


The Journey to Diagnosis for People Living with Rare Diseases

A Rare Barometer Survey

Target population:

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

March 17 - June 15, 2022

 **13300** respondents worldwide and
10486 in Europe

 **27** languages

 **107** countries

 **1900+** diseases represented

DASHBOARD FOR EUROPE



HOW TO USE THIS DASHBOARD

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

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

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



LANGUAGES

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

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



INFORMATION

For more information

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

LIST OF CONTENT

Chapter 1: Description of the sample

Chapter 2: Average diagnosis journey

Chapter 3: Age at first symptoms

Chapter 4: Family members were previously diagnosed

Chapter 5: Symptom characteristics: body parts

Chapter 6: Symptom characteristics: types of symptoms

Chapter 7: Prevention (prenatal and at birth)

Chapter 8: Number of healthcare professionals consulted

Chapter 9: Referred to a Centre of Expertise

Chapter 10: Misdiagnosis

Chapter 11: Diagnostic tests conducted (declarative)

Chapter 12: Cross-border healthcare

Chapter 13: Support

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

Chapter 15: Consequences of diagnosis

Chapter 16: Questions for undiagnosed / unsolved cases

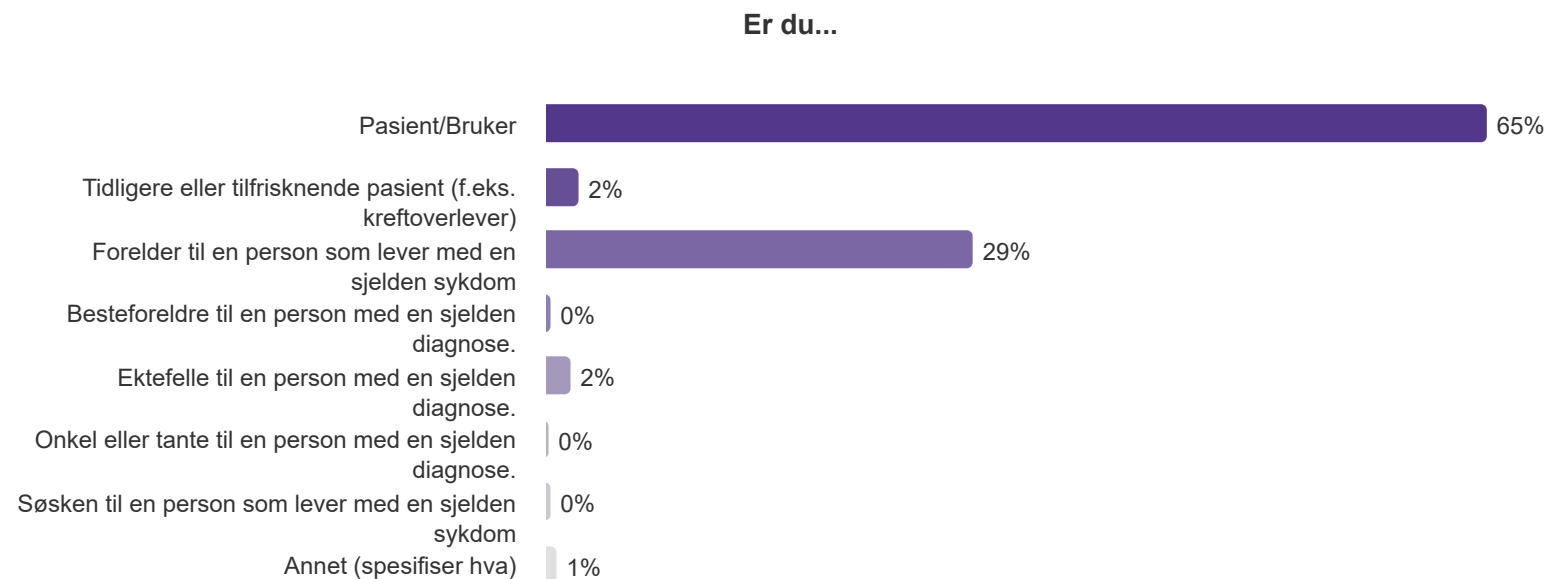


Chapter 1.

Sample description

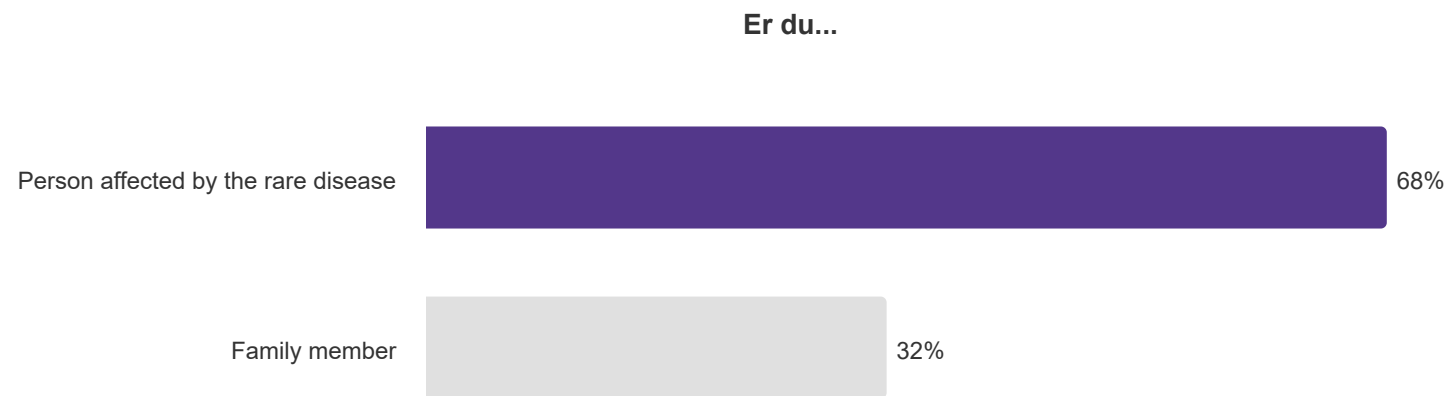
Number of respondents
10 486

Er du...	N
Pasient/Bruker	6 772
Tidligere eller tilfrisknende pasient (f.eks. kreftoverlever)	247
Forelder til en person som lever med en sjelden sykdom	3 078
Besteforeldre til en person med en sjelden diagnose.	40
Ektefelle til en person med en sjelden diagnose.	186
Onkel eller tante til en person med en sjelden diagnose.	23
Søsken til en person som lever med en sjelden sykdom	48
Annet (spesifiser hva)	92
TOTAL	10 486



Respondents can be:

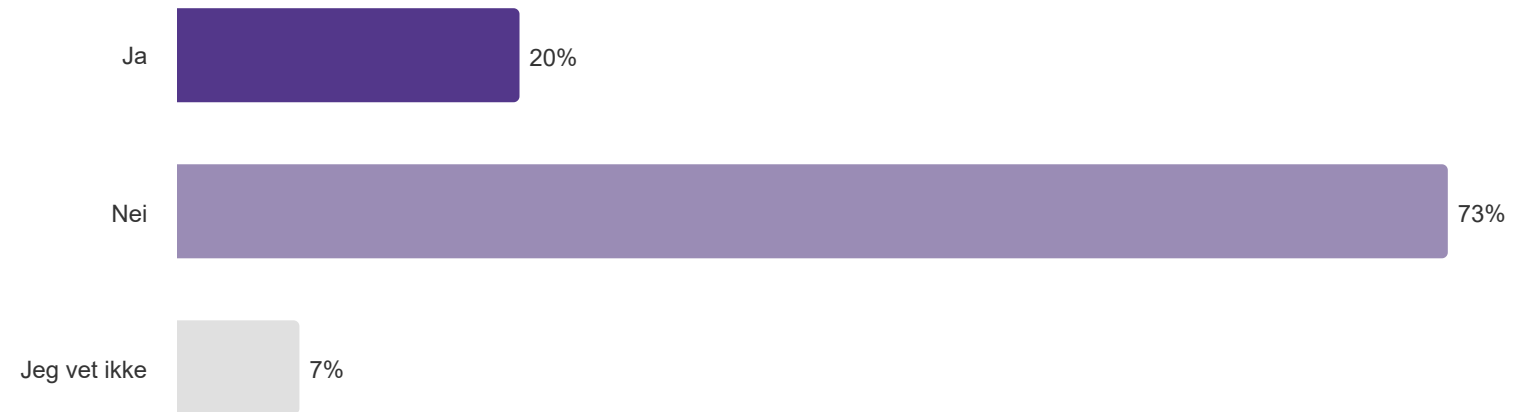
- the person directly affected by the rare disease
- or family members of the person affected (parents, grand-parents, spouses, uncles/aunts, siblings or other family member).



Er du en pasient representant, involvert i politisk påvirkningsarbeid for å fremme saken for mennesker som lever med sjeldne sykdommer?

	N
Ja	2 073
Nei	7 666
Jeg vet ikke	747
TOTAL	10 486

Er du en pasient representant, involvert i politisk påvirkningsarbeid for å fremme saken for mennesker som lever med sjeldne sykdommer?

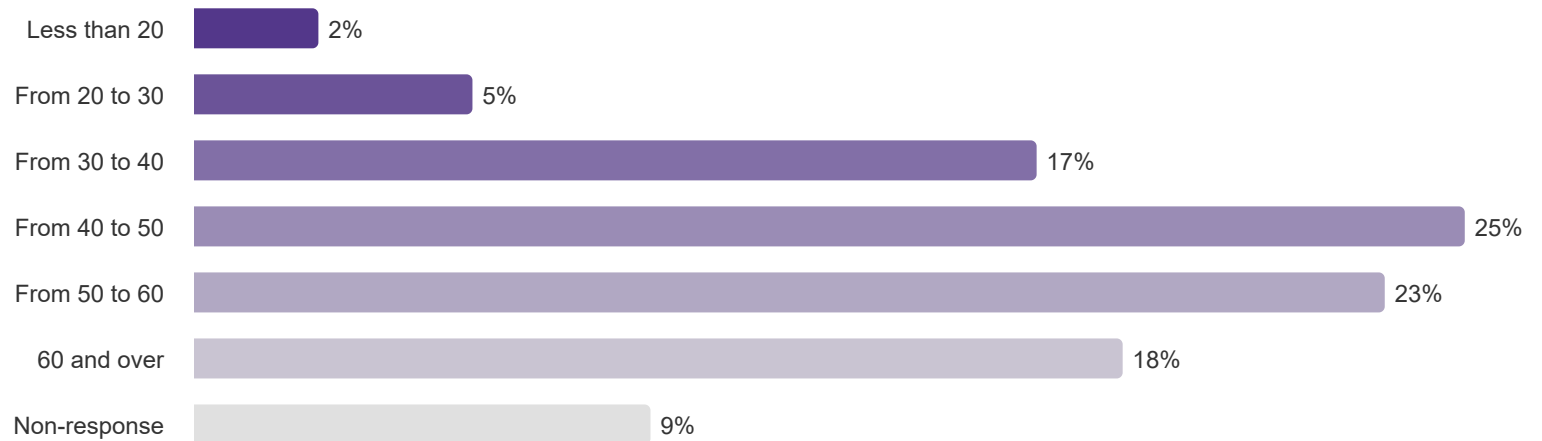


Age of the respondent when the questionnaire was filled in
 Calculated based on:
 - the date of birth of the respondent: "What is your month and year of birth?"
 - the date when questionnaire was filled (automatically saved by the software)

Age of the respondent when filling the questionnaire

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

Age of the respondent when filling the questionnaire



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

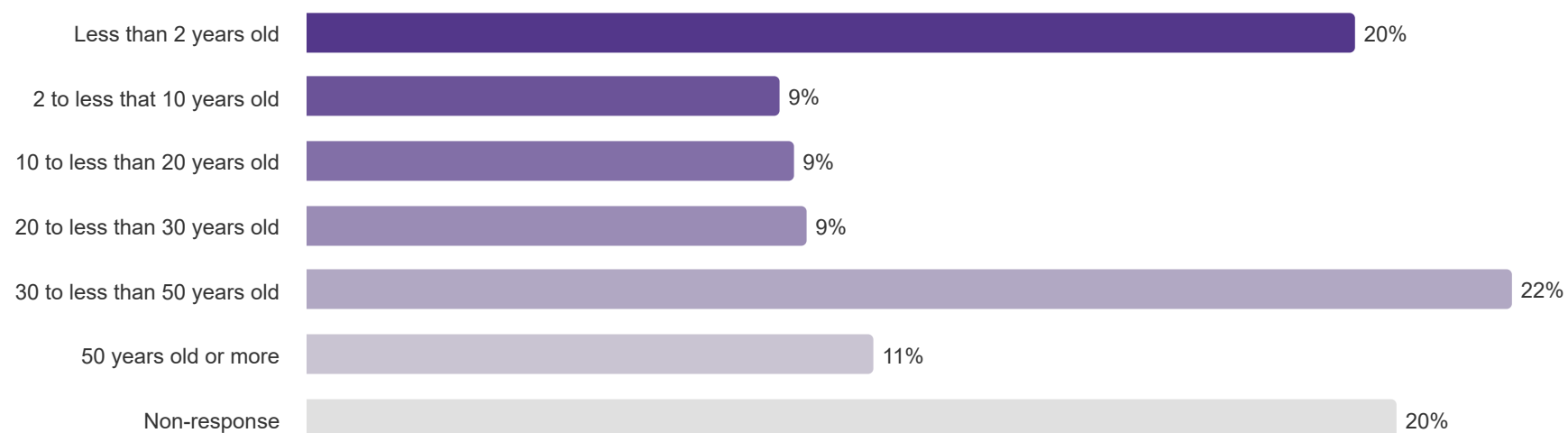
Calculated based on:

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

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

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

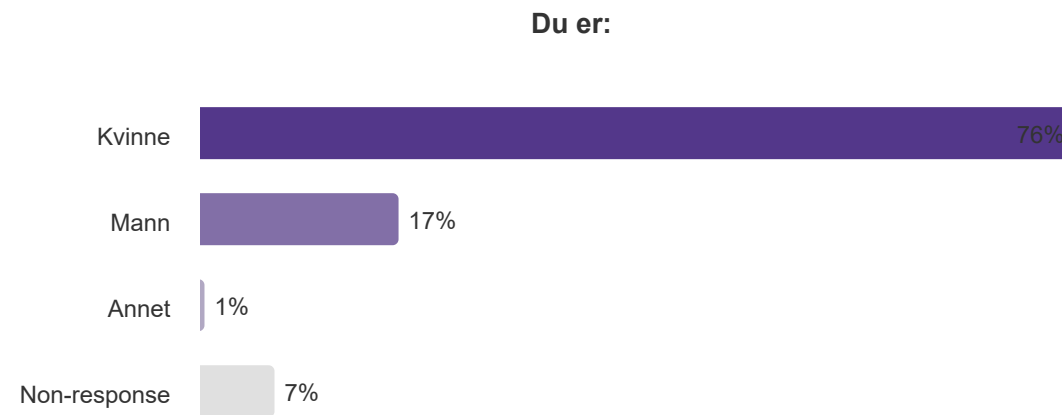
	N
Less than 2 years old	2 045
2 to less than 10 years old	925
10 to less than 20 years old	952
20 to less than 30 years old	978
30 to less than 50 years old	2 353
50 years old or more	1 107
Non-response	2 126
TOTAL	10 486



Gender of the respondent

Du er:

	N
Kvinne	7 930
Mann	1 807
Annet	56
Non-response	693
TOTAL	10 486

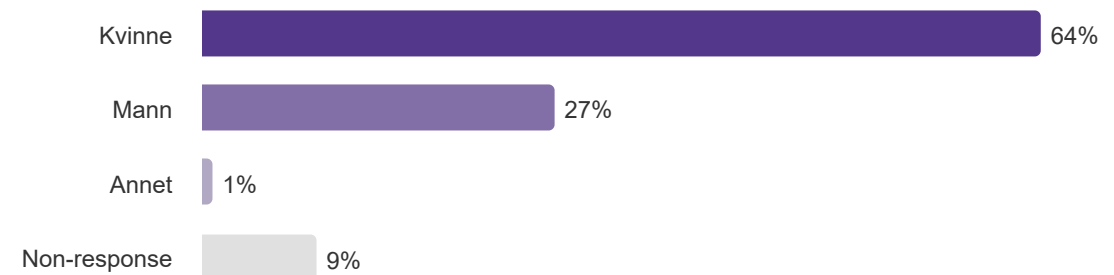


Gender of the person affected by the rare disease

Gender of the person affected by the rare disease

	N
Kvinne	6 659
Mann	2 810
Annet	101
Non-response	916
TOTAL	10 486

Gender of the person affected by the rare disease



Education of the respondent

Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning?

