakukan disasarkan...

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	SEPANJANG PENGETAHUAN ANDA, UJIAN GENETIK YANG DILAKUKAN DISASARKAN...															
	HANYA SATU GEN		BEBERAPA GEN PADA MASA YANG SAMA (PENJUJUKAN PANEL GEN)		SELURUH DNA (KESELURUHAN PENJUJUKAN GENOM)		SEMUA GEN (KESELURUHAN PENJUJUKAN EKSOM)		TUMOR (PROFIL GENETIK TUMOR)		LAIN-LAIN (EPIGENOM, RNA, DLL.)		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	945	27%	1,079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	3,458	
Tidak	498	25%	648	32%	315	16%	231	12%	51	3%	47	2%	540	27%	1,998	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 9.5 ; dof= 6.

Cross: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / Adakah anda pernah meminta syarikat atau makmal persendirian untuk menjalankan ujian genetik untuk mendiagnosis penyakit ini?

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	ADAKAH ANDA PERNAH MEMINTA SYARIKAT ATAU MAKMAL PERSENDIRIAN UNTUK MENJALANKAN UJIAN GENETIK UNTUK MENDIAGNOSIS PENYAKIT INI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK, TIDAK PERNAH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	325	9%	143	4%	2,990	86%	3,458	100%
Tidak	258	13%	119	6%	1,621	81%	1,998	100%
TOTAL	**583**	**11%**	**262**	**5%**	**4,611**	**85%**	**5,456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27.6 ; dof= 2.

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

Cross: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / Secara umumnya, sejauh manakah anda berpuas hati dengan cara keputusan UJIAN GENETIK diberikan kepada anda?

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	SECARA UMUMNYA, SEJAUH MANAKAH ANDA BERPUAS HATI DENGAN CARA KEPUTUSAN UJIAN GENETIK DIBERIKAN KEPADA ANDA?													
	SANGAT TIDAK PUAS HATI		TIDAK BERPUAS HATI		KEDUA-DUA TIDAK		BERPUAS HATI		SANGAT BERPUAS HATI		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	351	10%	353	10%	690	20%	1,232	36%	656	19%	176	5%	**3,458**	**100%**
Tidak	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: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / Selepas ujian dilakukan, adakah anda ditawarkan kaunseling genetik (cthnya diberikan maklumat tentang cara keadaan genetik anda mungkin memberi kesan kepada anda dan keluarga anda)?

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	SELEPAS UJIAN DILAKUKAN, ADAKAH ANDA DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK (CTHNYA DIBERIKAN MAKLUMAT TENTANG CARA KEADAAN GENETIK ANDA MUNGKIN MEMBERI KESAN KEPADA ANDA DAN KELUARGA ANDA)?									
	YA, DENGAN KAUNSELOR GENETIK ATAU PAKAR GENETIK KLINIKAL		YA, OLEH PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN		TIDAK, SAYA TIDAK DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK		TIDAK PASTI/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,398	40%	827	24%	972	28%	261	8%	**3,458**	**100%**
Tidak	733	37%	340	17%	785	39%	140	7%	**1,998**	**100%**
TOTAL	**2,131**	**39%**	**1,167**	**21%**	**1,757**	**32%**	**401**	**7%**	**5,456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 82.4 ; dof= 3.

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

Cross: ...anda tidak mampu? / Adakah anda pernah meminta syarikat atau makmal persendirian untuk menjalankan ujian genetik untuk mendiagnosis penyakit ini?

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

	ADAKAH ANDA PERNAH MEMINTA SYARIKAT ATAU MAKMAL PERSENDIRIAN UNTUK MENJALANKAN UJIAN GENETIK UNTUK MENDIAGNOSIS PENYAKIT INI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK, TIDAK PERNAH		TOTAL	
...ANDA TIDAK MAMPU?	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	136	24%	83	15%	353	62%	572	100%
Tidak	398	9%	164	4%	3,750	87%	4,312	100%
Tidak relevan	56	9%	19	3%	531	88%	606	100%
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4,634**	**84%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 263.5 ; dof= 4.

Cross: ...ia tidak boleh didapati di negara anda? / Adakah anda pernah meminta syarikat atau makmal persendirian untuk menjalankan ujian genetik untuk mendiagnosis penyakit ini?

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

	ADAKAH ANDA PERNAH MEMINTA SYARIKAT ATAU MAKMAL PERSENDIRIAN UNTUK MENJALANKAN UJIAN GENETIK UNTUK MENDIAGNOSIS PENYAKIT INI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK, TIDAK PERNAH		TOTAL	
...IA TIDAK BOLEH DIDAPATI DI NEGARA ANDA?	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	174	24%	95	13%	470	64%	739	100%
Tidak	370	9%	153	4%	3,632	87%	4,155	100%
Tidak relevan	46	8%	18	3%	532	89%	596	100%
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4,634**	**84%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 288.4 ; dof= 4.

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

Cross: ...profesional penjagaan kesihatan enggan atau tidak dimaklumkan sepenuhnya? / Adakah anda pernah meminta syarikat atau makmal persendirian untuk menjalankan ujian genetik untuk mendiagnosis penyakit ini?

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

...PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN ENGGAN ATAU TIDAK DIMAKLUMKAN SEPENUHNYA?	ADAKAH ANDA PERNAH MEMINTA SYARIKAT ATAU MAKMAL PERSENDIRIAN UNTUK MENJALANKAN UJIAN GENETIK UNTUK MENDIAGNOSIS PENYAKIT INI?							
	YA, SATU KALI		YA, BEBERAPA KALI		TIDAK, TIDAK PERNAH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	264	17%	150	10%	1,106	73%	1,520	100%
Tidak	287	8%	101	3%	3,104	89%	3,492	100%
Tidak relevan	39	8%	15	3%	424	89%	478	100%
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4,634**	**84%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 229.0 ; dof= 4.

Cross: Sepanjang pengetahuan anda, ujian genetik yang dilakukan disasarkan... / Selepas ujian dilakukan, adakah anda ditawarkan kaunseling genetik (cthnya diberikan maklumat tentang cara keadaan genetik anda mungkin memberi kesan kepada anda dan keluarga anda)?

SEPANJANG PENGETAHUAN ANDA, UJIAN GENETIK YANG DILAKUKAN DISASARKAN...	SELEPAS UJIAN DILAKUKAN, ADAKAH ANDA DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK (CTHNYA DIBERIKAN MAKLUMAT TENTANG CARA KEADAAN GENETIK ANDA MUNGKIN MEMBERI KESAN KEPADA ANDA DAN KELUARGA ANDA)?									
	YA, DENGAN KAUNSELOR GENETIK ATAU PAKAR GENETIK KLINIKAL		YA, OLEH PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN		TIDAK, SAYA TIDAK DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK		TIDAK PASTI/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hanya satu gen	590	40%	324	22%	471	32%	75	5%	1,460	100%
Beberapa gen pada masa yang sama (penjujukan panel gen)	775	45%	359	21%	514	30%	83	5%	1,731	100%
Seluruh DNA (Keseluruhan Penjujukan Genom)	440	50%	173	20%	214	24%	53	6%	880	100%
Semua gen (Keseluruhan Penjujukan Eksom)	283	50%	99	17%	163	29%	22	4%	567	100%
Tumor (profil genetik tumor)	38	28%	25	19%	60	44%	12	9%	135	100%
Lain-lain (epigenom, RNA, dll.)	37	32%	26	22%	42	36%	12	10%	117	100%
Tidak tahu	394	26%	352	23%	568	38%	197	13%	1,511	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 288.0 ; dof= 18.

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

Cross: Adakah anda pernah meminta syarikat atau makmal persendirian untuk menjalankan ujian genetik untuk mendiagnosis penyakit ini? / Secara umumnya, sejauh manakah anda berpuas hati dengan cara keputusan UJIAN GENETIK diberikan kepada anda?

ADAKAH ANDA PERNAH MEMINTA SYARIKAT ATAU MAKMAL PERSENDIRIAN UNTUK MENJALANKAN UJIAN GENETIK UNTUK MENDIAGNOSIS PENYAKIT INI?	SECARA UMUMNYA, SEJAUH MANAKAH ANDA BERPUAS HATI DENGAN CARA KEPUTUSAN UJIAN GENETIK DIBERIKAN KEPADA ANDA?													
	SANGAT TIDAK PUAS HATI		TIDAK BERPUAS HATI		KEDUA-DUA TIDAK		BERPUAS HATI		SANGAT BERPUAS HATI		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	63	11%	80	14%	149	25%	193	33%	85	14%	20	3%	590	100%
YA, beberapa kali	44	17%	40	15%	68	26%	74	28%	32	12%	8	3%	266	100%
TIDAK, tidak pernah	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: Adakah anda pernah meminta syarikat atau makmal persendirian untuk menjalankan ujian genetik untuk mendiagnosis penyakit ini? / Selepas ujian dilakukan, adakah anda ditawarkan kaunseling genetik (cthnya diberikan maklumat tentang cara keadaan genetik anda mungkin memberi kesan kepada anda dan keluarga anda)?

ADAKAH ANDA PERNAH MEMINTA SYARIKAT ATAU MAKMAL PERSENDIRIAN UNTUK MENJALANKAN UJIAN GENETIK UNTUK MENDIAGNOSIS PENYAKIT INI?	SELEPAS UJIAN DILAKUKAN, ADAKAH ANDA DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK (CTHNYA DIBERIKAN MAKLUMAT TENTANG CARA KEADAAN GENETIK ANDA MUNGKIN MEMBERI KESAN KEPADA ANDA DAN KELUARGA ANDA)?									
	YA, DENGAN KAUNSELOR GENETIK ATAU PAKAR GENETIK KLINIKAL		YA, OLEH PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN		TIDAK, SAYA TIDAK DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK		TIDAK PASTI/TIDAK INGAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	211	36%	125	21%	224	38%	30	5%	590	100%
YA, beberapa kali	85	32%	55	21%	114	43%	12	5%	266	100%
TIDAK, tidak pernah	1,841	40%	999	22%	1,432	31%	362	8%	4,634	100%
TOTAL	**2,137**	**39%**	**1,179**	**21%**	**1,770**	**32%**	**404**	**7%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32.0 ; dof= 6.

Chapter 12.

Cross-border healthcare

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

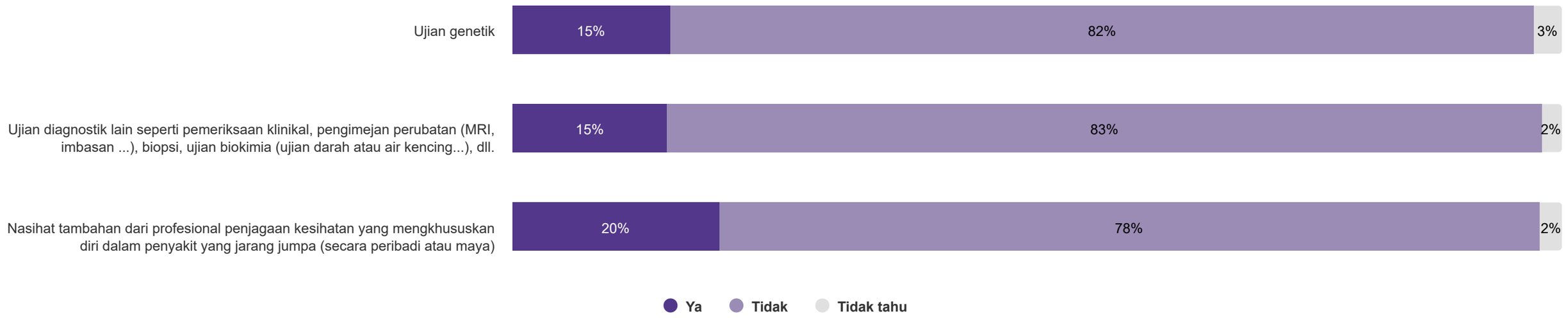
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

Adakah anda mengakses mana-mana perkhidmatan berikut di negara lain?

	YA	TIDAK	TIDAK TAHU	TOTAL
Ujian genetik	831	4,515	143	**5,489**
Ujian diagnostik lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan ...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll.	1,403	7,908	170	**9,481**
Nasihat tambahan dari profesional penjagaan kesihatan yang mengkhususkan diri dalam penyakit yang jarang jumpa (secara peribadi atau maya)	2,083	8,194	209	**10,486**
TOTAL	**4,317**	**20,617**	**522**	**25,456**

Adakah anda mengakses mana-mana perkhidmatan berikut di negara lain?



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

Ujian genetik	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
Ya	0.0	624	3.1	548	3.5	344	3.8	612	5.0	543
Tidak	0.8	3,307	3.9	3,019	4.4	2,049	3.8	3,388	5.7	2,952
Tidak tahu	1.2	91	3.5	87	3.7	57	2.6	95	4.6	69

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Fisher= 3.5.
Inter variance= 161.7. Intra variance= 46.8.

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

Ujian diagnostik lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan ...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll.	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
Ya	0.2	1,067	3.8	992	3.6	513	4.3	1,028	5.4	861
Tidak	0.5	6,037	3.5	5,700	3.9	3,449	3.5	6,062	4.6	5,105
Tidak tahu	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.

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

Nasihat tambahan dari profesional penjagaan kesihatan yang mengkhususkan diri dalam penyakit yang jarang jumpa (secara peribadi atau maya)	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
Ya	0.1	1,591	3.3	1,484	3.7	787	4.0	1,558	4.9	1,291
Tidak	0.6	6,113	3.6	5,723	3.9	3,475	3.5	6,165	4.7	5,119
Tidak tahu	2.1	116	3.4	115	3.2	73	3.4	120	3.5	97

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 6.1.
Inter variance= 279.8. Intra variance= 45.9.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Ujian genetik

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	UJIAN GENETIK							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	396	13%	2,628	84%	88	3%	3,112	100%
Lelaki	320	18%	1,450	81%	31	2%	1,801	100%
Lain-lain	20	32%	37	60%	5	8%	62	100%
TOTAL	**736**	**15%**	**4,115**	**83%**	**124**	**2%**	**4,975**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 52.1 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Ujian diagnostik lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan ...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	UJIAN DIAGNOSTIK LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN ...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL.							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	853	14%	5,131	84%	111	2%	6,095	100%
Lelaki	394	16%	2,074	83%	37	1%	2,505	100%
Lain-lain	20	22%	65	73%	4	4%	89	100%
TOTAL	**1,267**	**15%**	**7,270**	**84%**	**152**	**2%**	**8,689**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 14.2 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Nasihat tambahan dari profesional penjagaan kesihatan yang mengkhususkan diri dalam penyakit yang jarang jumpa (secara peribadi atau maya)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	NASIHAT TAMBAHAN DARI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG MENGKHUSUSKAN DIRI DALAM PENYAKIT YANG JARANG JUMPA (SECARA PERIBADI ATAU MAYA)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	1,228	18%	5,298	80%	133	2%	6,659	100%
Lelaki	643	23%	2,130	76%	37	1%	2,810	100%
Lain-lain	25	25%	70	69%	6	6%	101	100%
TOTAL	**1,896**	**20%**	**7,498**	**78%**	**176**	**2%**	**9,570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39.9 ; dof= 4.

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

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Ujian genetik

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	UJIAN GENETIK							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	52	20%	197	76%	10	4%	259	100%
di antara 16 dan 19 tahun	161	13%	1,021	84%	35	3%	1,217	100%
di antara 20 dan 23 tahun	218	14%	1,332	84%	34	2%	1,584	100%
24 tahun atau lebih	286	17%	1,396	81%	37	2%	1,719	100%
TOTAL	**717**	**15%**	**3,946**	**83%**	**116**	**2%**	**4,779**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18.4 ; dof= 6.

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Ujian diagnostik lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan ...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll.

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	UJIAN DIAGNOSTIK LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN ...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL.							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	65	16%	328	81%	13	3%	406	100%
di antara 16 dan 19 tahun	269	12%	1,931	86%	40	2%	2,240	100%
di antara 20 dan 23 tahun	415	15%	2,291	83%	43	2%	2,749	100%
24 tahun atau lebih	451	16%	2,358	83%	48	2%	2,857	100%
TOTAL	**1,200**	**15%**	**6,908**	**84%**	**144**	**2%**	**8,252**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22.2 ; dof= 6.

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Nasihat tambahan dari profesional penjagaan kesihatan yang mengkhususkan diri dalam penyakit yang jarang jumpa (secara peribadi atau maya)

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	NASIHAT TAMBAHAN DARI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG MENGKHUSUSKAN DIRI DALAM PENYAKIT YANG JARANG JUMPA (SECARA PERIBADI ATAU MAYA)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	103	23%	338	74%	14	3%	455	100%
di antara 16 dan 19 tahun	430	17%	1,979	80%	55	2%	2,464	100%
di antara 20 dan 23 tahun	601	20%	2,376	79%	45	1%	3,022	100%
24 tahun atau lebih	659	21%	2,436	77%	50	2%	3,145	100%
TOTAL	**1,793**	**20%**	**7,129**	**78%**	**164**	**2%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22.4 ; dof= 6.

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Ujian genetik

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	UJIAN GENETIK							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	561	15%	3,055	83%	84	2%	3,700	100%
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	65	24%	201	75%	3	1%	269	100%
Lain-lain, nyatakan...	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: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Ujian diagnostik lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan ...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll.

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	UJIAN DIAGNOSTIK LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJ... PERUBATAN (MRI, IMBASAN ...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATA... KENCING...), DLL.						
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTA
	N	%	N	%	N	%	N
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	909	14%	5,471	84%	102	2%	6,482
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	120	29%	295	71%	2	0%	417
Lain-lain, nyatakan...	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: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Nasihat tambahan dari profesional penjagaan kesihatan yang mengkhususkan diri dalam penyakit yang jarang jumpa (secara peribadi atau maya)

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	NASIHAT TAMBAHAN DARI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG MENGKHUSUSKAN DIRI DALAM PENYAKIT YANG JARANG JUMPA (SECARA PERIBADI ATAU MAYA)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	1,417	20%	5,598	79%	110	2%	7,125	100%
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	132	28%	323	69%	10	2%	465	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40.3 ; dof= 4.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Ujian genetik

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	UJIAN GENETIK							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		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 / Ujian diagnostik lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan ...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	UJIAN DIAGNOSTIK LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN ...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL.							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		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 / Nasihat tambahan dari profesional penjagaan kesihatan yang mengkhususkan diri dalam penyakit yang jarang jumpa (secara peribadi atau maya)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	NASIHAT TAMBAHAN DARI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG MENGKHUSUSKAN DIRI DALAM PENYAKIT YANG JARANG JUMPA (SECARA PERIBADI ATAU MAYA)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	576	32%	1,150	64%	68	4%	1,794	100%
Group B ('Western Europe')	848	17%	4,190	82%	67	1%	5,105	100%
Group C ('Northern Europe')	606	19%	2,602	79%	65	2%	3,273	100%
TOTAL	**2,030**	**20%**	**7,942**	**78%**	**200**	**2%**	**10,172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 262.4 ; dof= 4.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Ujian genetik

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	UJIAN GENETIK							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	22	6%	339	92%	8	2%	369	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	6	6%	88	93%	1	1%	95	100%
Sarcoidosis	1	10%	8	80%	1	10%	10	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	4	6%	58	91%	2	3%	64	100%
Williams syndrome	6	5%	121	92%	4	3%	131	100%
Cystic fibrosis	14	12%	101	83%	6	5%	121	100%
Myasthenia gravis	3	18%	14	82%	0	0%	17	100%
Systemic sclerosis	0	0%	4	100%	0	0%	4	100%
Tuberous sclerosis complex	16	18%	73	82%	0	0%	89	100%
Neurofibromatosis type 1	6	10%	54	86%	3	5%	63	100%
Interstitial cystitis	0	0%	4	100%	0	0%	4	100%
Addison disease	3	38%	5	63%	0	0%	8	100%
22q11.2 deletion syndrome	4	6%	55	87%	4	6%	63	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	3	19%	13	81%	0	0%	16	100%
Perineural cyst	0	0%	6	100%	0	0%	6	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	0	0%	2	67%	1	33%	3	100%
Rett syndrome	8	14%	46	82%	2	4%	56	100%
Marfan syndrome	5	12%	37	88%	0	0%	42	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.4 ; Chi2= 2,456.3 ; dof= 2,438.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Ujian diagnostik lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan ...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	UJIAN DIAGNOSTIK LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN ...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL.							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	32	8%	368	90%	8	2%	408	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	46	16%	235	83%	2	1%	283	100%
Sarcoidosis	14	8%	154	91%	1	1%	169	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	14	11%	110	89%	0	0%	124	100%
Williams syndrome	5	6%	72	90%	3	4%	80	100%
Cystic fibrosis	19	17%	89	77%	7	6%	115	100%
Myasthenia gravis	33	28%	83	70%	2	2%	118	100%
Systemic sclerosis	6	6%	100	94%	0	0%	106	100%
Tuberous sclerosis complex	5	5%	91	95%	0	0%	96	100%
Neurofibromatosis type 1	14	16%	70	81%	2	2%	86	100%
Interstitial cystitis	7	10%	65	90%	0	0%	72	100%
Addison disease	9	13%	60	83%	3	4%	72	100%
22q11.2 deletion syndrome	4	8%	46	88%	2	4%	52	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	12	19%	52	81%	0	0%	64	100%
Perineural cyst	12	20%	48	79%	1	2%	61	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	5	8%	55	90%	1	2%	61	100%
Rett syndrome	6	12%	41	84%	2	4%	49	100%
Marfan syndrome	4	9%	39	91%	0	0%	43	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 3,368.8 ; dof= 3,164.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Nasihat tambahan dari profesional penjagaan kesihatan yang mengkhususkan diri dalam penyakit yang jarang jumpa (secara peribadi atau maya)

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	NASIHAT TAMBAHAN DARI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG MENGKHUSUSKAN DIRI DALAM PENYAKIT YANG JARANG JUMPA (SECARA PERIBADI ATAU MAYA)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	59	13%	389	85%	10	2%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	59	19%	255	80%	3	1%	317	100%
Sarcoidosis	14	8%	155	91%	1	1%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	17	12%	119	87%	1	1%	137	100%
Williams syndrome	18	13%	116	85%	2	1%	136	100%
Cystic fibrosis	26	20%	92	72%	10	8%	128	100%
Myasthenia gravis	26	22%	93	78%	1	1%	120	100%
Systemic sclerosis	8	7%	99	93%	0	0%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	23	23%	75	77%	0	0%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	15	16%	75	82%	2	2%	92	100%
Interstitial cystitis	13	18%	61	82%	0	0%	74	100%
Addison disease	12	16%	57	78%	4	5%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	11	16%	56	82%	1	1%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	13	20%	51	78%	1	2%	65	100%
Perineural cyst	22	35%	40	63%	1	2%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	7	11%	53	85%	2	3%	62	100%
Rett syndrome	10	17%	48	80%	2	3%	60	100%
Marfan syndrome	10	19%	41	79%	1	2%	52	100%
Fragile X syndrome	6	12%	40	82%	3	6%	49	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 3,696.6 ; dof= 3,350.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Ujian genetik

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	UJIAN GENETIK							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	7	7%	93	89%	5	5%	105	100%
Allergic diseases	0	0%	1	100%	0	0%	1	100%
Bone diseases	78	14%	482	84%	16	3%	576	100%
Cardiac diseases	46	15%	247	83%	5	2%	298	100%
Cardiac malformations	19	7%	223	88%	12	5%	254	100%
Circulatory system diseases	82	9%	823	89%	20	2%	925	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	272	12%	1,942	86%	49	2%	2,263	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	2	100%	0	0%	2	100%
Endocrine diseases	70	14%	409	83%	15	3%	494	100%
Gastroenterological diseases	30	13%	187	83%	9	4%	226	100%
Genetic diseases	584	15%	3,190	83%	88	2%	3,862	100%
Gynecologic/obstetric diseases	31	18%	139	79%	6	3%	176	100%
Hematological diseases	32	15%	181	84%	3	1%	216	100%
Hepatic diseases	66	10%	585	87%	21	3%	672	100%
Immunological diseases	42	21%	158	77%	4	2%	204	100%
Inborn errors of metabolism	139	22%	469	75%	18	3%	626	100%
Infectious diseases	0	0%	1	100%	0	0%	1	100%
Infertility	41	13%	250	82%	13	4%	304	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 201.0 ; dof= 68.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Ujian diagnostik lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan ...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll.

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	UJIAN DIAGNOSTIK LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN ...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL.							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	26	12%	191	87%	3	1%	**220**	**100%**
Allergic diseases	0	0%	3	100%	0	0%	**3**	**100%**
Bone diseases	90	13%	579	86%	7	1%	**676**	**100%**
Cardiac diseases	65	10%	549	89%	6	1%	**620**	**100%**
Cardiac malformations	20	10%	178	86%	9	4%	**207**	**100%**
Circulatory system diseases	128	11%	1,038	87%	21	2%	**1,187**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	373	13%	2,488	86%	37	1%	**2,898**	**100%**
Diseases due to toxic effects	0	0%	3	100%	0	0%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	115	13%	778	86%	14	2%	**907**	**100%**
Gastroenterological diseases	37	13%	230	83%	11	4%	**278**	**100%**
Genetic diseases	684	14%	4,025	84%	81	2%	**4,790**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	39	15%	210	83%	3	1%	**252**	**100%**
Hematological diseases	64	16%	319	81%	10	3%	**393**	**100%**
Hepatic diseases	95	12%	697	86%	19	2%	**811**	**100%**
Immunological diseases	41	16%	207	81%	8	3%	**256**	**100%**
Inborn errors of metabolism	136	19%	563	78%	19	3%	**718**	**100%**
Infectious diseases	3	18%	14	82%	0	0%	**17**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122.9 ; dof= 68.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Nasihat tambahan dari profesional penjagaan kesihatan yang mengkhususkan diri dalam penyakit yang jarang jumpa (secara peribadi atau maya)

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	NASIHAT TAMBAHAN DARI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG MENGKHUSUSKAN DIRI DALAM PENYAKIT YANG JARANG JUMPA (SECARA PERIBADI ATAU MAYA)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	43	18%	193	81%	3	1%	**239**	**100%**
Allergic diseases	1	33%	2	67%	0	0%	**3**	**100%**
Bone diseases	179	22%	606	76%	14	2%	**799**	**100%**
Cardiac diseases	111	17%	542	82%	7	1%	**660**	**100%**
Cardiac malformations	48	16%	238	81%	9	3%	**295**	**100%**
Circulatory system diseases	226	17%	1,104	82%	21	2%	**1,351**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	664	20%	2,626	78%	57	2%	**3,347**	**100%**
Diseases due to toxic effects	1	33%	2	67%	0	0%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	197	20%	775	78%	23	2%	**995**	**100%**
Gastroenterological diseases	55	18%	234	77%	16	5%	**305**	**100%**
Genetic diseases	1,135	21%	4,205	77%	107	2%	**5,447**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	65	23%	212	75%	7	2%	**284**	**100%**
Hematological diseases	85	21%	317	77%	10	2%	**412**	**100%**
Hepatic diseases	133	15%	730	82%	28	3%	**891**	**100%**
Immunological diseases	58	20%	221	77%	7	2%	**286**	**100%**
Inborn errors of metabolism	188	24%	560	72%	26	3%	**774**	**100%**
Infectious diseases	3	18%	14	82%	0	0%	**17**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 173.2 ; dof= 68.

Cross: Sila pilih ayat yang paling menggambarkan situasi anda atau situasi orang yang anda sayangi / Ujian genetik

SILA PILIH AYAT YANG PALING MENGGAMBARKAN SITUASI ANDA ATAU SITUASI ORANG YANG ANDA SAYANGI	UJIAN GENETIK							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa dan ia telah DISAHKAN oleh genetik, klinikal, pengimejan perubatan, ujian molekul atau biokimia yang sesuai (cth biopsi, ujian darah atau air kencing)	726	15%	4,053	83%	122	2%	**4,901**	**100%**
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa tetapi ia BELUM disahkan oleh ujian genetik, klinikal, perubatan, molekul atau ujian biokimia yang sesuai	37	16%	191	80%	10	4%	**238**	**100%**
Saya hanya mempunyai maklumat SEPARA mengenai nama penyakit yang jarang jumpa atau gen yang terlibat atau jenis penyakit	29	18%	130	79%	5	3%	**164**	**100%**
Saya tahu bahawa penyakit ini jarang jumpa tetapi nama atau punca TIDAK DIKENALPASTI	37	20%	138	76%	6	3%	**181**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	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.

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

Cross: Sila pilih ayat yang paling menggambarkan situasi anda atau situasi orang yang anda sayangi / Ujian diagnostik lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan ...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll.

SILA PILIH AYAT YANG PALING MENGGAMBARKAN SITUASI ANDA ATAU SITUASI ORANG YANG ANDA SAYANGI	UJIAN DIAGNOSTIK LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN ...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL.							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa dan ia telah DISAHKAN oleh genetik, klinikal, pengimejan perubatan, ujian molekul atau biokimia yang sesuai (cth biopsi, ujian darah atau air kencing)	1,183	14%	6,942	84%	146	2%	**8,271**	**100%**
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa tetapi ia BELUM disahkan oleh ujian genetik, klinikal, perubatan, molekul atau ujian biokimia yang sesuai	96	16%	502	83%	9	1%	**607**	**100%**
Saya hanya mempunyai maklumat SEPARA mengenai nama penyakit yang jarang jumpa atau gen yang terlibat atau jenis penyakit	62	23%	206	76%	4	1%	**272**	**100%**
Saya tahu bahawa penyakit ini jarang jumpa tetapi nama atau punca TIDAK DIKENALPASTI	54	17%	250	80%	8	3%	**312**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	8	42%	8	42%	3	16%	**19**	**100%**
TOTAL	**1,403**	**15%**	**7,908**	**83%**	**170**	**2%**	**9,481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53.3 ; dof= 8.