	N
15 eller under	455
mellom 16-19 år	2 464
mellom 20-23 år	3 022
24 eller over	3 145
TOTAL	9 086

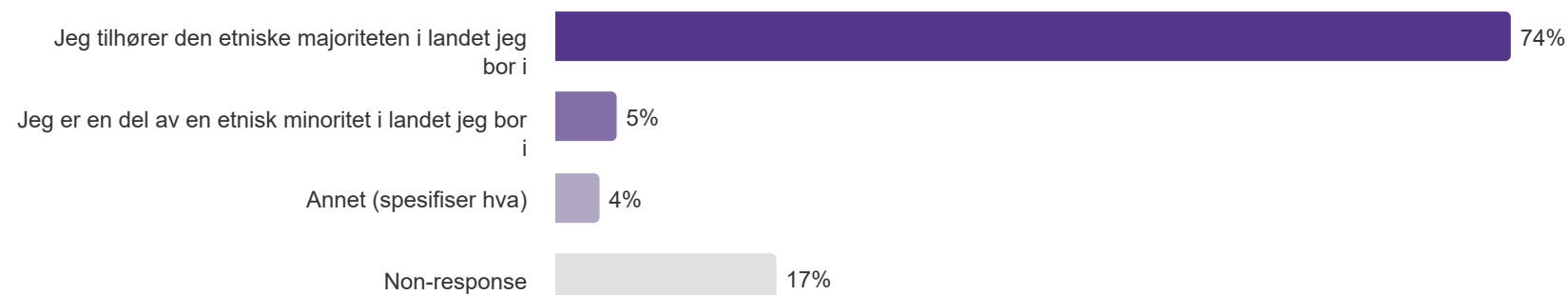
Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning?



Hvordan vil du best beskrive deg selv?

	N
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	7 125
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	465
Annet (spesifiser hva)	337
Non-response	1 653
TOTAL	9 580

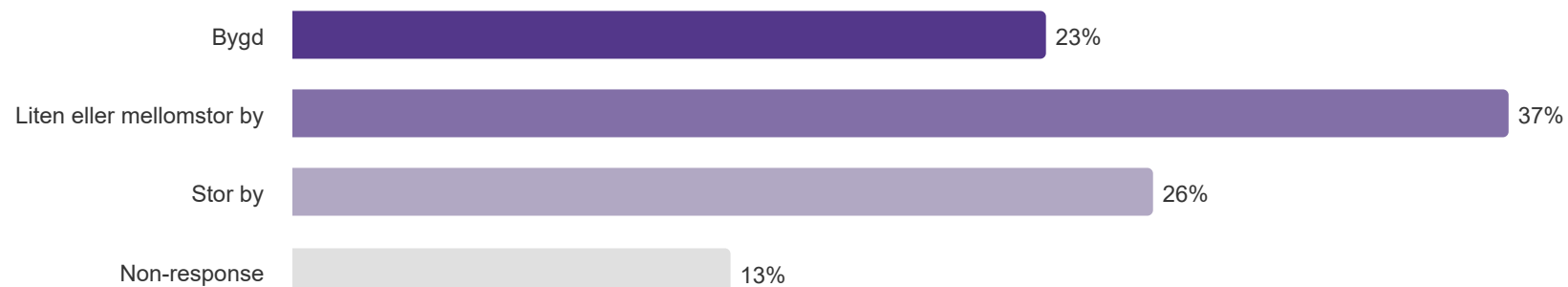
Hvordan vil du best beskrive deg selv?



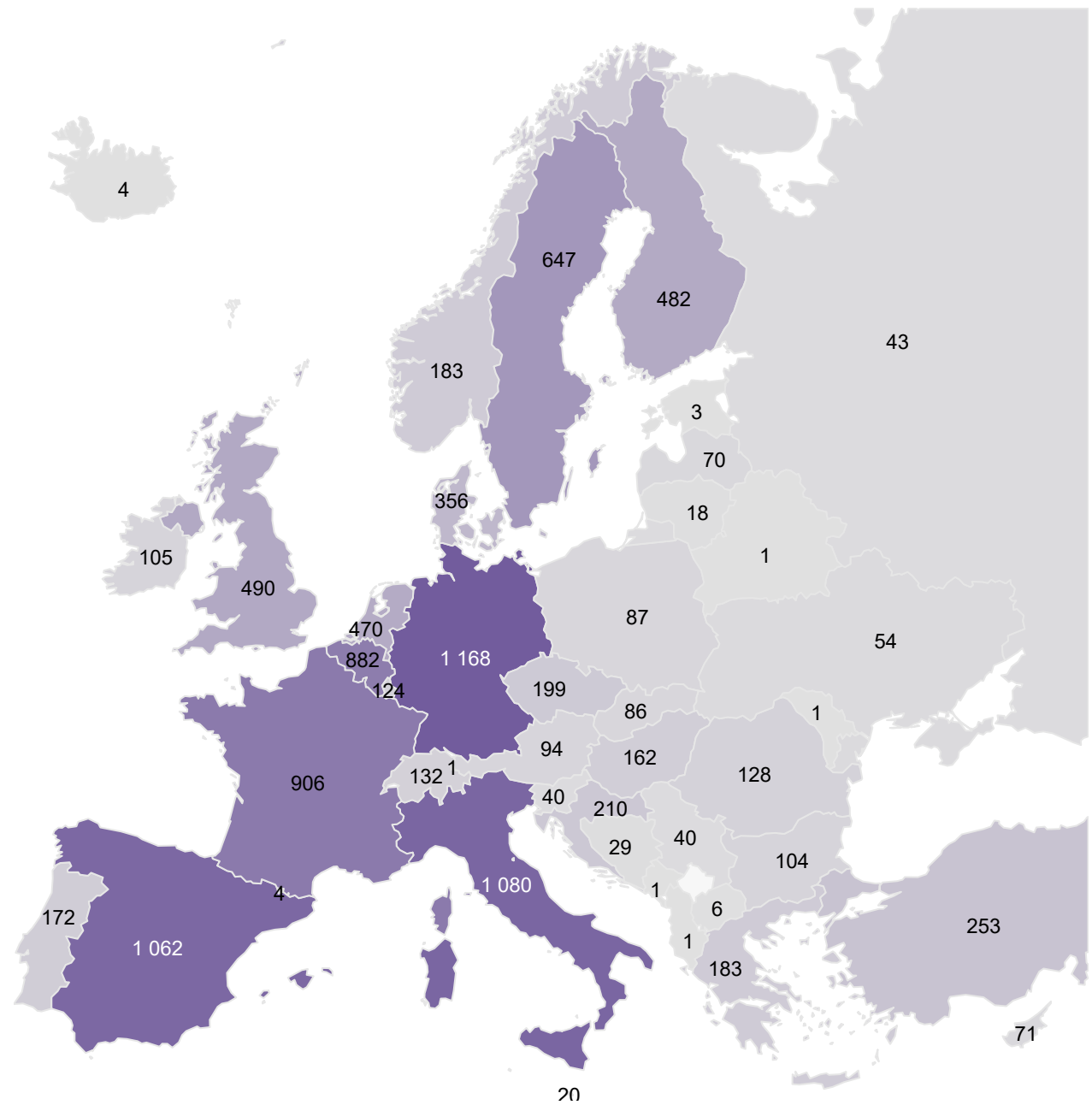
Vil du si at du, eller personen du har omsorg for, bor i en:

	N
Bygd	2 416
Liten eller mellomstor by	3 901
Stor by	2 760
Non-response	1 409
TOTAL	10 486

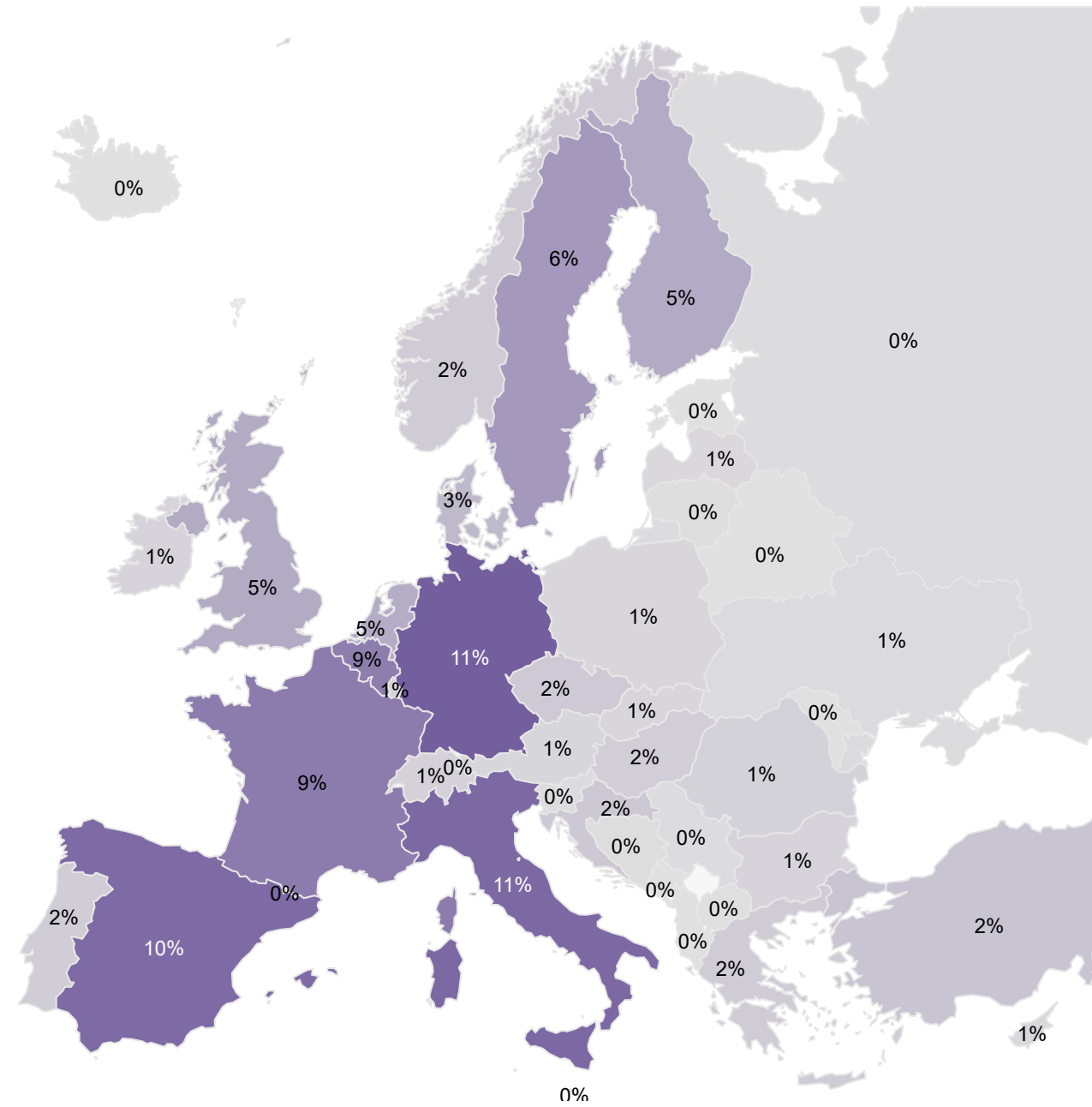
Vil du si at du, eller personen du har omsorg for, bor i en:



I hvilket land bor du i?



I hvilket land bor du i?



Questions as they appear in the questionnaire:

Vennligst velg setningen som beskriver situasjonen din, eller situasjonen til personen du har omsorg for...

	N	%
Jeg vet NAVNET på sykdommen, og den er BEKREFTET av genetiske, kliniske, medisinske avbildninger, molekylære eller biokjemiske tester (f.eks. biopsi, blod- eller urinprøve)	9 048	86%
Jeg vet NAVNET på sykdommen, men den er ennå IKKE bekreftet av genetiske, kliniske eller medisinske, molekylære eller biokjemiske tester	760	7%
Jeg har kun DELVIS informasjon om navnet på sykdommen eller genet som er involvert, eller type sykdom	306	3%
Jeg vet at sykdommen er sjelden, men navnet eller årsaken har IKKE BLITT IDENTIFISERT	348	3%
Annet (spesifiser hva)	24	0%
TOTAL	10 486	100%

Simplified items corresponding to the questions above:

Vennligst velg setningen som beskriver situasjonen din, eller situasjonen til personen du har omsorg for...

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

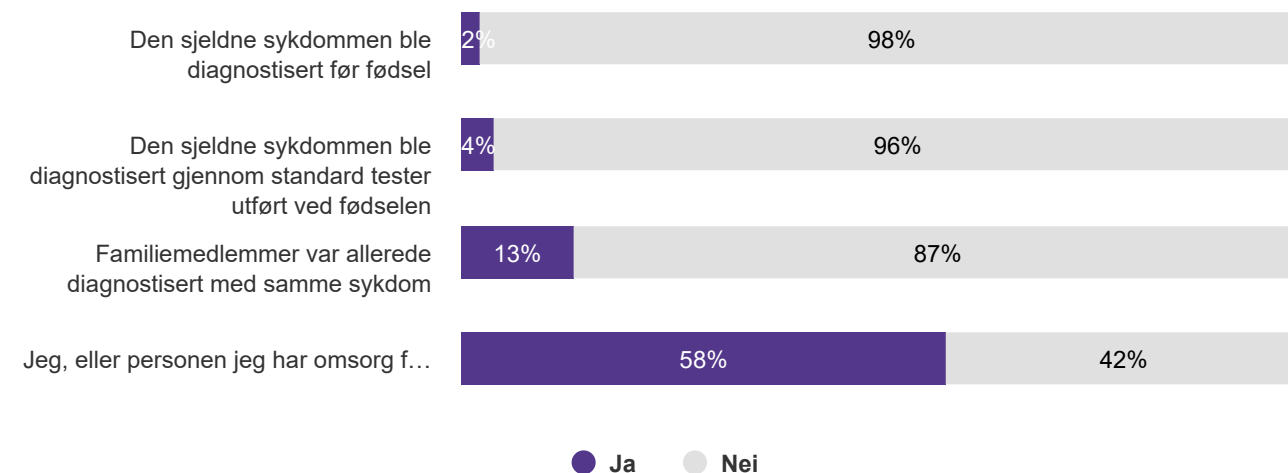
Vennligst velg setningen som beskriver situasjonen din, eller situasjonen til personen du har omsorg for...



Gjelder følgende setninger for din situasjon:

	JA	NEI	TOTAL
Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert før fødsel	222	9 513	9 735
Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert gjennom standard tester utført ved fødselen	396	9 139	9 535
Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom	1 309	8 426	9 735
Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer	5 998	4 415	10 413
TOTAL	7 925	31 493	39 418

Gjelder følgende setninger for din situasjon:



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

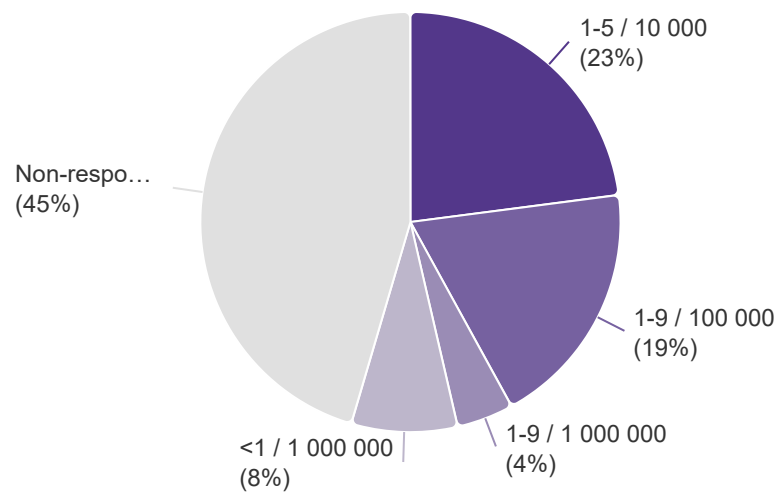
▼ Sample information : NBS_recod among "Ja"

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

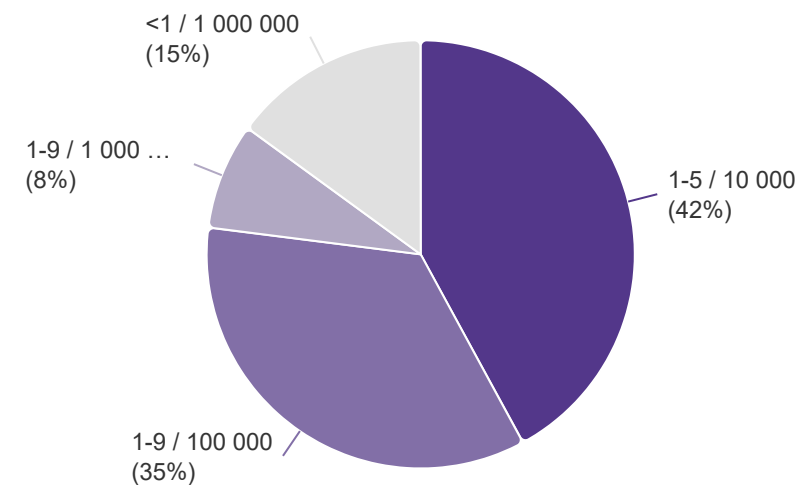
Calculation of point prevalence 2 modalities

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

Calculation point prevalence



Calculation point prevalence



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

orphanet.org

Genetic diseases

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

Genetic diseases

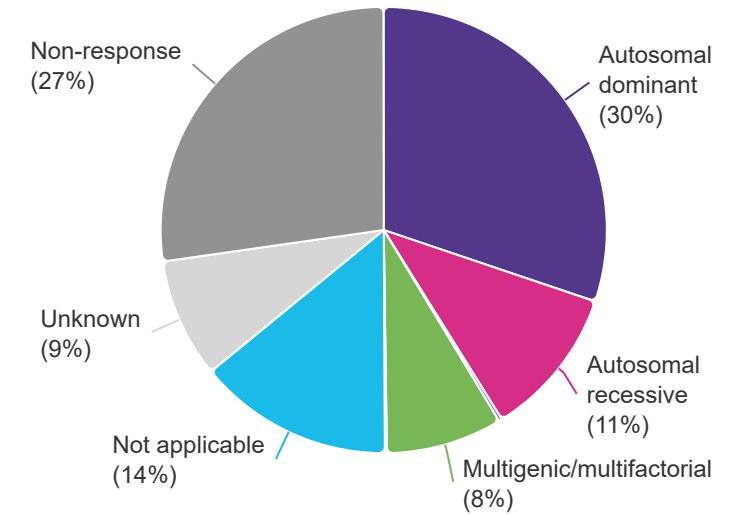


- Genetic diseases
- Non Genetic diseases
- Non-response

Transmission mode of the disease

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

Transmission mode of the disease



orphacode
1 679

Orphacode associated nomenclature (english)

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

EURORDIS European Federations

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

EURORDIS European Federations

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

Orphanet_classification

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

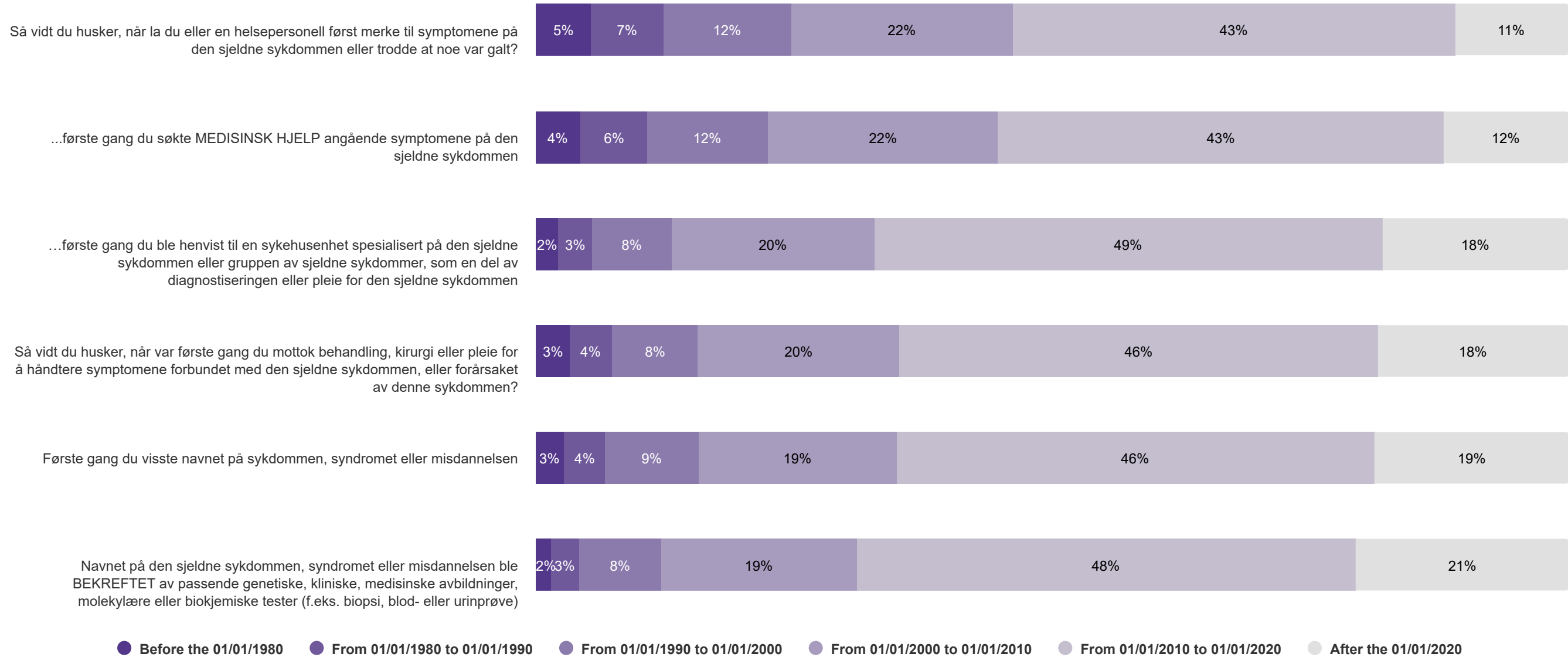
	N	%
Abdominal surgical diseases	239	3%
Allergic diseases	3	0%
Bone diseases	799	9%
Cardiac diseases	660	8%
Cardiac malformations	295	3%
Circulatory system diseases	1 351	16%
Developmental anomalies during embryogenesis	3 347	40%
Diseases due to toxic effects	3	0%
Endocrine diseases	995	12%
Gastroenterological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



Chapter 2.

Diagnosis journey

Combined analysis



Average diagnosis journey



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

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

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

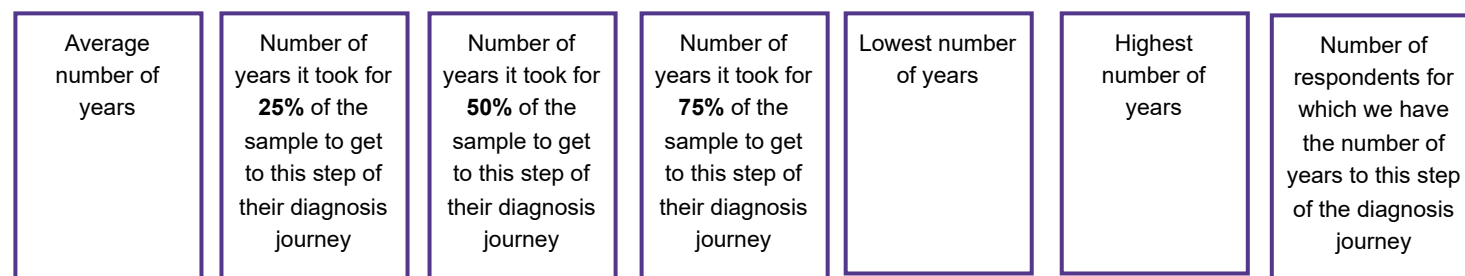
First medical contact = when they first sought medical help regarding the symptoms of the rare disease

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

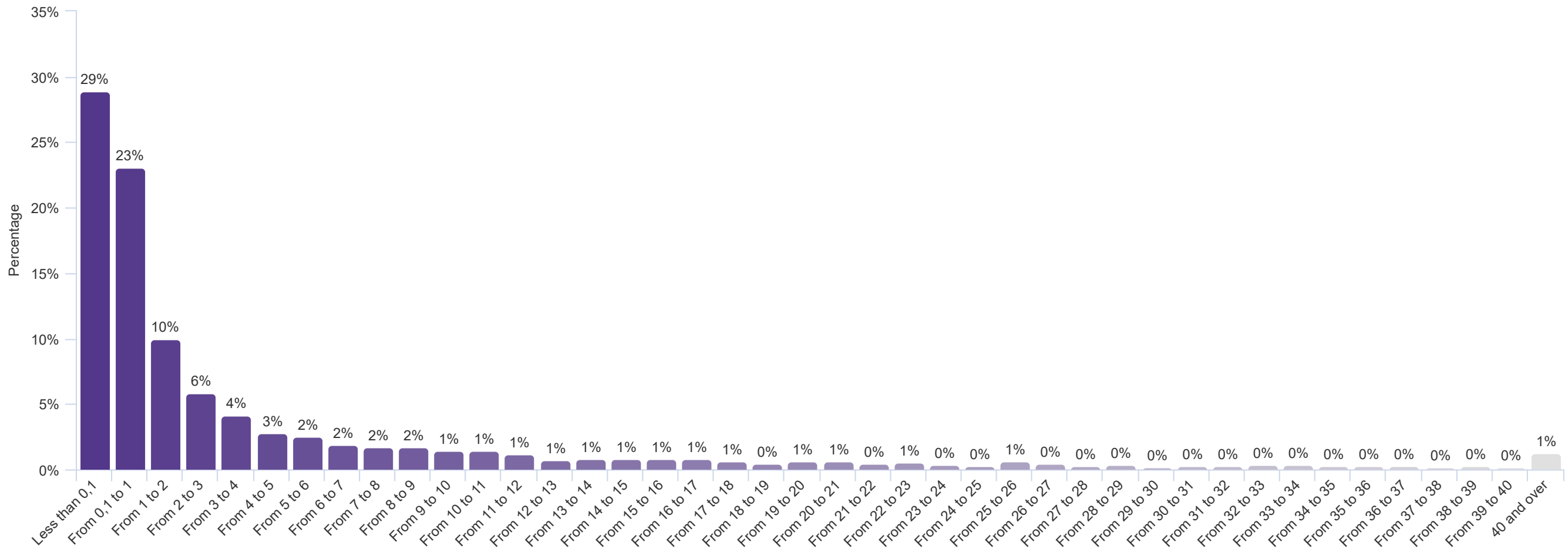
The initial diagnosis = the first time they heard the name of the rare disease, syndrome or malformation.

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

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



Time between first symptoms and confirmed diagnosis, in years



Multiple Cross

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

Mean = average time, in number of years

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

Multiple Cross

Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning?	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 eller under	0,6	292	3,7	298	4,1	170	3,9	312	4,9	253
mellom 16-19 år	0,6	1 807	3,6	1 677	3,9	951	3,4	1 835	4,9	1 495
mellom 20-23 år	0,5	2 340	3,5	2 163	3,9	1 323	3,6	2 345	4,7	1 987
24 eller over	0,4	2 435	3,5	2 303	3,8	1 372	3,7	2 454	4,7	2 067

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

Mean = average time, in number of years

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

Multiple Cross

Hvordan vil du best beskrive deg selv?	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
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	0,3	5 468	3,5	5 124	3,7	2 962	3,5	5 494	4,7	4 605
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	0,8	324	3,3	305	3,9	156	3,6	323	4,2	268
Annet (spesifiser hva)	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

Vil du si at du, eller personen du har omsorg for, bor i en:	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
Bygd	0,4	1 841	3,5	1 732	4,1	1 019	3,7	1 847	4,8	1 520
Liten eller mellomstor by	0,4	2 974	3,7	2 749	3,8	1 656	3,5	2 981	4,8	2 500
Stor by	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

Vennligst velg setningen som beskriver situasjonen din, eller situasjonen til personen du har omsorg for...	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
Jeg vet NAVNET på sykdommen, og den er BEKREFTET av genetiske, kliniske, medisinske avbildninger, molekylære eller biokjemiske tester (f.eks. biopsi, blod- eller urinprøve)	0,5	6 818	3,4	6 506	3,6	3 876	3,3	7 135	4,7	6 501
Jeg vet NAVNET på sykdommen, men den er ennå IKKE bekreftet av genetiske, kliniske eller medisinske, molekylære eller biokjemiske tester	0,8	566	5,2	475	6,1	228	6,6	539	-6,0	3
Jeg har kun DELVIS informasjon om navnet på sykdommen eller genet som er involvert, eller type sykdom	-0,2	190	3,1	167	6,5	95	6,2	167	-0,7	2
Jeg vet at sykdommen er sjelden, men navnet eller årsaken har IKKE BLITT IDENTIFISERT	0,7	241	2,7	168	4,7	134	2,5	2	0,1	1
Annet (spesifiser hva)	0,9	5	9,7	6	11,0	2		0		0

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

Multiple Cross

Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer	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
Ja	0,5	4 422	3,3	4 272	3,9	4 334	<u>3.0</u>	4 491	<u>4.3</u>	3 875
Nei	0,5	3 345	3,8	2 999	33,0	1	<u>4.4</u>	3 299	<u>5.4</u>	2 594

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Mean = average time, in number of years

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

Multiple Cross

Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom	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
Ja	<u>1.9</u>	785	<u>5.7</u>	757	<u>5.9</u>	527	<u>1.3</u>	834	<u>7.1</u>	707
Nei	0,3	6 552	3,2	6 175	3,4	3 543	3,8	6 840	4,4	5 797

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Mean = average time, in number of years

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

Multiple Cross

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Mean = average time, in number of years

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

Disease prevalence:

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

Source: orpha.data

Multiple Cross

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Mean = average time, in number of years

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



Chapter 3.

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

Multiple Cross

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 64,8.

Inter variance= 2 821,1. Intra variance= 43,5.



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

Mean = average time, in number of years

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

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

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAN 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	1 069	18%	550	10%	750	13%	800	14%	1 882	33%	735	13%	5 786	100%
Mann	939	38%	360	14%	188	8%	174	7%	461	19%	369	15%	2 491	100%
Annet	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: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAN 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	114	29%	64	17%	51	13%	31	8%	81	21%	46	12%	387	100%
mellom 16-19 år	434	20%	230	11%	236	11%	243	11%	659	31%	353	16%	2 155	100%
mellom 20-23 år	668	25%	315	12%	285	10%	323	12%	771	28%	357	13%	2 719	100%
24 eller over	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.

Cross: Vil du si at du, eller personen du har omsorg for, bor i en: / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

VIL DU SI AT DU, ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR, BOR I EN:	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Bygd	536	25%	215	10%	234	11%	221	10%	642	30%	305	14%	2 153	100%
Liten eller mellomstor by	828	24%	396	11%	392	11%	425	12%	971	28%	450	13%	3 462	100%
Stor by	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)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
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.