Cross: Sila pilih ayat yang paling menggambarkan situasi anda atau situasi orang yang anda sayangi / Nasihat tambahan dari profesional penjagaan kesihatan yang mengkhususkan diri dalam penyakit yang jarang jumpa (secara peribadi atau maya)

SILA PILIH AYAT YANG PALING MENGGAMBARKAN SITUASI ANDA ATAU SITUASI ORANG YANG ANDA SAYANGI	NASIHAT TAMBAHAN DARI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG MENGKHUSUSKAN DIRI DALAM PENYAKIT YANG JARANG JUMPA (SECARA PERIBADI ATAU MAYA)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa dan ia telah DISAHKAN oleh genetik, klinikal, pengimejan perubatan, ujian molekul atau biokimia yang sesuai (cth biopsi, ujian darah atau air kencing)	1,795	20%	7,079	78%	174	2%	**9,048**	**100%**
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa tetapi ia BELUM disahkan oleh ujian genetik, klinikal, perubatan, molekul atau ujian biokimia yang sesuai	141	19%	609	80%	10	1%	**760**	**100%**
Saya hanya mempunyai maklumat SEPARA mengenai nama penyakit yang jarang jumpa atau gen yang terlibat atau jenis penyakit	73	24%	221	72%	12	4%	**306**	**100%**
Saya tahu bahawa penyakit ini jarang jumpa tetapi nama atau punca TIDAK DIKENALPASTI	68	20%	271	78%	9	3%	**348**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	6	25%	14	58%	4	17%	**24**	**100%**
TOTAL	**2,083**	**20%**	**8,194**	**78%**	**209**	**2%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40.7 ; dof= 8.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Ujian genetik

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	UJIAN GENETIK							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		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 / Ujian diagnostik lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan ...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	UJIAN DIAGNOSTIK LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN ...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL.							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		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%
TOTAL	**694**	**13%**	**4,425**	**85%**	**89**	**2%**	**5,208**	

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 / Nasihat tambahan dari profesional penjagaan kesihatan yang mengkhususkan diri dalam penyakit yang jarang jumpa (secara peribadi atau maya)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	NASIHAT TAMBAHAN DARI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG MENGKHUSUSKAN DIRI DALAM PENYAKIT YANG JARANG JUMPA (SECARA PERIBADI ATAU MAYA)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	375	16%	1,989	83%	43	2%	2,407	100%
1-9 / 100 000	392	20%	1,565	78%	42	2%	1,999	100%
1-9 / 1 000 000	104	23%	342	75%	13	3%	459	100%
<1 / 1 000 000	196	23%	645	75%	15	2%	856	100%
TOTAL	**1,067**	**19%**	**4,541**	**79%**	**113**	**2%**	**5,721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34.5 ; dof= 6.

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

Cross: ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial / Ujian genetik

...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL	UJIAN GENETIK							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	263	15%	1,453	82%	54	3%	**1,770**	**100%**
Tidak	538	15%	2,892	82%	80	2%	**3,510**	**100%**
Tidak tahu	30	14%	170	81%	9	4%	**209**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4,515**	**82%**	**143**	**3%**	**5,489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.2 ; Chi2= 5.4 ; dof= 4.

Cross: ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial / Ujian diagnostik lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan ...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll.

...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL	UJIAN DIAGNOSTIK LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN ...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL.							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	424	16%	2,122	82%	51	2%	**2,597**	**100%**
Tidak	915	14%	5,480	84%	107	2%	**6,502**	**100%**
Tidak tahu	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: ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial / Nasihat tambahan dari profesional penjagaan kesihatan yang mengkhususkan diri dalam penyakit yang jarang jumpa (secara peribadi atau maya)

...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL	NASIHAT TAMBAHAN DARI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG MENGKHUSUSKAN DIRI DALAM PENYAKIT YANG JARANG JUMPA (SECARA PERIBADI ATAU MAYA)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	712	24%	2,185	74%	60	2%	**2,957**	**100%**
Tidak	1,304	18%	5,647	80%	134	2%	**7,085**	**100%**
Tidak tahu	67	15%	362	82%	15	3%	**444**	**100%**
TOTAL	**2,083**	**20%**	**8,194**	**78%**	**209**	**2%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53.5 ; dof= 4.

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

Cross: ...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan) / Ujian genetik

...KECACATAN INTELEKTUAL ATAU GEJALA KOGNITIF (IAITU MASALAH DENGAN INGATAN, BAHASA, PEMIKIRAN ATAU PERTIMBANGAN)	UJIAN GENETIK							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	309	16%	1,528	81%	51	3%	**1,888**	**100%**
Tidak	502	14%	2,875	83%	88	3%	**3,465**	**100%**
Tidak tahu	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: ...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan) / Ujian diagnostik lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan ...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll.

...KECACATAN INTELEKTUAL ATAU GEJALA KOGNITIF (IAITU MASALAH DENGAN INGATAN, BAHASA, PEMIKIRAN ATAU PERTIMBANGAN)	UJIAN DIAGNOSTIK LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN ...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL.							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	424	16%	2,116	82%	47	2%	**2,587**	**100%**
Tidak	932	14%	5,577	84%	114	2%	**6,623**	**100%**
Tidak tahu	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: ...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan) / Nasihat tambahan dari profesional penjagaan kesihatan yang mengkhususkan diri dalam penyakit yang jarang jumpa (secara peribadi atau maya)

...KECACATAN INTELEKTUAL ATAU GEJALA KOGNITIF (IAITU MASALAH DENGAN INGATAN, BAHASA, PEMIKIRAN ATAU PERTIMBANGAN)	NASIHAT TAMBAHAN DARI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG MENGKHUSUSKAN DIRI DALAM PENYAKIT YANG JARANG JUMPA (SECARA PERIBADI ATAU MAYA)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	706	24%	2,175	74%	55	2%	**2,936**	**100%**
Tidak	1,328	18%	5,769	80%	139	2%	**7,236**	**100%**
Tidak tahu	49	16%	250	80%	15	5%	**314**	**100%**
TOTAL	**2,083**	**20%**	**8,194**	**78%**	**209**	**2%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 58.3 ; dof= 4.

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

Cross: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / Ujian genetik

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	UJIAN GENETIK							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	421	15%	2,350	83%	67	2%	**2,838**	**100%**
Tidak	362	16%	1,827	81%	61	3%	**2,250**	**100%**
Tidak tahu	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: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / Ujian diagnostik lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan ...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll.

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	UJIAN DIAGNOSTIK LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN ...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL.							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	844	15%	4,557	83%	86	2%	**5,487**	**100%**
Tidak	484	14%	2,805	84%	55	2%	**3,344**	**100%**
Tidak tahu	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: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / Nasihat tambahan dari profesional penjagaan kesihatan yang mengkhususkan diri dalam penyakit yang jarang jumpa (secara peribadi atau maya)

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	NASIHAT TAMBAHAN DARI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG MENGKHUSUSKAN DIRI DALAM PENYAKIT YANG JARANG JUMPA (SECARA PERIBADI ATAU MAYA)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,205	20%	4,635	78%	100	2%	**5,940**	**100%**
Tidak	757	20%	2,955	78%	76	2%	**3,788**	**100%**
Tidak tahu	121	16%	604	80%	33	4%	**758**	**100%**
TOTAL	**2,083**	**20%**	**8,194**	**78%**	**209**	**2%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30.7 ; dof= 4.

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

Cross: ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll. / Ujian genetik

...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.	UJIAN GENETIK							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	461	15%	2,587	82%	92	3%	**3,140**	**100%**
Tidak	313	16%	1,592	82%	40	2%	**1,945**	**100%**
Tidak tahu	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: ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll. / Ujian diagnostik lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan ...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll.

...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.	UJIAN DIAGNOSTIK LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN ...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL.							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	994	15%	5,412	83%	114	2%	**6,520**	**100%**
Tidak	344	14%	2,110	84%	45	2%	**2,499**	**100%**
Tidak tahu	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: ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll. / Nasihat tambahan dari profesional penjagaan kesihatan yang mengkhususkan diri dalam penyakit yang jarang jumpa (secara peribadi atau maya)

...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.	NASIHAT TAMBAHAN DARI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG MENGKHUSUSKAN DIRI DALAM PENYAKIT YANG JARANG JUMPA (SECARA PERIBADI ATAU MAYA)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,380	20%	5,505	78%	135	2%	**7,020**	**100%**
Tidak	593	20%	2,266	78%	57	2%	**2,916**	**100%**
Tidak tahu	110	20%	423	77%	17	3%	**550**	**100%**
TOTAL	**2,083**	**20%**	**8,194**	**78%**	**209**	**2%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.4 ; Chi2= 4.2 ; dof= 4.

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

Cross: ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera / Ujian genetik

...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA	UJIAN GENETIK							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	418	17%	1,907	80%	72	3%	2,397	100%
Tidak	387	14%	2,372	84%	57	2%	2,816	100%
Tidak tahu	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: ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera / Ujian diagnostik lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan ...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll.

...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA	UJIAN DIAGNOSTIK LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN ...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL.							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	732	17%	3,508	81%	73	2%	4,313	100%
Tidak	610	13%	3,981	85%	77	2%	4,668	100%
Tidak tahu	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: ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera / Nasihat tambahan dari profesional penjagaan kesihatan yang mengkhususkan diri dalam penyakit yang jarang jumpa (secara peribadi atau maya)

...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA	NASIHAT TAMBAHAN DARI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG MENGKHUSUSKAN DIRI DALAM PENYAKIT YANG JARANG JUMPA (SECARA PERIBADI ATAU MAYA)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,052	23%	3,514	76%	82	2%	4,648	100%
Tidak	932	18%	4,221	80%	98	2%	5,251	100%
Tidak tahu	99	17%	459	78%	29	5%	587	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**8,194**	**78%**	**209**	**2%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 66.9 ; dof= 4.

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

Cross: Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis? / Ujian genetik

BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?	UJIAN GENETIK							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	70	9%	664	88%	22	3%	756	100%
antara 2 dan 4	303	13%	1,935	84%	56	2%	2,294	100%
antara 5 dan 7	158	15%	870	82%	31	3%	1,059	100%
antara 8 dan 10	76	19%	312	79%	9	2%	397	100%
lebih daripada 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: Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis? / Ujian diagnostik lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan ...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll.

BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?	UJIAN DIAGNOSTIK LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN ...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL.							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	121	11%	939	86%	27	2%	1,087	100%
antara 2 dan 4	526	13%	3,535	86%	65	2%	4,126	100%
antara 5 dan 7	257	14%	1,582	84%	39	2%	1,878	100%
antara 8 dan 10	140	19%	579	79%	18	2%	737	100%
lebih daripada 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.

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

Cross: Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis? / Nasihat tambahan dari profesional penjagaan kesihatan yang mengkhususkan diri dalam penyakit yang jarang jumpa (secara peribadi atau maya)

BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?	NASIHAT TAMBAHAN DARI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG MENGKHUSUSKAN DIRI DALAM PENYAKIT YANG JARANG JUMPA (SECARA PERIBADI ATAU MAYA)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	185	14%	1,083	83%	37	3%	1,305	100%
antara 2 dan 4	765	17%	3,728	82%	76	2%	4,569	100%
antara 5 dan 7	430	21%	1,560	77%	43	2%	2,033	100%
antara 8 dan 10	210	27%	563	71%	18	2%	791	100%
lebih daripada 10	493	28%	1,260	70%	35	2%	1,788	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**8,194**	**78%**	**209**	**2%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 154.0 ; dof= 8.

Cross: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / Ujian genetik

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	UJIAN GENETIK							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	490	14%	2,871	83%	96	3%	3,457	100%
Tidak	337	17%	1,615	81%	46	2%	1,998	100%
TOTAL	**827**	**15%**	**4,486**	**82%**	**142**	**3%**	**5,455**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 7.9 ; dof= 2.

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

Cross: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / Ujian diagnostik lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan ...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll.

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	UJIAN DIAGNOSTIK LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN ...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL.							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	754	14%	4,652	84%	107	2%	**5,513**	**100%**
Tidak	644	16%	3,199	82%	62	2%	**3,905**	**100%**
TOTAL	**1,398**	**15%**	**7,851**	**83%**	**169**	**2%**	**9,418**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 15.5 ; dof= 2.

Cross: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / Nasihat tambahan dari profesional penjagaan kesihatan yang mengkhususkan diri dalam penyakit yang jarang jumpa (secara peribadi atau maya)

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	NASIHAT TAMBAHAN DARI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG MENGKHUSUSKAN DIRI DALAM PENYAKIT YANG JARANG JUMPA (SECARA PERIBADI ATAU MAYA)							
	YA		TIDAK		TIDAK TAHU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,150	19%	4,720	79%	128	2%	**5,998**	**100%**
Tidak	920	21%	3,417	77%	78	2%	**4,415**	**100%**
TOTAL	**2,070**	**20%**	**8,137**	**78%**	**206**	**2%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 5.8 ; dof= 2.

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

Cross: Ujian genetik / Selepas ujian dilakukan, adakah anda ditawarkan kaunseling genetik (cthnya diberikan maklumat tentang cara keadaan genetik anda mungkin memberi kesan kepada anda dan keluarga anda)?

	SELEPAS UJIAN DILAKUKAN, ADAKAH ANDA DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK (CTHNYA DIBERIKAN MAKLUMAT TENTANG CARA KEADAAN GENETIK ANDA MUNGKIN MEMBERI KESAN KEPADA ANDA DAN KELUARGA ANDA)?									
	YA, DENGAN KAUNSELOR GENETIK ATAU PAKAR GENETIK KLINIKAL		YA, OLEH PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN		TIDAK, SAYA TIDAK DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK		TIDAK PASTI/TIDAK INGAT		TOTAL	
UJIAN GENETIK	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Ya	338	41%	181	22%	268	32%	44	5%	**831**	**100%**
Tidak	1,753	39%	974	22%	1,455	32%	333	7%	**4,515**	**100%**
Tidak tahu	46	32%	23	16%	47	33%	27	19%	**143**	**100%**
TOTAL	**2,137**	**39%**	**1,178**	**21%**	**1,770**	**32%**	**404**	**7%**	**5,489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 35.0 ; dof= 6.

Chapter 13.

Support

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

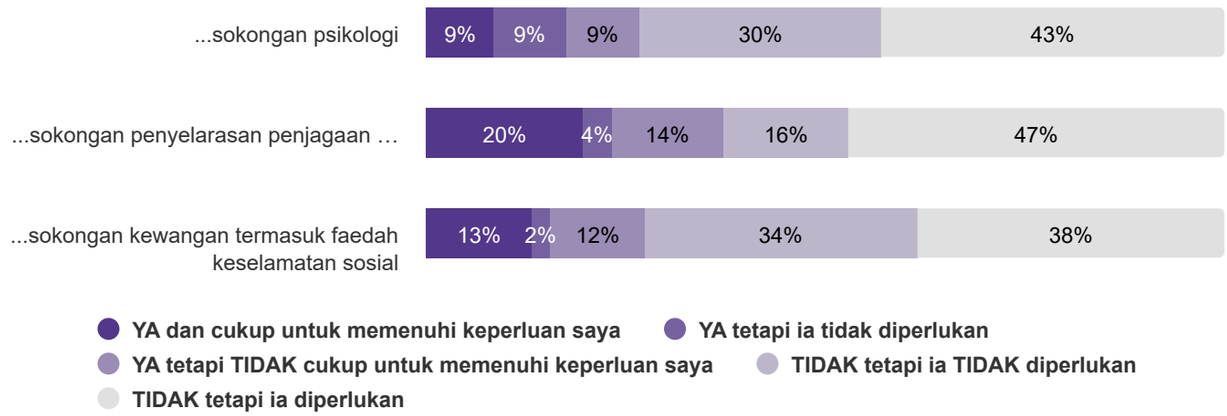
Semasa pencarian anda untuk diagnosis, adakah anda ditawarkan...

	YA DAN CUKUP UNTUK MEME... KEPER... SAYA	YA TETAPI IA TIDAK DIPERL...	YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEME... KEPER... SAYA	TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPER...	TIDAK TETAPI IA DIPER...	TOTAL
...sokongan psikologi	922	955	952	3,165	4,492	**10,486**
...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.	2,083	391	1,463	1,627	4,922	**10,486**
...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial	1,405	243	1,232	3,544	3,989	**10,413**

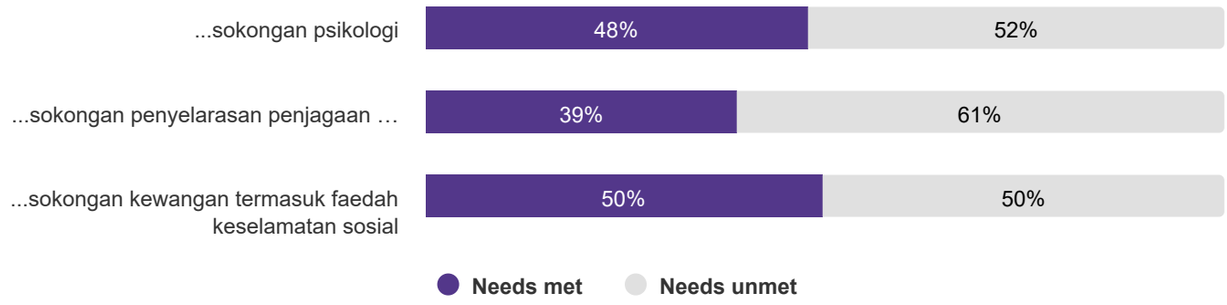
Needs met: YES and enough to meet my needs + YES but it is/was not needed + NO but it is/was NOT needed.

Needs unmet: YES but NOT enough to meet my needs + NO but it is/was needed

Semasa pencarian anda untuk diagnosis, adakah anda ditawarkan...



Semasa pencarian anda untuk diagnosis, adakah anda ditawarkan...



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

Multiple Cross

	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
...sokongan psikologi	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	-0.3	685	2.1	670	2.0	471	2.0	695	2.5	584
YA tetapi ia tidak diperlukan	0.3	688	3.1	664	3.6	461	3.4	717	4.0	615
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	0.5	739	3.5	674	4.4	425	4.5	724	5.1	555
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	0.8	2,255	3.9	2,166	3.9	1,280	3.1	2,330	4.9	1,965
TIDAK tetapi ia diperlukan	0.5	3,453	3.6	3,148	4.3	1,698	4.1	3,377	5.2	2,788

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 3.5.
Inter variance= 159.1. Intra variance= 45.9.

Multiple Cross

...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.	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
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	0.4	1,551	2.3	1,535	2.4	1,117	1.7	1,619	2.8	1,425
YA tetapi ia tidak diperlukan	0.5	258	2.2	248	2.0	167	2.2	268	3.2	235
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	0.5	1,109	3.4	1,028	3.6	678	3.7	1,100	4.7	921
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	0.5	1,109	3.5	1,068	3.7	646	2.7	1,149	4.4	978
TIDAK tetapi ia diperlukan	0.5	3,793	4.2	3,443	5.2	1,727	4.8	3,707	5.9	2,948

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1.0 ; Fisher= 0.1.
Inter variance= 3.4. Intra variance= 46.0.

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

Multiple Cross

...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial	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
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	0.4	1,050	2.6	1,012	2.7	701	2.6	1,084	3.2	932
YA tetapi ia tidak diperlukan	0.7	162	2.2	171	3.0	113	1.8	166	2.9	152
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	0.3	903	3.2	815	3.8	505	3.9	869	4.6	717
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	0.3	2,686	3.6	2,589	3.5	1,576	2.9	2,756	4.5	2,375
TIDAK tetapi ia diperlukan	0.7	2,966	4.0	2,684	4.9	1,440	4.7	2,915	5.8	2,293

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.2 ; Fisher= 1.5.
Inter variance= 67.9. Intra variance= 46.2.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...sokongan psikologi

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...SOKONGAN PSIKOLOGI											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	536	8%	546	8%	639	10%	1,973	30%	2,965	45%	6,659	100%
Lelaki	280	10%	301	11%	226	8%	921	33%	1,082	39%	2,810	100%
Lain-lain	7	7%	15	15%	9	9%	19	19%	51	50%	101	100%
TOTAL	**823**	**9%**	**862**	**9%**	**874**	**9%**	**2,913**	**30%**	**4,098**	**43%**	**9,570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 60.8 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	1,165	17%	201	3%	902	14%	1,040	16%	3,351	50%	6,659	100%
Lelaki	689	25%	127	5%	424	15%	427	15%	1,143	41%	2,810	100%
Lain-lain	19	19%	4	4%	10	10%	14	14%	54	53%	101	100%
TOTAL	**1,873**	**20%**	**332**	**3%**	**1,336**	**14%**	**1,481**	**15%**	**4,548**	**48%**	**9,570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 107.2 ; dof= 8.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	818	12%	120	2%	728	11%	2,302	35%	2,665	40%	6,633	100%
Lelaki	421	15%	89	3%	368	13%	985	35%	935	33%	2,798	100%
Lain-lain	13	13%	5	5%	17	17%	18	18%	48	48%	101	100%
TOTAL	**1,252**	**13%**	**214**	**2%**	**1,113**	**12%**	**3,305**	**35%**	**3,648**	**38%**	**9,532**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75.5 ; dof= 8.

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / ...sokongan psikologi

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	...SOKONGAN PSIKOLOGI											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	45	10%	46	10%	44	10%	130	29%	190	42%	455	100%
di antara 16 dan 19 tahun	228	9%	225	9%	202	8%	761	31%	1,048	43%	2,464	100%
di antara 20 dan 23 tahun	263	9%	275	9%	257	9%	977	32%	1,250	41%	3,022	100%
24 tahun atau lebih	247	8%	273	9%	325	10%	900	29%	1,400	45%	3,145	100%
TOTAL	**783**	**9%**	**819**	**9%**	**828**	**9%**	**2,768**	**30%**	**3,888**	**43%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 25.4 ; dof= 12.

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	91	20%	20	4%	89	20%	57	13%	198	44%	**455**	**100%**
di antara 16 dan 19 tahun	498	20%	96	4%	333	14%	357	14%	1,180	48%	**2,464**	**100%**
di antara 20 dan 23 tahun	620	21%	96	3%	409	14%	497	16%	1,400	46%	**3,022**	**100%**
24 tahun atau lebih	574	18%	104	3%	442	14%	474	15%	1,551	49%	**3,145**	**100%**
TOTAL	**1,783**	**20%**	**316**	**3%**	**1,273**	**14%**	**1,385**	**15%**	**4,329**	**48%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29.7 ; dof= 12.

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	63	14%	11	2%	81	18%	118	26%	178	39%	**451**	**100%**
di antara 16 dan 19 tahun	299	12%	43	2%	284	12%	831	34%	1,003	41%	**2,460**	**100%**
di antara 20 dan 23 tahun	398	13%	75	2%	349	12%	1,103	37%	1,079	36%	**3,004**	**100%**
24 tahun atau lebih	429	14%	76	2%	360	11%	1,077	34%	1,192	38%	**3,134**	**100%**
TOTAL	**1,189**	**13%**	**205**	**2%**	**1,074**	**12%**	**3,129**	**35%**	**3,452**	**38%**	**9,049**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44.0 ; dof= 12.

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

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / ...sokongan psikologi

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	...SOKONGAN PSIKOLOGI											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	587	8%	617	9%	658	9%	2,185	31%	3,078	43%	**7,125**	**100%**
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	47	10%	55	12%	54	12%	123	26%	186	40%	**465**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	42	12%	27	8%	27	8%	90	27%	151	45%	**337**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22.0 ; dof= 8.

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	1,378	19%	239	3%	1,015	14%	1,049	15%	3,444	48%	**7,125**	**100%**
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	96	21%	18	4%	68	15%	62	13%	221	48%	**465**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	65	19%	14	4%	49	15%	47	14%	162	48%	**337**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1.0 ; Chi2= 2.1 ; dof= 8.

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

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	898	13%	155	2%	857	12%	2,494	35%	2,685	38%	7,089	100%
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	60	13%	14	3%	68	15%	118	25%	204	44%	464	100%
Lain-lain, nyatakan...	45	13%	8	2%	42	12%	96	28%	146	43%	337	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 25.8 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...sokongan psikologi

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...SOKONGAN PSIKOLOGI											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	170	9%	180	10%	144	8%	481	27%	819	46%	1,794	100%
Group B ('Western Europe')	399	8%	426	8%	429	8%	1,501	29%	2,350	46%	5,105	100%
Group C ('Northern Europe')	313	10%	306	9%	352	11%	1,097	34%	1,205	37%	3,273	100%
TOTAL	**882**	**9%**	**912**	**9%**	**925**	**9%**	**3,079**	**30%**	**4,374**	**43%**	**10,172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 91.2 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	352	20%	88	5%	277	15%	234	13%	843	47%	**1,794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	1,026	20%	160	3%	740	14%	763	15%	2,416	47%	**5,105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	633	19%	119	4%	416	13%	573	18%	1,532	47%	**3,273**	**100%**
TOTAL	**2,011**	**20%**	**367**	**4%**	**1,433**	**14%**	**1,570**	**15%**	**4,791**	**47%**	**10,172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 36.2 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	237	13%	47	3%	326	18%	336	19%	847	47%	**1,793**	**100%**
Group B ('Western Europe')	627	12%	107	2%	526	10%	1,873	37%	1,937	38%	**5,070**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	496	15%	81	2%	361	11%	1,228	38%	1,106	34%	**3,272**	**100%**
TOTAL	**1,360**	**13%**	**235**	**2%**	**1,213**	**12%**	**3,437**	**34%**	**3,890**	**38%**	**10,135**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 287.3 ; dof= 8.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ...sokongan psikologi

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	...SOKONGAN PSIKOLOGI										TOTAL	
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	20	4%	28	6%	20	4%	250	55%	140	31%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	28	9%	40	13%	52	16%	69	22%	128	40%	317	100%
Sarcoidosis	11	6%	10	6%	5	3%	71	42%	73	43%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	7	5%	16	12%	21	15%	36	26%	57	42%	137	100%
Williams syndrome	15	11%	7	5%	13	10%	28	21%	73	54%	136	100%
Cystic fibrosis	16	13%	21	16%	14	11%	25	20%	52	41%	128	100%
Myasthenia gravis	10	8%	3	3%	6	5%	40	33%	61	51%	120	100%
Systemic sclerosis	6	6%	8	7%	7	7%	43	40%	43	40%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	13	13%	9	9%	7	7%	26	27%	43	44%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	9	10%	8	9%	9	10%	30	33%	36	39%	92	100%
Interstitial cystitis	6	8%	6	8%	2	3%	15	20%	45	61%	74	100%
Addison disease	3	4%	11	15%	1	1%	25	34%	33	45%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	8	12%	3	4%	7	10%	14	21%	36	53%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	8	12%	8	12%	10	15%	21	32%	18	28%	65	100%
Perineural cyst	7	11%	9	14%	5	8%	16	25%	26	41%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	6	10%	11	18%	6	10%	17	27%	22	35%	62	100%
Rett syndrome	4	7%	6	10%	4	7%	14	23%	32	53%	60	100%
Marfan syndrome	2	4%	4	8%	7	13%	16	31%	23	44%	52	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7,481.1 ; dof= 6,700.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	133	29%	10	2%	53	12%	117	26%	145	32%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	18	6%	3	1%	27	9%	32	10%	237	75%	317	100%
Sarcoidosis	39	23%	9	5%	15	9%	30	18%	77	45%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	8	6%	4	3%	15	11%	22	16%	88	64%	137	100%
Williams syndrome	36	26%	5	4%	22	16%	13	10%	60	44%	136	100%
Cystic fibrosis	50	39%	8	6%	17	13%	15	12%	38	30%	128	100%
Myasthenia gravis	18	15%	4	3%	20	17%	19	16%	59	49%	120	100%
Systemic sclerosis	33	31%	9	8%	20	19%	8	7%	37	35%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	30	31%	5	5%	18	18%	16	16%	29	30%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	25	27%	6	7%	10	11%	18	20%	33	36%	92	100%
Interstitial cystitis	18	24%	2	3%	10	14%	8	11%	36	49%	74	100%
Addison disease	15	21%	3	4%	11	15%	8	11%	36	49%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	13	19%	3	4%	18	26%	9	13%	25	37%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	16	25%	1	2%	7	11%	13	20%	28	43%	65	100%
Perineural cyst	4	6%	4	6%	4	6%	5	8%	46	73%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	21	34%	0	0%	13	21%	12	19%	16	26%	62	100%
Rett syndrome	10	17%	2	3%	0	15%	8	13%	31	52%	60	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7,163.3 ; dof= 6,700.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL										TOTAL	
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	69	15%	9	2%	19	4%	235	52%	123	27%	455	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	23	7%	2	1%	42	13%	73	23%	176	56%	316	100%
Sarcoidosis	11	7%	1	1%	7	4%	97	57%	53	31%	169	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	8	6%	1	1%	20	15%	33	24%	73	54%	135	100%
Williams syndrome	28	21%	0	0%	17	13%	39	29%	52	38%	136	100%
Cystic fibrosis	38	30%	3	2%	26	20%	20	16%	41	32%	128	100%
Myasthenia gravis	12	10%	1	1%	20	17%	34	28%	53	44%	120	100%
Systemic sclerosis	13	12%	8	7%	7	7%	54	50%	25	23%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	12	12%	3	3%	14	14%	38	39%	30	31%	97	100%
Neurofibromatosis type 1	12	13%	1	1%	9	10%	37	40%	33	36%	92	100%
Interstitial cystitis	6	8%	0	0%	6	8%	18	24%	44	59%	74	100%
Addison disease	4	5%	0	0%	8	11%	39	53%	22	30%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	14	21%	3	4%	14	21%	12	18%	25	37%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	9	14%	1	2%	5	8%	26	40%	24	37%	65	100%
Perineural cyst	6	10%	1	2%	9	14%	16	25%	31	49%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	7	11%	3	5%	6	10%	28	45%	18	29%	62	100%
Rett syndrome	9	15%	0	0%	13	22%	11	18%	27	45%	60	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7,793.7 ; dof= 6,688.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / ...sokongan psikologi

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	...SOKONGAN PSIKOLOGI										TOTAL	
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	25	10%	27	11%	35	15%	55	23%	97	41%	**239**	**100%**
Allergic diseases	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	**3**	**100%**
Bone diseases	62	8%	66	8%	76	10%	231	29%	364	46%	**799**	**100%**
Cardiac diseases	49	7%	57	9%	55	8%	229	35%	270	41%	**660**	**100%**
Cardiac malformations	36	12%	17	6%	32	11%	64	22%	146	49%	**295**	**100%**
Circulatory system diseases	87	6%	89	7%	92	7%	533	39%	550	41%	**1,351**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	250	7%	269	8%	318	10%	1,041	31%	1,469	44%	**3,347**	**100%**
Diseases due to toxic effects	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	75	8%	89	9%	82	8%	303	30%	446	45%	**995**	**100%**
Gastroenterological diseases	32	10%	44	14%	34	11%	67	22%	128	42%	**305**	**100%**
Genetic diseases	450	8%	498	9%	497	9%	1,637	30%	2,365	43%	**5,447**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	22	8%	33	12%	22	8%	70	25%	137	48%	**284**	**100%**
Hematological diseases	40	10%	36	9%	48	12%	110	27%	178	43%	**412**	**100%**
Hepatic diseases	58	7%	78	9%	53	6%	408	46%	294	33%	**891**	**100%**
Immunological diseases	28	10%	21	7%	27	9%	77	27%	133	47%	**286**	**100%**
Inborn errors of metabolism	79	10%	71	9%	69	9%	224	29%	331	43%	**774**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 478.4 ; dof= 136.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.										TOTAL	
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	43	18%	8	3%	30	13%	35	15%	123	51%	**239**	**100%**
Allergic diseases	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	0	0%	**3**	**100%**
Bone diseases	165	21%	30	4%	127	16%	114	14%	363	45%	**799**	**100%**
Cardiac diseases	168	25%	31	5%	94	14%	103	16%	264	40%	**660**	**100%**
Cardiac malformations	71	24%	11	4%	51	17%	37	13%	125	42%	**295**	**100%**
Circulatory system diseases	315	23%	44	3%	194	14%	256	19%	542	40%	**1,351**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	642	19%	93	3%	461	14%	495	15%	1,656	49%	**3,347**	**100%**
Diseases due to toxic effects	0	0%	1	33%	0	0%	1	33%	1	33%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	204	21%	36	4%	147	15%	150	15%	458	46%	**995**	**100%**
Gastroenterological diseases	95	31%	14	5%	44	14%	37	12%	115	38%	**305**	**100%**
Genetic diseases	1,100	20%	192	4%	773	14%	811	15%	2,571	47%	**5,447**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	67	24%	11	4%	32	11%	39	14%	135	48%	**284**	**100%**
Hematological diseases	93	23%	21	5%	51	12%	64	16%	183	44%	**412**	**100%**
Hepatic diseases	256	29%	33	4%	100	11%	204	23%	298	33%	**891**	**100%**
Immunological diseases	55	19%	10	3%	57	20%	43	15%	121	42%	**286**	**100%**
Inborn errors of metabolism	197	25%	38	5%	110	14%	108	14%	321	41%	**774**	**100%**
Infectious diseases	3	18%	0	0%	3	18%	2	12%	9	53%	**17**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 611.4 ; dof= 136.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	31	13%	6	3%	30	13%	68	29%	102	43%	237	100%
Allergic diseases	1	33%	0	0%	0	0%	2	67%	0	0%	3	100%
Bone diseases	128	16%	11	1%	104	13%	236	30%	313	40%	792	100%
Cardiac diseases	89	14%	18	3%	50	8%	280	42%	222	34%	659	100%
Cardiac malformations	64	22%	7	2%	41	14%	67	23%	116	39%	295	100%
Circulatory system diseases	179	13%	27	2%	113	8%	547	41%	474	35%	1,340	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	459	14%	64	2%	410	12%	1,027	31%	1,366	41%	3,326	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	3	100%
Endocrine diseases	128	13%	19	2%	113	11%	395	40%	331	34%	986	100%
Gastroenterological diseases	59	19%	8	3%	52	17%	79	26%	107	35%	305	100%
Genetic diseases	771	14%	115	2%	688	13%	1,751	32%	2,093	39%	5,418	100%
Gynecologic/obstetric diseases	47	17%	12	4%	32	11%	94	34%	94	34%	279	100%
Hematological diseases	62	15%	9	2%	51	12%	140	34%	148	36%	410	100%
Hepatic diseases	153	17%	20	2%	73	8%	417	47%	225	25%	888	100%
Immunological diseases	42	15%	7	2%	50	18%	68	24%	114	41%	281	100%
Inborn errors of metabolism	123	16%	25	3%	100	13%	250	32%	274	35%	772	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 578.9 ; dof= 136.