Cross: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

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

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	1 612	25%	705	11%	<u>716</u>	<u>11%</u>	723	11%	1 778	28%	836	13%	6 370	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	107	27%	<u>57</u>	<u>14%</u>	36	9%	<u>61</u>	<u>15%</u>	113	28%	<u>26</u>	<u>7%</u>	400	100%
Annet (spesifiser hva)	73	25%	28	10%	<u>20</u>	<u>7%</u>	27	9%	92	32%	<u>49</u>	<u>17%</u>	289	100%
TOTAL	1 792	25%	790	11%	772	11%	811	11%	1 983	28%	911	13%	7 059	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Vennligst velg setningen som beskriver situasjonen din, eller situasjonen til personen du har omsorg for...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	VENNLIGST VELG SETNINGEN SOM BESKRIVER SITUASJONEN DIN, ELLER SITUASJONEN TIL PERSONEN DU HAR OMSORG FOR...									
	CONFIRMED DIAGNOSIS		INITIAL DIAGNOSIS		PARTIAL DIAGNOSIS		UNSOLVED CASE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 838	90%	95	5%	48	2%	64	3%	2 045	100%
2 to less than 10 years old	814	88%	54	6%	27	3%	30	3%	925	100%
10 to less than 20 years old	789	83%	98	10%	27	3%	38	4%	952	100%
20 to less than 30 years old	850	87%	79	8%	21	2%	28	3%	978	100%
30 to less than 50 years old	2 009	85%	188	8%	69	3%	87	4%	2 353	100%
50 years old or more	973	88%	79	7%	21	2%	34	3%	1 107	100%
TOTAL	7 273	87%	593	7%	213	3%	281	3%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

...FORSTYRRENDE ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJONER	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAN 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	726	31%	342	15%	274	12%	219	9%	539	23%	214	9%	2 314	100%
Nei	1 243	22%	557	10%	644	11%	717	13%	1 705	30%	851	15%	5 717	100%
Jeg vet ikke	76	23%	26	8%	34	10%	42	13%	109	33%	42	13%	329	100%
TOTAL	2 045	24%	925	11%	952	11%	978	12%	2 353	28%	1 107	13%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...intellektuelle funksjonshemminger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft) / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

...INTELLEKTUELLE FUNKSJONSHEMMINGER ELLER KOGNITIVE SYMPTOMER (DVS. PROBLEMER MED HUKOMMELSE, SPRÅK, TENKNING ELLER DØMMEKRAFT)	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	%
Ja	<u>900</u>	<u>38%</u>	<u>314</u>	<u>13%</u>	<u>190</u>	<u>8%</u>	<u>210</u>	<u>9%</u>	<u>563</u>	<u>24%</u>	<u>189</u>	<u>8%</u>	2 366	100%
Nei	<u>1 099</u>	<u>19%</u>	<u>586</u>	<u>10%</u>	<u>744</u>	<u>13%</u>	<u>733</u>	<u>13%</u>	<u>1 723</u>	<u>30%</u>	<u>874</u>	<u>15%</u>	5 759	100%
Jeg vet ikke	46	20%	25	11%	18	8%	35	15%	67	29%	<u>44</u>	<u>19%</u>	235	100%
TOTAL	2 045	24%	925	11%	952	11%	978	12%	2 353	28%	1 107	13%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...kliniske symptomer som kommer og går / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	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	%
Ja	<u>963</u>	<u>20%</u>	506	10%	<u>600</u>	<u>12%</u>	<u>651</u>	<u>14%</u>	<u>1 488</u>	<u>31%</u>	612	13%	4 820	100%
Nei	<u>908</u>	<u>30%</u>	<u>359</u>	<u>12%</u>	<u>295</u>	<u>10%</u>	<u>282</u>	<u>9%</u>	<u>723</u>	<u>24%</u>	413	14%	2 980	100%
Jeg vet ikke	<u>174</u>	<u>31%</u>	60	11%	57	10%	<u>45</u>	<u>8%</u>	142	25%	82	15%	560	100%
TOTAL	2 045	24%	925	11%	952	11%	978	12%	2 353	28%	1 107	13%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv. / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAN 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	821	14%	555	10%	752	13%	795	14%	1 939	34%	804	14%	5 666	100%
Nei	966	42%	307	14%	176	8%	170	7%	379	17%	276	12%	2 274	100%
Jeg vet ikke	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: ...plutselige symptomer som krever akutt behandling / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAN 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	891	24%	397	11%	435	12%	491	13%	1 072	29%	458	12%	3 744	100%
Nei	1 040	25%	479	11%	476	11%	440	11%	1 150	28%	594	14%	4 179	100%
Jeg vet ikke	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.

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDJE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>134</u>	<u>14%</u>	89	9%	<u>144</u>	<u>15%</u>	<u>164</u>	<u>17%</u>	<u>297</u>	<u>31%</u>	119	13%	947	100%
Nei	<u>1 795</u>	<u>26%</u>	775	11%	<u>737</u>	<u>11%</u>	<u>758</u>	<u>11%</u>	<u>1 873</u>	<u>27%</u>	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) / Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>1 219</u>	<u>60%</u>	<u>817</u>	<u>40%</u>	2 036	100%
2 to less than 10 years old	540	59%	380	41%	920	100%
10 to less than 20 years old	537	57%	413	43%	950	100%
20 to less than 30 years old	535	55%	441	45%	976	100%
30 to less than 50 years old	1 312	56%	1 028	44%	2 340	100%
50 years old or more	644	58%	460	42%	1 104	100%
TOTAL	4 787	57%	3 539	43%	8 326	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?													
	0		1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>46</u>	<u>2%</u>	<u>270</u>	<u>13%</u>	<u>848</u>	<u>41%</u>	379	19%	138	7%	364	18%	2 045	100%
2 to less than 10 years old	11	1%	<u>70</u>	<u>8%</u>	381	41%	194	21%	74	8%	<u>195</u>	<u>21%</u>	925	100%
10 to less than 20 years old	9	1%	<u>70</u>	<u>7%</u>	<u>346</u>	<u>36%</u>	182	19%	86	9%	<u>259</u>	<u>27%</u>	952	100%
20 to less than 30 years old	6	1%	93	10%	424	43%	185	19%	79	8%	<u>191</u>	<u>20%</u>	978	100%
30 to less than 50 years old	<u>17</u>	<u>1%</u>	<u>217</u>	<u>9%</u>	1 062	45%	<u>530</u>	<u>23%</u>	197	8%	<u>330</u>	<u>14%</u>	2 353	100%
50 years old or more	12	1%	<u>138</u>	<u>12%</u>	<u>605</u>	<u>55%</u>	<u>193</u>	<u>17%</u>	<u>68</u>	<u>6%</u>	<u>91</u>	<u>8%</u>	1 107	100%

■ 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) / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>338</u>	<u>17%</u>	<u>679</u>	<u>33%</u>	<u>1 028</u>	<u>50%</u>	2 045	100%
2 to less than 10 years old	176	19%	377	41%	<u>372</u>	<u>40%</u>	925	100%
10 to less than 20 years old	176	18%	<u>489</u>	<u>51%</u>	<u>287</u>	<u>30%</u>	952	100%
20 to less than 30 years old	185	19%	<u>507</u>	<u>52%</u>	<u>286</u>	<u>29%</u>	978	100%
30 to less than 50 years old	479	20%	<u>1 183</u>	<u>50%</u>	<u>691</u>	<u>29%</u>	2 353	100%
50 years old or more	<u>242</u>	<u>22%</u>	<u>420</u>	<u>38%</u>	<u>445</u>	<u>40%</u>	1 107	100%
TOTAL	1 596	19%	3 655	44%	3 109	37%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	206	10%	717	35%	1 122	55%	2 045	100%
2 to less than 10 years old	91	10%	458	50%	376	41%	925	100%
10 to less than 20 years old	96	10%	597	63%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	115	12%	561	57%	302	31%	978	100%
30 to less than 50 years old	334	14%	1 249	53%	770	33%	2 353	100%
50 years old or more	139	13%	420	38%	548	50%	1 107	100%
TOTAL	981	12%	4 002	48%	3 377	40%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Genetiske tester som ser etter genetiske endringer (også kalt mutasjoner eller varianter)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	GENETISKE TESTER SOM SER ETTER GENETISKE ENDRINGER (OGSÅ KALT MUTASJONER ELLER VARIANTER)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE/HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>1 648</u>	<u>81%</u>	<u>332</u>	<u>16%</u>	<u>65</u>	<u>3%</u>	2 045	100%
2 to less than 10 years old	<u>657</u>	<u>71%</u>	<u>218</u>	<u>24%</u>	<u>50</u>	<u>5%</u>	925	100%
10 to less than 20 years old	484	51%	388	41%	80	8%	952	100%
20 to less than 30 years old	<u>425</u>	<u>43%</u>	<u>461</u>	<u>47%</u>	<u>92</u>	<u>9%</u>	978	100%
30 to less than 50 years old	<u>863</u>	<u>37%</u>	<u>1 304</u>	<u>55%</u>	186	8%	2 353	100%
50 years old or more	<u>300</u>	<u>27%</u>	<u>681</u>	<u>62%</u>	<u>126</u>	<u>11%</u>	1 107	100%
TOTAL	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) / Andre tester, som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ANDRE TESTER, SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE/HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>1 788</u>	<u>87%</u>	<u>190</u>	<u>9%</u>	<u>67</u>	<u>3%</u>	2 045	100%
2 to less than 10 years old	<u>830</u>	<u>90%</u>	<u>73</u>	<u>8%</u>	22	2%	925	100%
10 to less than 20 years old	<u>894</u>	<u>94%</u>	<u>37</u>	<u>4%</u>	21	2%	952	100%
20 to less than 30 years old	<u>919</u>	<u>94%</u>	49	5%	<u>10</u>	<u>1%</u>	978	100%
30 to less than 50 years old	<u>2 192</u>	<u>93%</u>	<u>123</u>	<u>5%</u>	<u>38</u>	<u>2%</u>	2 353	100%
50 years old or more	<u>1 038</u>	<u>94%</u>	<u>49</u>	<u>4%</u>	20	2%	1 107	100%
TOTAL	7 001	88%	751	9%	158	2%	8 000	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...du hadde ikke råd til det

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... ...DU HADDE IKKE RÅD TIL DET							
	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	199	10%	<u>1 565</u>	<u>77%</u>	<u>281</u>	<u>14%</u>	2 045	100%
2 to less than 10 years old	<u>111</u>	<u>12%</u>	<u>679</u>	<u>73%</u>	<u>135</u>	<u>15%</u>	925	100%
10 to less than 20 years old	110	12%	639	67%	203	21%	952	100%
20 to less than 30 years old	112	11%	<u>638</u>	<u>65%</u>	228	23%	978	100%
30 to less than 50 years old	249	11%	<u>1 509</u>	<u>64%</u>	<u>595</u>	<u>25%</u>	2 353	100%
50 years old or more	<u>56</u>	<u>5%</u>	<u>681</u>	<u>62%</u>	<u>370</u>	<u>33%</u>	1 107	100%
TOTAL	837	10%	5 711	68%	1 812	22%	8 360	

■ 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) / ...det ikke var tilgjengelig i ditt land

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... ...DET IKKE VAR TILGJENGELIG I DITT LAND							
	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>279</u>	<u>14%</u>	<u>1 482</u>	<u>72%</u>	<u>284</u>	<u>14%</u>	2 045	100%
2 to less than 10 years old	<u>124</u>	<u>13%</u>	<u>667</u>	<u>72%</u>	<u>134</u>	<u>14%</u>	925	100%
10 to less than 20 years old	<u>131</u>	<u>14%</u>	597	63%	224	24%	952	100%
20 to less than 30 years old	98	10%	626	64%	254	26%	978	100%
30 to less than 50 years old	<u>213</u>	<u>9%</u>	<u>1 467</u>	<u>62%</u>	<u>673</u>	<u>29%</u>	2 353	100%
50 years old or more	<u>74</u>	<u>7%</u>	<u>628</u>	<u>57%</u>	<u>405</u>	<u>37%</u>	1 107	100%
TOTAL	919	11%	5 467	65%	1 974	24%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...helsepersonell var motvillige eller ikke tilstrekkelig informert

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

...HELSEPERSONELL VAR MOTVILLIGE ELLER IKKE TILSTREKkelig INFORMERT

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

	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Less than 2 years old	543	27%	<u>1 254</u>	<u>61%</u>	<u>248</u>	<u>12%</u>	2 045
2 to less than 10 years old	<u>272</u>	<u>29%</u>	<u>535</u>	<u>58%</u>	<u>118</u>	<u>13%</u>	925	100%
10 to less than 20 years old	<u>321</u>	<u>34%</u>	<u>453</u>	<u>48%</u>	178	19%	952	100%
20 to less than 30 years old	<u>295</u>	<u>30%</u>	<u>478</u>	<u>49%</u>	205	21%	978	100%
30 to less than 50 years old	608	26%	<u>1 141</u>	<u>48%</u>	<u>604</u>	<u>26%</u>	2 353	100%
50 years old or more	<u>183</u>	<u>17%</u>	556	50%	<u>368</u>	<u>33%</u>	1 107	100%
TOTAL	2 222	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) / Til din kunnskap, var den eller de genetiske testene som ble utført målrettet...

TIL DIN KUNNSKAP, VAR DEN ELLER DE GENETISKE TESTENE SOM BLE UTFØRT MÅLRETTET...

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

	BARE ETT GEN		FLERE GEN SAMTIDIG (GENPANEL)		HELE DNA (HELGENOMSEKV...		ALLE GENENE (HELEKSOMSEKVE...		SVULSTEN (GENETISK PROFILERING AV EN SVULST)		ANNET (EPIGENOM, RNA, ETC.)		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Less than 2 years old	456	28%	532	32%	<u>341</u>	<u>21%</u>	<u>269</u>	<u>16%</u>	<u>17</u>	<u>1%</u>	41	2%	<u>369</u>	<u>22%</u>	1 648
2 to less than 10 years old	161	25%	216	33%	119	18%	77	12%	14	2%	12	2%	175	27%	657	
10 to less than 20 years old	113	23%	170	35%	<u>48</u>	<u>10%</u>	<u>33</u>	<u>7%</u>	13	3%	8	2%	<u>154</u>	<u>32%</u>	484	
20 to less than 30 years old	122	29%	144	34%	54	13%	<u>22</u>	<u>5%</u>	16	4%	12	3%	118	28%	425	
30 to less than 50 years old	233	27%	277	32%	<u>98</u>	<u>11%</u>	<u>56</u>	<u>6%</u>	<u>43</u>	<u>5%</u>	15	2%	<u>260</u>	<u>30%</u>	863	
50 years old or more	<u>88</u>	<u>28%</u>	<u>88</u>	<u>27%</u>	<u>85</u>	<u>18%</u>	<u>44</u>	<u>5%</u>	0	0%	0	0%	<u>164</u>	<u>25%</u>	288	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Har du noen gang forespurt et privat selskap eller laboratorium om å utføre genetisk testing for å diagnostisere sykdommen?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	HAR DU NOEN GANG FORESPURT ET PRIVAT SELSKAP ELLER LABORATORIUM OM Å UTFØRE GENETISK TESTING FOR Å DIAGNOSTISERE SYKDOMMEN?							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI, ALDRI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	177	11%	84	5%	1 387	84%	1 648	100%
2 to less than 10 years old	<u>83</u>	<u>13%</u>	35	5%	<u>539</u>	<u>82%</u>	657	100%
10 to less than 20 years old	54	11%	18	4%	412	85%	484	100%
20 to less than 30 years old	38	9%	17	4%	370	87%	425	100%
30 to less than 50 years old	86	10%	44	5%	733	85%	863	100%
50 years old or more	<u>20</u>	<u>7%</u>	12	4%	<u>268</u>	<u>89%</u>	300	100%
TOTAL	150	10%	210	5%	6 700	85%	1 648	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) / Generelt, hvor fornøyd er du med hvordan resultatene av de GENETISKE TESTENE ble gitt til deg?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	GENERELT, HVOR FORNØYD ER DU MED HVORDAN RESULTATENE AV DE GENETISKE TESTENE BLE GITT TIL DEG?													
	SVÆRT MISFORNØYD		MISFORNØYD		VERKEN FORNØYD ELLER MISFORNØYD		FORNØYD		VELDIG FORNØYD		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>197</u>	<u>12%</u>	200	12%	343	21%	572	35%	267	16%	<u>69</u>	<u>4%</u>	1 648	100%
2 to less than 10 years old	63	10%	<u>95</u>	<u>14%</u>	138	21%	221	34%	116	18%	24	4%	657	100%
10 to less than 20 years old	44	9%	<u>72</u>	<u>15%</u>	109	23%	148	31%	85	18%	26	5%	484	100%
20 to less than 30 years old	47	11%	58	14%	87	20%	142	33%	70	16%	21	5%	425	100%
30 to less than 50 years old	83	10%	<u>77</u>	<u>9%</u>	200	23%	295	34%	149	17%	<u>59</u>	<u>7%</u>	863	100%
50 years old or more	29	10%	<u>20</u>	<u>7%</u>	<u>42</u>	<u>14%</u>	<u>124</u>	<u>41%</u>	<u>64</u>	<u>21%</u>	21	7%	300	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Ble du tilbudt genetisk veiledning etter at testen(e) var utført? (f.eks. gitt informasjon om hvordan din genetiske tilstand kan påvirke deg og din familie)?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	BLE DU TILBUDT GENETISK VEILEDNING ETTER AT TESTEN(E) VAR UTFØRT? (F.EKS. GITT INFORMASJON OM HVORDAN DIN GENETISKE TILSTAND KAN PÅVIRKE DEG OG DIN FAMILIE)?									
	JA, FRA EN GENETISK RÅDGIVER ELLER KLINISK GENETIKER		JA, FRA EN HELSEPERSONELL		NEI, JEG BLE IKKE TILBUDT GENETISK VEILEDNING		IKKE SIKKER / JEG HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>793</u>	<u>48%</u>	<u>322</u>	<u>20%</u>	<u>413</u>	<u>25%</u>	120	7%	1 648	100%
2 to less than 10 years old	252	38%	140	21%	222	34%	43	7%	657	100%
10 to less than 20 years old	<u>157</u>	<u>32%</u>	108	22%	<u>176</u>	<u>36%</u>	43	9%	484	100%
20 to less than 30 years old	<u>134</u>	<u>32%</u>	89	21%	<u>179</u>	<u>42%</u>	23	5%	425	100%
30 to less than 50 years old	<u>272</u>	<u>32%</u>	<u>210</u>	<u>24%</u>	<u>318</u>	<u>37%</u>	63	7%	863	100%
50 years old or more	<u>100</u>	<u>33%</u>	74	25%	106	35%	20	7%	300	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) / Genetiske tester

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	GENETISKE TESTER							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>296</u>	<u>18%</u>	<u>1 314</u>	<u>80%</u>	38	2%	1 648	100%
2 to less than 10 years old	<u>130</u>	<u>20%</u>	<u>511</u>	<u>78%</u>	15	2%	656	100%
10 to less than 20 years old	62	13%	405	84%	17	4%	484	100%
20 to less than 30 years old	55	13%	360	85%	10	2%	425	100%
30 to less than 50 years old	<u>103</u>	<u>12%</u>	<u>739</u>	<u>86%</u>	21	2%	863	100%
50 years old or more	<u>26</u>	<u>9%</u>	<u>271</u>	<u>90%</u>	3	1%	300	100%
TOTAL	672	15%	3 600	82%	104	2%	4 376	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Andre diagnostiske tester som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ANDRE DIAGNOSTISKE TESTER SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	280	16%	<u>1 470</u>	<u>82%</u>	37	2%	1 787	100%
2 to less that 10 years old	<u>143</u>	<u>17%</u>	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%	<u>896</u>	<u>86%</u>	<u>9</u>	<u>1%</u>	1 038	100%
TOTAL	1 161	15%	6 440	81%	166	2%	7 767	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) / Ytterligere råd fra en helsepersonell spesialisert på den sjeldne sykdommen (personlig eller virtuelt)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	YTTERLIGERE RÅD FRA EN HELSEPERSONELL SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN (PERSONLIG ELLER VIRTUELT)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>515</u>	<u>25%</u>	<u>1 485</u>	<u>73%</u>	<u>45</u>	<u>2%</u>	2 045	100%
2 to less that 10 years old	<u>230</u>	<u>25%</u>	<u>676</u>	<u>73%</u>	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	<u>414</u>	<u>18%</u>	<u>1 908</u>	<u>81%</u>	31	1%	2 353	100%
50 years old or more	<u>145</u>	<u>13%</u>	<u>956</u>	<u>86%</u>	<u>6</u>	<u>1%</u>	1 107	100%
TOTAL	1 055	20%	6 555	78%	177	2%	7 787	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...PSYKOLOGISK STØTTE											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	200	10%	180	9%	211	10%	489	24%	965	47%	2 045	100%
2 to less than 10 years old	72	8%	93	10%	88	10%	236	26%	436	47%	925	100%
10 to less than 20 years old	73	8%	87	9%	113	12%	254	27%	425	45%	952	100%
20 to less than 30 years old	67	7%	76	8%	85	9%	297	30%	453	46%	978	100%
30 to less than 50 years old	213	9%	213	9%	212	9%	739	31%	976	41%	2 353	100%
50 years old or more	106	10%	105	9%	64	6%	477	43%	355	32%	1 107	100%
TOTAL	731	9%	754	9%	773	9%	2 492	30%	3 610	43%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	471	23%	66	3%	341	17%	216	11%	951	47%	2 045	100%
2 to less than 10 years old	199	22%	36	4%	141	15%	99	11%	450	49%	925	100%
10 to less than 20 years old	146	15%	26	3%	123	13%	135	14%	522	55%	952	100%
20 to less than 30 years old	153	16%	27	3%	124	13%	159	16%	515	53%	978	100%
30 to less than 50 years old	422	18%	78	3%	313	13%	397	17%	1 143	49%	2 353	100%
50 years old or more	278	26%	47	4%	140	13%	200	21%	465	42%	1 107	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>391</u>	<u>19%</u>	45	2%	<u>334</u>	<u>16%</u>	<u>464</u>	<u>23%</u>	802	39%	2 036	100%
2 to less than 10 years old	<u>144</u>	<u>16%</u>	<u>30</u>	<u>3%</u>	125	14%	<u>238</u>	<u>26%</u>	<u>383</u>	<u>42%</u>	920	100%
10 to less than 20 years old	<u>85</u>	<u>9%</u>	21	2%	110	12%	340	36%	<u>394</u>	<u>41%</u>	950	100%
20 to less than 30 years old	<u>90</u>	<u>9%</u>	17	2%	100	10%	354	36%	<u>415</u>	<u>43%</u>	976	100%
30 to less than 50 years old	<u>256</u>	<u>11%</u>	<u>34</u>	<u>1%</u>	<u>226</u>	<u>10%</u>	<u>917</u>	<u>39%</u>	907	39%	2 340	100%
50 years old or more	137	12%	31	3%	<u>76</u>	<u>7%</u>	<u>589</u>	<u>53%</u>	<u>271</u>	<u>25%</u>	1 104	100%
TOTAL	1 103	13%	178	2%	971	12%	2 902	35%	3 172	38%	8 326	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANIS...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>1 135</u>	<u>56%</u>	998	49%	<u>113</u>	<u>6%</u>	41	2%	235	11%	<u>65</u>	<u>3%</u>	<u>84</u>	<u>4%</u>	2 045	
2 to less than 10 years old	478	52%	<u>419</u>	<u>45%</u>	45	5%	<u>30</u>	<u>3%</u>	121	13%	45	5%	50	5%	925	
10 to less than 20 years old	477	50%	<u>515</u>	<u>54%</u>	<u>52</u>	<u>5%</u>	11	1%	104	11%	49	5%	48	5%	952	
20 to less than 30 years old	<u>471</u>	<u>48%</u>	505	52%	36	4%	<u>7</u>	<u>1%</u>	116	12%	<u>66</u>	<u>7%</u>	48	5%	978	
30 to less than 50 years old	1 228	52%	1 167	50%	<u>76</u>	<u>3%</u>	30	1%	270	11%	101	4%	115	5%	2 353	
50 years old or more	547	49%	<u>487</u>	<u>44%</u>	<u>31</u>	<u>3%</u>	15	1%	149	13%	<u>66</u>	<u>6%</u>	<u>68</u>	<u>6%</u>	1 107	
TOTAL	4 336	52%	4 091	49%	353	4%	134	2%	995	12%	392	5%	413	5%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	TILGANG TIL BEST TILPASSET PLEIE, BEHANDLING ELLER KIRURGI...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	134	7%	908	47%	717	37%	96	5%	72	4%	1 927	100%
2 to less than 10 years old	91	11%	432	50%	281	33%	30	3%	28	3%	862	100%
10 to less than 20 years old	97	11%	420	48%	303	35%	32	4%	24	3%	876	100%
20 to less than 30 years old	88	10%	407	44%	353	38%	40	4%	29	3%	917	100%
30 to less than 50 years old	223	10%	963	45%	808	37%	99	5%	70	3%	2 163	100%
50 years old or more	115	11%	410	39%	403	39%	65	6%	50	5%	1 043	100%
TOTAL	748	10%	3 540	45%	2 865	37%	362	5%	273	4%	7 788	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Forståelse for hvordan sykdommen vil utvikle seg...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	FORSTÅELSE FOR HVORDAN SYKDOMMEN VIL UTVIKLE SEG...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	114	6%	1 156	60%	506	26%	97	5%	54	3%	1 927	100%
2 to less than 10 years old	64	7%	523	61%	216	25%	46	5%	13	2%	862	100%
10 to less than 20 years old	78	9%	516	59%	237	27%	31	4%	14	2%	876	100%
20 to less than 30 years old	72	8%	510	56%	290	32%	39	4%	6	1%	917	100%
30 to less than 50 years old	172	8%	1 161	54%	676	31%	129	6%	25	1%	2 163	100%
50 years old or more	84	8%	533	51%	353	34%	55	5%	18	2%	1 043	100%
TOTAL	584	7%	4 399	56%	2 278	29%	397	5%	130	2%	7 788	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	58	16%	78	21%	144	39%	30	8%	59	16%	369	100%
2 to less than 10 years old	53	16%	66	20%	144	44%	25	8%	40	12%	328	100%
10 to less than 20 years old	120	17%	145	21%	278	40%	55	8%	100	14%	698	100%
20 to less than 30 years old	126	15%	164	19%	334	39%	72	9%	151	18%	847	100%
30 to less than 50 years old	340	17%	353	17%	803	39%	194	9%	361	18%	2 051	100%
50 years old or more	98	10%	119	13%	365	39%	86	9%	268	29%	936	100%
TOTAL	795	15%	925	18%	2 068	40%	462	9%	979	19%	5 229	

Under-represented elements Over-represented elements

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

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	INTEGRERING PÅ SKOLEN...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	184	10%	425	22%	720	37%	128	7%	470	24%	1 927	100%
2 to less than 10 years old	139	16%	192	22%	313	36%	42	5%	176	20%	862	100%
10 to less than 20 years old	123	14%	91	10%	244	28%	53	6%	365	42%	876	100%
20 to less than 30 years old	69	8%	37	4%	158	17%	69	8%	584	64%	917	100%
30 to less than 50 years old	97	4%	56	3%	244	11%	158	7%	1 608	74%	2 163	100%
50 years old or more	34	3%	12	1%	54	5%	47	5%	896	86%	1 043	100%
TOTAL	646	8%	813	10%	1 733	22%	497	6%	4 099	53%	7 788	

Under-represented elements Over-represented elements

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

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-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) / Tilgang til sosiale tjenester (for eksempel, hjemmebasert omsorg, støtte til husarbeid)...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	TILGANG TIL SOSIALE TJENESTER (FOR EKSEMPEL, HJEMMEBASERT OMSORG, STØTTE TIL HUSARBEID)...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	230	12%	345	18%	726	38%	221	11%	405	21%	1 927	100%
2 to less than 10 years old	100	12%	137	16%	345	40%	86	10%	194	23%	862	100%
10 to less than 20 years old	114	13%	89	10%	301	34%	105	12%	267	30%	876	100%
20 to less than 30 years old	121	13%	76	8%	279	30%	106	12%	335	37%	917	100%
30 to less than 50 years old	280	13%	183	8%	648	30%	265	12%	787	36%	2 163	100%
50 years old or more	111	11%	71	7%	241	23%	99	9%	521	50%	1 043	100%
TOTAL	956	12%	901	12%	2 540	33%	882	11%	2 509	32%	7 788	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Tilgang til kliniske studier...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	TILGANG TIL KLINISKE STUDIER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	104	5%	548	28%	698	36%	307	16%	270	14%	1 927	100%
2 to less than 10 years old	59	7%	259	30%	329	38%	117	14%	98	11%	862	100%
10 to less than 20 years old	59	7%	234	27%	318	36%	127	14%	138	16%	876	100%
20 to less than 30 years old	68	7%	234	26%	292	32%	174	19%	149	16%	917	100%
30 to less than 50 years old	175	8%	462	21%	779	36%	394	18%	353	16%	2 163	100%
50 years old or more	70	7%	188	18%	365	35%	198	19%	222	21%	1 043	100%
TOTAL	535	7%	1 925	25%	2 781	36%	1 317	17%	1 230	16%	7 788	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-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) / Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	264	14%	86	4%	601	31%	384	20%	592	31%	1 927	100%
2 to less than 10 years old	168	19%	31	4%	250	29%	173	20%	240	28%	862	100%
10 to less than 20 years old	212	24%	14	2%	253	29%	152	17%	245	28%	876	100%
20 to less than 30 years old	244	27%	9	1%	231	25%	155	17%	278	30%	917	100%
30 to less than 50 years old	490	23%	13	1%	566	26%	369	17%	725	34%	2 163	100%
50 years old or more	114	11%	21	2%	161	15%	157	15%	590	57%	1 043	100%
TOTAL	1 492	19%	174	2%	2 062	26%	1 390	18%	2 670	34%	7 788	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 168,1 ; dof= 20.

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DITT SOSIALE LIV...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>791</u>	<u>41%</u>	<u>175</u>	<u>9%</u>	<u>765</u>	<u>40%</u>	<u>57</u>	<u>3%</u>	<u>139</u>	<u>7%</u>	1 927	100%
2 to less than 10 years old	<u>384</u>	<u>45%</u>	78	9%	<u>334</u>	<u>39%</u>	14	2%	52	6%	862	100%
10 to less than 20 years old	<u>413</u>	<u>47%</u>	<u>93</u>	<u>11%</u>	<u>325</u>	<u>37%</u>	14	2%	<u>31</u>	<u>4%</u>	876	100%
20 to less than 30 years old	482	53%	<u>91</u>	<u>10%</u>	300	33%	<u>9</u>	<u>1%</u>	35	4%	917	100%
30 to less than 50 years old	<u>1 289</u>	<u>60%</u>	<u>128</u>	<u>6%</u>	<u>627</u>	<u>29%</u>	37	2%	<u>82</u>	<u>4%</u>	2 163	100%
50 years old or more	<u>621</u>	<u>60%</u>	<u>48</u>	<u>5%</u>	<u>306</u>	<u>29%</u>	<u>11</u>	<u>1%</u>	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**

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom	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
Ja	1,9	785	5,7	757	5,9	527	1,3	834	7,1	707
Nei	0,3	6 552	3,2	6 175	3,4	3 543	3,8	6 840	4,4	5 797

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Er du en pasient representant, involvert i politisk påvirkningsarbeid for å fremme saken for mennesker som lever med sjeldne sykdommer?