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

Cross: Sila pilih ayat yang paling menggambarkan situasi anda atau situasi orang yang anda sayangi / ...sokongan psikologi

SILA PILIH AYAT YANG PALING MENGGAMBARKAN SITUASI ANDA ATAU SITUASI ORANG YANG ANDA SAYANGI	...SOKONGAN PSIKOLOGI											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa dan ia telah DISAHKAN oleh genetik, klinikal, pengimejan perubatan, ujian molekul atau biokimia yang sesuai (cth biopsi, ujian darah atau air kencing)	790	9%	835	9%	773	9%	2,827	31%	3,823	42%	9,048	100%
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa tetapi ia BELUM disahkan oleh ujian genetik, klinikal, perubatan, molekul atau ujian biokimia yang sesuai	61	8%	66	9%	89	12%	185	24%	359	47%	760	100%
Saya hanya mempunyai maklumat SEPARA mengenai nama penyakit yang jarang jumpa atau gen yang terlibat atau jenis penyakit	25	8%	22	7%	54	18%	69	23%	136	44%	306	100%
Saya tahu bahawa penyakit ini jarang jumpa tetapi nama atau punca TIDAK DIKENALPASTI	44	13%	28	8%	35	10%	80	23%	161	46%	348	100%
Lain-lain, nyatakan...	2	8%	4	17%	1	4%	4	17%	13	54%	24	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3,165**	**30%**	**4,492**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75.7 ; dof= 16.

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

Cross: Sila pilih ayat yang paling menggambarkan situasi anda atau situasi orang yang anda sayangi / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

SILA PILIH AYAT YANG PALING MENGGAMBARKAN SITUASI ANDA ATAU SITUASI ORANG YANG ANDA SAYANGI	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa dan ia telah DISAHKAN oleh genetik, klinikal, pengimejan perubatan, ujian molekul atau biokimia yang sesuai (cth biopsi, ujian darah atau air kencing)	1,935	21%	348	4%	1,262	14%	1,439	16%	4,064	45%	9,048	100%
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa tetapi ia BELUM disahkan oleh ujian genetik, klinikal, perubatan, molekul atau ujian biokimia yang sesuai	62	8%	19	3%	97	13%	102	13%	480	63%	760	100%
Saya hanya mempunyai maklumat SEPARA mengenai nama penyakit yang jarang jumpa atau gen yang terlibat atau jenis penyakit	35	11%	15	5%	45	15%	31	10%	180	59%	306	100%
Saya tahu bahawa penyakit ini jarang jumpa tetapi nama atau punca TIDAK DIKENALPASTI	49	14%	8	2%	56	16%	48	14%	187	54%	348	100%
Lain-lain, nyatakan...	2	8%	1	4%	3	13%	7	29%	11	46%	24	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**391**	**4%**	**1,463**	**14%**	**1,627**	**16%**	**4,922**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165.3 ; dof= 16.

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

Cross: Sila pilih ayat yang paling menggambarkan situasi anda atau situasi orang yang anda sayangi / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

SILA PILIH AYAT YANG PALING MENGGAMBARKAN SITUASI ANDA ATAU SITUASI ORANG YANG ANDA SAYANGI	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa dan ia telah DISAHKAN oleh genetik, klinikal, pengimejan perubatan, ujian molekul atau biokimia yang sesuai (cth biopsi, ujian darah atau air kencing)	1,257	14%	210	2%	1,032	11%	3,180	35%	3,311	37%	8,990	100%
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa tetapi ia BELUM disahkan oleh ujian genetik, klinikal, perubatan, molekul atau ujian biokimia yang sesuai	67	9%	14	2%	75	10%	207	28%	388	52%	751	100%
Saya hanya mempunyai maklumat SEPARA mengenai nama penyakit yang jarang jumpa atau gen yang terlibat atau jenis penyakit	31	10%	9	3%	51	17%	66	22%	148	49%	305	100%
Saya tahu bahawa penyakit ini jarang jumpa tetapi nama atau punca TIDAK DIKENALPASTI	47	14%	9	3%	66	19%	86	25%	137	40%	345	100%
Lain-lain, nyatakan...	3	14%	1	5%	8	36%	5	23%	5	23%	22	100%
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 140.5 ; dof= 16.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / ...sokongan psikologi

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	...SOKONGAN PSIKOLOGI											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	194	8%	199	8%	192	8%	823	34%	999	42%	**2,407**	**100%**
1-9 / 100 000	157	8%	215	11%	174	9%	609	30%	844	42%	**1,999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	38	8%	51	11%	36	8%	132	29%	202	44%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	81	9%	62	7%	96	11%	256	30%	361	42%	**856**	**100%**
TOTAL	**470**	**8%**	**527**	**9%**	**498**	**9%**	**1,820**	**32%**	**2,406**	**42%**	**5,721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 31.3 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	525	22%	85	4%	328	14%	379	16%	1,090	45%	**2,407**	**100%**
1-9 / 100 000	422	21%	82	4%	276	14%	325	16%	894	45%	**1,999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	98	21%	14	3%	67	15%	66	14%	214	47%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	170	20%	32	4%	126	15%	129	15%	399	47%	**856**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1.0 ; Chi2= 5.2 ; dof= 12.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	295	12%	56	2%	249	10%	940	39%	858	36%	**2,398**	**100%**
1-9 / 100 000	273	14%	47	2%	218	11%	694	35%	760	38%	**1,992**	**100%**
1-9 / 1 000 000	77	17%	13	3%	49	11%	142	31%	172	38%	**453**	**100%**
<1 / 1 000 000	117	14%	12	1%	121	14%	282	33%	319	37%	**851**	**100%**
TOTAL	**762**	**13%**	**128**	**2%**	**637**	**11%**	**2,058**	**36%**	**2,109**	**37%**	**5,694**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32.9 ; dof= 12.

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...SOKONGAN PSIKOLOGI											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	544	9%	599	10%	458	8%	2,009	33%	2,493	41%	**6,103**	**100%**
4-7 body parts	281	9%	242	8%	317	10%	864	28%	1,377	45%	**3,081**	**100%**
8-11 body parts	66	7%	80	8%	129	14%	226	24%	450	47%	**951**	**100%**
12-15 body parts	24	8%	26	9%	38	13%	56	20%	142	50%	**286**	**100%**
16 body parts or more	7	11%	8	12%	10	15%	10	15%	30	46%	**65**	**100%**
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3,165**	**30%**	**4,492**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 129.6 ; dof= 16.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1,316	22%	266	4%	764	13%	1,113	18%	2,644	43%	6,103	100%
4-7 body parts	597	19%	97	3%	486	16%	387	13%	1,514	49%	3,081	100%
8-11 body parts	136	14%	20	2%	156	16%	115	12%	524	55%	951	100%
12-15 body parts	30	10%	4	1%	41	14%	12	4%	199	70%	286	100%
16 body parts or more	4	6%	4	6%	16	25%	0	0%	41	63%	65	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**391**	**4%**	**1,463**	**14%**	**1,627**	**16%**	**4,922**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 245.7 ; dof= 16.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	855	14%	169	3%	630	10%	2,368	39%	2,037	34%	6,059	100%
4-7 body parts	428	14%	55	2%	408	13%	931	30%	1,237	40%	3,059	100%
8-11 body parts	98	10%	16	2%	140	15%	201	21%	491	52%	946	100%
12-15 body parts	23	8%	1	0%	40	14%	40	14%	181	64%	285	100%
16 body parts or more	1	2%	2	3%	14	22%	4	6%	43	67%	64	100%
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 363.7 ; dof= 16.

Cross: ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial / ...sokongan psikologi

...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL	...SOKONGAN PSIKOLOGI											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	293	10%	226	8%	386	13%	608	21%	1,444	49%	2,957	100%
Tidak	597	8%	689	10%	523	7%	2,425	34%	2,851	40%	7,085	100%
Tidak tahu	32	7%	40	9%	43	10%	132	30%	197	44%	444	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3,165**	**30%**	**4,492**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 255.9 ; dof= 8.

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

Cross: ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	551	19%	92	3%	488	17%	321	11%	1,505	51%	2,957	100%
Tidak	1,464	21%	280	4%	913	13%	1,236	17%	3,192	45%	7,085	100%
Tidak tahu	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: ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	412	14%	53	2%	470	16%	696	24%	1,297	44%	2,928	100%
Tidak	958	14%	182	3%	708	10%	2,719	39%	2,476	35%	7,043	100%
Tidak tahu	35	8%	8	2%	54	12%	129	29%	216	49%	442	100%
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 275.3 ; dof= 8.

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

Cross: ...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan) / ...sokongan psikologi

...KECACATAN INTELEKTUAL ATAU GEJALA KOGNITIF (IAITU MASALAH DENGAN INGATAN, BAHASA, PEMIKIRAN ATAU PERTIMBANGAN)	...SOKONGAN PSIKOLOGI											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	292	10%	231	8%	375	13%	626	21%	1,412	48%	2,936	100%
Tidak	604	8%	696	10%	548	8%	2,446	34%	2,942	41%	7,236	100%
Tidak tahu	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: ...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan) / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

...KECACATAN INTELEKTUAL ATAU GEJALA KOGNITIF (IAITU MASALAH DENGAN INGATAN, BAHASA, PEMIKIRAN ATAU PERTIMBANGAN)	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	502	17%	84	3%	501	17%	281	10%	1,568	53%	2,936	100%
Tidak	1,517	21%	297	4%	918	13%	1,301	18%	3,203	44%	7,236	100%
Tidak tahu	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: ...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan) / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

...KECACATAN INTELEKTUAL ATAU GEJALA KOGNITIF (IAITU MASALAH DENGAN INGATAN, BAHASA, PEMIKIRAN ATAU PERTIMBANGAN)	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	430	15%	50	2%	503	17%	626	21%	1,304	45%	2,913	100%
Tidak	943	13%	182	3%	681	9%	2,822	39%	2,559	36%	7,187	100%
Tidak tahu	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: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / ...sokongan psikologi

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	...SOKONGAN PSIKOLOGI											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	494	8%	501	8%	588	10%	1,661	28%	2,696	45%	5,940	100%
Tidak	372	10%	391	10%	293	8%	1,265	33%	1,467	39%	3,788	100%
Tidak tahu	56	7%	63	8%	71	9%	239	32%	329	43%	758	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3,165**	**30%**	**4,492**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 76.5 ; dof= 8.

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

Cross: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,048	18%	184	3%	862	15%	812	14%	3,034	51%	5,940	100%
Tidak	864	23%	174	5%	487	13%	718	19%	1,545	41%	3,788	100%
Tidak tahu	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: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	705	12%	111	2%	721	12%	1,941	33%	2,419	41%	5,897	100%
Tidak	584	16%	107	3%	408	11%	1,363	36%	1,298	35%	3,760	100%
Tidak tahu	116	15%	25	3%	103	14%	240	32%	272	36%	756	100%
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77.4 ; dof= 8.

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

Cross: ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll. / ...sokongan psikologi

...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.	...SOKONGAN PSIKOLOGI											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	625	9%	622	9%	710	10%	1,968	28%	3,095	44%	7,020	100%
Tidak	245	8%	284	10%	191	7%	1,043	36%	1,153	40%	2,916	100%
Tidak tahu	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: ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll. / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,257	18%	234	3%	982	14%	1,009	14%	3,538	50%	7,020	100%
Tidak	702	24%	135	5%	396	14%	541	19%	1,142	39%	2,916	100%
Tidak tahu	124	23%	22	4%	85	15%	77	14%	242	44%	550	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**391**	**4%**	**1,463**	**14%**	**1,627**	**16%**	**4,922**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 132.7 ; dof= 8.

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

Cross: ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll. / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	838	12%	146	2%	794	11%	2,295	33%	2,892	42%	6,965	100%
Tidak	466	16%	80	3%	340	12%	1,106	38%	906	31%	2,898	100%
Tidak tahu	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: ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera / ...sokongan psikologi

...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA	...SOKONGAN PSIKOLOGI											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	451	10%	403	9%	487	10%	1,202	26%	2,105	45%	4,648	100%
Tidak	422	8%	507	10%	390	7%	1,786	34%	2,146	41%	5,251	100%
Tidak tahu	49	8%	45	8%	75	13%	177	30%	241	41%	587	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3,165**	**30%**	**4,492**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 112.6 ; dof= 8.

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

Cross: ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	907	20%	148	3%	691	15%	592	13%	2,310	50%	4,648	100%
Tidak	1,067	20%	218	4%	673	13%	956	18%	2,337	45%	5,251	100%
Tidak tahu	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: ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	567	12%	95	2%	605	13%	1,386	30%	1,953	42%	4,606	100%
Tidak	760	15%	134	3%	533	10%	1,992	38%	1,802	35%	5,221	100%
Tidak tahu	78	13%	14	2%	94	16%	166	28%	234	40%	586	100%
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 131.7 ; dof= 8.

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

Cross: Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis? / ...sokongan psikologi

BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?	...SOKONGAN PSIKOLOGI											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	125	10%	146	11%	66	5%	538	41%	430	33%	1,305	100%
antara 2 dan 4	429	9%	413	9%	319	7%	1,572	34%	1,836	40%	4,569	100%
antara 5 dan 7	173	9%	184	9%	220	11%	532	26%	924	45%	2,033	100%
antara 8 dan 10	59	7%	62	8%	84	11%	182	23%	404	51%	791	100%
lebih daripada 10	136	8%	150	8%	263	15%	341	19%	898	50%	1,788	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3,165**	**30%**	**4,492**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 385.8 ; dof= 16.

Cross: Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis? / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	355	27%	67	5%	144	11%	318	24%	421	32%	1,305	100%
antara 2 dan 4	1,114	24%	213	5%	604	13%	839	18%	1,799	39%	4,569	100%
antara 5 dan 7	354	17%	65	3%	329	16%	242	12%	1,043	51%	2,033	100%
antara 8 dan 10	109	14%	14	2%	123	16%	85	11%	460	58%	791	100%
lebih daripada 10	151	8%	32	2%	263	15%	143	8%	1,199	67%	1,788	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**391**	**4%**	**1,463**	**14%**	**1,627**	**16%**	**4,922**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 767.9 ; dof= 16.

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

Cross: Berapa ramai profesional penjagaan kesihatan yang berbeza yang telah di rujuk (secara peribadi atau secara maya) semasa diagnosis? / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

BERAPA RAMAI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG BERBEZA YANG TELAH DI RUJUK (SECARA PERIBADI ATAU SECARA MAYA) SEMASA DIAGNOSIS?	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	219	17%	47	4%	96	7%	553	43%	384	30%	1,299	100%
antara 2 dan 4	691	15%	127	3%	458	10%	1,815	40%	1,452	32%	4,543	100%
antara 5 dan 7	243	12%	44	2%	281	14%	626	31%	824	41%	2,018	100%
antara 8 dan 10	89	11%	12	2%	93	12%	213	27%	373	48%	780	100%
lebih daripada 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: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / ...sokongan psikologi

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	...SOKONGAN PSIKOLOGI											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	643	11%	653	11%	567	9%	1,812	30%	2,323	39%	5,998	100%
Tidak	276	6%	300	7%	376	9%	1,338	30%	2,125	48%	4,415	100%
TOTAL	**919**	**9%**	**953**	**9%**	**943**	**9%**	**3,150**	**30%**	**4,448**	**43%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 159.2 ; dof= 4.

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

Cross: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,519	25%	268	4%	902	15%	951	16%	2,358	39%	5,998	100%
Tidak	550	12%	120	3%	547	12%	668	15%	2,530	57%	4,415	100%
TOTAL	**2,069**	**20%**	**388**	**4%**	**1,449**	**14%**	**1,619**	**16%**	**4,888**	**47%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 421.9 ; dof= 4.

Cross: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	974	16%	168	3%	727	12%	2,067	34%	2,062	34%	5,998	100%
Tidak	431	10%	75	2%	505	11%	1,477	33%	1,927	44%	4,415	100%
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 151.1 ; dof= 4.

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

Cross: ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain? / ...sokongan psikologi

...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?	...SOKONGAN PSIKOLOGI											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	168	9%	183	9%	157	8%	601	31%	841	43%	**1,950**	**100%**
YA, beberapa kali	321	7%	329	7%	533	12%	1,117	25%	2,220	49%	**4,520**	**100%**
TIDAK	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: ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain? / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	446	23%	90	5%	296	15%	289	15%	829	43%	**1,950**	**100%**
YA, beberapa kali	559	12%	104	2%	667	15%	478	11%	2,712	60%	**4,520**	**100%**
TIDAK	1,078	27%	197	5%	500	12%	860	21%	1,381	34%	**4,016**	**100%**
TOTAL	**2,083**	**20%**	**391**	**4%**	**1,463**	**14%**	**1,627**	**16%**	**4,922**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 758.6 ; dof= 8.

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

Cross: ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain? / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	269	14%	48	2%	220	11%	699	36%	696	36%	1,932	100%
YA, beberapa kali	448	10%	63	1%	582	13%	1,259	28%	2,129	48%	4,481	100%
TIDAK	688	17%	132	3%	430	11%	1,586	40%	1,164	29%	4,000	100%
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 400.0 ; dof= 8.

Cross: ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi? / ...sokongan psikologi

...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?	...SOKONGAN PSIKOLOGI											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	113	9%	114	9%	128	10%	384	31%	507	41%	1,246	100%
YA, beberapa kali	338	7%	356	7%	565	11%	1,135	23%	2,540	51%	4,934	100%
TIDAK	471	11%	485	11%	259	6%	1,646	38%	1,445	34%	4,306	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3,165**	**30%**	**4,492**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 512.9 ; dof= 8.

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

Cross: ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi? / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	253	20%	48	4%	203	16%	212	17%	530	43%	1,246	100%
YA, beberapa kali	567	11%	108	2%	693	14%	503	10%	3,063	62%	4,934	100%
TIDAK	1,263	29%	235	5%	567	13%	912	21%	1,329	31%	4,306	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**391**	**4%**	**1,463**	**14%**	**1,627**	**16%**	**4,922**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1,105.3 ; dof= 8.

Cross: ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi? / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	175	14%	32	3%	141	11%	444	36%	440	36%	1,232	100%
YA, beberapa kali	433	9%	67	1%	618	13%	1,381	28%	2,401	49%	4,900	100%
TIDAK	797	19%	144	3%	473	11%	1,719	40%	1,148	27%	4,281	100%
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 600.7 ; dof= 8.

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

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

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...SOKONGAN PSIKOLOGI											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1,207	45%	2,683	100%
YA, beberapa kali	358	7%	376	7%	586	12%	1,271	25%	2,427	48%	5,018	100%
TIDAK	332	12%	342	12%	161	6%	1,092	39%	858	31%	2,785	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3,165**	**30%**	**4,492**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 416.1 ; dof= 8.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll.

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	525	20%	106	4%	395	15%	423	16%	1,234	46%	2,683	100%
YA, beberapa kali	682	14%	127	3%	744	15%	556	11%	2,909	58%	5,018	100%
TIDAK	876	31%	158	6%	324	12%	648	23%	779	28%	2,785	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**391**	**4%**	**1,463**	**14%**	**1,627**	**16%**	**4,922**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 866.1 ; dof= 8.

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	YA DAN CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		YA TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		YA TETAPI TIDAK CUKUP UNTUK MEMENUHI KEPERLUAN SAYA		TIDAK TETAPI IA TIDAK DIPERLUKAN		TIDAK TETAPI IA DIPERLUKAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1,005	38%	**2,669**	**100%**
YA, beberapa kali	526	11%	79	2%	633	13%	1,443	29%	2,291	46%	**4,972**	**100%**
TIDAK	540	19%	103	4%	293	11%	1,143	41%	693	25%	**2,772**	**100%**
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 436.6 ; dof= 8.

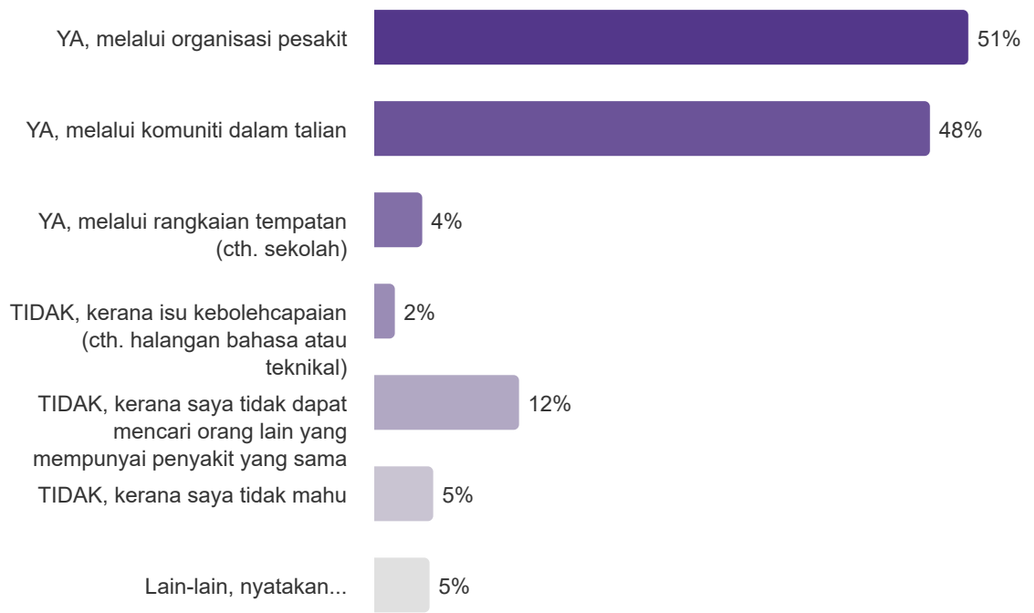
Chapter 13.

Support

Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

	N
YA, melalui organisasi pesakit	5,326
YA, melalui komuniti dalam talian	4,992
YA, melalui rangkaian tempatan (cth. sekolah)	436
TIDAK, kerana isu kebolehcapaian (cth. halangan bahasa atau teknikal)	190
TIDAK, kerana saya tidak dapat mencari orang lain yang mempunyai penyakit yang sama	1,310
TIDAK, kerana saya tidak mahu	547
Lain-lain, nyatakan...	514
TOTAL	**10,486**

Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?



Respondents could choose several items

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

Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?	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
YA, melalui organisasi pesakit	0.5	4,097	3.7	3,923	4.1	2,416	3.6	4,165	5.0	3,558
YA, melalui komuniti dalam talian	0.3	3,852	3.9	3,657	4.0	2,100	4.0	3,887	4.9	3,213
YA, melalui rangkaian tempatan (cth. sekolah)	0.1	321	4.4	298	4.8	175	4.7	334	5.3	274
TIDAK, kerana isu kebolehcapaian (cth. halangan bahasa atau teknikal)	0.3	126	3.0	114	5.5	72	5.7	124	7.6	96
TIDAK, kerana saya tidak dapat mencari orang lain yang mempunyai penyakit yang sama	0.6	923	2.6	811	3.1	468	3.9	848	4.4	664
TIDAK, kerana saya tidak mahu	1.0	368	2.9	339	2.9	222	2.4	361	3.9	299
Lain-lain, nyatakan...	0.5	372	3.8	340	4.8	210	3.3	371	5.3	328

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.6 ; Fisher= 0.8.
Inter variance= 38.6. Intra variance= 48.2.

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

Cross: Adakah anda… / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
ADAKAH ANDA…	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Pesakit	3,481	51%	3,358	50%	240	4%	96	1%	791	12%	356	5%	338	5%	**6,772**	
Bekas atau pesakit yang sedang pulih (cth. pesakit kanser)	108	44%	94	38%	13	5%	5	2%	39	16%	35	14%	11	4%	**247**	
Ibu atau bapa kepada seseorang yang menghidap penyakit yang jarang jumpa	1,560	51%	1,416	46%	160	5%	74	2%	410	13%	121	4%	136	4%	**3,078**	
Datuk atau nenek kepada orang yang menghidap penyakit yang jarang jumpa	22	55%	18	45%	5	13%	1	3%	5	13%	3	8%	0	0%	**40**	
Pasangan orang yang hidup dengan penyakit yang jarang jumpa	81	44%	56	30%	9	5%	8	4%	37	20%	16	9%	11	6%	**186**	
Pakcik/makcik orang yang menghidap penyakit jarang jumpa	15	65%	7	30%	3	13%	0	0%	3	13%	1	4%	0	0%	**23**	
Adik beradik kepada orang yang menghidap penyakit jarang jumpa	25	52%	16	33%	1	2%	2	4%	2	4%	6	13%	5	10%	**48**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 208.5 ; dof= 42.

Respondents can be:

- **patients themselves** (directly affected by the rare disease, or recovering from the rare disease).

- **or family members of patients** (parents, grand-parents, spouses, uncles/aunts, siblings or other family member).

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1,135	56%	998	49%	113	6%	41	2%	235	11%	65	3%	84	4%	**2,045**	
2 to less that 10 years old	478	52%	419	45%	45	5%	30	3%	121	13%	45	5%	50	5%	**925**	
10 to less than 20 years old	477	50%	515	54%	52	5%	11	1%	104	11%	49	5%	48	5%	**952**	
20 to less than 30 years old	471	48%	505	52%	36	4%	7	1%	116	12%	66	7%	48	5%	**978**	
30 to less than 50 years old	1,228	52%	1,167	50%	76	3%	30	1%	270	11%	101	4%	115	5%	**2,353**	
50 years old or more	547	49%	487	44%	31	3%	15	1%	149	13%	66	6%	68	6%	**1,107**	
TOTAL	**4,336**	**52%**	**4,091**	**49%**	**353**	**4%**	**134**	**2%**	**995**	**12%**	**392**	**5%**	**413**	**5%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 109.4 ; dof= 30.