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	ER DU EN PASIENT REPRESENTANT, INVOLVERT I POLITISK PÅVIRKNINGSARBEID FOR Å FREMME SAKEN FOR MENNESKER SOM LEVER MED SJELDNE SYKDOMMER?							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	257	20%	964	74%	88	7%	1 309	100%
Nei	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: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	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	%
Ja	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	947	100%
Nei	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.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Kvinne	848	14%	5 320	86%	6 168	100%
Mann	348	13%	2 305	87%	2 653	100%
Annet	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: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
15 eller under	55	13%	358	87%	413	100%
mellom 16-19 år	360	16%	1 931	84%	2 291	100%
mellom 20-23 år	371	13%	2 460	87%	2 831	100%
24 eller over	359	12%	2 558	88%	2 917	100%
TOTAL	1 145	14%	7 307	86%	8 452	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	<u>866</u>	<u>13%</u>	<u>5 779</u>	<u>87%</u>	6 645	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	<u>78</u>	<u>19%</u>	<u>343</u>	<u>81%</u>	421	100%
Annet (spesifiser hva)	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 / Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>140</u>	<u>9%</u>	<u>1 472</u>	<u>91%</u>	1 612	100%
Group B ('Western Europe')	660	14%	4 157	86%	4 817	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>456</u>	<u>15%</u>	<u>2 556</u>	<u>85%</u>	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.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Vil du si at du, eller personen du har omsorg for, bor i en: / Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom

VIL DU SI AT DU, ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR, BOR I EN:	FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Bygd	314	14%	1 931	86%	2 245	100%
Liten eller mellomstor by	503	14%	3 135	86%	3 638	100%
Stor by	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 / Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	<u>494</u>	<u>21%</u>	<u>1 887</u>	<u>79%</u>	2 381	100%
1-9 / 100 000	<u>222</u>	<u>11%</u>	<u>1 744</u>	<u>89%</u>	1 966	100%
1-9 / 1 000 000	57	13%	397	87%	454	100%
<1 / 1 000 000	<u>95</u>	<u>12%</u>	<u>727</u>	<u>88%</u>	822	100%
TOTAL	868	15%	4 755	85%	5 623	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	<u>14</u>	<u>6%</u>	<u>221</u>	<u>94%</u>	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	<u>6</u>	<u>2%</u>	<u>285</u>	<u>98%</u>	291	100%
Circulatory system diseases	<u>389</u>	<u>29%</u>	<u>941</u>	<u>71%</u>	1 330	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	<u>600</u>	<u>18%</u>	<u>2 678</u>	<u>82%</u>	3 278	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	3	100%	3	100%
Endocrine diseases	<u>69</u>	<u>7%</u>	<u>913</u>	<u>93%</u>	982	100%
Gastroenterological diseases	37	12%	262	88%	299	100%
Genetic diseases	<u>952</u>	<u>18%</u>	<u>4 362</u>	<u>82%</u>	5 314	100%
Gynecologic/obstetric diseases	<u>24</u>	<u>9%</u>	<u>257</u>	<u>91%</u>	281	100%
Hematological diseases	41	10%	354	90%	395	100%
Hepatic diseases	<u>345</u>	<u>39%</u>	<u>540</u>	<u>61%</u>	885	100%
Immunological diseases	<u>25</u>	<u>9%</u>	<u>249</u>	<u>91%</u>	274	100%
Inborn errors of metabolism	0	0%	0	0%	0	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?													
	0		1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>34</u>	<u>3%</u>	<u>275</u>	<u>21%</u>	604	46%	<u>184</u>	<u>14%</u>	<u>63</u>	<u>5%</u>	<u>149</u>	<u>11%</u>	1 309	100%
Nei	<u>112</u>	<u>1%</u>	<u>815</u>	<u>10%</u>	3 730	44%	<u>1 701</u>	<u>20%</u>	<u>665</u>	<u>8%</u>	<u>1 399</u>	<u>17%</u>	8 422	100%
TOTAL	146	2%	1 090	11%	4 334	45%	1 885	19%	728	7%	1 548	16%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>858</u>	<u>66%</u>	<u>442</u>	<u>34%</u>	1 300	100%
Nei	<u>4 717</u>	<u>56%</u>	<u>3 647</u>	<u>44%</u>	8 364	100%
TOTAL	5 575	58%	4 089	42%	9 664	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Genetiske tester som ser etter genetiske endringer (også kalt mutasjoner eller varianter)

GENETISKE TESTER SOM SER ETTER GENETISKE ENDRINGER (OGSÅ KALT MUTASJONER ELLER VARIANTER)

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	JA		NEI		JEG VET IKKE/HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	906	69%	332	25%	71	5%	1 309
Nei	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: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Andre tester, som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

ANDRE TESTER, SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	JA		NEI		JEG VET IKKE/HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	1 123	86%	143	11%	43	3%	1 309
Nei	7 691	91%	530	6%	201	2%	8 422	100%
TOTAL	8 814	91%	673	7%	244	3%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / ...du hadde ikke råd til det

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
 ...DU HADDE IKKE RÅD TIL DET

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	119	9%	<u>1 000</u>	<u>76%</u>	<u>190</u>	<u>15%</u>	1 309	100%
Nei	826	10%	<u>5 693</u>	<u>68%</u>	<u>1 903</u>	<u>23%</u>	8 422	100%
TOTAL	945	10%	6 693	69%	2 093	22%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / ...det ikke var tilgjengelig i ditt land

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
 ...DET IKKE VAR TILGJENGELIG I DITT LAND

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	131	10%	<u>956</u>	<u>73%</u>	<u>222</u>	<u>17%</u>	1 309	100%
Nei	924	11%	<u>5 448</u>	<u>65%</u>	<u>2 050</u>	<u>24%</u>	8 422	100%
TOTAL	1 055	11%	6 404	66%	2 272	23%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / ...helsepersonell var motvillige eller ikke tilstrekkelig informert

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	...HELSEPERSONELL VAR MOTVILLIGE ELLER IKKE TILSTREKkelig INFORMERT							
	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	337	26%	<u>795</u>	<u>61%</u>	<u>177</u>	<u>14%</u>	1 309	100%
Nei	2 121	25%	<u>4 485</u>	<u>53%</u>	<u>1 816</u>	<u>22%</u>	8 422	100%
TOTAL	2 458	25%	5 280	54%	1 993	20%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Til din kunnskap, var den eller de genetiske testene som ble utført målrettet...

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	TIL DIN KUNNSKAP, VAR DEN ELLER DE GENETISKE TESTENE SOM BLE UTFØRT MÅLRETTET...															
	BARE ETT GEN		FLERE GEN SAMTIDIG (GENPANEL)		HELE DNA (HELGENOMSEKVE...		ALLE GENENE (HELEKSOMSEKVE...		SVULSTEN (GENETISK PROFILERING AV EN SVULST)		ANNET (EPIGENOM, RNA, ETC.)		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>311</u>	<u>34%</u>	<u>242</u>	<u>27%</u>	<u>106</u>	<u>12%</u>	<u>45</u>	<u>5%</u>	15	2%	14	2%	260	29%	906	
Nei	<u>1 079</u>	<u>26%</u>	<u>1 354</u>	<u>32%</u>	<u>685</u>	<u>16%</u>	<u>441</u>	<u>10%</u>	107	3%	92	2%	1 148	27%	4 206	
TOTAL	1 390	27%	1 596	31%	791	15%	486	10%	122	2%	106	2%	1 408	28%	5 112	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Har du noen gang forespurt et privat selskap eller laboratorium om å utføre genetisk testing for å diagnostisere sykdommen?

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	HAR DU NOEN GANG FORESPURT ET PRIVAT SELSKAP ELLER LABORATORIUM OM Å UTFØRE GENETISK TESTING FOR Å DIAGNOSTISERE SYKDOMMEN?							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI, ALDRI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>67</u>	<u>7%</u>	<u>25</u>	<u>3%</u>	<u>814</u>	<u>90%</u>	906	100%
Nei	<u>471</u>	<u>11%</u>	<u>213</u>	<u>5%</u>	<u>3 522</u>	<u>84%</u>	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: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Generelt, hvor fornøyd er du med hvordan resultatene av de GENETISKE TESTENE ble gitt til deg?

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	GENERELT, HVOR FORNØYD ER DU MED HVORDAN RESULTATENE AV DE GENETISKE TESTENE BLE GITT TIL DEG?													
	SVÆRT MISFORNØYD		MISFORNØYD		VERKEN FORNØYD ELLER MISFORNØYD		FORNØYD		VELDIG FORNØYD		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	86	9%	<u>68</u>	<u>8%</u>	174	19%	332	37%	<u>203</u>	<u>22%</u>	43	5%	906	100%
Nei	439	10%	<u>481</u>	<u>11%</u>	879	21%	1 518	36%	<u>699</u>	<u>17%</u>	190	5%	4 206	100%
TOTAL	525	10%	549	11%	1 053	21%	1 850	36%	902	18%	233	5%	5 112	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Ble du tilbudt genetisk veiledning etter at testen(e) var utført? (f.eks. gitt informasjon om hvordan din genetiske tilstand kan påvirke deg og din familie)?

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	BLE DU TILBUDT GENETISK VEILEDNING ETTER AT TESTEN(E) VAR UTFØRT? (F.EKS. GITT INFORMASJON OM HVORDAN DIN GENETISKE TILSTAND KAN PÅVIRKE DEG OG DIN FAMILIE)?									
	JA, FRA EN GENETISK RÅDGIVER ELLER KLINISK GENETIKER		JA, FRA EN HELSEPERSONELL		NEI, JEG BLE IKKE TILBUDT GENETISK VEILEDNING		IKKE SIKKER / JEG HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>403</u>	<u>44%</u>	218	24%	<u>222</u>	<u>25%</u>	63	7%	906	100%
Nei	<u>1 626</u>	<u>39%</u>	922	22%	<u>1 363</u>	<u>32%</u>	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: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Genetiske tester

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	GENETISKE TESTER							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>90</u>	<u>10%</u>	<u>792</u>	<u>87%</u>	24	3%	906	100%
Nei	<u>668</u>	<u>16%</u>	<u>3 430</u>	<u>82%</u>	107	3%	4 205	100%
TOTAL	758	15%	4 222	83%	131	3%	5 111	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Andre diagnostiske tester som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

ANDRE DIAGNOSTISKE TESTER SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	147	13%	955	85%	21	2%	1 123
Nei	1 122	15%	6 437	84%	131	2%	7 690	100%
TOTAL	1 269	14%	7 392	84%	152	2%	8 813	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Ytterligere råd fra en helsepersonell spesialisert på den sjeldne sykdommen (personlig eller virtuell)

YTTERLIGERE RÅD FRA EN HELSEPERSONELL SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN (PERSONLIG ELLER VIRTUELT)

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	<u>219</u>	17%	<u>1 057</u>	81%	33	3%	1 309
Nei	<u>1 700</u>	20%	<u>6 575</u>	78%	147	2%	8 422	100%
TOTAL	1 919	20%	7 632	78%	180	2%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / ...psykologisk støtte

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	...PSYKOLOGISK STØTTE										TOTAL	
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
Ja	97	7%	116	9%	94	7%	557	43%	445	34%	1 309	100%
Nei	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: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..										TOTAL	
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
Ja	306	23%	56	4%	150	11%	285	22%	512	39%	1 309	100%
Nei	1 680	20%	309	4%	1 196	14%	1 246	15%	3 991	47%	8 422	100%
TOTAL	1 986	20%	365	4%	1 346	14%	1 531	16%	4 503	46%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / ...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	155	12%	37	3%	104	8%	547	42%	457	35%	1 300	100%
Nei	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: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISA...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1 309	
Nei	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.

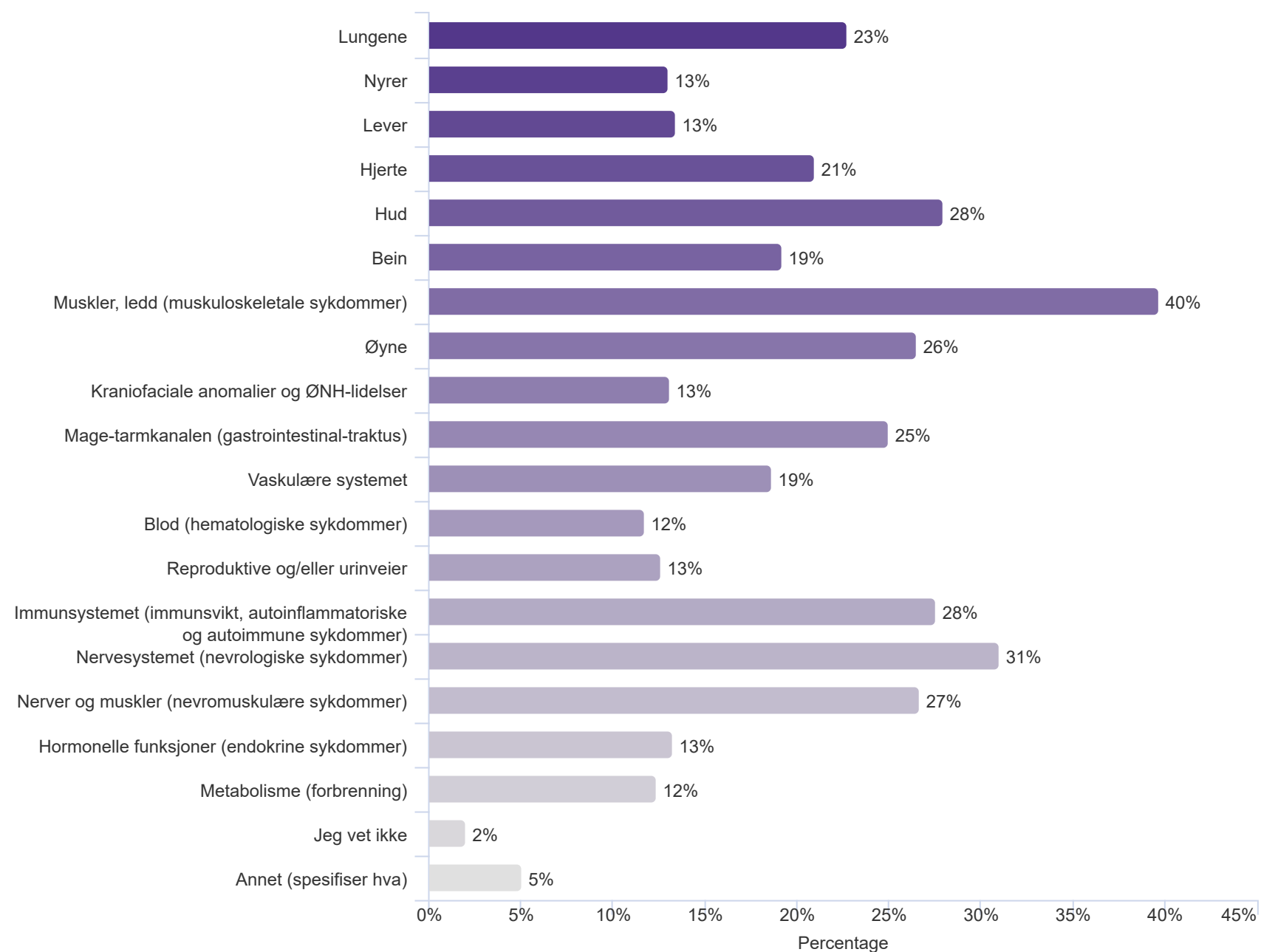
Chapter 4.

**Family members
were already
diagnosed with the**

Hvilke deler av kroppen er påvirket av den sjeldne sykdommen?

	N
Lungene	2 386
Nyrer	1 365
Lever	1 405
Hjerte	2 198
Hud	2 929
Bein	2 016
Muskler, ledd (muskuloskeletale sykdommer)	4 164
Øyne	2 777
Kraniofaciale anomalier og ØNH-lidelser	1 371
Mage-tarmkanalen (gastrointestinal-traktus)	2 624
Vaskulære systemet	1 957
Blod (hematologiske sykdommer)	1 232
Reproduktive og/eller urinveier	1 324
Immunsystemet (immunsvikt, autoinflammatoriske og autoimmune sykdommer)	2 892
Nervesystemet (nevrologiske sykdommer)	3 254
Nerver og muskler (nevromuskulære sykdommer)	2 795
Hormonelle funksjoner (endokrine sykdommer)	1 393
Metabolisme (forbrenning)	1 301
Jeg vet ikke	208
Annet (spesifiser hva)	529
TOTAL	10 486

Hvilke deler av kroppen er påvirket av den sjeldne sykdommen?

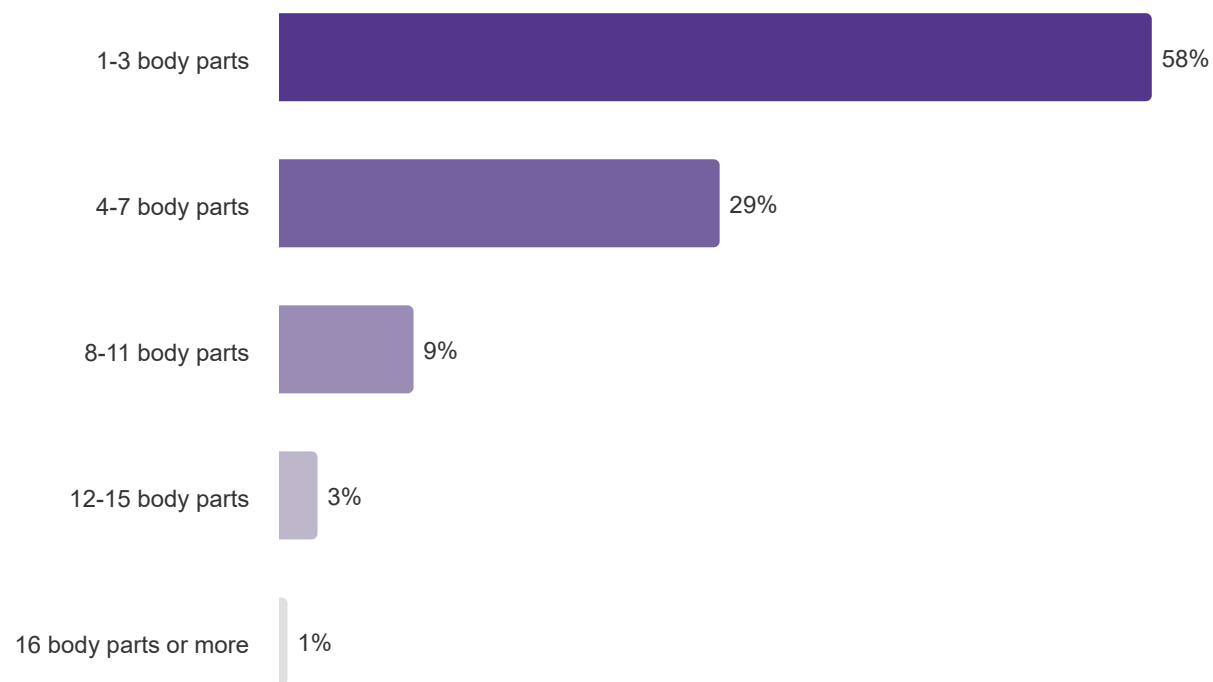


Complexity of the rare disease: number of body parts impacted by the rare disease

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

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

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



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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Inter variance= 167,4. Intra variance= 45,9.

Mean = average time, in number of years

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Er du en pasient representant, involvert i politisk påvirkningsarbeid for å fremme saken for mennesker som lever med sjeldne sykdommer?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ER DU EN PASIENT REPRESENTANT, INVOLVERT I POLITISK PÅVIRKNINGSARBEID FOR Å FREMME SAKEN FOR MENNESKER SOM LEVER MED SJELDNE SYKDOMMER?							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		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)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 120	23%	527	11%	532	11%	570	12%	1 350	28%	737	15%	4 836	100%
4-7 body parts	677	27%	269	11%	274	11%	269	11%	701	28%	279	11%	2 469	100%
8-11 body parts	181	24%	87	11%	98	13%	105	14%	214	28%	78	10%	763	100%
12-15 body parts	54	23%	28	12%	37	16%	27	11%	76	32%	13	6%	235	100%
16 body parts or more	13	23%	14	25%	11	19%	7	12%	12	21%	0	0%	57	100%
TOTAL	2 045	24%	925	11%	952	11%	978	12%	2 353	28%	1 107	13%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Vil du si at du, eller personen du har omsorg for, bor i en: / Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts.

VIL DU SI AT DU, ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR, BOR I EN:	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
Bygd	59%	29%	9%	3%	1%	100%
Liten eller mellomstor by	59%	29%	9%	3%	1%	100%
Stor by	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. / Vennligst velg setningen som beskriver situasjonen din, eller situasjonen til personen du har omsorg for...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	VENNLIGST VELG SETNINGEN SOM BESKRIVER SITUASJONEN DIN, ELLER SITUASJONEN TIL PERSONEN DU HAR OMSORG FOR...											
	JEG VET NAVNET PÅ SYKDOMMEN, OG DEN ER BEKREFTET AV GENETISKE, KLINISKE, MEDISINSKE AVBILDNINGER, MOLEKYLÆRE ELLER BIOKJEMISKE TESTER (F.EKS. BIOPSI, BLOD- ELLER URINPRØVE)		JEG VET NAVNET PÅ SYKDOMMEN, MEN DEN ER ENNÅ IKKE BEKREFTET AV GENETISKE, KLINISKE ELLER MEDISINSKE, MOLEKYLÆRE ELLER BIOKJEMISKE TESTER		JEG HAR KUN DELVIS INFORMASJON OM NAVNET PÅ SYKDOMMEN ELLER GENET SOM ER INVOLVERT, ELLER TYPE SYKDOM		JEG VET AT SYKDOMMEN ER SJELDEN, MEN NAVNET ELLER ÅRSAKEN HAR IKKE BLITT IDENTIFISERT		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	5 333	87%	388	6%	169	3%	197	3%	16	0%	6 103	100%
4-7 body parts	2 652	86%	225	7%	90	3%	109	4%	5	0%	3 081	100%
8-11 body parts	781	82%	111	12%	27	3%	30	3%	2	0%	951	100%
12-15 body parts	230	80%	29	10%	17	6%	9	3%	1	0%	286	100%
16 body parts or more	52	80%	7	11%	3	5%	3	5%	0	0%	65	100%
TOTAL	9 048	86%	760	7%	306	3%	348	3%	24	0%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert før fødsel

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT FØR FØDSEL					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>147</u>	<u>3%</u>	<u>5 539</u>	<u>97%</u>	5 686	100%
4-7 body parts	54	2%	2 799	98%	2 853	100%
8-11 body parts	15	2%	867	98%	882	100%
12-15 body parts	3	1%	251	99%	254	100%
16 body parts or more	3	5%	53	95%	56	100%
TOTAL	222	2%	9 509	98%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert gjennom standard tester utført ved fødselen

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT GJENNOM STANDARD TESTER UTFØRT VED FØDSELEN					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>256</u>	<u>5%</u>	<u>5 307</u>	<u>95%</u>	5 563	100%
4-7 body parts	111	4%	2 678	96%	2 789	100%
8-11 body parts	<u>24</u>	<u>3%</u>	<u>851</u>	<u>97%</u>	875	100%
12-15 body parts	<u>2</u>	<u>1%</u>	<u>250</u>	<u>99%</u>	252	100%
16 body parts or more	3	5%	53	95%	56	100%
TOTAL	396	4%	9 139	96%	9 535	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?													
	0		1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	88	1%	<u>775</u>	<u>13%</u>	<u>3 067</u>	<u>50%</u>	<u>1 113</u>	<u>18%</u>	<u>406</u>	<u>7%</u>	<u>654</u>	<u>11%</u>	6 103	100%
4-7 body parts	41	1%	<u>304</u>	<u>10%</u>	<u>1 171</u>	<u>38%</u>	<u>700</u>	<u>23%</u>	<u>258</u>	<u>8%</u>	<u>607</u>	<u>20%</u>	3 081	100%
8-11 body parts	21	2%	<u>62</u>	<u>7%</u>	<u>269</u>	<u>28%</u>	174	18%	<u>93</u>	<u>10%</u>	<u>332</u>	<u>35%</u>	951	100%
12-15 body parts	5	2%	<u>7</u>	<u>2%</u>	<u>54</u>	<u>19%</u>	<u>38</u>	<u>13%</u>	27	9%	<u>155</u>	<u>54%</u>	286	100%
16 body parts or more	0	0%	<u>2</u>	<u>3%</u>	<u>8</u>	<u>12%</u>	8	12%	7	11%	<u>40</u>	<u>62%</u>	65	100%
TOTAL	155	1%	1 150	11%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3 515	58%	2 544	42%	6 059	100%
4-7 body parts	1 784	58%	1 275	42%	3 059	100%
8-11 body parts	<u>514</u>	<u>54%</u>	<u>432</u>	<u>46%</u>	946	100%
12-15 body parts	<u>144</u>	<u>51%</u>	<u>141</u>	<u>49%</u>	285	100%
16 body parts or more	41	64%	23	36%	64	100%
TOTAL	5 998	58%	4 415	42%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>1 230</u>	<u>20%</u>	<u>2 152</u>	<u>35%</u>	<u>2 721</u>	<u>45%</u>	6 103	100%
4-7 body parts	552	18%	<u>1 513</u>	<u>49%</u>	<u>1 016</u>	<u>33%</u>	3 081	100%
8-11 body parts	<u>135</u>	<u>14%</u>	<u>587</u>	<u>62%</u>	<u>229</u>	<u>24%</u>	951	100%
12-15 body parts	<u>30</u>	<u>10%</u>	<u>213</u>	<u>74%</u>	<u>43</u>	<u>15%</u>	286	100%
16 body parts or more	<u>3</u>	<u>5%</u>	<u>55</u>	<u>85%</u>	<u>7</u>	<u>11%</u>	65	100%
TOTAL	1 950	19%	4 520	43%	4 016	38%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>759</u>	<u>12%</u>	<u>2 405</u>	<u>39%</u>	<u>2 939</u>	<u>48%</u>	6 103	100%
4-7 body parts	385	12%	<u>1 592</u>	<u>52%</u>	<u>1 104</u>	<u>36%</u>	3 081	100%
8-11 body parts	<u>79</u>	<u>8%</u>	<u>652</u>	<u>69%</u>	<u>220</u>	<u>23%</u>	951	100%
12-15 body parts	<u>17</u>	<u>6%</u>	<u>231</u>	<u>81%</u>	<u>38</u>	<u>13%</u>	286	100%
16 body parts or more	6	9%	<u>54</u>	<u>83%</u>	<u>5</u>	<u>8%</u>	65	100%
TOTAL	1 246	12%	4 934	47%	4 306	41%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-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.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>1 656</u>	<u>27%</u>	<u>2 467</u>	<u>40%</u>	<u>1 980</u>	<u>32%</u>	6 103	100%
4-7 body parts	774	25%	<u>1 661</u>	<u>54%</u>	<u>646</u>	<u>21%</u>	3 081	100%
8-11 body parts	<u>203</u>	<u>21%</u>	<u>614</u>	<u>65%</u>	<u>134</u>	<u>14%</u>	951	100%
12-15 body parts	<u>46</u>	<u>16%</u>	<u>219</u>	<u>77%</u>	<u>21</u>	<u>7%</u>	286	100%
16 body parts or more	<u>4</u>	<u>6%</u>	<u>57</u>	<u>88%</u>	<u>4</u>	<u>6%</u>	65	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ 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. / Genetiske tester som ser etter genetiske endringer (også kalt mutasjoner eller varianter)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	GENETISKE TESTER SOM SER ETTER GENETISKE ENDRINGER (OGSÅ KALT MUTASJONER ELLER VARIANTER)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE/HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>3 054</u>	<u>50%</u>	<u>2 561</u>	<u>42%</u>	488	8%	6 103	100%
4-7 body parts	<u>1 741</u>	<u>57%</u>	<u>1 098</u>	<u>36%</u>	242	8%	3 081	100%
8-11 body parts	506	53%	372	39%	73	8%	951	100%
12-15 body parts	151	53%	115	40%	20	7%	286	100%
16 body parts or more	38	58%	25	38%	2	3%	65	100%
TOTAL	5 490	52%	4 171	40%	825	8%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Andre tester, som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ANDRE TESTER, SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE/HUSKER IKKE		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. / ...du hadde ikke råd til det

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

...DU HADDE IKKE RÅD TIL DET

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...det ikke var tilgjengelig i ditt land

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	Have you ever needed a genetic test but could not access it because...							
	JA		NEI		IKKE RELEVANT		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. / ...helsepersonell var motvillige eller ikke tilstrekkelig informert

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Til din kunnskap, var den eller de genetiske testene som ble utført målrettet...

TIL DIN KUNNSKAP, VAR DEN ELLER DE GENETISKE TESTENE SOM BLE UTFØRT MÅLRETTET...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	BARE ETT GEN		FLERE GEN SAMTIDIG (GENPANEL)		HELE DNA (HELGENOMSEKVE...		ALLE GENENE (HELEKSOMSEKVE...		SVULSTEN (GENETISK PROFILERING AV EN SVULST)		ANNET (EPIGENOM, RNA, ETC.)		JEG VET IKKE		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. / Har du noen gang forespurt et privat selskap eller laboratorium om å utføre genetisk testing for å diagnostisere sykdommen?

HAR DU NOEN GANG FORESPURT ET PRIVAT SELSKAP ELLER LABORATORIUM OM Å UTFØRE GENETISK TESTING FOR Å DIAGNOSTISERE SYKDOMMEN?

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Generelt, hvor fornøyd er du med hvordan resultatene av de GENETISKE TESTENE ble gitt til deg?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	GENERELT, HVOR FORNØYD ER DU MED HVORDAN RESULTATENE AV DE GENETISKE TESTENE BLE GITT TIL DEG?													
	SVÆRT MISFORNØYD		MISFORNØYD		VERKEN FORNØYD ELLER MISFORNØYD		FORNØYD		VELDIG FORNØYD		JEG VET IKKE		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. / Ble du tilbudt genetisk veiledning etter at testen(e) var utført? (f.eks. gitt informasjon om hvordan din genetiske tilstand kan påvirke deg og din familie)?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	BLE DU TILBUDT GENETISK VEILEDNING ETTER AT TESTEN(E) VAR UTFØRT? (F.EKS. GITT INFORMASJON OM HVORDAN DIN GENETISKE TILSTAND KAN PÅVIRKE DEG OG DIN FAMILIE)?									
	JA, FRA EN GENETISK RÅDGIVER ELLER KLINISK GENETIKER		JA, FRA EN HELSEPERSONELL		NEI, JEG BLE IKKE TILBUDT GENETISK VEILEDNING		IKKE SIKKER / JEG HUSKER IKKE		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%
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= 81,6 ; dof= 12.