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

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	185	47%	166	42%	17	4%	12	3%	58	15%	19	5%	21	5%	**391**	
di antara 16 dan 19 tahun	1,139	47%	1,128	47%	100	4%	46	2%	322	13%	121	5%	129	5%	**2,420**	
di antara 20 dan 23 tahun	1,588	54%	1,367	46%	121	4%	51	2%	364	12%	144	5%	138	5%	**2,955**	
24 tahun atau lebih	1,547	55%	1,429	51%	121	4%	36	1%	311	11%	127	4%	153	5%	**2,827**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 67.3 ; dof= 24.

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

Cross: Adakah anda: / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
ADAKAH ANDA:	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	3,891	49%	3,952	50%	317	4%	137	2%	985	12%	381	5%	390	5%	**7,930**	
Lelaki	1,111	61%	725	40%	92	5%	33	2%	207	11%	112	6%	86	5%	**1,807**	
Lain-lain	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: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	211	46%	201	44%	19	4%	14	3%	63	14%	25	5%	26	6%	**455**	
di antara 16 dan 19 tahun	1,154	47%	1,144	46%	102	4%	47	2%	333	14%	127	5%	130	5%	**2,464**	
di antara 20 dan 23 tahun	1,614	53%	1,399	46%	125	4%	54	2%	373	12%	153	5%	141	5%	**3,022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47.4 ; dof= 18.

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

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	3,714	52%	3,533	50%	307	4%	111	2%	825	12%	316	4%	352	5%	**7,125**	
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	179	38%	214	46%	23	5%	16	3%	87	19%	26	6%	22	5%	**465**	
Lain-lain, nyatakan...	139	41%	140	42%	12	4%	8	2%	58	17%	24	7%	30	9%	**337**	
TOTAL	**4,032**	**51%**	**3,887**	**49%**	**342**	**4%**	**135**	**2%**	**970**	**12%**	**366**	**5%**	**404**	**5%**	**7,927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 79.7 ; dof= 12.

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

Cross: Di negara manakah anda tinggal? / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

DI NEGARA MANAKAH ANDA TINGGAL?	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Austria	52	55%	53	56%	5	5%	2	2%	10	11%	3	3%	3	3%	**94**	
Belgium	431	49%	334	38%	32	4%	20	2%	157	18%	53	6%	63	7%	**882**	
Bosnia dan Herzegovina	8	28%	13	45%	3	10%	2	7%	10	34%	0	0%	0	0%	**29**	
Bulgaria	61	59%	63	61%	2	2%	1	1%	10	10%	1	1%	4	4%	**104**	
Croatia	64	30%	113	54%	7	3%	5	2%	46	22%	2	1%	4	2%	**210**	
Cyprus	25	35%	31	44%	2	3%	4	6%	23	32%	5	7%	1	1%	**71**	
Republik Czech	64	32%	103	52%	4	2%	11	6%	38	19%	11	6%	7	4%	**199**	
Denmark	189	53%	189	53%	20	6%	3	1%	43	12%	17	5%	24	7%	**356**	
Finland	235	49%	326	68%	13	3%	7	1%	49	10%	14	3%	23	5%	**482**	
Perancis	544	60%	331	37%	33	4%	15	2%	113	12%	63	7%	51	6%	**906**	
Jerman	702	60%	569	49%	66	6%	15	1%	94	8%	51	4%	57	5%	**1,168**	
Greece	83	45%	96	52%	5	3%	9	5%	24	13%	6	3%	8	4%	**183**	
Hungary	75	46%	94	58%	3	2%	3	2%	10	6%	8	5%	3	2%	**162**	
Ireland	32	30%	75	71%	2	2%	1	1%	13	12%	5	5%	1	1%	**105**	
Italy	570	53%	460	43%	21	2%	9	1%	121	11%	53	5%	52	5%	**1,080**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1,071.6 ; dof= 192.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	698	39%	947	53%	63	4%	64	4%	292	16%	92	5%	53	3%	**1,794**	
Group B ('Western Europe')	2,857	56%	2,217	43%	230	5%	70	1%	550	11%	253	5%	235	5%	**5,105**	
Group C ('Northern Europe')	1,632	50%	1,704	52%	130	4%	50	2%	422	13%	177	5%	206	6%	**3,273**	
TOTAL	**5,187**	**51%**	**4,868**	**48%**	**423**	**4%**	**184**	**2%**	**1,264**	**12%**	**522**	**5%**	**494**	**5%**	**10,172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 222.1 ; dof= 12.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		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**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1,385.7 ; dof= 888.

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

Cross: Sila pilih ayat yang paling menggambarkan situasi anda atau situasi orang yang anda sayangi / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DEI PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?														
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOT
SILA PILIH AYAT YANG PALING MENGGAMBARKAN SITUASI ANDA ATAU SITUASI ORANG YANG ANDA SAYANGI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa dan ia telah DISAHKAN oleh genetik, klinikal, pengimejan perubatan, ujian molekul atau biokimia yang sesuai (cth biopsi, ujian darah atau air kencing)	4,770	53%	4,356	48%	383	4%	144	2%	991	11%	470	5%	441	5%	**9,048**
Saya tahu NAMA penyakit, sindrom atau kecacatan jarang jumpa tetapi ia BELUM disahkan oleh ujian genetik, klinikal, perubatan, molekul atau ujian biokimia yang sesuai	356	47%	399	53%	31	4%	17	2%	93	12%	33	4%	37	5%	**760**
Saya hanya mempunyai maklumat SEPARA mengenai nama penyakit yang jarang jumpa atau gen yang terlibat atau jenis penyakit	96	31%	118	39%	10	3%	16	5%	89	29%	21	7%	15	5%	**306**
Saya tahu bahawa penyakit ini jarang jumpa tetapi nama atau punca TIDAK DIKENALPASTI	98	28%	111	32%	11	3%	12	3%	133	38%	20	6%	16	5%	**348**
Lain-lain, nyatakan...	6	25%	8	33%	1	4%	1	4%	4	17%	3	13%	5	21%	**24**
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 416.1 ; dof= 24.

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

Cross: Genetic diseases / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
GENETIC DISEASES	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Genetic diseases	2,991	55%	2,660	49%	261	5%	98	2%	545	10%	244	4%	301	6%	5,447	
Non Genetic diseases	1,290	49%	1,274	48%	81	3%	40	2%	327	12%	158	6%	105	4%	2,627	
TOTAL	**4,281**	**53%**	**3,934**	**49%**	**342**	**4%**	**138**	**2%**	**872**	**11%**	**402**	**5%**	**406**	**5%**	**8,074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 50.7 ; dof= 6.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1,376	57%	1,196	50%	108	4%	27	1%	186	8%	124	5%	150	6%	2,407	
1-9 / 100 000	1,081	54%	1,029	51%	91	5%	29	1%	181	9%	100	5%	98	5%	1,999	
1-9 / 1 000 000	246	54%	228	50%	17	4%	11	2%	51	11%	20	4%	23	5%	459	
<1 / 1 000 000	397	46%	395	46%	33	4%	21	2%	136	16%	39	5%	40	5%	856	
TOTAL	**3,100**	**54%**	**2,848**	**50%**	**249**	**4%**	**88**	**2%**	**554**	**10%**	**283**	**5%**	**311**	**5%**	**5,721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 79.0 ; dof= 18.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3,045	50%	2,656	44%	225	4%	94	2%	836	14%	375	6%	306	5%	**6,103**	
4-7 body parts	1,639	53%	1,517	49%	142	5%	66	2%	349	11%	128	4%	141	5%	**3,081**	
8-11 body parts	476	50%	581	61%	45	5%	23	2%	97	10%	30	3%	43	5%	**951**	
12-15 body parts	135	47%	194	68%	18	6%	5	2%	22	8%	9	3%	20	7%	**286**	
16 body parts or more	31	48%	44	68%	6	9%	2	3%	6	9%	5	8%	4	6%	**65**	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 166.3 ; dof= 24.

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

Cross: ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,546	52%	1,329	45%	156	5%	81	3%	350	12%	124	4%	160	5%	**2,957**	
Tidak	3,588	51%	3,436	48%	262	4%	96	1%	889	13%	399	6%	323	5%	**7,085**	
Tidak tahu	192	43%	227	51%	18	4%	13	3%	71	16%	24	5%	31	7%	**444**	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 71.7 ; dof= 12.

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

Cross: ...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan) / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

...KECACATAN INTELEKTUAL ATAU GEJALA KOGNITIF (IAITU MASALAH DENGAN INGATAN, BAHASA, PEMIKIRAN ATAU PERTIMBANGAN)	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,489	51%	1,418	48%	149	5%	82	3%	379	13%	108	4%	141	5%	**2,936**	
Tidak	3,694	51%	3,431	47%	277	4%	93	1%	874	12%	428	6%	358	5%	**7,236**	
Tidak tahu	143	46%	143	46%	10	3%	15	5%	57	18%	11	4%	15	5%	**314**	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84.3 ; dof= 12.

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

Cross: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	3,063	52%	3,046	51%	255	4%	115	2%	667	11%	270	5%	272	5%	**5,940**	
Tidak	1,919	51%	1,620	43%	154	4%	62	2%	524	14%	240	6%	193	5%	**3,788**	
Tidak tahu	344	45%	326	43%	27	4%	13	2%	119	16%	37	5%	49	6%	**758**	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 85.1 ; dof= 12.

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

Cross: ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll. / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	3,518	50%	3,489	50%	286	4%	124	2%	869	12%	355	5%	338	5%	**7,020**	
Tidak	1,558	53%	1,238	42%	119	4%	46	2%	353	12%	167	6%	148	5%	**2,916**	
Tidak tahu	250	45%	265	48%	31	6%	20	4%	88	16%	25	5%	28	5%	**550**	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53.0 ; dof= 12.

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

Cross: ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	2,391	51%	2,272	49%	199	4%	77	2%	600	13%	207	4%	207	4%	**4,648**	
Tidak	2,673	51%	2,442	47%	210	4%	95	2%	617	12%	313	6%	278	5%	**5,251**	
Tidak tahu	262	45%	278	47%	27	5%	18	3%	93	16%	27	5%	29	5%	**587**	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37.2 ; dof= 12.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Penyakit yang jarang jumpa telah didiagnosis sebelum kelahiran / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

PENYAKIT YANG JARANG JUMPA TELAH DIDIAGNOSIS SEBELUM KELAHIRAN	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	**222**	
Tidak	4,953	52%	4,623	49%	406	4%	155	2%	1,052	11%	485	5%	464	5%	**9,509**	
TOTAL	**5,084**	**52%**	**4,718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1,075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.2 ; Chi2= 8.1 ; dof= 6.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Penyakit yang jarang ditemui telah didiagnosis melalui ujian standard yang dijalankan semasa lahir / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

PENYAKIT YANG JARANG DITEMUI TELAH DIDIAGNOSIS MELALUI UJIAN STANDARD YANG DIJALANKAN SEMASA LAHIR	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	**396**	
Tidak	4,736	52%	4,473	49%	383	4%	148	2%	1,013	11%	469	5%	445	5%	**9,139**	
TOTAL	**4,979**	**52%**	**4,639**	**49%**	**401**	**4%**	**153**	**2%**	**1,046**	**11%**	**488**	**5%**	**461**	**5%**	**9,535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 14.1 ; dof= 6.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1,309	
Tidak	4,333	51%	4,142	49%	348	4%	143	2%	963	11%	429	5%	354	4%	8,422	
TOTAL	**5,084**	**52%**	**4,718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1,075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 79.4 ; dof= 6.

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

Cross: Saya, atau orang yang saya jaga, telah dirujuk ke unit hospital yang berkepakaran dalam penyakit jarang jumpa atau kumpulan penyakit jarang jumpa / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

SAYA, ATAU ORANG YANG SAYA JAGA, TELAH DIRUJUK KE UNIT HOSPITAL YANG BERKEPAKARAN DALAM PENYAKIT JARANG JUMPA ATAU KUMPULAN PENYAKIT JARANG JUMPA	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	3,221	54%	2,810	47%	261	4%	103	2%	689	11%	348	6%	296	5%	**5,998**	
Tidak	2,071	47%	2,150	49%	170	4%	86	2%	615	14%	197	4%	215	5%	**4,415**	
TOTAL	**5,292**	**51%**	**4,960**	**48%**	**431**	**4%**	**189**	**2%**	**1,304**	**13%**	**545**	**5%**	**511**	**5%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48.1 ; dof= 6.

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

Cross: ...disalah kaitkan dengan sekurang-kurangnya satu penyakit fizikal yang lain? / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

...DISALAH KAITKAN DENGAN SEKURANG-KURANGNYA SATU PENYAKIT FIZIKAL YANG LAIN?	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	1,019	52%	885	45%	74	4%	27	1%	248	13%	97	5%	80	4%	**1,950**	
YA, beberapa kali	2,209	49%	2,385	53%	201	4%	96	2%	567	13%	184	4%	209	5%	**4,520**	
TIDAK	2,098	52%	1,722	43%	161	4%	67	2%	495	12%	266	7%	225	6%	**4,016**	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92.8 ; dof= 12.

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

Cross: ...diabaikan, tidak diambil serius dan/atau dianggap sebagai psikologi? / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

...DIABAIKAN, TIDAK DIAMBIL SERIUS DAN/ATAU DIANGGAP SEBAGAI PSIKOLOGI?	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	635	51%	582	47%	54	4%	18	1%	166	13%	69	6%	59	5%	**1,246**	
YA, beberapa kali	2,419	49%	2,608	53%	223	5%	100	2%	599	12%	202	4%	230	5%	**4,934**	
TIDAK	2,272	53%	1,802	42%	159	4%	72	2%	545	13%	276	6%	225	5%	**4,306**	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 98.4 ; dof= 12.

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, satu kali	1,389	52%	1,264	47%	103	4%	42	2%	325	12%	142	5%	128	5%	**2,683**	
YA, beberapa kali	2,465	49%	2,602	52%	224	4%	100	2%	634	13%	215	4%	233	5%	**5,018**	
TIDAK	1,472	53%	1,126	40%	109	4%	48	2%	351	13%	190	7%	153	5%	**2,785**	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84.3 ; dof= 12.

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

Cross: Ujian genetik mencari perubahan genetik (juga dipanggil mutasi atau varian) / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

UJIAN GENETIK MENCARI PERUBAHAN GENETIK (JUGA DIPANGGIL MUTASI ATAU VARIAN)	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	2,898	53%	2,576	47%	254	5%	122	2%	704	13%	235	4%	278	5%	**5,490**	
Tidak	2,063	49%	2,076	50%	155	4%	54	1%	475	11%	250	6%	187	4%	**4,171**	
Tidak tahu/tidak ingat	365	44%	340	41%	27	3%	14	2%	131	16%	62	8%	49	6%	**825**	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 80.3 ; dof= 12.

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

Cross: ...profesional penjagaan kesihatan enggan atau tidak dimaklumkan sepenuhnya? / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

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

...PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN ENGGAN ATAU TIDAK DIMAKLUMKAN SEPENUHNYA?	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,325	47%	1,494	53%	132	5%	70	2%	399	14%	87	3%	119	4%	**2,805**	
Tidak	2,930	53%	2,502	45%	237	4%	81	1%	661	12%	322	6%	274	5%	**5,556**	
Tidak relevan	1,071	50%	996	47%	67	3%	39	2%	250	12%	138	6%	121	6%	**2,125**	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 105.1 ; dof= 12.

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

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

Cross: Sepanjang pengetahuan anda, ujian genetik yang dilakukan disasarkan... / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

SEPANJANG PENGETAHUAN ANDA, UJIAN GENETIK YANG DILAKUKAN DISASARKAN...	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hanya satu gen	860	59%	681	47%	67	5%	20	1%	154	11%	55	4%	75	5%	**1,460**	
Beberapa gen pada masa yang sama (penjujukan panel gen)	942	54%	858	50%	91	5%	39	2%	235	14%	44	3%	82	5%	**1,731**	
Seluruh DNA (Keseluruhan Penjujukan Genom)	418	48%	411	47%	47	5%	20	2%	159	18%	30	3%	35	4%	**880**	
Semua gen (Keseluruhan Penjujukan Eksom)	247	44%	293	52%	27	5%	12	2%	111	20%	16	3%	24	4%	**567**	
Tumor (profil genetik tumor)	67	50%	63	47%	5	4%	4	3%	20	15%	8	6%	10	7%	**135**	
Lain-lain (epigenom, RNA, dll.)	59	50%	61	52%	8	7%	4	3%	22	19%	6	5%	3	3%	**117**	
Tidak tahu	730	48%	670	44%	56	4%	47	3%	184	12%	103	7%	96	6%	**1,511**	
TOTAL	**2,898**	**53%**	**2,576**	**47%**	**254**	**5%**	**122**	**2%**	**704**	**13%**	**235**	**4%**	**278**	**5%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 159.5 ; dof= 36.

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

Cross: Selepas ujian dilakukan, adakah anda ditawarkan kaunseling genetik (cthnya diberikan maklumat tentang cara keadaan genetik anda mungkin memberi kesan kepada anda dan keluarga anda)? / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

SELEPAS UJIAN DILAKUKAN, ADAKAH ANDA DITAWARKAN KAUNSELING GENETIK (CTHNYA DIBERIKAN MAKLUMAT TENTANG CARA KEADAAN GENETIK ANDA MUNGKIN MEMBERI KESAN KEPADA ANDA DAN KELUARGA ANDA)?	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?														
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, dengan kaunselor genetik atau pakar genetik klinikal	1,161	54%	1,014	47%	100	5%	44	2%	271	13%	89	4%	109	5%	**2,137**	
YA, oleh profesional penjagaan kesihatan	697	59%	490	42%	61	5%	23	2%	116	10%	57	5%	52	4%	**1,179**	
TIDAK, saya tidak ditawarkan kaunseling genetik	836	47%	891	50%	78	4%	48	3%	265	15%	60	3%	89	5%	**1,770**	
Tidak pasti/Tidak ingat	204	50%	181	45%	15	4%	7	2%	52	13%	29	7%	28	7%	**404**	
TOTAL	**2,898**	**53%**	**2,576**	**47%**	**254**	**5%**	**122**	**2%**	**704**	**13%**	**235**	**4%**	**278**	**5%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 68.0 ; dof= 18.

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

Cross: Ujian genetik / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
UJIAN GENETIK	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	399	48%	414	50%	48	6%	27	3%	125	15%	32	4%	33	4%	**831**	
Tidak	2,434	54%	2,094	46%	202	4%	93	2%	555	12%	195	4%	240	5%	**4,515**	
Tidak tahu	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: Ujian diagnostik lain seperti pemeriksaan klinikal, pengimejan perubatan (MRI, imbasan ...), biopsi, ujian biokimia (ujian darah atau air kencing...), dll. / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

UJIAN DIAGNOSTIK LAIN SEPERTI PEMERIKSAAN KLINIKAL, PENGIMEJAN PERUBATAN (MRI, IMBASAN ...), BIOPSI, UJIAN BIOKIMIA (UJIAN DARAH ATAU AIR KENCING...), DLL.	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	698	50%	696	50%	80	6%	32	2%	215	15%	63	4%	62	4%	**1,403**	
Tidak	4,029	51%	3,789	48%	320	4%	127	2%	962	12%	414	5%	390	5%	**7,908**	
Tidak tahu	77	45%	77	45%	2	1%	5	3%	23	14%	13	8%	5	3%	**170**	
TOTAL	**4,804**	**51%**	**4,562**	**48%**	**402**	**4%**	**164**	**2%**	**1,200**	**13%**	**490**	**5%**	**457**	**5%**	**9,481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33.2 ; dof= 12.

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

Cross: Nasihat tambahan dari profesional penjagaan kesihatan yang mengkhususkan diri dalam penyakit yang jarang jumpa (secara peribadi atau maya) / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

NASIHAT TAMBAHAN DARI PROFESIONAL PENJAGAAN KESIHATAN YANG MENGKHUSUSKAN DIRI DALAM PENYAKIT YANG JARANG JUMPA (SECARA PERIBADI ATAU MAYA)	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,136	55%	1,099	53%	105	5%	51	2%	245	12%	76	4%	76	4%	**2,083**	
Tidak	4,096	50%	3,799	46%	326	4%	130	2%	1,029	13%	453	6%	428	5%	**8,194**	
Tidak tahu	94	45%	94	45%	5	2%	9	4%	36	17%	18	9%	10	5%	**209**	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 72.0 ; dof= 12.

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

Cross: ...sokongan psikologi / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?															
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
...SOKONGAN PSIKOLOGI	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	512	56%	435	47%	49	5%	15	2%	104	11%	47	5%	52	6%	**922**	
YA tetapi ia tidak diperlukan	511	54%	428	45%	45	5%	14	1%	108	11%	65	7%	48	5%	**955**	
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	471	49%	471	49%	41	4%	25	3%	123	13%	40	4%	45	5%	**952**	
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	1,625	51%	1,427	45%	109	3%	49	2%	377	12%	218	7%	165	5%	**3,165**	
TIDAK tetapi ia diperlukan	2,207	49%	2,231	50%	192	4%	87	2%	598	13%	177	4%	204	5%	**4,492**	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 78.6 ; dof= 24.

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

Cross: ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll. / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?														
	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT		YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN		YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)		TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA		TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU		LAIN-LAIN, NYATAKAN...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	1,215	58%	870	42%	99	5%	29	1%	216	10%	135	6%	97	5%	2,083	
YA tetapi ia tidak diperlukan	200	51%	171	44%	16	4%	5	1%	45	12%	32	8%	16	4%	391	
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	788	54%	680	46%	63	4%	32	2%	183	13%	62	4%	73	5%	1,463	
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	770	47%	714	44%	51	3%	18	1%	204	13%	148	9%	100	6%	1,627	
TIDAK tetapi ia diperlukan	2,353	48%	2,557	52%	207	4%	106	2%	662	13%	170	3%	228	5%	4,922	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 206.7 ; dof= 24.

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

Cross: ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial / Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis?

	ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?							
...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL	YA, MELALUI ORGANISASI PESAKIT	YA, MELALUI KOMUNITI DALAM TALIAN	YA, MELALUI RANGKAIAN TEMPATAN (CTH. SEKOLAH)	TIDAK, KERANA ISU KEBOLEHCAPAIAN (CTH. HALANGAN BAHASA ATAU TEKNIKAL)	TIDAK, KERANA SAYA TIDAK DAPAT MENCARI ORANG LAIN YANG MEMPUNYAI PENYAKIT YANG SAMA	TIDAK, KERANA SAYA TIDAK MAHU	LAIN-LAIN, NYATAKAN...	TOTAL
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	56%	44%	4%	2%	13%	6%	4%	
YA tetapi ia tidak diperlukan	58%	40%	5%	1%	12%	7%	5%	
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	49%	48%	5%	4%	14%	4%	5%	
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	53%	45%	3%	1%	11%	6%	5%	
TIDAK tetapi ia diperlukan	47%	51%	5%	2%	13%	4%	5%	
TOTAL	**51%**	**48%**	**4%**	**2%**	**13%**	**5%**	**5%**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 148.2 ; dof= 24.

Chapter 15.

Consequence of being diagnosed

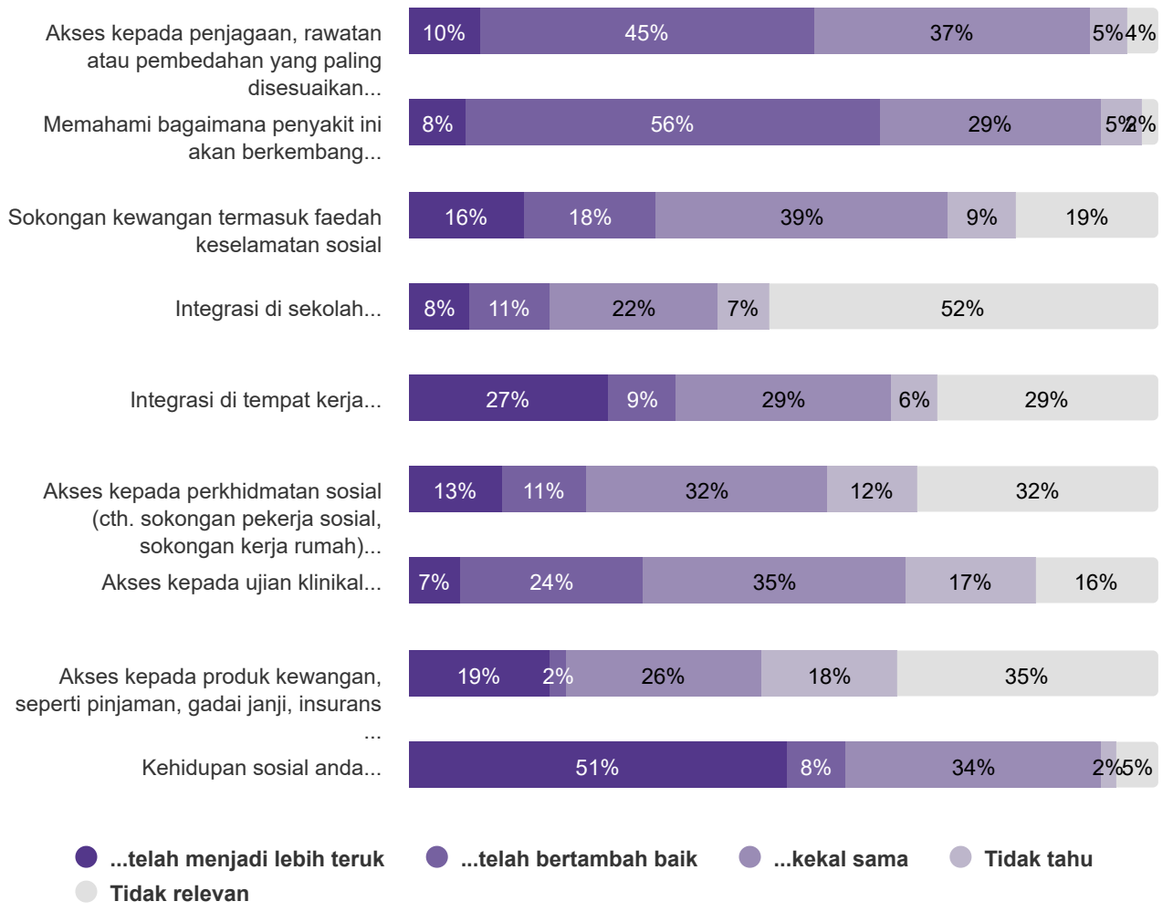
9. Consequences of diagnosis

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Combined analysis

	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK	...TELAH BERTAM... BAIK	...KEKAL SAMA	TIDAK TAHU	TIDAK RELEVAN	TOTAL
Akses kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan...	889	4,020	3,316	457	342	**9,024**
Memahami bagaimana penyakit ini akan berkembang...	694	4,999	2,644	494	175	**9,006**
Sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial	928	1,056	2,345	532	1,126	**5,987**
Integrasi di sekolah...	746	960	2,030	613	4,675	**9,024**
Integrasi di tempat kerja...	2,411	818	2,587	551	2,638	**9,005**
Akses kepada perkhidmatan sosial (cth. sokongan pekerja sosial, sokongan kerja rumah)...	1,134	1,011	2,906	1,066	2,887	**9,004**
Akses kepada ujian klinikal...	637	2,197	3,173	1,564	1,452	**9,023**
Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...	1,715	200	2,345	1,648	3,114	**9,022**

Combined analysis



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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Akses kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan...	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
...telah menjadi lebih teruk	0.4	647	3.8	569	3.3	328	3.6	679	4.8	535
...telah bertambah baik	0.4	3,169	3.9	3,210	4.3	1,897	3.8	3,347	5.2	2,918
...kekal sama	0.5	2,526	3.1	2,293	3.4	1,353	3.3	2,659	4.4	2,285
Tidak tahu	1.2	299	2.4	257	2.3	143	2.7	315	3.0	244
Tidak relevan	0.3	239	2.6	184	2.5	110	2.8	251	4.4	195

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.4 ; Fisher= 0.9.
Inter variance= 41.0. Intra variance= 44.2.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Memahami bagaimana penyakit ini akan berkembang...	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
...telah menjadi lebih teruk	0.3	494	3.0	447	3.0	238	3.0	533	4.2	415
...telah bertambah baik	0.4	3,948	3.7	3,847	4.0	2,305	3.7	4,177	4.9	3,616
...kekal sama	0.7	1,979	3.4	1,825	3.6	1,063	3.3	2,052	4.8	1,764
Tidak tahu	0.6	331	3.4	286	3.0	158	3.5	356	4.6	283
Tidak relevan	-0.1	118	1.0	97	1.7	61	2.8	121	2.8	91

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.4 ; Fisher= 1.0.
Inter variance= 44.6. Intra variance= 44.3.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial	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
...telah menjadi lebih teruk	0.4	683	4.2	644	5.2	347	4.6	707	5.8	551
...telah bertambah baik	0.8	845	5.2	827	5.6	488	5.2	862	6.8	761
...kekal sama	0.7	1,817	4.6	1,731	5.1	999	4.7	1,886	6.3	1,610
Tidak tahu	0.7	381	3.8	364	4.3	215	3.1	398	4.4	310
Tidak relevan	0.4	816	3.7	800	3.9	448	3.2	878	4.8	746

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.8 ; Fisher= 0.4.
Inter variance= 27.2. Intra variance= 60.8.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Integrasi di sekolah...	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
...telah menjadi lebih teruk	0.1	579	2.8	534	3.1	302	2.8	602	3.9	508
...telah bertambah baik	0.1	728	2.8	702	2.6	418	2.8	795	3.7	671
...kekal sama	0.5	1,558	3.1	1,421	3.1	871	3.5	1,624	4.8	1,410
Tidak tahu	0.8	428	2.7	394	2.6	247	2.0	460	3.4	376
Tidak relevan	0.5	3,587	4.0	3,462	4.5	1,993	4.1	3,770	5.2	3,212

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.3 ; Fisher= 1.3.
Inter variance= 57.0. Intra variance= 44.2.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Integrasi di tempat kerja...	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
...telah menjadi lebih teruk	0.2	1,901	3.5	1,793	3.6	1,004	3.4	1,989	4.5	1,642
...telah bertambah baik	0.5	663	3.9	639	4.2	370	4.5	683	5.5	593
...kekal sama	0.6	2,006	3.5	1,858	3.4	1,122	3.6	2,091	4.9	1,840
Tidak tahu	0.5	355	2.7	338	3.2	204	2.1	398	3.4	323
Tidak relevan	0.5	1,945	3.5	1,874	4.3	1,125	3.6	2,078	4.7	1,771

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.5 ; Fisher= 0.9.
Inter variance= 37.7. Intra variance= 44.3.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Akses kepada perkhidmatan sosial (cth. sokongan pekerja sosial, sokongan kerja rumah)...	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
...telah menjadi lebih teruk	0.2	846	3.1	772	3.7	426	3.5	867	4.5	716
...telah bertambah baik	0.1	795	3.7	781	3.6	483	3.7	856	4.6	755
...kekal sama	0.6	2,281	3.6	2,105	3.9	1,211	4.2	2,392	5.4	2,051
Tidak tahu	0.6	785	3.4	743	4.1	444	2.7	828	4.2	667
Tidak relevan	0.5	2,162	3.6	2,100	3.6	1,261	3.1	2,295	4.4	1,979

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.2 ; Fisher= 1.4.
Inter variance= 61.4. Intra variance= 44.3.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Akses kepada ujian klinikal...	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
...telah menjadi lebih teruk	0.0	456	3.3	398	2.9	212	2.9	487	4.7	384
...telah bertambah baik	0.1	1,727	4.0	1,692	4.2	1,047	3.8	1,834	5.6	1,599
...kekal sama	0.6	2,474	3.5	2,327	3.7	1,315	3.7	2,577	4.7	2,234
Tidak tahu	0.4	1,157	3.2	1,077	3.2	619	3.4	1,214	4.0	1,007
Tidak relevan	1.1	1,065	3.1	1,018	3.9	638	3.3	1,138	4.3	952

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 4.4.
Inter variance= 193.2. Intra variance= 44.1.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...	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
...telah menjadi lebih teruk	0.4	1,317	4.0	1,261	4.7	725	4.1	1,377	5.7	1,179
...telah bertambah baik	0.1	157	2.3	150	3.6	89	2.7	161	3.6	144
...kekal sama	0.6	1,844	3.7	1,701	4.1	967	4.0	1,910	5.3	1,625
Tidak tahu	0.5	1,239	3.2	1,152	3.2	723	3.0	1,316	4.0	1,102
Tidak relevan	0.4	2,322	3.3	2,248	3.3	1,327	3.3	2,486	4.2	2,126

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.8 ; Fisher= 0.4.
Inter variance= 15.9. Intra variance= 44.3.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Kehidupan sosial anda...	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
...telah menjadi lebih teruk	0.4	3,556	3.4	3,342	3.4	1,898	3.2	3,728	4.1	3,126
...telah bertambah baik	0.2	555	4.7	543	5.2	325	5.0	575	6.6	490
...kekal sama	0.7	2,320	3.7	2,209	4.2	1,350	4.0	2,454	5.5	2,156
Tidak tahu	0.7	117	2.1	110	3.8	66	3.2	127	4.0	108
Tidak relevan	-0.4	321	1.7	297	1.9	186	1.9	354	3.0	288

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Fisher= 2.3.
Inter variance= 101.9. Intra variance= 44.3.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Akses kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	AKSES KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING DISESUAIKAN...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	603	10%	2,638	44%	2,267	38%	299	5%	216	4%	**6,023**	**100%**
Lelaki	250	10%	1,220	46%	917	35%	130	5%	107	4%	**2,624**	**100%**
Lain-lain	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 / Memahami bagaimana penyakit ini akan berkembang...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	MEMAHAMI BAGAIMANA PENYAKIT INI AKAN BERKEMBANG...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	474	8%	3,250	54%	1,850	31%	346	6%	103	2%	**6,023**	**100%**
Lelaki	189	7%	1,572	60%	682	26%	124	5%	57	2%	**2,624**	**100%**
Lain-lain	7	9%	35	43%	32	39%	4	5%	4	5%	**82**	**100%**
TOTAL	**670**	**8%**	**4,857**	**56%**	**2,564**	**29%**	**474**	**5%**	**164**	**2%**	**8,729**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41.4 ; dof= 8.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	748	16%	828	18%	1,846	39%	438	9%	839	18%	4,699	100%
Lelaki	165	14%	213	18%	461	38%	85	7%	275	23%	1,199	100%
Lain-lain	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 / Integrasi di sekolah...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	INTEGRASI DI SEKOLAH...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	475	8%	497	8%	1,241	21%	416	7%	3,394	56%	6,023	100%
Lelaki	229	9%	387	15%	677	26%	159	6%	1,172	45%	2,624	100%
Lain-lain	14	17%	13	16%	24	29%	6	7%	25	30%	82	100%
TOTAL	**718**	**8%**	**897**	**10%**	**1,942**	**22%**	**581**	**7%**	**4,591**	**53%**	**8,729**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 168.2 ; dof= 8.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Integrasi di tempat kerja...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	INTEGRASI DI TEMPAT KERJA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	1,711	28%	552	9%	1,691	28%	332	6%	1,737	29%	**6,023**	**100%**
Lelaki	611	23%	239	9%	804	31%	170	6%	799	30%	**2,623**	**100%**
Lain-lain	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 / Akses kepada perkhidmatan sosial (cth. sokongan pekerja sosial, sokongan kerja rumah)...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	AKSES KEPADA PERKHIDMATAN SOSIAL (CTH. SOKONGAN PEKERJA SOSIAL, SOKONGAN KERJA RUMAH)...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	777	13%	619	10%	1,946	32%	749	12%	1,932	32%	**6,023**	**100%**
Lelaki	299	11%	350	13%	837	32%	260	10%	877	33%	**2,623**	**100%**
Lain-lain	15	18%	8	10%	29	35%	10	12%	20	24%	**82**	**100%**
TOTAL	**1,091**	**13%**	**977**	**11%**	**2,812**	**32%**	**1,019**	**12%**	**2,829**	**32%**	**8,728**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34.0 ; dof= 8.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Akses kepada ujian klinikal...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	AKSES KEPADA UJIAN KLINIKAL...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	449	7%	1,397	23%	2,106	35%	1,108	18%	963	16%	**6,023**	**100%**
Lelaki	167	6%	707	27%	930	35%	389	15%	431	16%	**2,624**	**100%**
Lain-lain	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 / Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	AKSES KEPADA PRODUK KEWANGAN, SEPERTI PINJAMAN, GADAI JANJI, INSURANS ...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	1,207	20%	108	2%	1,541	26%	1,113	18%	2,054	34%	**6,023**	**100%**
Lelaki	438	17%	81	3%	722	28%	435	17%	947	36%	**2,623**	**100%**
Lain-lain	22	27%	0	0%	12	15%	27	33%	21	26%	**82**	**100%**
TOTAL	**1,667**	**19%**	**189**	**2%**	**2,275**	**26%**	**1,575**	**18%**	**3,022**	**35%**	**8,728**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53.9 ; dof= 8.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Kehidupan sosial anda...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	KEHIDUPAN SOSIAL ANDA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Perempuan	3,194	53%	444	7%	2,004	33%	110	2%	271	4%	6,023	100%
Lelaki	1,200	46%	238	9%	942	36%	59	2%	184	7%	2,623	100%
Lain-lain	43	52%	3	4%	24	29%	3	4%	9	11%	82	100%
TOTAL	**4,437**	**51%**	**685**	**8%**	**2,970**	**34%**	**172**	**2%**	**464**	**5%**	**8,728**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 61.6 ; dof= 8.

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Akses kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan...

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	AKSES KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING DISESUAIKAN...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	59	14%	183	44%	130	31%	25	6%	16	4%	413	100%
di antara 16 dan 19 tahun	260	11%	961	42%	840	37%	147	6%	75	3%	2,283	100%
di antara 20 dan 23 tahun	257	9%	1,271	45%	1,070	38%	109	4%	117	4%	2,824	100%
24 tahun atau lebih	261	9%	1,314	45%	1,072	37%	140	5%	116	4%	2,903	100%
TOTAL	**837**	**10%**	**3,729**	**44%**	**3,112**	**37%**	**421**	**5%**	**324**	**4%**	**8,423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45.4 ; dof= 12.

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

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Memahami bagaimana penyakit ini akan berkembang...

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	MEMAHAMI BAGAIMANA PENYAKIT INI AKAN BERKEMBANG...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	40	10%	205	50%	130	31%	24	6%	14	3%	**413**	**100%**
di antara 16 dan 19 tahun	216	9%	1,179	52%	710	31%	140	6%	38	2%	**2,283**	**100%**
di antara 20 dan 23 tahun	203	7%	1,570	56%	844	30%	152	5%	55	2%	**2,824**	**100%**
24 tahun atau lebih	189	7%	1,731	60%	780	27%	149	5%	54	2%	**2,903**	**100%**
TOTAL	**648**	**8%**	**4,685**	**56%**	**2,464**	**29%**	**465**	**6%**	**161**	**2%**	**8,423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 52.6 ; dof= 12.

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	44	20%	31	14%	87	40%	22	10%	35	16%	**219**	**100%**
di antara 16 dan 19 tahun	275	17%	269	16%	600	37%	170	10%	321	20%	**1,635**	**100%**
di antara 20 dan 23 tahun	274	15%	326	17%	762	40%	158	8%	367	19%	**1,887**	**100%**
24 tahun atau lebih	278	15%	364	19%	743	39%	155	8%	349	18%	**1,889**	**100%**
TOTAL	**871**	**15%**	**990**	**18%**	**2,192**	**39%**	**505**	**9%**	**1,072**	**19%**	**5,630**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 23.6 ; dof= 12.

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

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Integrasi di sekolah...

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	INTEGRASI DI SEKOLAH...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	54	13%	62	15%	91	22%	40	10%	166	40%	413	100%
di antara 16 dan 19 tahun	174	8%	200	9%	435	19%	197	9%	1,277	56%	2,283	100%
di antara 20 dan 23 tahun	226	8%	283	10%	628	22%	161	6%	1,526	54%	2,824	100%
24 tahun atau lebih	250	9%	339	12%	735	25%	159	5%	1,420	49%	2,903	100%
TOTAL	**704**	**8%**	**884**	**10%**	**1,889**	**22%**	**557**	**7%**	**4,389**	**52%**	**8,423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 109.2 ; dof= 12.

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Integrasi di tempat kerja...

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	INTEGRASI DI TEMPAT KERJA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	117	28%	22	5%	98	24%	37	9%	139	34%	413	100%
di antara 16 dan 19 tahun	673	29%	185	8%	598	26%	153	7%	674	30%	2,283	100%
di antara 20 dan 23 tahun	696	25%	262	9%	833	29%	141	5%	892	32%	2,824	100%
24 tahun atau lebih	763	26%	300	10%	905	31%	169	6%	766	26%	2,903	100%
TOTAL	**2,249**	**27%**	**769**	**9%**	**2,434**	**29%**	**500**	**6%**	**2,471**	**29%**	**8,423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 69.7 ; dof= 12.

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

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Akses kepada perkhidmatan sosial (cth. sokongan pekerja sosial, sokongan kerja rumah)...

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	AKSES KEPADA PERKHIDMATAN SOSIAL (CTH. SOKONGAN PEKERJA SOSIAL, SOKONGAN KERJA RUMAH)...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	65	16%	53	13%	133	32%	46	11%	116	28%	**413**	**100%**
di antara 16 dan 19 tahun	341	15%	221	10%	690	30%	315	14%	716	31%	**2,283**	**100%**
di antara 20 dan 23 tahun	316	11%	299	11%	929	33%	289	10%	991	35%	**2,824**	**100%**
24 tahun atau lebih	331	11%	370	13%	967	33%	331	11%	904	31%	**2,903**	**100%**
TOTAL	**1,053**	**13%**	**943**	**11%**	**2,719**	**32%**	**981**	**12%**	**2,727**	**32%**	**8,423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 63.1 ; dof= 12.

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Akses kepada ujian klinikal...

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	AKSES KEPADA UJIAN KLINIKAL...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	32	8%	112	27%	132	32%	73	18%	64	15%	**413**	**100%**
di antara 16 dan 19 tahun	196	9%	520	23%	768	34%	449	20%	350	15%	**2,283**	**100%**
di antara 20 dan 23 tahun	158	6%	653	23%	1,029	36%	454	16%	530	19%	**2,824**	**100%**
24 tahun atau lebih	210	7%	759	26%	1,023	35%	495	17%	416	14%	**2,903**	**100%**
TOTAL	**596**	**7%**	**2,044**	**24%**	**2,952**	**35%**	**1,471**	**17%**	**1,360**	**16%**	**8,423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 58.4 ; dof= 12.

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

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	AKSES KEPADA PRODUK KEWANGAN, SEPERTI PINJAMAN, GADAI JANJI, INSURANS ...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	79	19%	11	3%	104	25%	80	19%	139	34%	**413**	**100%**
di antara 16 dan 19 tahun	411	18%	41	2%	549	24%	472	21%	810	35%	**2,283**	**100%**
di antara 20 dan 23 tahun	556	20%	56	2%	742	26%	454	16%	1,016	36%	**2,824**	**100%**
24 tahun atau lebih	554	19%	73	3%	807	28%	517	18%	952	33%	**2,903**	**100%**
TOTAL	**1,600**	**19%**	**181**	**2%**	**2,202**	**26%**	**1,523**	**18%**	**2,917**	**35%**	**8,423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33.1 ; dof= 12.

Cross: Berapa umur anda apabila anda berhenti pendidikan sepenuh masa? / Kehidupan sosial anda...

BERAPA UMUR ANDA APABILA ANDA BERHENTI PENDIDIKAN SEPENUH MASA?	KEHIDUPAN SOSIAL ANDA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 tahun atau kurang	228	55%	29	7%	122	30%	7	2%	27	7%	**413**	**100%**
di antara 16 dan 19 tahun	1,235	54%	164	7%	736	32%	46	2%	102	4%	**2,283**	**100%**
di antara 20 dan 23 tahun	1,369	48%	210	7%	1,024	36%	44	2%	177	6%	**2,824**	**100%**
24 tahun atau lebih	1,431	49%	254	9%	995	34%	72	2%	151	5%	**2,903**	**100%**
TOTAL	**4,263**	**51%**	**657**	**8%**	**2,877**	**34%**	**169**	**2%**	**457**	**5%**	**8,423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39.8 ; dof= 12.

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

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Akses kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan...

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	AKSES KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING DISESUAIKAN...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	649	10%	2,955	45%	2,456	37%	325	5%	249	4%	6,634	100%
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	56	13%	154	37%	159	38%	28	7%	23	5%	420	100%
Lain-lain, nyatakan...	40	14%	121	41%	93	32%	22	7%	19	6%	295	100%
TOTAL	**745**	**10%**	**3,230**	**44%**	**2,708**	**37%**	**375**	**5%**	**291**	**4%**	**7,349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30.6 ; dof= 8.

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Memahami bagaimana penyakit ini akan berkembang...

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	MEMAHAMI BAGAIMANA PENYAKIT INI AKAN BERKEMBANG...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	482	7%	3,757	57%	1,921	29%	352	5%	122	2%	6,634	100%
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	52	12%	200	48%	123	29%	34	8%	11	3%	420	100%
Lain-lain, nyatakan...	40	14%	142	48%	76	26%	31	11%	6	2%	295	100%
TOTAL	**574**	**8%**	**4,099**	**56%**	**2,120**	**29%**	**417**	**6%**	**139**	**2%**	**7,349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 55.6 ; dof= 8.

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

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	664	15%	775	18%	1,718	39%	392	9%	839	19%	**4,388**	**100%**
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	68	25%	45	16%	89	32%	31	11%	44	16%	**277**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	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: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Integrasi di sekolah...

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	INTEGRASI DI SEKOLAH...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	548	8%	701	11%	1,543	23%	436	7%	3,406	51%	**6,634**	**100%**
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	57	14%	54	13%	89	21%	45	11%	175	42%	**420**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	23	8%	29	10%	47	16%	30	10%	166	56%	**295**	**100%**
TOTAL	**628**	**9%**	**784**	**11%**	**1,679**	**23%**	**511**	**7%**	**3,747**	**51%**	**7,349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45.8 ; dof= 8.

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

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Integrasi di tempat kerja...

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	INTEGRASI DI TEMPAT KERJA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	1,749	26%	630	9%	1,963	30%	395	6%	1,897	29%	**6,634**	**100%**
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	124	30%	33	8%	113	27%	35	8%	115	27%	**420**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	95	32%	25	8%	53	18%	27	9%	95	32%	**295**	**100%**
TOTAL	**1,968**	**27%**	**688**	**9%**	**2,129**	**29%**	**457**	**6%**	**2,107**	**29%**	**7,349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29.5 ; dof= 8.

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Akses kepada perkhidmatan sosial (cth. sokongan pekerja sosial, sokongan kerja rumah)...

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	AKSES KEPADA PERKHIDMATAN SOSIAL (CTH. SOKONGAN PEKERJA SOSIAL, SOKONGAN KERJA RUMAH)...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	819	12%	758	11%	2,225	34%	773	12%	2,059	31%	**6,634**	**100%**
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	72	17%	52	12%	136	32%	55	13%	105	25%	**420**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	47	16%	34	12%	78	26%	40	14%	96	33%	**295**	**100%**
TOTAL	**938**	**13%**	**844**	**11%**	**2,439**	**33%**	**868**	**12%**	**2,260**	**31%**	**7,349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 20.7 ; dof= 8.

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

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Akses kepada ujian klinikal...

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	AKSES KEPADA UJIAN KLINIKAL...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	482	7%	1,727	26%	2,437	37%	1,154	17%	834	13%	**6,634**	**100%**
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	43	10%	85	20%	144	34%	83	20%	65	15%	**420**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	19	6%	59	20%	81	27%	70	24%	66	22%	**295**	**100%**
TOTAL	**544**	**7%**	**1,871**	**25%**	**2,662**	**36%**	**1,307**	**18%**	**965**	**13%**	**7,349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 51.0 ; dof= 8.

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	AKSES KEPADA PRODUK KEWANGAN, SEPERTI PINJAMAN, GADAI JANJI, INSURANS ...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	1,195	18%	152	2%	1,838	28%	1,237	19%	2,212	33%	**6,634**	**100%**
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	100	24%	13	3%	115	27%	76	18%	116	28%	**420**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	52	18%	1	0%	56	19%	68	23%	118	40%	**295**	**100%**
TOTAL	**1,347**	**18%**	**166**	**2%**	**2,009**	**27%**	**1,381**	**19%**	**2,446**	**33%**	**7,349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32.4 ; dof= 8.

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

Cross: Bagaimana sebaiknya anda menerangkan diri anda? / Kehidupan sosial anda...

BAGAIMANA SEBAIKNYA ANDA MENERANGKAN DIRI ANDA?	KEHIDUPAN SOSIAL ANDA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Saya tergolong dalam majoriti etnik di negara saya tinggal	3,337	50%	528	8%	2,278	34%	134	2%	357	5%	**6,634**	**100%**
Saya adalah sebahagian daripada etnik minoriti di negara saya tinggal	250	60%	28	7%	115	27%	11	3%	16	4%	**420**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	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 / Akses kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	AKSES KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING DISESUAIKAN...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		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.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Memahami bagaimana penyakit ini akan berkembang...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	MEMAHAMI BAGAIMANA PENYAKIT INI AKAN BERKEMBANG...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	207	14%	666	46%	435	30%	120	8%	34	2%	1,462	100%
Group B ('Western Europe')	302	7%	2,732	59%	1,307	28%	206	4%	66	1%	4,613	100%
Group C ('Northern Europe')	179	6%	1,557	55%	879	31%	163	6%	71	2%	2,849	100%
TOTAL	**688**	**8%**	**4,955**	**56%**	**2,621**	**29%**	**489**	**5%**	**171**	**2%**	**8,924**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 177.0 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	146	22%	110	16%	307	46%	49	7%	62	9%	674	100%
Group B ('Western Europe')	464	15%	611	19%	1,227	39%	254	8%	617	19%	3,173	100%
Group C ('Northern Europe')	314	15%	322	15%	783	38%	227	11%	439	21%	2,085	100%
TOTAL	**924**	**16%**	**1,043**	**18%**	**2,317**	**39%**	**530**	**9%**	**1,118**	**19%**	**5,932**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 91.3 ; dof= 8.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Integrasi di sekolah...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	INTEGRASI DI SEKOLAH...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	175	12%	224	15%	422	29%	137	9%	510	35%	1,468	100%
Group B ('Western Europe')	389	8%	470	10%	1,072	23%	279	6%	2,405	52%	4,615	100%
Group C ('Northern Europe')	176	6%	254	9%	522	18%	190	7%	1,710	60%	2,852	100%
TOTAL	**740**	**8%**	**948**	**11%**	**2,016**	**23%**	**606**	**7%**	**4,625**	**52%**	**8,935**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 263.3 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Integrasi di tempat kerja...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	INTEGRASI DI TEMPAT KERJA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	433	30%	118	8%	456	31%	151	10%	304	21%	1,462	100%
Group B ('Western Europe')	1,386	30%	440	10%	1,423	31%	216	5%	1,148	25%	4,613	100%
Group C ('Northern Europe')	569	20%	256	9%	690	24%	180	6%	1,153	40%	2,848	100%
TOTAL	**2,388**	**27%**	**814**	**9%**	**2,569**	**29%**	**547**	**6%**	**2,605**	**29%**	**8,923**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 352.0 ; dof= 8.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Akses kepada perkhidmatan sosial (cth. sokongan pekerja sosial, sokongan kerja rumah)...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	AKSES KEPADA PERKHIDMATAN SOSIAL (CTH. SOKONGAN PEKERJA SOSIAL, SOKONGAN KERJA RUMAH)...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		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 / Akses kepada ujian klinikal...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	AKSES KEPADA UJIAN KLINIKAL...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	146	10%	315	21%	643	44%	206	14%	157	11%	1,467	100%
Group B ('Western Europe')	299	6%	1,165	25%	1,511	33%	775	17%	865	19%	4,615	100%
Group C ('Northern Europe')	187	7%	701	25%	988	35%	571	20%	405	14%	2,852	100%
TOTAL	**632**	**7%**	**2,181**	**24%**	**3,142**	**35%**	**1,552**	**17%**	**1,427**	**16%**	**8,934**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141.4 ; dof= 8.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	AKSES KEPADA PRODUK KEWANGAN, SEPERTI PINJAMAN, GADAI JANJI, INSURANS ...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		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 / Kehidupan sosial anda...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	KEHIDUPAN SOSIAL ANDA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	796	54%	109	7%	464	32%	28	2%	64	4%	1,461	100%
Group B ('Western Europe')	2,309	50%	394	9%	1,615	35%	82	2%	213	5%	4,613	100%
Group C ('Northern Europe')	1,420	50%	197	7%	961	34%	72	3%	198	7%	2,848	100%
TOTAL	**4,525**	**51%**	**700**	**8%**	**3,040**	**34%**	**182**	**2%**	**475**	**5%**	**8,922**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40.7 ; dof= 8.

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

Cross: Genetic diseases / Akses kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan...

	AKSES KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING DISESUAIKAN...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	517	10%	2,337	45%	1,918	37%	250	5%	210	4%	**5,232**	**100%**
Non Genetic diseases	232	9%	1,188	47%	901	36%	126	5%	87	3%	**2,534**	**100%**
TOTAL	**749**	**10%**	**3,525**	**45%**	**2,819**	**36%**	**376**	**5%**	**297**	**4%**	**7,766**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.3 ; Chi2= 5.0 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Memahami bagaimana penyakit ini akan berkembang...

	MEMAHAMI BAGAIMANA PENYAKIT INI AKAN BERKEMBANG...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	387	7%	3,015	58%	1,453	28%	248	5%	116	2%	**5,219**	**100%**
Non Genetic diseases	193	8%	1,374	54%	783	31%	145	6%	37	1%	**2,532**	**100%**
TOTAL	**580**	**7%**	**4,389**	**57%**	**2,236**	**29%**	**393**	**5%**	**153**	**2%**	**7,751**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 17.6 ; dof= 4.

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

Cross: Genetic diseases / Sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

	SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	458	16%	560	19%	1,139	39%	243	8%	501	17%	2,901	100%
Non Genetic diseases	315	15%	351	16%	823	38%	202	9%	469	22%	2,160	100%
TOTAL	**773**	**15%**	**911**	**18%**	**1,962**	**39%**	**445**	**9%**	**970**	**19%**	**5,061**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22.1 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Integrasi di sekolah...

	INTEGRASI DI SEKOLAH...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	474	9%	722	14%	1,434	27%	342	7%	2,260	43%	5,232	100%
Non Genetic diseases	175	7%	127	5%	327	13%	156	6%	1,749	69%	2,534	100%
TOTAL	**649**	**8%**	**849**	**11%**	**1,761**	**23%**	**498**	**6%**	**4,009**	**52%**	**7,766**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 509.4 ; dof= 4.

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

Cross: Genetic diseases / Integrasi di tempat kerja...

	INTEGRASI DI TEMPAT KERJA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	1,282	25%	484	9%	1,606	31%	328	6%	1,518	29%	5,218	100%
Non Genetic diseases	788	31%	225	9%	619	24%	127	5%	773	31%	2,532	100%
TOTAL	**2,070**	**27%**	**709**	**9%**	**2,225**	**29%**	**455**	**6%**	**2,291**	**30%**	**7,750**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 57.4 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Akses kepada perkhidmatan sosial (cth. sokongan pekerja sosial, sokongan kerja rumah)...

	AKSES KEPADA PERKHIDMATAN SOSIAL (CTH. SOKONGAN PEKERJA SOSIAL, SOKONGAN KERJA RUMAH)...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	628	12%	691	13%	1,795	34%	577	11%	1,527	29%	5,218	100%
Non Genetic diseases	334	13%	190	8%	705	28%	318	13%	984	39%	2,531	100%
TOTAL	**962**	**12%**	**881**	**11%**	**2,500**	**32%**	**895**	**12%**	**2,511**	**32%**	**7,749**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 125.8 ; dof= 4.

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

Cross: Genetic diseases / Akses kepada ujian klinikal...

	AKSES KEPADA UJIAN KLINIKAL...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	360	7%	1,367	26%	1,863	36%	853	16%	789	15%	5,232	100%
Non Genetic diseases	173	7%	576	23%	889	35%	453	18%	442	17%	2,533	100%
TOTAL	**533**	**7%**	**1,943**	**25%**	**2,752**	**35%**	**1,306**	**17%**	**1,231**	**16%**	**7,765**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 16.5 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...

	AKSES KEPADA PRODUK KEWANGAN, SEPERTI PINJAMAN, GADAI JANJI, INSURANS ...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	989	19%	138	3%	1,486	28%	942	18%	1,676	32%	5,231	100%
Non Genetic diseases	485	19%	38	2%	538	21%	442	17%	1,030	41%	2,533	100%
TOTAL	**1,474**	**19%**	**176**	**2%**	**2,024**	**26%**	**1,384**	**18%**	**2,706**	**35%**	**7,764**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 80.1 ; dof= 4.

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

Cross: Genetic diseases / Kehidupan sosial anda...

	KEHIDUPAN SOSIAL ANDA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	2,429	47%	452	9%	1,915	37%	109	2%	313	6%	5,218	100%
Non Genetic diseases	1,481	59%	159	6%	747	30%	46	2%	98	4%	2,531	100%
TOTAL	**3,910**	**50%**	**611**	**8%**	**2,662**	**34%**	**155**	**2%**	**411**	**5%**	**7,749**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 101.4 ; dof= 4.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Akses kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan...

	AKSES KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING DISESUAIKAN...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	228	10%	1,125	48%	801	34%	124	5%	75	3%	2,353	100%
1-9 / 100 000	196	10%	825	42%	757	39%	86	4%	86	4%	1,950	100%
1-9 / 1 000 000	50	11%	207	46%	156	35%	17	4%	19	4%	449	100%
<1 / 1 000 000	85	11%	311	39%	328	41%	34	4%	39	5%	797	100%
TOTAL	**559**	**10%**	**2,468**	**44%**	**2,042**	**37%**	**261**	**5%**	**219**	**4%**	**5,549**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 35.8 ; dof= 12.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Memahami bagaimana penyakit ini akan berkembang...

	MEMAHAMI BAGAIMANA PENYAKIT INI AKAN BERKEMBANG...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	154	7%	1,400	60%	645	27%	115	5%	36	2%	**2,350**	**100%**
1-9 / 100 000	147	8%	1,081	55%	570	29%	102	5%	49	3%	**1,949**	**100%**
1-9 / 1 000 000	30	7%	247	55%	140	31%	23	5%	9	2%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	80	10%	395	50%	256	32%	43	5%	21	3%	**795**	**100%**
TOTAL	**411**	**7%**	**3,123**	**56%**	**1,611**	**29%**	**283**	**5%**	**115**	**2%**	**5,543**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33.6 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

	SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	244	14%	323	18%	680	39%	169	10%	332	19%	**1,748**	**100%**
1-9 / 100 000	205	16%	245	19%	496	38%	110	8%	250	19%	**1,306**	**100%**
1-9 / 1 000 000	47	18%	48	19%	95	37%	25	10%	42	16%	**257**	**100%**
<1 / 1 000 000	76	16%	83	18%	185	40%	32	7%	86	19%	**462**	**100%**
TOTAL	**572**	**15%**	**699**	**19%**	**1,456**	**39%**	**336**	**9%**	**710**	**19%**	**3,773**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.7 ; Chi2= 9.5 ; dof= 12.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Integrasi di sekolah...

	INTEGRASI DI SEKOLAH...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	190	8%	227	10%	472	20%	166	7%	1,298	55%	2,353	100%
1-9 / 100 000	141	7%	184	9%	443	23%	112	6%	1,070	55%	1,950	100%
1-9 / 1 000 000	47	10%	65	14%	106	24%	26	6%	205	46%	449	100%
<1 / 1 000 000	68	9%	89	11%	218	27%	51	6%	371	47%	797	100%
TOTAL	**446**	**8%**	**565**	**10%**	**1,239**	**22%**	**355**	**6%**	**2,944**	**53%**	**5,549**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48.0 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Integrasi di tempat kerja...