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	GENETISKE TESTER							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		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. / Andre diagnostiske tester som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ANDRE DIAGNOSTISKE TESTER SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	767	14%	4 580	84%	111	2%	5 458	100%
4-7 body parts	426	15%	2 361	83%	44	2%	2 831	100%
8-11 body parts	142	16%	716	82%	12	1%	870	100%
12-15 body parts	55	21%	206	78%	2	1%	263	100%
16 body parts or more	13	22%	45	76%	1	2%	59	100%
TOTAL	1 403	15%	7 908	83%	170	2%	9 481	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Ytterligere råd fra en helsepersonell spesialisert på den sjeldne sykdommen (personlig eller virtuelt)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	YTTERLIGERE RÅD FRA EN HELSEPERSONELL SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN (PERSONLIG ELLER VIRTUELT)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		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. / ...psykologisk støtte

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...PSYKOLOGISK STØTTE											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	544	9%	599	10%	458	8%	2 009	33%	2 493	41%	6 103	100%
4-7 body parts	281	9%	242	8%	317	10%	864	28%	1 377	45%	3 081	100%
8-11 body parts	66	7%	80	8%	129	14%	226	24%	450	47%	951	100%
12-15 body parts	24	8%	26	9%	38	13%	56	20%	142	50%	286	100%
16 body parts or more	7	11%	8	12%	10	15%	10	15%	30	46%	65	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	1-3 body parts	<u>1 316</u>	<u>22%</u>	<u>266</u>	<u>4%</u>	<u>764</u>	<u>13%</u>	<u>1 113</u>	<u>18%</u>	<u>2 644</u>	<u>43%</u>	6 103
4-7 body parts	597	19%	<u>97</u>	<u>3%</u>	<u>486</u>	<u>16%</u>	<u>387</u>	<u>13%</u>	<u>1 514</u>	<u>49%</u>	3 081	100%
8-11 body parts	<u>136</u>	<u>14%</u>	<u>20</u>	<u>2%</u>	<u>156</u>	<u>16%</u>	<u>115</u>	<u>12%</u>	<u>524</u>	<u>55%</u>	951	100%
12-15 body parts	<u>30</u>	<u>10%</u>	<u>4</u>	<u>1%</u>	41	14%	<u>12</u>	<u>4%</u>	<u>199</u>	<u>70%</u>	286	100%
16 body parts or more	<u>4</u>	<u>6%</u>	4	6%	<u>16</u>	<u>25%</u>	<u>0</u>	<u>0%</u>	<u>41</u>	<u>63%</u>	65	100%
TOTAL	2 083	20%	391	4%	1 463	14%	1 627	16%	4 922	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser

...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	1-3 body parts	<u>855</u>	<u>14%</u>	<u>169</u>	<u>3%</u>	<u>630</u>	<u>10%</u>	<u>2 368</u>	<u>39%</u>	<u>2 037</u>	<u>34%</u>	6 059
4-7 body parts	428	14%	<u>55</u>	<u>2%</u>	<u>408</u>	<u>13%</u>	<u>931</u>	<u>30%</u>	<u>1 237</u>	<u>40%</u>	3 059	100%
8-11 body parts	<u>98</u>	<u>10%</u>	16	2%	<u>140</u>	<u>15%</u>	<u>201</u>	<u>21%</u>	<u>491</u>	<u>52%</u>	946	100%
12-15 body parts	<u>23</u>	<u>8%</u>	<u>1</u>	<u>0%</u>	40	14%	<u>40</u>	<u>14%</u>	<u>181</u>	<u>64%</u>	285	100%
16 body parts or more	<u>1</u>	<u>2%</u>	2	3%	<u>14</u>	<u>22%</u>	<u>4</u>	<u>6%</u>	<u>43</u>	<u>67%</u>	64	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

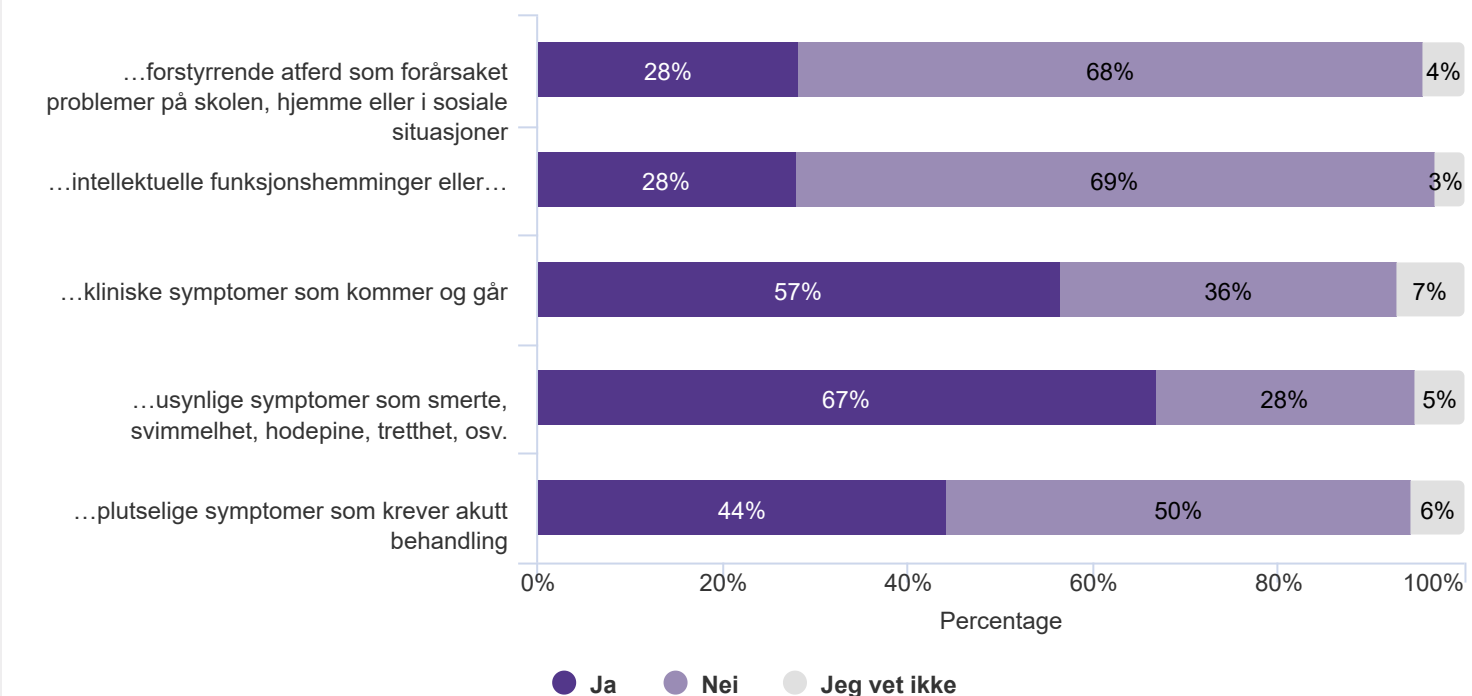
■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Inkluderte de første symptomene...

	JA	NEI	JEG VET IKKE	TOTAL
...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner	2 957	7 085	444	10 486
...intellektuelle funksjonshemninger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft)	2 936	7 236	314	10 486
...kliniske symptomer som kommer og går	5 940	3 788	758	10 486
...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv.	7 020	2 916	550	10 486
...plutselige symptomer som krever akutt behandling	4 648	5 251	587	10 486

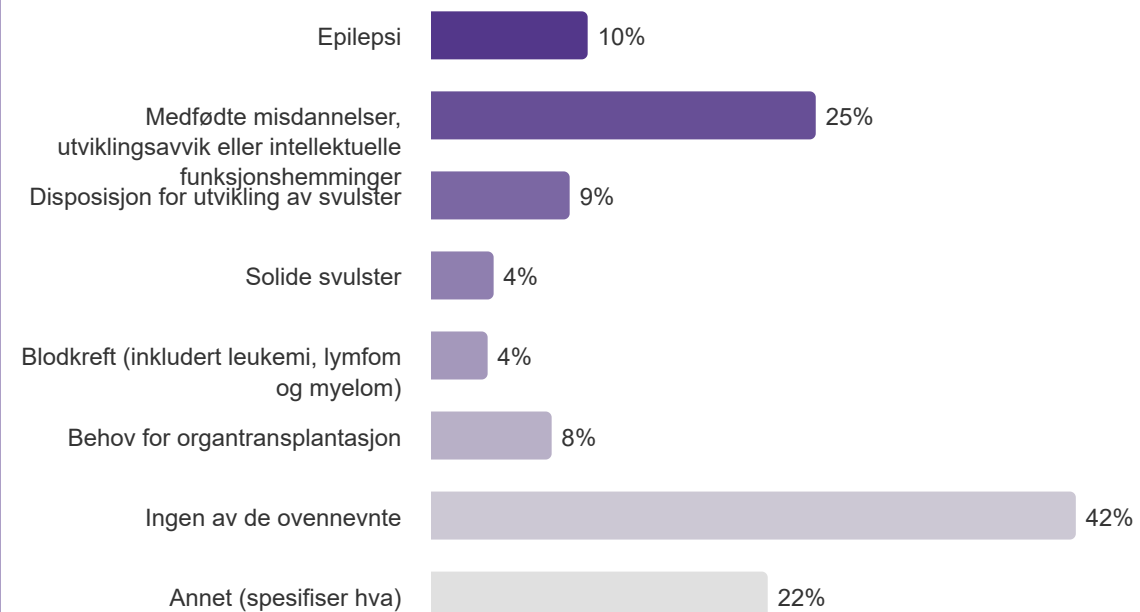
Inkluderte de første symptomene...



Den sjeldne sykdommen forårsaker:

	N
Epilepsi	997
Medfødte misdannelser, utviklingsavvik eller intellektuelle funksjonshemninger	2 424
Disposisjon for utvikling av svulster	877
Solide svulster	409
Blodkreft (inkludert leukemi, lymfom og myelom)	365
Behov for organtransplantasjon	766
Ingen av de ovennevnte	4 064
Annet (spesifiser hva)	2 133
TOTAL	9 693

Den sjeldne sykdommen forårsaker:



Chapter 4.

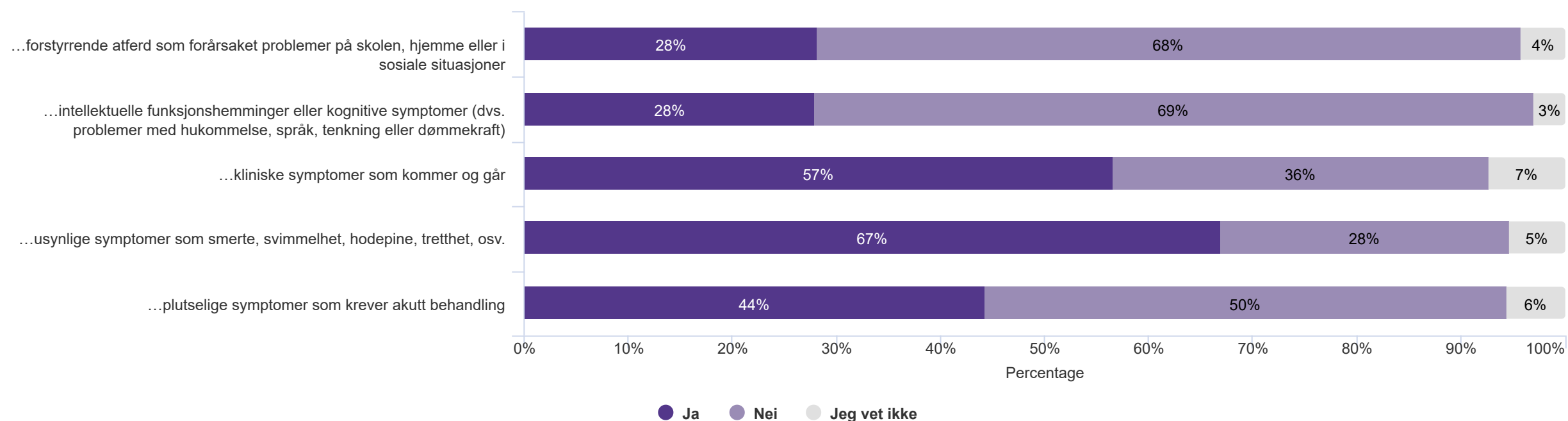
**Family members
were already
diagnosed with the**

--

Inkluderte de første symptomene...

	JA	NEI	JEG VET IKKE	TOTAL
...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner	2 957	7 085	444	10 486
...intellektuelle funksjonshemminger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft)	2 936	7 236	314	10 486
...kliniske symptomer som kommer og går	5 940	3 788	758	10 486
...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv.	7 020	2 916	550	10 486
...plutselige symptomer som krever akutt behandling	4 648	5 251	587	10 486
TOTAL	23 501	26 276	2 653	52 430

Inkluderte de første symptomene...



Did the first symptoms include...

Multiple Cross

...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner	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
Ja	0,8	2 226	3,6	2 003	3,8	1 172	3,9	2 190	5,0	1 783
Nei	0,4	5 320	3,5	5 071	3,8	3 032	3,5	5 370	4,6	4 501
Jeg vet ikke	-0,4	274	2,9	248	4,8	131	3,8	283	5,2	223

Under-represented elements Over-represented elements

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

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

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

...intellektuelle funksjonshemninger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft)	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
Ja	0,3	2 254	<u>3,0</u>	1 967	3,4	1 147	3,8	2 220	4,5	1 830
Nei	0,6	5 358	3,7	5 172	4,0	3 075	3,5	5 431	4,8	4 517
Jeg vet ikke	-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

...kliniske symptomer som kommer og går	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
Ja	0,4	4 586	<u>4.0</u>	4 324	<u>4.4</u>	2 467	<u>4.1</u>	4 488	<u>5.4</u>	3 680
Nei	0,6	2 744	<u>2.8</u>	2 547	<u>3.0</u>	1 600	<u>2.8</u>	2 858	<u>3.8</u>	2 417
Jeg vet ikke	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

...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv.	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
Ja	0,4	5 372	<u>3.9</u>	5 099	<u>4.5</u>	2 939	<u>4.2</u>	5 271	<u>5.1</u>	4 309
Nei	0,6	2 071	<u>2.6</u>	1 902	<u>2.6</u>	1 197	<u>2.4</u>	2 191	<u>3.9</u>	1 877
Jeg vet ikke	0,5	377	<u>1.8</u>	321	2,6	199	<u>2.7</u>	381	<u>3.8</u>	321

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

...plutselige symptomer som krever akutt behandling	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
Ja	0,2	3 601	3,1	3 462	3,8	1 947	3,5	3 547	4,8	2 940
Nei	0,7	3 836	3,8	3 526	3,7	2 180	3,6	3 917	4,6	3 280
Jeg vet ikke	0,7	383	4,3	334	5,4	208	4,5	379	5,1	287

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...FORSTYRRENDE ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, ELLER I SOSIALE SITUASJONER						
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Kvinne	<u>1 702</u>	<u>26%</u>	<u>4 661</u>	<u>70%</u>	296	4%	6 659
Mann	<u>912</u>	<u>32%</u>	<u>1 795</u>	<u>64%</u>	103	4%	2 810
Annet	35	35%	<u>57</u>	<u>56%</u>	<u>9</u>	<u>9%</u>	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 / ...kliniske symptomer som kommer og går

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR						
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Kvinne	<u>4 062</u>	<u>61%</u>	<u>2 137</u>	<u>32%</u>	460	7%	6 659
Mann	<u>1 363</u>	<u>49%</u>	<u>1 239</u>	<u>44%</u>	208	7%	2 810
Annet	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 / ...intellektuelle funksjonshemminger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...INTELLEKTUELLE FUNKSJONSHEMMINGER ELLER KOGNITIVE SYMPTOMER MED HUKOMMELSE, SPRÅK, TENKNING ELLER DØMMEKRAFT						
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Kvinne	<u>1 735</u>	<u>26%</u>	<u>4 721</u>	<u>71%</u>	203	3%	6 659
Mann	<u>873</u>	<u>31%</u>	<u>1 858</u>	<u>66%</u>	79	3%	2 810
Annet	<u>37</u>	<u>37%</u>	<u>58</u>	<u>57%</u>	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 / ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTET, OSV.						
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Kvinne	<u>4 869</u>	<u>73%</u>	<u>1 506</u>	<u>23%</u>	<u>284</u>	<u>4%</u>	6 659
Mann	<u>1 542</u>	<u>55%</u>	<u>1 067</u>	<u>38%</u>	<u>201</u>	<u>7%</u>	2 810
Annet	<u>57</u>	<u>56%</u>	34	34%	<u>10</u>	<u>10%</u>	101
TOTAL	6 468	68%	2 607	27%	495	5%	9 570

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...plutselige symptomer som krever akutt behandling

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	<u>3 016</u>	<u>45%</u>	<u>3 242</u>	<u>49%</u>	<u>401</u>	<u>6%</u>	6 659	100%
Mann	<u>1 202</u>	<u>43%</u>	<u>1 479</u>	<u>53%</u>	<u>129</u>	<u>5%</u>	2 810	100%
Annet	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: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING...	...FORSTYRRENDE ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJONER							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	<u>176</u>	<u>39%</u>	<u>252</u>	<u>55%</u>	27	6%	455	100%
mellom 16-19 år	<u>737</u>	<u>30%</u>	<u>1 585</u>	<u>64%</u>	<u>142</u>	<u>6%</u>	2 464	100%
mellom 20-23 år	814	27%	2 090	69%	118	4%	3 022	100%
24 eller over	<u>809</u>	<u>26%</u>	<u>2 234</u>	<u>71%</u>	<u>102</u>	<u>3%</u>	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: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / ...intellektuelle funksjonshemminger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft)

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	...INTELLEKTUELLE FUNKSJONSHEMMINGER ELLER KOGNITIVE SYMPTOMER (DVS. PROBLEMER MED HUKOMMELSE, SPRÅK, TENKNING ELLER DØMMEKRAFT)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	<u>149</u>	<u>33%</u>	<u>282</u>	<u>62%</u>	<u>24</u>	<u>5%</u>	455	100%
mellom 16-19 år	719	29%	1 662	67%	83	3%	2 464	100%
mellom 20-23 år