	INTEGRASI DI TEMPAT KERJA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	602	26%	216	9%	685	29%	135	6%	712	30%	2,350	100%
1-9 / 100 000	503	26%	178	9%	559	29%	118	6%	590	30%	1,948	100%
1-9 / 1 000 000	114	25%	42	9%	139	31%	29	6%	125	28%	449	100%
<1 / 1 000 000	204	26%	58	7%	211	27%	42	5%	280	35%	795	100%
TOTAL	**1,423**	**26%**	**494**	**9%**	**1,594**	**29%**	**324**	**6%**	**1,707**	**31%**	**5,542**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.4 ; Chi2= 12.6 ; dof= 12.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Akses kepada perkhidmatan sosial (cth. sokongan pekerja sosial, sokongan kerja rumah)...

	AKSES KEPADA PERKHIDMATAN SOSIAL (CTH. SOKONGAN PEKERJA SOSIAL, SOKONGAN KERJA RUMAH)...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	260	11%	214	9%	709	30%	302	13%	865	37%	**2,350**	**100%**
1-9 / 100 000	269	14%	235	12%	625	32%	198	10%	621	32%	**1,948**	**100%**
1-9 / 1 000 000	49	11%	63	14%	132	29%	48	11%	157	35%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	108	14%	99	12%	269	34%	90	11%	229	29%	**795**	**100%**
TOTAL	**686**	**12%**	**611**	**11%**	**1,735**	**31%**	**638**	**12%**	**1,872**	**34%**	**5,542**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48.1 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Akses kepada ujian klinikal...

	AKSES KEPADA UJIAN KLINIKAL...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	142	6%	596	25%	822	35%	425	18%	368	16%	**2,353**	**100%**
1-9 / 100 000	141	7%	466	24%	716	37%	318	16%	309	16%	**1,950**	**100%**
1-9 / 1 000 000	29	6%	128	29%	148	33%	81	18%	63	14%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	59	7%	195	24%	298	37%	116	15%	129	16%	**797**	**100%**
TOTAL	**371**	**7%**	**1,385**	**25%**	**1,984**	**36%**	**940**	**17%**	**869**	**16%**	**5,549**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.2 ; Chi2= 15.0 ; dof= 12.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...

	AKSES KEPADA PRODUK KEWANGAN, SEPERTI PINJAMAN, GADAI JANJI, INSURANS ...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	437	19%	39	2%	608	26%	441	19%	828	35%	**2,353**	**100%**
1-9 / 100 000	398	20%	35	2%	510	26%	313	16%	693	36%	**1,949**	**100%**
1-9 / 1 000 000	86	19%	15	3%	110	24%	86	19%	152	34%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	139	17%	25	3%	225	28%	133	17%	275	35%	**797**	**100%**
TOTAL	**1,060**	**19%**	**114**	**2%**	**1,453**	**26%**	**973**	**18%**	**1,948**	**35%**	**5,548**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 21.5 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Kehidupan sosial anda...

	KEHIDUPAN SOSIAL ANDA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1,142	49%	206	9%	839	36%	50	2%	113	5%	**2,350**	**100%**
1-9 / 100 000	1,017	52%	140	7%	653	34%	35	2%	103	5%	**1,948**	**100%**
1-9 / 1 000 000	228	51%	38	8%	136	30%	13	3%	34	8%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	392	49%	60	8%	281	35%	20	3%	42	5%	**795**	**100%**
TOTAL	**2,779**	**50%**	**444**	**8%**	**1,909**	**34%**	**118**	**2%**	**292**	**5%**	**5,542**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 18.8 ; dof= 12.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Akses kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	AKSES KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING DISESUAIKAN...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		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. / Memahami bagaimana penyakit ini akan berkembang...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	MEMAHAMI BAGAIMANA PENYAKIT INI AKAN BERKEMBANG...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	359	7%	2,899	55%	1,575	30%	310	6%	106	2%	**5,249**	**100%**
4-7 body parts	213	8%	1,503	57%	752	28%	129	5%	52	2%	**2,649**	**100%**
8-11 body parts	87	11%	450	55%	235	29%	36	4%	11	1%	**819**	**100%**
12-15 body parts	24	10%	122	52%	68	29%	16	7%	5	2%	**235**	**100%**
16 body parts or more	11	20%	25	46%	14	26%	3	6%	1	2%	**54**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4,999**	**56%**	**2,644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9,006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39.6 ; dof= 16.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		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. / Integrasi di sekolah...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	INTEGRASI DI SEKOLAH...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	379	7%	549	10%	1,188	23%	352	7%	2,792	53%	5,260	100%
4-7 body parts	243	9%	293	11%	618	23%	186	7%	1,315	50%	2,655	100%
8-11 body parts	83	10%	88	11%	171	21%	59	7%	418	51%	819	100%
12-15 body parts	30	13%	25	11%	42	18%	14	6%	124	53%	235	100%
16 body parts or more	11	20%	5	9%	11	20%	2	4%	26	47%	55	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2,030**	**22%**	**613**	**7%**	**4,675**	**52%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39.0 ; dof= 16.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Integrasi di tempat kerja...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	INTEGRASI DI TEMPAT KERJA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		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. / Akses kepada perkhidmatan sosial (cth. sokongan pekerja sosial, sokongan kerja rumah)...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	AKSES KEPADA PERKHIDMATAN SOSIAL (CTH. SOKONGAN PEKERJA SOSIAL, SOKONGAN KERJA RUMAH)...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	572	11%	503	10%	1,614	31%	638	12%	1,920	37%	5,247	100%
4-7 body parts	342	13%	347	13%	909	34%	307	12%	744	28%	2,649	100%
8-11 body parts	154	19%	109	13%	276	34%	96	12%	184	22%	819	100%
12-15 body parts	52	22%	40	17%	90	38%	20	9%	33	14%	235	100%
16 body parts or more	14	26%	12	22%	17	31%	5	9%	6	11%	54	100%
TOTAL	**1,134**	**13%**	**1,011**	**11%**	**2,906**	**32%**	**1,066**	**12%**	**2,887**	**32%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 213.4 ; dof= 16.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Akses kepada ujian klinikal...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	AKSES KEPADA UJIAN KLINIKAL...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		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. / Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	AKSES KEPADA PRODUK KEWANGAN, SEPERTI PINJAMAN, GADAI JANJI, INSURANS ...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	16%	116	2%	1,337	25%	938	18%	2,004	38%	5,258	100%
4-7 body parts	528	20%	54	2%	749	28%	499	19%	825	31%	2,655	100%
8-11 body parts	214	26%	21	3%	193	24%	162	20%	229	28%	819	100%
12-15 body parts	86	37%	6	3%	56	24%	39	17%	48	20%	235	100%
16 body parts or more	24	44%	3	5%	10	18%	10	18%	8	15%	55	100%
TOTAL	**1,715**	**19%**	**200**	**2%**	**2,345**	**26%**	**1,648**	**18%**	**3,114**	**35%**	**9,022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 171.4 ; dof= 16.

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

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	KEHIDUPAN SOSIAL ANDA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		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. / Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	AKSES KEPADA PRODUK KEWANGAN, SEPERTI PINJAMAN, GADAI JANJI, INSURANS ...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	16%	116	2%	1,337	25%	938	18%	2,004	38%	5,258	100%
4-7 body parts	528	20%	54	2%	749	28%	499	19%	825	31%	2,655	100%
8-11 body parts	214	26%	21	3%	193	24%	162	20%	229	28%	819	100%
12-15 body parts	86	37%	6	3%	56	24%	39	17%	48	20%	235	100%
16 body parts or more	24	44%	3	5%	10	18%	10	18%	8	15%	55	100%
TOTAL	**1,715**	**19%**	**200**	**2%**	**2,345**	**26%**	**1,648**	**18%**	**3,114**	**35%**	**9,022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 171.4 ; dof= 16.

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

Cross: ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial / Akses kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan...

...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL	AKSES KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING DISESUAIKAN...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	317	13%	1,163	46%	854	34%	127	5%	73	3%	**2,534**	**100%**
Tidak	516	8%	2,733	45%	2,333	38%	286	5%	249	4%	**6,117**	**100%**
Tidak tahu	56	15%	124	33%	129	35%	44	12%	20	5%	**373**	**100%**
TOTAL	**889**	**10%**	**4,020**	**45%**	**3,316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 107.0 ; dof= 8.

Cross: ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial / Memahami bagaimana penyakit ini akan berkembang...

...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL	MEMAHAMI BAGAIMANA PENYAKIT INI AKAN BERKEMBANG...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	259	10%	1,386	55%	690	27%	153	6%	40	2%	**2,528**	**100%**
Tidak	398	7%	3,447	56%	1,832	30%	303	5%	127	2%	**6,107**	**100%**
Tidak tahu	37	10%	166	45%	122	33%	38	10%	8	2%	**371**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4,999**	**56%**	**2,644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9,006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 72.0 ; dof= 8.

Cross: ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial / Sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL	SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	305	23%	249	19%	496	38%	96	7%	166	13%	1,312	100%
Tidak	565	13%	766	17%	1,741	40%	401	9%	921	21%	4,394	100%
Tidak tahu	58	21%	41	15%	108	38%	35	12%	39	14%	281	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1,056**	**18%**	**2,345**	**39%**	**532**	**9%**	**1,126**	**19%**	**5,987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 128.0 ; dof= 8.

Cross: ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial / Integrasi di sekolah...

...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL	INTEGRASI DI SEKOLAH...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	327	13%	422	17%	653	26%	183	7%	949	37%	2,534	100%
Tidak	389	6%	514	8%	1,309	21%	384	6%	3,521	58%	6,117	100%
Tidak tahu	30	8%	24	6%	68	18%	46	12%	205	55%	373	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2,030**	**22%**	**613**	**7%**	**4,675**	**52%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 392.9 ; dof= 8.

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

Cross: ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial / Integrasi di tempat kerja...

...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL	INTEGRASI DI TEMPAT KERJA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	788	31%	244	10%	721	29%	171	7%	604	24%	2,528	100%
Tidak	1,515	25%	545	9%	1,774	29%	341	6%	1,931	32%	6,106	100%
Tidak tahu	108	29%	29	8%	92	25%	39	11%	103	28%	371	100%
TOTAL	**2,411**	**27%**	**818**	**9%**	**2,587**	**29%**	**551**	**6%**	**2,638**	**29%**	**9,005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84.8 ; dof= 8.

Cross: ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial / Akses kepada perkhidmatan sosial (cth. sokongan pekerja sosial, sokongan kerja rumah)...

...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL	AKSES KEPADA PERKHIDMATAN SOSIAL (CTH. SOKONGAN PEKERJA SOSIAL, SOKONGAN KERJA RUMAH)...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	431	17%	364	14%	924	37%	268	11%	541	21%	2,528	100%
Tidak	644	11%	611	10%	1,866	31%	738	12%	2,246	37%	6,105	100%
Tidak tahu	59	16%	36	10%	116	31%	60	16%	100	27%	371	100%
TOTAL	**1,134**	**13%**	**1,011**	**11%**	**2,906**	**32%**	**1,066**	**12%**	**2,887**	**32%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 259.5 ; dof= 8.

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

Cross: ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial / Akses kepada ujian klinikal...

...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL	AKSES KEPADA UJIAN KLINIKAL...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	230	9%	623	25%	919	36%	413	16%	349	14%	2,534	100%
Tidak	375	6%	1,509	25%	2,138	35%	1,054	17%	1,040	17%	6,116	100%
Tidak tahu	32	9%	65	17%	116	31%	97	26%	63	17%	373	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2,197**	**24%**	**3,173**	**35%**	**1,564**	**17%**	**1,452**	**16%**	**9,023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 63.2 ; dof= 8.

Cross: ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial / Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...

...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL	AKSES KEPADA PRODUK KEWANGAN, SEPERTI PINJAMAN, GADAI JANJI, INSURANS ...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	514	20%	74	3%	731	29%	507	20%	708	28%	2,534	100%
Tidak	1,126	18%	125	2%	1,531	25%	1,044	17%	2,289	37%	6,115	100%
Tidak tahu	75	20%	1	0%	83	22%	97	26%	117	31%	373	100%
TOTAL	**1,715**	**19%**	**200**	**2%**	**2,345**	**26%**	**1,648**	**18%**	**3,114**	**35%**	**9,022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 97.6 ; dof= 8.

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

Cross: ...gangguan tingkah laku yang menyebabkan masalah di sekolah, di rumah atau dalam situasi sosial / Kehidupan sosial anda...

...GANGGUAN TINGKAH LAKU YANG MENYEBABKAN MASALAH DI SEKOLAH, DI RUMAH ATAU DALAM SITUASI SOSIAL	KEHIDUPAN SOSIAL ANDA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,448	57%	241	10%	702	28%	50	2%	87	3%	2,528	100%
Tidak	2,915	48%	454	7%	2,256	37%	110	2%	370	6%	6,105	100%
Tidak tahu	208	56%	13	4%	106	29%	23	6%	21	6%	371	100%
TOTAL	**4,571**	**51%**	**708**	**8%**	**3,064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 157.7 ; dof= 8.

Cross: ...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan) / Akses kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan...

...KECACATAN INTELEKTUAL ATAU GEJALA KOGNITIF (IAITU MASALAH DENGAN INGATAN, BAHASA, PEMIKIRAN ATAU PERTIMBANGAN)	AKSES KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING DISESUAIKAN...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	323	13%	1,053	42%	935	37%	120	5%	87	3%	2,518	100%
Tidak	535	9%	2,879	46%	2,289	37%	312	5%	243	4%	6,258	100%
Tidak tahu	31	13%	88	35%	92	37%	25	10%	12	5%	248	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4,020**	**45%**	**3,316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 61.6 ; dof= 8.

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

Cross: ...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan) / Memahami bagaimana penyakit ini akan berkembang...

...KECACATAN INTELEKTUAL ATAU GEJALA KOGNITIF (IAITU MASALAH DENGAN INGATAN, BAHASA, PEMIKIRAN ATAU PERTIMBANGAN)	MEMAHAMI BAGAIMANA PENYAKIT INI AKAN BERKEMBANG...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	235	9%	1,368	55%	714	28%	151	6%	41	2%	**2,509**	**100%**
Tidak	427	7%	3,530	56%	1,851	30%	312	5%	130	2%	**6,250**	**100%**
Tidak tahu	32	13%	101	41%	79	32%	31	13%	4	2%	**247**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4,999**	**56%**	**2,644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9,006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 64.9 ; dof= 8.

Cross: ...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan) / Sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

...KECACATAN INTELEKTUAL ATAU GEJALA KOGNITIF (IAITU MASALAH DENGAN INGATAN, BAHASA, PEMIKIRAN ATAU PERTIMBANGAN)	SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	281	25%	217	19%	430	38%	83	7%	130	11%	**1,141**	**100%**
Tidak	604	13%	814	17%	1,848	40%	425	9%	965	21%	**4,656**	**100%**
Tidak tahu	43	23%	25	13%	67	35%	24	13%	31	16%	**190**	**100%**
TOTAL	**928**	**16%**	**1,056**	**18%**	**2,345**	**39%**	**532**	**9%**	**1,126**	**19%**	**5,987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141.6 ; dof= 8.

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

Cross: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / Akses kepada perkhidmatan sosial (cth. sokongan pekerja sosial, sokongan kerja rumah)...

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	AKSES KEPADA PERKHIDMATAN SOSIAL (CTH. SOKONGAN PEKERJA SOSIAL, SOKONGAN KERJA RUMAH)...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	707	14%	553	11%	1,653	32%	601	12%	1,579	31%	5,093	100%
Tidak	348	11%	391	12%	1,041	32%	367	11%	1,137	35%	3,284	100%
Tidak tahu	79	13%	67	11%	212	34%	98	16%	171	27%	627	100%
TOTAL	**1,134**	**13%**	**1,011**	**11%**	**2,906**	**32%**	**1,066**	**12%**	**2,887**	**32%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41.9 ; dof= 8.

Cross: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / Akses kepada ujian klinikal...

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	AKSES KEPADA UJIAN KLINIKAL...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	404	8%	1,314	26%	1,818	36%	865	17%	697	14%	5,098	100%
Tidak	188	6%	753	23%	1,136	34%	541	16%	675	20%	3,293	100%
Tidak tahu	45	7%	130	21%	219	35%	158	25%	80	13%	632	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2,197**	**24%**	**3,173**	**35%**	**1,564**	**17%**	**1,452**	**16%**	**9,023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 112.0 ; dof= 8.

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

Cross: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	AKSES KEPADA PRODUK KEWANGAN, SEPERTI PINJAMAN, GADAI JANJI, INSURANS ...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,080	21%	98	2%	1,345	26%	902	18%	1,673	33%	5,098	100%
Tidak	529	16%	87	3%	854	26%	573	17%	1,249	38%	3,292	100%
Tidak tahu	106	17%	15	2%	146	23%	173	27%	192	30%	632	100%
TOTAL	**1,715**	**19%**	**200**	**2%**	**2,345**	**26%**	**1,648**	**18%**	**3,114**	**35%**	**9,022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 85.9 ; dof= 8.

Cross: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / Kehidupan sosial anda...

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	KEHIDUPAN SOSIAL ANDA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	2,794	55%	392	8%	1,633	32%	85	2%	189	4%	5,093	100%
Tidak	1,468	45%	269	8%	1,229	37%	69	2%	249	8%	3,284	100%
Tidak tahu	309	49%	47	7%	202	32%	29	5%	40	6%	627	100%
TOTAL	**4,571**	**51%**	**708**	**8%**	**3,064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141.1 ; dof= 8.

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

Cross: ...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan) / Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...

...KECACATAN INTELEKTUAL ATAU GEJALA KOGNITIF (IAITU MASALAH DENGAN INGATAN, BAHASA, PEMIKIRAN ATAU PERTIMBANGAN)	AKSES KEPADA PRODUK KEWANGAN, SEPERTI PINJAMAN, GADAI JANJI, INSURANS ...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	527	21%	84	3%	687	27%	494	20%	726	29%	2,518	100%
Tidak	1,138	18%	114	2%	1,601	26%	1,089	17%	2,314	37%	6,256	100%
Tidak tahu	50	20%	2	1%	57	23%	65	26%	74	30%	248	100%
TOTAL	**1,715**	**19%**	**200**	**2%**	**2,345**	**26%**	**1,648**	**18%**	**3,114**	**35%**	**9,022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 80.8 ; dof= 8.

Cross: ...kecacatan intelektual atau gejala kognitif (iaitu masalah dengan ingatan, bahasa, pemikiran atau pertimbangan) / Kehidupan sosial anda...

...KECACATAN INTELEKTUAL ATAU GEJALA KOGNITIF (IAITU MASALAH DENGAN INGATAN, BAHASA, PEMIKIRAN ATAU PERTIMBANGAN)	KEHIDUPAN SOSIAL ANDA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,506	60%	190	8%	676	27%	49	2%	88	4%	2,509	100%
Tidak	2,914	47%	506	8%	2,333	37%	121	2%	374	6%	6,248	100%
Tidak tahu	151	61%	12	5%	55	22%	13	5%	16	6%	247	100%
TOTAL	**4,571**	**51%**	**708**	**8%**	**3,064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 173.7 ; dof= 8.

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

Cross: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / Akses kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan...

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	AKSES KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING DISESUAIKAN...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	528	10%	2,365	46%	1,830	36%	219	4%	157	3%	5,099	100%
Tidak	302	9%	1,411	43%	1,265	38%	166	5%	149	5%	3,293	100%
Tidak tahu	59	9%	244	39%	221	35%	72	11%	36	6%	632	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4,020**	**45%**	**3,316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 91.6 ; dof= 8.

Cross: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / Memahami bagaimana penyakit ini akan berkembang...

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	MEMAHAMI BAGAIMANA PENYAKIT INI AKAN BERKEMBANG...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	427	8%	2,871	56%	1,474	29%	248	5%	74	1%	5,094	100%
Tidak	217	7%	1,810	55%	992	30%	175	5%	91	3%	3,285	100%
Tidak tahu	50	8%	318	51%	178	28%	71	11%	10	2%	627	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4,999**	**56%**	**2,644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9,006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 73.8 ; dof= 8.

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

Cross: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / Sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	619	17%	655	18%	1,461	40%	307	8%	627	17%	3,669	100%
Tidak	248	13%	352	18%	733	38%	159	8%	435	23%	1,927	100%
Tidak tahu	61	16%	49	13%	151	39%	66	17%	64	16%	391	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1,056**	**18%**	**2,345**	**39%**	**532**	**9%**	**1,126**	**19%**	**5,987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 72.1 ; dof= 8.

Cross: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / Integrasi di sekolah...

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	INTEGRASI DI SEKOLAH...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	470	9%	521	10%	1,036	20%	308	6%	2,764	54%	5,099	100%
Tidak	220	7%	380	12%	839	25%	221	7%	1,633	50%	3,293	100%
Tidak tahu	56	9%	59	9%	155	25%	84	13%	278	44%	632	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2,030**	**22%**	**613**	**7%**	**4,675**	**52%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 105.0 ; dof= 8.

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

Cross: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / Integrasi di tempat kerja...

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	INTEGRASI DI TEMPAT KERJA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,513	30%	506	10%	1,415	28%	259	5%	1,401	28%	5,094	100%
Tidak	750	23%	271	8%	985	30%	218	7%	1,060	32%	3,284	100%
Tidak tahu	148	24%	41	7%	187	30%	74	12%	177	28%	627	100%
TOTAL	**2,411**	**27%**	**818**	**9%**	**2,587**	**29%**	**551**	**6%**	**2,638**	**29%**	**9,005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 111.6 ; dof= 8.

Cross: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / Akses kepada perkhidmatan sosial (cth. sokongan pekerja sosial, sokongan kerja rumah)...

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	AKSES KEPADA PERKHIDMATAN SOSIAL (CTH. SOKONGAN PEKERJA SOSIAL, SOKONGAN KERJA RUMAH)...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	707	14%	553	11%	1,653	32%	601	12%	1,579	31%	5,093	100%
Tidak	348	11%	391	12%	1,041	32%	367	11%	1,137	35%	3,284	100%
Tidak tahu	79	13%	67	11%	212	34%	98	16%	171	27%	627	100%
TOTAL	**1,134**	**13%**	**1,011**	**11%**	**2,906**	**32%**	**1,066**	**12%**	**2,887**	**32%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41.9 ; dof= 8.

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

Cross: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / Akses kepada ujian klinikal...

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	AKSES KEPADA UJIAN KLINIKAL...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	404	8%	1,314	26%	1,818	36%	865	17%	697	14%	5,098	100%
Tidak	188	6%	753	23%	1,136	34%	541	16%	675	20%	3,293	100%
Tidak tahu	45	7%	130	21%	219	35%	158	25%	80	13%	632	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2,197**	**24%**	**3,173**	**35%**	**1,564**	**17%**	**1,452**	**16%**	**9,023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 112.0 ; dof= 8.

Cross: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	AKSES KEPADA PRODUK KEWANGAN, SEPERTI PINJAMAN, GADAI JANJI, INSURANS ...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,080	21%	98	2%	1,345	26%	902	18%	1,673	33%	5,098	100%
Tidak	529	16%	87	3%	854	26%	573	17%	1,249	38%	3,292	100%
Tidak tahu	106	17%	15	2%	146	23%	173	27%	192	30%	632	100%
TOTAL	**1,715**	**19%**	**200**	**2%**	**2,345**	**26%**	**1,648**	**18%**	**3,114**	**35%**	**9,022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 85.9 ; dof= 8.

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

Cross: ...tanda-tanda klinikal atau gejala yang sekejap ada sekejap tiada / Kehidupan sosial anda...

...TANDA-TANDA KLINIKAL ATAU GEJALA YANG SEKEJAP ADA SEKEJAP TIADA	KEHIDUPAN SOSIAL ANDA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	2,794	55%	392	8%	1,633	32%	85	2%	189	4%	5,093	100%
Tidak	1,468	45%	269	8%	1,229	37%	69	2%	249	8%	3,284	100%
Tidak tahu	309	49%	47	7%	202	32%	29	5%	40	6%	627	100%
TOTAL	**4,571**	**51%**	**708**	**8%**	**3,064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141.1 ; dof= 8.

Cross: ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll. / Akses kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan...

...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.	AKSES KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING DISESUAIKAN...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	648	11%	2,719	45%	2,144	36%	277	5%	193	3%	5,981	100%
Tidak	205	8%	1,111	43%	993	39%	137	5%	125	5%	2,571	100%
Tidak tahu	36	8%	190	40%	179	38%	43	9%	24	5%	472	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4,020**	**45%**	**3,316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 58.2 ; dof= 8.

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

Cross: ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll. / Memahami bagaimana penyakit ini akan berkembang...

...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.	MEMAHAMI BAGAIMANA PENYAKIT INI AKAN BERKEMBANG...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	515	9%	3,265	55%	1,793	30%	315	5%	85	1%	5,973	100%
Tidak	142	6%	1,481	58%	727	28%	136	5%	77	3%	2,563	100%
Tidak tahu	37	8%	253	54%	124	26%	43	9%	13	3%	470	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4,999**	**56%**	**2,644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9,006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 65.6 ; dof= 8.

Cross: ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll. / Sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.	SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	788	17%	823	18%	1,830	40%	400	9%	780	17%	4,621	100%
Tidak	121	10%	219	18%	470	38%	107	9%	311	25%	1,228	100%
Tidak tahu	19	14%	14	10%	45	33%	25	18%	35	25%	138	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1,056**	**18%**	**2,345**	**39%**	**532**	**9%**	**1,126**	**19%**	**5,987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92.8 ; dof= 8.

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

Cross: ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll. / Integrasi di sekolah...

...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.	INTEGRASI DI SEKOLAH...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	514	9%	520	9%	1,146	19%	395	7%	3,406	57%	5,981	100%
Tidak	191	7%	366	14%	755	29%	174	7%	1,085	42%	2,571	100%
Tidak tahu	41	9%	74	16%	129	27%	44	9%	184	39%	472	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2,030**	**22%**	**613**	**7%**	**4,675**	**52%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 251.3 ; dof= 8.

Cross: ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll. / Integrasi di tempat kerja...

...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.	INTEGRASI DI TEMPAT KERJA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,841	31%	556	9%	1,607	27%	302	5%	1,667	28%	5,973	100%
Tidak	485	19%	219	9%	851	33%	197	8%	810	32%	2,562	100%
Tidak tahu	85	18%	43	9%	129	27%	52	11%	161	34%	470	100%
TOTAL	**2,411**	**27%**	**818**	**9%**	**2,587**	**29%**	**551**	**6%**	**2,638**	**29%**	**9,005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 187.7 ; dof= 8.

Cross: ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll. / Akses kepada perkhidmatan sosial (cth. sokongan pekerja sosial, sokongan kerja rumah)...

...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.	AKSES KEPADA PERKHIDMATAN SOSIAL (CTH. SOKONGAN PEKERJA SOSIAL, SOKONGAN KERJA RUMAH)...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	846	14%	614	10%	1,873	31%	718	12%	1,922	32%	**5,973**	**100%**
Tidak	235	9%	333	13%	859	34%	286	11%	848	33%	**2,561**	**100%**
Tidak tahu	53	11%	64	14%	174	37%	62	13%	117	25%	**470**	**100%**
TOTAL	**1,134**	**13%**	**1,011**	**11%**	**2,906**	**32%**	**1,066**	**12%**	**2,887**	**32%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 66.9 ; dof= 8.

Cross: ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll. / Akses kepada ujian klinikal...

...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.	AKSES KEPADA UJIAN KLINIKAL...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	475	8%	1,408	24%	2,105	35%	1,046	17%	947	16%	**5,981**	**100%**
Tidak	142	6%	687	27%	895	35%	405	16%	441	17%	**2,570**	**100%**
Tidak tahu	20	4%	102	22%	173	37%	113	24%	64	14%	**472**	**100%**
TOTAL	**637**	**7%**	**2,197**	**24%**	**3,173**	**35%**	**1,564**	**17%**	**1,452**	**16%**	**9,023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 49.5 ; dof= 8.

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

Cross: ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll. / Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...

...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.	AKSES KEPADA PRODUK KEWANGAN, SEPERTI PINJAMAN, GADAI JANJI, INSURANS ...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,316	22%	114	2%	1,468	25%	1,079	18%	2,004	34%	5,981	100%
Tidak	341	13%	74	3%	744	29%	461	18%	949	37%	2,569	100%
Tidak tahu	58	12%	12	3%	133	28%	108	23%	161	34%	472	100%
TOTAL	**1,715**	**19%**	**200**	**2%**	**2,345**	**26%**	**1,648**	**18%**	**3,114**	**35%**	**9,022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 118.2 ; dof= 8.

Cross: ...gejala yang tidak kelihatan seperti sakit, pening, sakit kepala, keletihan, dll. / Kehidupan sosial anda...

...GEJALA YANG TIDAK KELIHATAN SEPERTI SAKIT, PENING, SAKIT KEPALA, KELETIHAN, DLL.	KEHIDUPAN SOSIAL ANDA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	3,337	56%	468	8%	1,835	31%	105	2%	228	4%	5,973	100%
Tidak	1,007	39%	219	9%	1,065	42%	57	2%	213	8%	2,561	100%
Tidak tahu	227	48%	21	4%	164	35%	21	4%	37	8%	470	100%
TOTAL	**4,571**	**51%**	**708**	**8%**	**3,064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 258.9 ; dof= 8.

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

Cross: ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera / Akses kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan...

...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA	AKSES KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING DISESUAIKAN...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	438	11%	1,930	48%	1,369	34%	169	4%	120	3%	4,026	100%
Tidak	395	9%	1,915	42%	1,769	39%	233	5%	202	4%	4,514	100%
Tidak tahu	56	12%	175	36%	178	37%	55	11%	20	4%	484	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4,020**	**45%**	**3,316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 106.2 ; dof= 8.

Cross: ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera / Memahami bagaimana penyakit ini akan berkembang...

...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA	MEMAHAMI BAGAIMANA PENYAKIT INI AKAN BERKEMBANG...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	359	9%	2,268	56%	1,133	28%	197	5%	61	2%	4,018	100%
Tidak	284	6%	2,512	56%	1,363	30%	243	5%	104	2%	4,506	100%
Tidak tahu	51	11%	219	45%	148	31%	54	11%	10	2%	482	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4,999**	**56%**	**2,644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9,006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75.6 ; dof= 8.

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

Cross: ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera / Sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA	SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	524	19%	488	18%	1,042	39%	204	8%	435	16%	2,693	100%
Tidak	351	12%	523	18%	1,173	40%	281	9%	630	21%	2,958	100%
Tidak tahu	53	16%	45	13%	130	39%	47	14%	61	18%	336	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1,056**	**18%**	**2,345**	**39%**	**532**	**9%**	**1,126**	**19%**	**5,987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92.8 ; dof= 8.

Cross: ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera / Integrasi di sekolah...

...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA	INTEGRASI DI SEKOLAH...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	391	10%	433	11%	879	22%	275	7%	2,048	51%	4,026	100%
Tidak	311	7%	482	11%	1,043	23%	282	6%	2,396	53%	4,514	100%
Tidak tahu	44	9%	45	9%	108	22%	56	12%	231	48%	484	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2,030**	**22%**	**613**	**7%**	**4,675**	**52%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45.2 ; dof= 8.

Cross: ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera / Integrasi di tempat kerja...

...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA	INTEGRASI DI TEMPAT KERJA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	1,282	32%	379	9%	1,056	26%	228	6%	1,073	27%	4,018	100%
Tidak	990	22%	397	9%	1,394	31%	280	6%	1,444	32%	4,505	100%
Tidak tahu	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: ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera / Akses kepada perkhidmatan sosial (cth. sokongan pekerja sosial, sokongan kerja rumah)...

...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA	AKSES KEPADA PERKHIDMATAN SOSIAL (CTH. SOKONGAN PEKERJA SOSIAL, SOKONGAN KERJA RUMAH)...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	621	15%	467	12%	1,322	33%	486	12%	1,121	28%	4,017	100%
Tidak	431	10%	499	11%	1,429	32%	501	11%	1,645	37%	4,505	100%
Tidak tahu	82	17%	45	9%	155	32%	79	16%	121	25%	482	100%
TOTAL	**1,134**	**13%**	**1,011**	**11%**	**2,906**	**32%**	**1,066**	**12%**	**2,887**	**32%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 137.0 ; dof= 8.

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

Cross: ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera / Akses kepada ujian klinikal...

...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA	AKSES KEPADA UJIAN KLINIKAL...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	328	8%	1,085	27%	1,390	35%	627	16%	595	15%	4,025	100%
Tidak	261	6%	1,015	22%	1,623	36%	813	18%	802	18%	4,514	100%
Tidak tahu	48	10%	97	20%	160	33%	124	26%	55	11%	484	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2,197**	**24%**	**3,173**	**35%**	**1,564**	**17%**	**1,452**	**16%**	**9,023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92.4 ; dof= 8.

Cross: ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera / Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...

...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA	AKSES KEPADA PRODUK KEWANGAN, SEPERTI PINJAMAN, GADAI JANJI, INSURANS ...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	937	23%	86	2%	1,003	25%	709	18%	1,290	32%	4,025	100%
Tidak	690	15%	109	2%	1,226	27%	810	18%	1,678	37%	4,513	100%
Tidak tahu	88	18%	5	1%	116	24%	129	27%	146	30%	484	100%
TOTAL	**1,715**	**19%**	**200**	**2%**	**2,345**	**26%**	**1,648**	**18%**	**3,114**	**35%**	**9,022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 119.4 ; dof= 8.

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

Cross: ...gejala permulaan secara tiba-tiba yang memerlukan rawatan segera / Kehidupan sosial anda...

...GEJALA PERMULAAN SECARA TIBA-TIBA YANG MEMERLUKAN RAWATAN SEGERA	KEHIDUPAN SOSIAL ANDA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	2,240	56%	343	9%	1,194	30%	69	2%	171	4%	4,017	100%
Tidak	2,074	46%	344	8%	1,715	38%	91	2%	281	6%	4,505	100%
Tidak tahu	257	53%	21	4%	155	32%	23	5%	26	5%	482	100%
TOTAL	**4,571**	**51%**	**708**	**8%**	**3,064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 129.8 ; dof= 8.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

...akit yang jarang jumpa telah didiagnosis sebelum kelahiran / Akses kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan...

PENYAKIT YANG JARANG JUMPA TELAH DIDIAGNOSIS SEBELUM KELAHIRAN	AKSES KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING DISESUAIKAN...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	22	11%	84	41%	75	36%	9	4%	16	8%	206	100%
Tidak	865	10%	3,933	45%	3,241	37%	447	5%	326	4%	8,812	100%
TOTAL	**887**	**10%**	**4,017**	**45%**	**3,316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9,018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 9.8 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Penyakit yang jarang jumpa telah didiagnosis sebelum kelahiran / Memahami bagaimana penyakit ini akan berkembang...

PENYAKIT YANG JARANG JUMPA TELAH DIDIAGNOSIS SEBELUM KELAHIRAN	MEMAHAMI BAGAIMANA PENYAKIT INI AKAN BERKEMBANG...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	18	9%	100	49%	57	28%	20	10%	9	4%	**204**	**100%**
Tidak	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: Penyakit yang jarang jumpa telah didiagnosis sebelum kelahiran / Sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

PENYAKIT YANG JARANG JUMPA TELAH DIDIAGNOSIS SEBELUM KELAHIRAN	SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	27	25%	17	16%	44	41%	5	5%	14	13%	**107**	**100%**
Tidak	899	15%	1,038	18%	2,299	39%	527	9%	1,112	19%	**5,875**	**100%**
TOTAL	**926**	**15%**	**1,055**	**18%**	**2,343**	**39%**	**532**	**9%**	**1,126**	**19%**	**5,982**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 11.1 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Penyakit yang jarang jumpa telah didiagnosis sebelum kelahiran / Integrasi di sekolah...

PENYAKIT YANG JARANG JUMPA TELAH DIDIAGNOSIS SEBELUM KELAHIRAN	INTEGRASI DI SEKOLAH...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	16	8%	26	13%	68	33%	16	8%	80	39%	**206**	**100%**
Tidak	730	8%	933	11%	1,961	22%	597	7%	4,591	52%	**8,812**	**100%**
TOTAL	**746**	**8%**	**959**	**11%**	**2,029**	**22%**	**613**	**7%**	**4,671**	**52%**	**9,018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18.3 ; dof= 4.

Cross: Penyakit yang jarang jumpa telah didiagnosis sebelum kelahiran / Integrasi di tempat kerja...

PENYAKIT YANG JARANG JUMPA TELAH DIDIAGNOSIS SEBELUM KELAHIRAN	INTEGRASI DI TEMPAT KERJA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	42	21%	22	11%	71	35%	17	8%	52	25%	**204**	**100%**
Tidak	2,367	27%	796	9%	2,515	29%	534	6%	2,583	29%	**8,795**	**100%**
TOTAL	**2,409**	**27%**	**818**	**9%**	**2,586**	**29%**	**551**	**6%**	**2,635**	**29%**	**8,999**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 9.0 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Penyakit yang jarang jumpa telah didiagnosis sebelum kelahiran / Akses kepada perkhidmatan sosial (cth. sokongan pekerja sosial, sokongan kerja rumah)...

PENYAKIT YANG JARANG JUMPA TELAH DIDIAGNOSIS SEBELUM KELAHIRAN	AKSES KEPADA PERKHIDMATAN SOSIAL (CTH. SOKONGAN PEKERJA SOSIAL, SOKONGAN KERJA RUMAH)...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	32	16%	24	12%	66	32%	26	13%	56	27%	**204**	**100%**
Tidak	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: Penyakit yang jarang jumpa telah didiagnosis sebelum kelahiran / Akses kepada ujian klinikal...

PENYAKIT YANG JARANG JUMPA TELAH DIDIAGNOSIS SEBELUM KELAHIRAN	AKSES KEPADA UJIAN KLINIKAL...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	21	10%	50	24%	66	32%	31	15%	38	18%	**206**	**100%**
Tidak	614	7%	2,146	24%	3,105	35%	1,532	17%	1,414	16%	**8,811**	**100%**
TOTAL	**635**	**7%**	**2,196**	**24%**	**3,171**	**35%**	**1,563**	**17%**	**1,452**	**16%**	9,017	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.3 ; Chi2= 4.9 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Penyakit yang jarang jumpa telah didiagnosis sebelum kelahiran / Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...

PENYAKIT YANG JARANG JUMPA TELAH DIDIAGNOSIS SEBELUM KELAHIRAN	AKSES KEPADA PRODUK KEWANGAN, SEPERTI PINJAMAN, GADAI JANJI, INSURANS ...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	37	18%	2	1%	65	32%	35	17%	67	33%	**206**	**100%**
Tidak	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: Penyakit yang jarang jumpa telah didiagnosis sebelum kelahiran / Kehidupan sosial anda...

PENYAKIT YANG JARANG JUMPA TELAH DIDIAGNOSIS SEBELUM KELAHIRAN	KEHIDUPAN SOSIAL ANDA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	80	39%	20	10%	84	41%	5	2%	15	7%	**204**	**100%**
Tidak	4,487	51%	688	8%	2,979	34%	178	2%	462	5%	**8,794**	**100%**
TOTAL	**4,567**	**51%**	**708**	**8%**	**3,063**	**34%**	**183**	**2%**	**477**	**5%**	**8,998**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 11.4 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Penyakit yang jarang ditemui telah didiagnosis melalui ujian standard yang dijalankan semasa lahir / Akses kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan...

PENYAKIT YANG JARANG DITEMUI TELAH DIDIAGNOSIS MELALUI UJIAN STANDARD YANG DIJALANKAN SEMASA LAHIR	AKSES KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING DISESUAIKAN...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	55	10%	231	42%	194	35%	36	7%	34	6%	**550**	**100%**
Tidak	832	10%	3,786	45%	3,122	37%	420	5%	308	4%	**8,468**	**100%**
TOTAL	**887**	**10%**	**4,017**	**45%**	**3,316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9,018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 12.6 ; dof= 4.

Cross: Penyakit yang jarang ditemui telah didiagnosis melalui ujian standard yang dijalankan semasa lahir / Memahami bagaimana penyakit ini akan berkembang...

PENYAKIT YANG JARANG DITEMUI TELAH DIDIAGNOSIS MELALUI UJIAN STANDARD YANG DIJALANKAN SEMASA LAHIR	MEMAHAMI BAGAIMANA PENYAKIT INI AKAN BERKEMBANG...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	24	7%	202	56%	95	26%	22	6%	19	5%	**362**	**100%**
Tidak	653	8%	4,708	56%	2,483	29%	457	5%	152	2%	**8,453**	**100%**
TOTAL	**677**	**8%**	**4,910**	**56%**	**2,578**	**29%**	**479**	**5%**	**171**	**2%**	**8,815**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 23.3 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Penyakit yang jarang ditemui telah didiagnosis melalui ujian standard yang dijalankan semasa lahir / Sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

PENYAKIT YANG JARANG DITEMUI TELAH DIDIAGNOSIS MELALUI UJIAN STANDARD YANG DIJALANKAN SEMASA LAHIR	SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	42	24%	28	16%	55	31%	21	12%	31	18%	**177**	**100%**
Tidak	884	15%	1,027	18%	2,288	39%	511	9%	1,095	19%	**5,805**	**100%**
TOTAL	**926**	**15%**	**1,055**	**18%**	**2,343**	**39%**	**532**	**9%**	**1,126**	**19%**	**5,982**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 13.4 ; dof= 4.

Cross: Penyakit yang jarang ditemui telah didiagnosis melalui ujian standard yang dijalankan semasa lahir / Integrasi di sekolah...

PENYAKIT YANG JARANG DITEMUI TELAH DIDIAGNOSIS MELALUI UJIAN STANDARD YANG DIJALANKAN SEMASA LAHIR	INTEGRASI DI SEKOLAH...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	33	9%	70	19%	127	35%	43	12%	90	25%	**363**	**100%**
Tidak	696	8%	860	10%	1,837	22%	552	7%	4,525	53%	**8,470**	**100%**
TOTAL	**729**	**8%**	**930**	**11%**	**1,964**	**22%**	**595**	**7%**	**4,615**	**52%**	**8,833**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 124.8 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Penyakit yang jarang ditemui telah didiagnosis melalui ujian standard yang dijalankan semasa lahir / Integrasi di tempat kerja...

PENYAKIT YANG JARANG DITEMUI TELAH DIDIAGNOSIS MELALUI UJIAN STANDARD YANG DIJALANKAN SEMASA LAHIR	INTEGRASI DI TEMPAT KERJA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	109	20%	66	12%	165	30%	68	12%	141	26%	**549**	**100%**
Tidak	2,300	27%	752	9%	2,421	29%	483	6%	2,494	30%	**8,450**	**100%**
TOTAL	**2,409**	**27%**	**818**	**9%**	**2,586**	**29%**	**551**	**6%**	**2,635**	**29%**	**8,999**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 56.4 ; dof= 4.

Cross: Penyakit yang jarang ditemui telah didiagnosis melalui ujian standard yang dijalankan semasa lahir / Akses kepada perkhidmatan sosial (cth. sokongan pekerja sosial, sokongan kerja rumah)...

PENYAKIT YANG JARANG DITEMUI TELAH DIDIAGNOSIS MELALUI UJIAN STANDARD YANG DIJALANKAN SEMASA LAHIR	AKSES KEPADA PERKHIDMATAN SOSIAL (CTH. SOKONGAN PEKERJA SOSIAL, SOKONGAN KERJA RUMAH)...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	54	15%	61	17%	106	29%	56	16%	84	23%	**361**	**100%**
Tidak	1,051	12%	921	11%	2,740	32%	977	12%	2,763	33%	**8,452**	**100%**
TOTAL	**1,105**	**13%**	**982**	**11%**	**2,846**	**32%**	**1,033**	**12%**	**2,847**	**32%**	**8,813**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28.1 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Penyakit yang jarang ditemui telah didiagnosis melalui ujian standard yang dijalankan semasa lahir / Akses kepada ujian klinikal...

PENYAKIT YANG JARANG DITEMUI TELAH DIDIAGNOSIS MELALUI UJIAN STANDARD YANG DIJALANKAN SEMASA LAHIR	AKSES KEPADA UJIAN KLINIKAL...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	37	7%	135	25%	188	34%	105	19%	84	15%	**549**	**100%**
Tidak	598	7%	2,061	24%	2,983	35%	1,458	17%	1,368	16%	**8,468**	**100%**
TOTAL	**635**	**7%**	**2,196**	**24%**	**3,171**	**35%**	**1,563**	**17%**	**1,452**	**16%**	**9,017**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.8 ; Chi2= 1.5 ; dof= 4.

Cross: Penyakit yang jarang ditemui telah didiagnosis melalui ujian standard yang dijalankan semasa lahir / Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...

PENYAKIT YANG JARANG DITEMUI TELAH DIDIAGNOSIS MELALUI UJIAN STANDARD YANG DIJALANKAN SEMASA LAHIR	AKSES KEPADA PRODUK KEWANGAN, SEPERTI PINJAMAN, GADAI JANJI, INSURANS ...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	37	10%	14	4%	88	24%	106	29%	117	32%	**362**	**100%**
Tidak	1,643	19%	179	2%	2,201	26%	1,503	18%	2,943	35%	**8,469**	**100%**
TOTAL	**1,680**	**19%**	**193**	**2%**	**2,289**	**26%**	**1,609**	**18%**	**3,060**	**35%**	**8,831**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 46.6 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Penyakit yang jarang ditemui telah didiagnosis melalui ujian standard yang dijalankan semasa lahir / Kehidupan sosial anda...

PENYAKIT YANG JARANG DITEMUI TELAH DIDIAGNOSIS MELALUI UJIAN STANDARD YANG DIJALANKAN SEMASA LAHIR	KEHIDUPAN SOSIAL ANDA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	141	39%	54	15%	124	34%	16	4%	26	7%	**361**	**100%**
Tidak	4,352	51%	634	8%	2,864	34%	162	2%	440	5%	**8,452**	**100%**
TOTAL	**4,493**	**51%**	**688**	**8%**	**2,988**	**34%**	**178**	**2%**	**466**	**5%**	**8,813**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48.6 ; dof= 4.

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Akses kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan...

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	AKSES KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING DISESUAIKAN...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	131	11%	520	43%	420	35%	74	6%	52	4%	**1,197**	**100%**
Tidak	756	10%	3,497	45%	2,896	37%	382	5%	290	4%	**7,821**	**100%**
TOTAL	**887**	**10%**	**4,017**	**45%**	**3,316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9,018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 7.7 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Memahami bagaimana penyakit ini akan berkembang...

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	MEMAHAMI BAGAIMANA PENYAKIT INI AKAN BERKEMBANG...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	101	8%	654	55%	384	32%	39	3%	17	1%	**1,195**	**100%**
Tidak	593	8%	4,342	56%	2,259	29%	453	6%	158	2%	**7,805**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4,996**	**56%**	**2,643**	**29%**	**492**	**5%**	**175**	**2%**	**9,000**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18.9 ; dof= 4.

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	127	13%	141	14%	400	41%	109	11%	200	20%	**977**	**100%**
Tidak	799	16%	914	18%	1,943	39%	423	8%	926	19%	**5,005**	**100%**
TOTAL	**926**	**15%**	**1,055**	**18%**	**2,343**	**39%**	**532**	**9%**	**1,126**	**19%**	**5,982**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 20.8 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Integrasi di sekolah...

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	INTEGRASI DI SEKOLAH...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	68	6%	81	7%	291	24%	87	7%	670	56%	1,197	100%
Tidak	678	9%	878	11%	1,738	22%	526	7%	4,001	51%	7,821	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**959**	**11%**	**2,029**	**22%**	**613**	**7%**	**4,671**	**52%**	**9,018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37.7 ; dof= 4.

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Integrasi di tempat kerja...

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	INTEGRASI DI TEMPAT KERJA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	277	23%	95	8%	369	31%	86	7%	368	31%	1,195	100%
Tidak	2,132	27%	723	9%	2,217	28%	465	6%	2,267	29%	7,804	100%
TOTAL	**2,409**	**27%**	**818**	**9%**	**2,586**	**29%**	**551**	**6%**	**2,635**	**29%**	**8,999**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 14.5 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Akses kepada perkhidmatan sosial (cth. sokongan pekerja sosial, sokongan kerja rumah)...

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	AKSES KEPADA PERKHIDMATAN SOSIAL (CTH. SOKONGAN PEKERJA SOSIAL, SOKONGAN KERJA RUMAH)...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	134	11%	113	9%	340	28%	147	12%	461	39%	1,195	100%
Tidak	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: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Akses kepada ujian klinikal...

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	AKSES KEPADA UJIAN KLINIKAL...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	85	7%	345	29%	393	33%	192	16%	182	15%	1,197	100%
Tidak	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.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	AKSES KEPADA PRODUK KEWANGAN, SEPERTI PINJAMAN, GADAI JANJI, INSURANS ...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	262	22%	26	2%	306	26%	213	18%	390	33%	1,197	100%
Tidak	1,452	19%	174	2%	2,038	26%	1,433	18%	2,722	35%	7,819	100%
TOTAL	**1,714**	**19%**	**200**	**2%**	**2,344**	**26%**	**1,646**	**18%**	**3,112**	**35%**	**9,016**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 7.8 ; dof= 4.

Cross: Ahli keluarga sebelum ini didiagnosis dengan penyakit yang sama / Kehidupan sosial anda...

AHLI KELUARGA SEBELUM INI DIDIAGNOSIS DENGAN PENYAKIT YANG SAMA	KEHIDUPAN SOSIAL ANDA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ya	521	44%	95	8%	465	39%	31	3%	83	7%	1,195	100%
Tidak	4,046	52%	613	8%	2,598	33%	152	2%	394	5%	7,803	100%
TOTAL	**4,567**	**51%**	**708**	**8%**	**3,063**	**34%**	**183**	**2%**	**477**	**5%**	**8,998**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32.7 ; dof= 4.

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

Cross: ...sokongan psikologi / Akses kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan...

	AKSES KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING DISESUAIKAN...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
...SOKONGAN PSIKOLOGI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	66	9%	384	50%	261	34%	41	5%	20	3%	772	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	62	8%	381	46%	306	37%	30	4%	43	5%	822	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	104	13%	348	44%	278	35%	44	6%	23	3%	797	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	217	8%	1,232	45%	1,035	37%	142	5%	136	5%	2,762	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	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: ...sokongan psikologi / Memahami bagaimana penyakit ini akan berkembang...

	MEMAHAMI BAGAIMANA PENYAKIT INI AKAN BERKEMBANG...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
...SOKONGAN PSIKOLOGI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	63	8%	466	61%	204	26%	24	3%	13	2%	770	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	48	6%	466	57%	247	30%	42	5%	17	2%	820	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	75	9%	409	51%	241	30%	52	7%	19	2%	796	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	146	5%	1,545	56%	850	31%	147	5%	71	3%	2,759	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	362	9%	2,113	55%	1,102	29%	229	6%	55	1%	3,861	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4,999**	**56%**	**2,644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9,006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77.2 ; dof= 16.

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

Cross: ...sokongan psikologi / Sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

	SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
...SOKONGAN PSIKOLOGI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	63	14%	95	22%	176	40%	22	5%	84	19%	**440**	**100%**
YA tetapi ia tidak diperlukan	72	13%	99	18%	218	40%	51	9%	107	20%	**547**	**100%**
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	113	25%	78	17%	185	40%	26	6%	57	12%	**459**	**100%**
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	215	10%	325	16%	795	38%	217	10%	539	26%	**2,091**	**100%**
TIDAK tetapi ia diperlukan	465	19%	459	19%	971	40%	216	9%	339	14%	**2,450**	**100%**
TOTAL	**928**	**16%**	**1,056**	**18%**	**2,345**	**39%**	**532**	**9%**	**1,126**	**19%**	**5,987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 209.4 ; dof= 16.

Cross: ...sokongan psikologi / Integrasi di sekolah...

	INTEGRASI DI SEKOLAH...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
...SOKONGAN PSIKOLOGI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	51	7%	130	17%	156	20%	45	6%	390	51%	**772**	**100%**
YA tetapi ia tidak diperlukan	52	6%	85	10%	171	21%	56	7%	458	56%	**822**	**100%**
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	110	14%	106	13%	161	20%	51	6%	369	46%	**797**	**100%**
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	133	5%	216	8%	614	22%	200	7%	1,599	58%	**2,762**	**100%**
TIDAK tetapi ia diperlukan	400	10%	423	11%	928	24%	261	7%	1,859	48%	**3,871**	**100%**
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2,030**	**22%**	**613**	**7%**	**4,675**	**52%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 198.3 ; dof= 16.

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

Cross: ...sokongan psikologi / Integrasi di tempat kerja...

	INTEGRASI DI TEMPAT KERJA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
...SOKONGAN PSIKOLOGI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	199	26%	80	10%	207	27%	33	4%	251	33%	770	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	190	23%	89	11%	223	27%	49	6%	269	33%	820	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	257	32%	81	10%	178	22%	56	7%	224	28%	796	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	538	20%	223	8%	845	31%	181	7%	971	35%	2,758	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	1,227	32%	345	9%	1,134	29%	232	6%	923	24%	3,861	100%
TOTAL	**2,411**	**27%**	**818**	**9%**	**2,587**	**29%**	**551**	**6%**	**2,638**	**29%**	**9,005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 213.3 ; dof= 16.

Cross: ...sokongan psikologi / Akses kepada perkhidmatan sosial (cth. sokongan pekerja sosial, sokongan kerja rumah)...

	AKSES KEPADA PERKHIDMATAN SOSIAL (CTH. SOKONGAN PEKERJA SOSIAL, SOKONGAN KERJA RUMAH)...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
...SOKONGAN PSIKOLOGI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	78	10%	160	21%	236	31%	76	10%	220	29%	770	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	59	7%	115	14%	260	32%	95	12%	291	35%	820	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	149	19%	124	16%	264	33%	91	11%	168	21%	796	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	203	7%	228	8%	752	27%	327	12%	1,247	45%	2,757	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	645	17%	384	10%	1,394	36%	477	12%	961	25%	3,861	100%
TOTAL	**1,134**	**13%**	**1,011**	**11%**	**2,906**	**32%**	**1,066**	**12%**	**2,887**	**32%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 557.1 ; dof= 16.

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

Cross: ...sokongan psikologi / Akses kepada ujian klinikal...

	AKSES KEPADA UJIAN KLINIKAL...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
...SOKONGAN PSIKOLOGI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	38	5%	228	30%	243	31%	131	17%	132	17%	772	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	40	5%	200	24%	301	37%	126	15%	155	19%	822	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	88	11%	187	23%	269	34%	140	18%	113	14%	797	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	140	5%	693	25%	945	34%	467	17%	516	19%	2,761	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	331	9%	889	23%	1,415	37%	700	18%	536	14%	3,871	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2,197**	**24%**	**3,173**	**35%**	**1,564**	**17%**	**1,452**	**16%**	**9,023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 108.8 ; dof= 16.

Cross: ...sokongan psikologi / Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...

	AKSES KEPADA PRODUK KEWANGAN, SEPERTI PINJAMAN, GADAI JANJI, INSURANS ...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
...SOKONGAN PSIKOLOGI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	140	18%	24	3%	182	24%	132	17%	294	38%	772	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	160	19%	23	3%	200	24%	142	17%	297	36%	822	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	195	24%	23	3%	197	25%	155	19%	227	28%	797	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	361	13%	47	2%	699	25%	474	17%	1,179	43%	2,760	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	859	22%	83	2%	1,067	28%	745	19%	1,117	29%	3,871	100%
TOTAL	**1,715**	**19%**	**200**	**2%**	**2,345**	**26%**	**1,648**	**18%**	**3,114**	**35%**	**9,022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 207.9 ; dof= 16.

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

Cross: ...sokongan psikologi / Kehidupan sosial anda...

	KEHIDUPAN SOSIAL ANDA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
...SOKONGAN PSIKOLOGI	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	364	47%	83	11%	269	35%	17	2%	37	5%	**770**	**100%**
YA tetapi ia tidak diperlukan	369	45%	71	9%	312	38%	12	1%	56	7%	**820**	**100%**
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	523	66%	71	9%	172	22%	11	1%	19	2%	**796**	**100%**
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	1,041	38%	188	7%	1,226	44%	63	2%	239	9%	**2,757**	**100%**
TIDAK tetapi ia diperlukan	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: ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll. / Akses kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan...

	AKSES KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING DISESUAIKAN...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	**1,817**	**100%**
YA tetapi ia tidak diperlukan	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	**318**	**100%**
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	**1,257**	**100%**
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	**1,400**	**100%**
TIDAK tetapi ia diperlukan	529	13%	1,759	42%	1,581	37%	221	5%	142	3%	**4,232**	**100%**
TOTAL	**889**	**10%**	**4,020**	**45%**	**3,316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 146.4 ; dof= 16.

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

Cross: ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll. / Memahami bagaimana penyakit ini akan berkembang...

...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.	MEMAHAMI BAGAIMANA PENYAKIT INI AKAN BERKEMBANG...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	87	5%	1,145	63%	478	26%	68	4%	35	2%	1,813	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	19	6%	171	54%	106	33%	18	6%	4	1%	318	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	107	9%	685	55%	360	29%	76	6%	26	2%	1,254	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	73	5%	759	54%	449	32%	76	5%	41	3%	1,398	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	408	10%	2,239	53%	1,251	30%	256	6%	69	2%	4,223	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 113.4 ; dof= 16.

Cross: ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll. / Sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.	SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	111	10%	210	19%	441	40%	104	9%	243	22%	1,109	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	23	11%	40	19%	70	33%	24	11%	53	25%	210	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	150	21%	135	19%	276	38%	56	8%	107	15%	724	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	91	8%	158	15%	418	39%	106	10%	309	29%	1,082	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	553	19%	513	18%	1,140	40%	242	8%	414	14%	2,862	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1.056**	**18%**	**2.345**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 213.6 ; dof= 16.

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

Cross: ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll. / Integrasi di sekolah...

...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.	INTEGRASI DI SEKOLAH...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	107	6%	266	15%	402	22%	124	7%	918	51%	1,817	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	20	6%	25	8%	70	22%	34	11%	169	53%	318	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	111	9%	171	14%	317	25%	90	7%	568	45%	1,257	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	65	5%	104	7%	297	21%	89	6%	845	60%	1,400	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	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: ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll. / Integrasi di tempat kerja...

...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.	INTEGRASI DI TEMPAT KERJA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	365	20%	213	12%	526	29%	102	6%	607	33%	1,813	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	71	22%	18	6%	95	30%	34	11%	100	31%	318	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	384	31%	95	8%	355	28%	91	7%	329	26%	1,254	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	256	18%	118	8%	427	31%	92	7%	504	36%	1,397	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	1,335	32%	374	9%	1,184	28%	232	5%	1,098	26%	4,223	100%
TOTAL	**2.411**	**27%**	**818**	**9%**	**2.587**	**29%**	**551**	**6%**	**2.638**	**29%**	**9.005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 208.6 ; dof= 16.

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

Cross: ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll. / Akses kepada perkhidmatan sosial (cth. sokongan pekerja sosial, sokongan kerja rumah)...

...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.	AKSES KEPADA PERKHIDMATAN SOSIAL (CTH. SOKONGAN PEKERJA SOSIAL, SOKONGAN KERJA RUMAH)...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	144	8%	294	16%	506	28%	191	11%	677	37%	1,812	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	25	8%	31	10%	107	34%	42	13%	113	36%	318	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	190	15%	155	12%	423	34%	169	13%	317	25%	1,254	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	100	7%	100	7%	367	26%	162	12%	668	48%	1,397	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	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: ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll. / Akses kepada ujian klinikal...

...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.	AKSES KEPADA UJIAN KLINIKAL...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	61	3%	604	33%	577	32%	267	15%	307	17%	1,816	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	20	6%	77	24%	123	39%	47	15%	51	16%	318	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	99	8%	302	24%	463	37%	238	19%	155	12%	1,257	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	56	4%	340	24%	442	32%	230	16%	332	24%	1,400	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	401	9%	874	21%	1,568	37%	782	18%	607	14%	4,232	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2.197**	**24%**	**3.173**	**35%**	**1.564**	**17%**	**1.452**	**16%**	**9.023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 275.3 ; dof= 16.

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

Cross: ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll. / Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...

...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.	AKSES KEPADA PRODUK KEWANGAN, SEPERTI PINJAMAN, GADAI JANJI, INSURANS ...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	260	14%	68	4%	449	25%	306	17%	733	40%	1,816	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	49	15%	12	4%	84	26%	56	18%	117	37%	318	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	239	19%	24	2%	349	28%	285	23%	360	29%	1,257	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	207	15%	17	1%	337	24%	234	17%	604	43%	1,399	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	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: ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll. / Kehidupan sosial anda...

...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.	KEHIDUPAN SOSIAL ANDA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	747	41%	175	10%	725	40%	35	2%	130	7%	1,812	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	135	42%	21	7%	134	42%	9	3%	19	6%	318	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	683	54%	104	8%	397	32%	26	2%	44	4%	1,254	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	538	39%	95	7%	615	44%	26	2%	123	9%	1,397	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	2,468	58%	313	7%	1,193	28%	87	2%	162	4%	4,223	100%
TOTAL	**4,571**	**51%**	**708**	**8%**	**3,064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 322.2 ; dof= 16.

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

Cross: ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial / Akses kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan...

...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL	AKSES KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING DISESUAIKAN...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	83	7%	626	52%	406	34%	44	4%	43	4%	1,202	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	15	7%	106	52%	71	35%	4	2%	8	4%	204	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	117	11%	448	44%	373	36%	61	6%	27	3%	1,026	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	195	6%	1,455	46%	1,167	37%	156	5%	165	5%	3,138	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	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: ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial / Memahami bagaimana penyakit ini akan berkembang...

...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL	MEMAHAMI BAGAIMANA PENYAKIT INI AKAN BERKEMBANG...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	75	6%	741	62%	297	25%	56	5%	29	2%	1,198	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	14	7%	116	57%	61	30%	8	4%	5	2%	204	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	113	11%	551	54%	285	28%	58	6%	15	1%	1,022	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	132	4%	1,825	58%	968	31%	140	4%	72	2%	3,137	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	358	11%	1,741	51%	1,023	30%	228	7%	52	2%	3,402	100%
TOTAL	**692**	**8%**	**4,974**	**55%**	**2,634**	**29%**	**490**	**5%**	**173**	**2%**	**8,963**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165.5 ; dof= 16.

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

Cross: ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial / Sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL	SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	56	9%	234	36%	300	46%	29	4%	29	4%	648	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	9	8%	15	13%	64	53%	7	6%	25	21%	120	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	127	24%	127	24%	220	42%	22	4%	27	5%	523	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	137	6%	296	12%	854	35%	281	12%	859	35%	2,427	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	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: ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial / Integrasi di sekolah...

...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL	INTEGRASI DI SEKOLAH...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	67	6%	197	16%	288	24%	80	7%	570	47%	1,202	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	11	5%	26	13%	58	28%	15	7%	94	46%	204	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	121	12%	144	14%	258	25%	75	7%	428	42%	1,026	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	154	5%	225	7%	632	20%	182	6%	1,945	62%	3,138	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	390	11%	361	11%	783	23%	257	8%	1,619	47%	3,410	100%
TOTAL	**743**	**8%**	**953**	**11%**	**2,019**	**22%**	**609**	**7%**	**4,656**	**52%**	**8,980**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 321.6 ; dof= 16.

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

Cross: ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial / Integrasi di tempat kerja...

...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL	INTEGRASI DI TEMPAT KERJA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	215	18%	140	12%	322	27%	75	6%	446	37%	1,198	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	29	14%	24	12%	71	35%	19	9%	61	30%	204	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	308	30%	77	8%	285	28%	76	7%	276	27%	1,022	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	664	21%	259	8%	991	32%	161	5%	1,062	34%	3,137	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	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: ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial / Akses kepada perkhidmatan sosial (cth. sokongan pekerja sosial, sokongan kerja rumah)...

...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL	AKSES KEPADA PERKHIDMATAN SOSIAL (CTH. SOKONGAN PEKERJA SOSIAL, SOKONGAN KERJA RUMAH)...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	90	8%	245	20%	381	32%	111	9%	371	31%	1,198	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	11	5%	29	14%	73	36%	24	12%	67	33%	204	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	187	18%	137	13%	402	39%	122	12%	174	17%	1,022	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	146	5%	236	8%	823	26%	384	12%	1,548	49%	3,137	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	693	20%	358	11%	1,209	36%	421	12%	719	21%	3,400	100%
TOTAL	**1,127**	**13%**	**1,005**	**11%**	**2,888**	**32%**	**1,062**	**12%**	**2,879**	**32%**	**8,961**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1,079.0 ; dof= 16.

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

Cross: ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial / Akses kepada ujian klinikal...

...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL	AKSES KEPADA UJIAN KLINIKAL...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	45	4%	374	31%	379	32%	202	17%	202	17%	1,202	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	8	4%	61	30%	74	36%	37	18%	24	12%	204	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	105	10%	235	23%	380	37%	159	15%	147	14%	1,026	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	109	3%	826	26%	1,054	34%	546	17%	603	19%	3,138	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	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: ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial / Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...

...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL	AKSES KEPADA PRODUK KEWANGAN, SEPERTI PINJAMAN, GADAI JANJI, INSURANS ...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	147	12%	60	5%	314	26%	215	18%	466	39%	1,202	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	25	12%	6	3%	58	28%	40	20%	75	37%	204	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	275	27%	26	3%	278	27%	193	19%	254	25%	1,026	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	384	12%	41	1%	722	23%	545	17%	1,446	46%	3,138	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	874	26%	66	2%	956	28%	645	19%	867	25%	3,408	100%
TOTAL	**1,705**	**19%**	**199**	**2%**	**2,328**	**26%**	**1,638**	**18%**	**3,108**	**35%**	**8,978**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 534.3 ; dof= 16.

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

Cross: ...sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial / Kehidupan sosial anda...

...SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL	KEHIDUPAN SOSIAL ANDA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	516	43%	117	10%	463	39%	21	2%	81	7%	1,198	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	75	37%	15	7%	98	48%	5	2%	11	5%	204	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	610	60%	81	8%	282	28%	25	2%	24	2%	1,022	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	1,289	41%	248	8%	1,303	42%	62	2%	235	7%	3,137	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	2,058	61%	242	7%	908	27%	68	2%	124	4%	3,400	100%
TOTAL	**4,548**	**51%**	**703**	**8%**	**3,054**	**34%**	**181**	**2%**	**475**	**5%**	**8,961**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 373.8 ; dof= 16.

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

Cross: Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis? / Akses kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan...

ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?	AKSES KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING DISESUAIKAN...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, melalui organisasi pesakit	435	9%	2,407	51%	1,596	34%	160	3%	148	3%	4,746	100%
YA, melalui komuniti dalam talian	439	10%	1,937	44%	1,690	38%	221	5%	139	3%	4,426	100%
YA, melalui rangkaian tempatan (cth. sekolah)	34	9%	201	52%	124	32%	10	3%	15	4%	384	100%
TIDAK, kerana isu kebolehcapaian (cth. halangan bahasa atau teknikal)	16	11%	38	27%	67	48%	15	11%	5	4%	141	100%
TIDAK, kerana saya tidak dapat mencari orang lain yang mempunyai penyakit yang sama	115	12%	332	34%	404	41%	80	8%	45	5%	976	100%
TIDAK, kerana saya tidak mahu	41	9%	172	38%	163	36%	37	8%	35	8%	448	100%
Lain-lain, nyatakan...	40	9%	194	44%	146	33%	30	7%	30	7%	440	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4,020**	**45%**	**3,316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 233.2 ; dof= 24.

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

Cross: Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis? / Memahami bagaimana penyakit ini akan berkembang...

ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?	MEMAHAMI BAGAIMANA PENYAKIT INI AKAN BERKEMBANG...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, melalui organisasi pesakit	273	6%	3,033	64%	1,206	25%	147	3%	80	2%	**4,739**	**100%**
YA, melalui komuniti dalam talian	333	8%	2,508	57%	1,273	29%	227	5%	71	2%	**4,412**	**100%**
YA, melalui rangkaian tempatan (cth. sekolah)	30	8%	235	61%	102	27%	12	3%	5	1%	**384**	**100%**
TIDAK, kerana isu kebolehcapaian (cth. halangan bahasa atau teknikal)	24	17%	45	32%	49	35%	21	15%	2	1%	**141**	**100%**
TIDAK, kerana saya tidak dapat mencari orang lain yang mempunyai penyakit yang sama	127	13%	341	35%	369	38%	116	12%	22	2%	**975**	**100%**
TIDAK, kerana saya tidak mahu	28	6%	206	46%	166	37%	36	8%	12	3%	**448**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	39	9%	238	54%	124	28%	19	4%	19	4%	**439**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4,999**	**56%**	**2,644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9,006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 474.5 ; dof= 24.

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

Cross: Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis? / Sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial

ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?	SOKONGAN KEWANGAN TERMASUK FAEDAH KESELAMATAN SOSIAL											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, melalui organisasi pesakit	442	14%	618	20%	1,262	40%	249	8%	571	18%	**3,142**	**100%**
YA, melalui komuniti dalam talian	514	17%	545	18%	1,184	39%	264	9%	521	17%	**3,028**	**100%**
YA, melalui rangkaian tempatan (cth. sekolah)	34	16%	42	19%	84	38%	22	10%	37	17%	**219**	**100%**
TIDAK, kerana isu kebolehcapaian (cth. halangan bahasa atau teknikal)	19	27%	8	11%	27	39%	8	11%	8	11%	**70**	**100%**
TIDAK, kerana saya tidak dapat mencari orang lain yang mempunyai penyakit yang sama	111	18%	74	12%	261	41%	64	10%	121	19%	**631**	**100%**
TIDAK, kerana saya tidak mahu	46	14%	56	18%	109	34%	26	8%	83	26%	**320**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	42	14%	57	19%	104	34%	30	10%	70	23%	**303**	**100%**
TOTAL	**928**	**16%**	**1,056**	**18%**	**2,345**	**39%**	**532**	**9%**	**1,126**	**19%**	**5,987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 69.6 ; dof= 24.

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

Cross: Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis? / Integrasi di sekolah...

ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?	INTEGRASI DI SEKOLAH...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, melalui organisasi pesakit	373	8%	594	13%	1,084	23%	303	6%	2,392	50%	**4,746**	**100%**
YA, melalui komuniti dalam talian	368	8%	437	10%	955	22%	305	7%	2,361	53%	**4,426**	**100%**
YA, melalui rangkaian tempatan (cth. sekolah)	38	10%	82	21%	90	23%	18	5%	156	41%	**384**	**100%**
TIDAK, kerana isu kebolehcapaian (cth. halangan bahasa atau teknikal)	23	16%	16	11%	39	28%	7	5%	56	40%	**141**	**100%**
TIDAK, kerana saya tidak dapat mencari orang lain yang mempunyai penyakit yang sama	92	9%	70	7%	242	25%	63	6%	509	52%	**976**	**100%**
TIDAK, kerana saya tidak mahu	30	7%	36	8%	93	21%	36	8%	253	56%	**448**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	36	8%	42	10%	82	19%	27	6%	253	58%	**440**	**100%**
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2,030**	**22%**	**613**	**7%**	**4,675**	**52%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 127.4 ; dof= 24.

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

Cross: Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis? / Integrasi di tempat kerja...

ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?	INTEGRASI DI TEMPAT KERJA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, melalui organisasi pesakit	1,245	26%	489	10%	1,405	30%	253	5%	1,347	28%	**4,739**	**100%**
YA, melalui komuniti dalam talian	1,261	29%	406	9%	1,205	27%	267	6%	1,273	29%	**4,412**	**100%**
YA, melalui rangkaian tempatan (cth. sekolah)	105	27%	39	10%	120	31%	21	5%	99	26%	**384**	**100%**
TIDAK, kerana isu kebolehcapaian (cth. halangan bahasa atau teknikal)	45	32%	9	6%	42	30%	5	4%	40	28%	**141**	**100%**
TIDAK, kerana saya tidak dapat mencari orang lain yang mempunyai penyakit yang sama	259	27%	56	6%	286	29%	66	7%	307	32%	**974**	**100%**
TIDAK, kerana saya tidak mahu	90	20%	44	10%	132	29%	36	8%	146	33%	**448**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	99	23%	32	7%	114	26%	29	7%	165	38%	**439**	**100%**
TOTAL	**2,411**	**27%**	**818**	**9%**	**2,587**	**29%**	**551**	**6%**	**2,638**	**29%**	**9,005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 74.7 ; dof= 24.

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

Cross: Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis? / Akses kepada perkhidmatan sosial (cth. sokongan pekerja sosial, sokongan kerja rumah)...

ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?	AKSES KEPADA PERKHIDMATAN SOSIAL (CTH. SOKONGAN PEKERJA SOSIAL, SOKONGAN KERJA RUMAH)...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, melalui organisasi pesakit	556	12%	622	13%	1,559	33%	515	11%	1,486	31%	**4,738**	**100%**
YA, melalui komuniti dalam talian	566	13%	521	12%	1,443	33%	534	12%	1,348	31%	**4,412**	**100%**
YA, melalui rangkaian tempatan (cth. sekolah)	53	14%	68	18%	133	35%	43	11%	87	23%	**384**	**100%**
TIDAK, kerana isu kebolehcapaian (cth. halangan bahasa atau teknikal)	28	20%	8	6%	58	41%	14	10%	33	23%	**141**	**100%**
TIDAK, kerana saya tidak dapat mencari orang lain yang mempunyai penyakit yang sama	145	15%	79	8%	306	31%	123	13%	321	33%	**974**	**100%**
TIDAK, kerana saya tidak mahu	47	10%	41	9%	116	26%	59	13%	185	41%	**448**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	59	13%	58	13%	113	26%	47	11%	162	37%	**439**	**100%**
TOTAL	**1,134**	**13%**	**1,011**	**11%**	**2,906**	**32%**	**1,066**	**12%**	**2,887**	**32%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 117.7 ; dof= 24.

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

Cross: Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis? / Akses kepada ujian klinikal...

ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?	AKSES KEPADA UJIAN KLINIKAL...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, melalui organisasi pesakit	287	6%	1,458	31%	1,621	34%	689	15%	690	15%	4,745	100%
YA, melalui komuniti dalam talian	342	8%	1,057	24%	1,598	36%	800	18%	629	14%	4,426	100%
YA, melalui rangkaian tempatan (cth. sekolah)	19	5%	119	31%	133	35%	59	15%	54	14%	384	100%
TIDAK, kerana isu kebolehcapaian (cth. halangan bahasa atau teknikal)	23	16%	19	13%	48	34%	32	23%	19	13%	141	100%
TIDAK, kerana saya tidak dapat mencari orang lain yang mempunyai penyakit yang sama	89	9%	151	15%	353	36%	200	20%	183	19%	976	100%
TIDAK, kerana saya tidak mahu	24	5%	78	17%	144	32%	105	23%	97	22%	448	100%
Lain-lain, nyatakan...	31	7%	107	24%	133	30%	68	15%	101	23%	440	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2,197**	**24%**	**3,173**	**35%**	**1,564**	**17%**	**1,452**	**16%**	**9,023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 264.4 ; dof= 24.

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

Cross: Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis? / Akses kepada produk kewangan, seperti pinjaman, gadai janji, insurans ...

ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?	AKSES KEPADA PRODUK KEWANGAN, SEPERTI PINJAMAN, GADAI JANJI, INSURANS ...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, melalui organisasi pesakit	892	19%	119	3%	1,276	27%	825	17%	1,633	34%	**4,745**	**100%**
YA, melalui komuniti dalam talian	915	21%	86	2%	1,123	25%	831	19%	1,471	33%	**4,426**	**100%**
YA, melalui rangkaian tempatan (cth. sekolah)	74	19%	12	3%	107	28%	63	16%	128	33%	**384**	**100%**
TIDAK, kerana isu kebolehcapaian (cth. halangan bahasa atau teknikal)	37	26%	3	2%	40	28%	22	16%	39	28%	**141**	**100%**
TIDAK, kerana saya tidak dapat mencari orang lain yang mempunyai penyakit yang sama	175	18%	21	2%	246	25%	183	19%	350	36%	**975**	**100%**
TIDAK, kerana saya tidak mahu	71	16%	9	2%	98	22%	88	20%	182	41%	**448**	**100%**
Lain-lain, nyatakan...	94	21%	10	2%	93	21%	78	18%	165	38%	**440**	**100%**
TOTAL	**1,715**	**19%**	**200**	**2%**	**2,345**	**26%**	**1,648**	**18%**	**3,114**	**35%**	**9,022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44.9 ; dof= 24.

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

Cross: Adakah anda, atau orang yang anda sayangi, berhubung dengan orang lain yang hidup dengan penyakit jarang jumpa yang sama atau dengan penyakit jarang jumpa yang tidak didiagnosis? / Kehidupan sosial anda...

ADAKAH ANDA, ATAU ORANG YANG ANDA SAYANGI, BERHUBUNG DENGAN ORANG LAIN YANG HIDUP DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG SAMA ATAU DENGAN PENYAKIT JARANG JUMPA YANG TIDAK DIDIAGNOSIS?	KEHIDUPAN SOSIAL ANDA...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA, melalui organisasi pesakit	2,290	48%	452	10%	1,694	36%	79	2%	223	5%	4,738	100%
YA, melalui komuniti dalam talian	2,375	54%	342	8%	1,407	32%	83	2%	205	5%	4,412	100%
YA, melalui rangkaian tempatan (cth. sekolah)	189	49%	39	10%	138	36%	2	1%	16	4%	384	100%
TIDAK, kerana isu kebolehcapaian (cth. halangan bahasa atau teknikal)	75	53%	9	6%	50	35%	0	0%	7	5%	141	100%
TIDAK, kerana saya tidak dapat mencari orang lain yang mempunyai penyakit yang sama	486	50%	55	6%	338	35%	31	3%	64	7%	974	100%
TIDAK, kerana saya tidak mahu	206	46%	24	5%	170	38%	12	3%	36	8%	448	100%
Lain-lain, nyatakan...	199	45%	33	8%	156	36%	11	3%	40	9%	439	100%
TOTAL	**4,571**	**51%**	**708**	**8%**	**3,064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 109.0 ; dof= 24.

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

Cross: ...sokongan penyelarasan penjagaan seperti membantu mencari maklumat yang diperlukan mengenai penyakit dan profesional yang betul, mengatur janji temu dengan penyedia kesihatan yang berbeza, dll. / Akses kepada penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan...

...SOKONGAN PENYELARASAN PENJAGAAN SEPERTI MEMBANTU MENCARI MAKLUMAT YANG DIPERLUKAN MENGENAI PENYAKIT DAN PROFESIONAL YANG BETUL, MENGATUR JANJI TEMU DENGAN PENYEDIA KESIHATAN YANG BERBEZA, DLL.	AKSES KEPADA PENJAGAAN, RAWATAN ATAU PEMBEDAHAN YANG PALING DISESUAIKAN...											
	...TELAH MENJADI LEBIH TERUK		...TELAH BERTAMBAH BAIK		...KEKAL SAMA		TIDAK TAHU		TIDAK RELEVAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
YA dan cukup untuk memenuhi keperluan saya	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	1,817	100%
YA tetapi ia tidak diperlukan	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	318	100%
YA tetapi TIDAK cukup untuk memenuhi keperluan saya	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	1,257	100%
TIDAK tetapi ia TIDAK diperlukan	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	1,400	100%
TIDAK tetapi ia diperlukan	529	13%	1,759	42%	1,581	37%	221	5%	142	3%	4,232	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4,020**	**45%**	**3,316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 146.4 ; dof= 16.



Chapter 16.

Questions for undiagnosed respondents

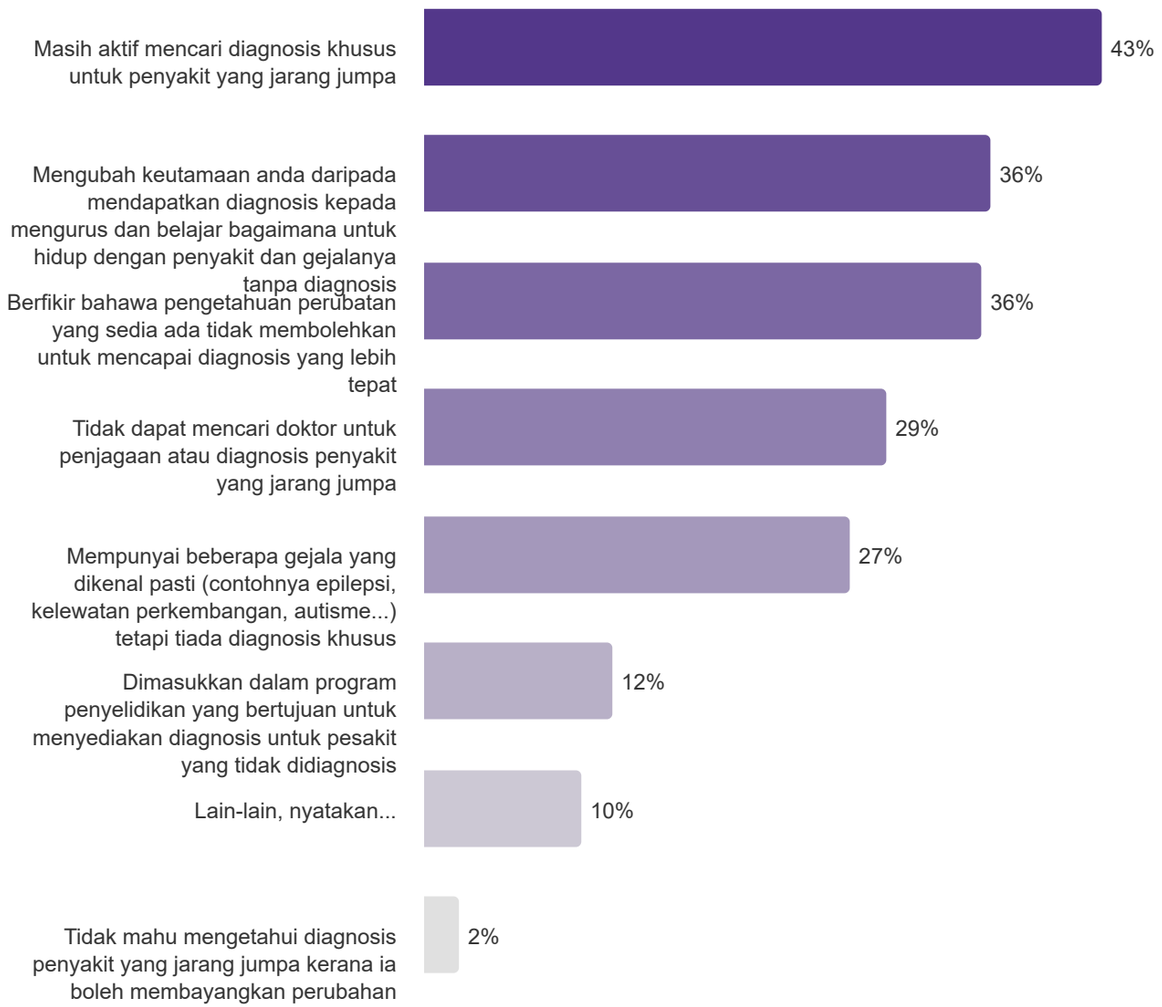
Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Sila pilih semua kenyataan yang menerangkan keadaan anda. Anda atau orang yang anda sayangi:

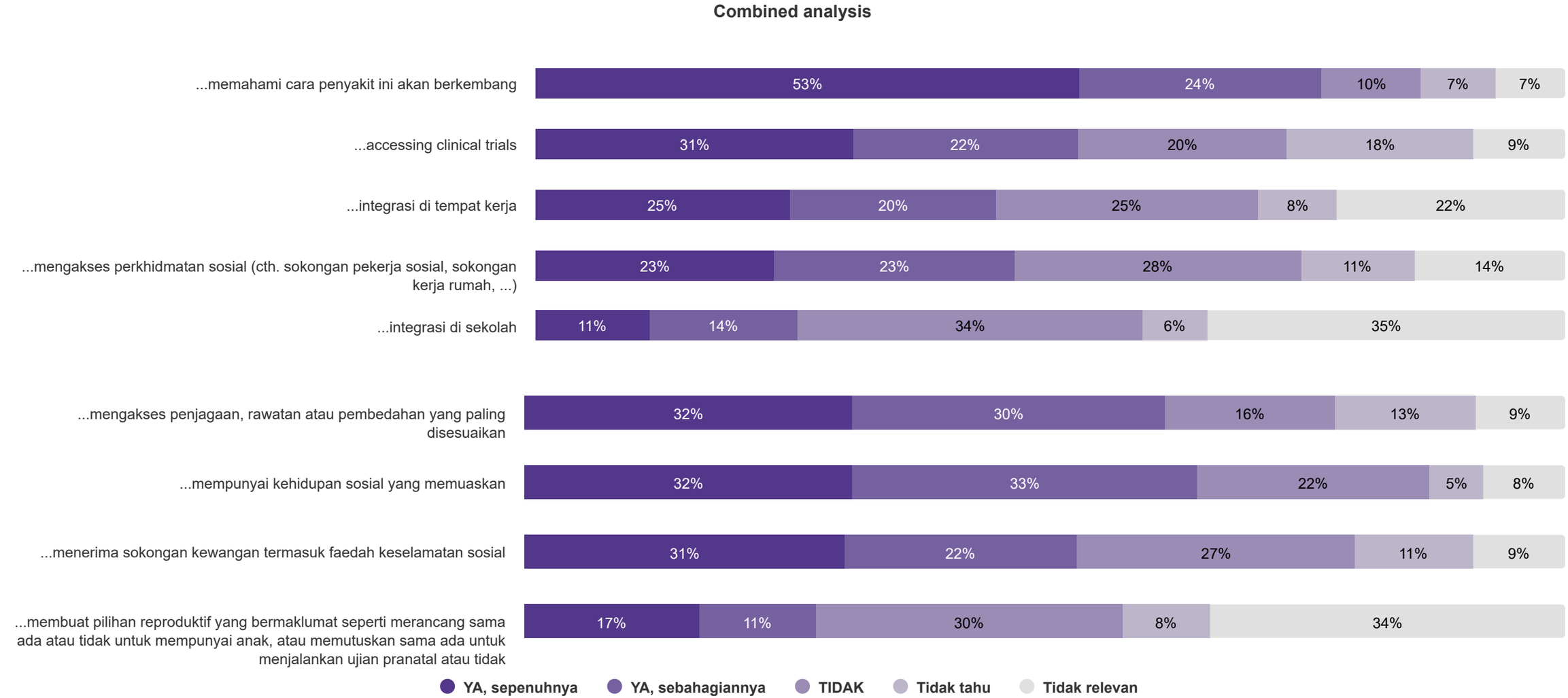


Sila pilih semua kenyataan yang menerangkan keadaan anda. Anda atau orang yang anda sayangi:

	N
Masih aktif mencari diagnosis khusus untuk penyakit yang jarang jumpa	278
Mengubah keutamaan anda daripada mendapatkan diagnosis kepada mengurus dan belajar bagaimana untuk hidup dengan penyakit dan gejalanya tanpa diagnosis	233
Berfikir bahawa pengetahuan perubatan yang sedia ada tidak membolehkan untuk mencapai diagnosis yang lebih tepat	229
Tidak dapat mencari doktor untuk penjagaan atau diagnosis penyakit yang jarang jumpa	190
Mempunyai beberapa gejala yang dikenal pasti (contohnya epilepsi, kelewatan perkembangan, autisme...) tetapi tiada diagnosis khusus	175
Dimasukkan dalam program penyelidikan yang bertujuan untuk menyediakan diagnosis untuk pesakit yang tidak didiagnosis	78
Lain-lain, nyatakan...	65
Tidak mahu mengetahui diagnosis penyakit yang jarang jumpa kerana ia boleh membayangkan perubahan dramatik	15
TOTAL	**645**

10. Consequences of being undiagnosed

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)



Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Combined analysis

	YA, SEPENUHNYA	YA, SEBAHAGIANNYA	TIDAK	TIDAK TAHU	TIDAK RELEVAN	TOTAL
...accessing clinical trials	218	154	143	127	62	**704**
...memahami cara penyakit ini akan berkembang	369	164	67	51	46	**697**
...integrasi di sekolah	79	101	236	44	244	**704**
...integrasi di tempat kerja	173	140	177	53	154	**697**
...mengakses perkhidmatan sosial (cth. sokongan pekerja sosial, sokongan kerja rumah, ...)	162	163	195	76	101	**697**

	YA, SEBAHAGIANNYA	YA, SEPENUHNYA	TIDAK	TIDAK TAHU	TIDAK RELEVAN	TOTAL
...mengakses penjagaan, rawatan atau pembedahan yang paling disesuaikan	212	223	115	95	60	**705**
...membuat pilihan reproduktif yang bermaklumat seperti merancang sama ada atau tidak untuk mempunyai anak, atau memutuskan sama ada untuk menjalankan ujian pranatal atau tidak	78	118	206	58	237	**697**
...menerima sokongan kewangan termasuk faedah keselamatan sosial	155	214	185	79	60	**693**
...mempunyai kehidupan sosial yang memuaskan	232	220	155	36	54	**697**

THANK YOU!

Thank you to all the people living with rare diseases who participated in the survey, and to the Rare Barometer partners and corporate donors in 2021.

A special thank you to our National Alliances and European Federations who helped us spread the word about the survey and contributed to the great number of respondents.

Together we can make the voice of the rare disease community stronger.



Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE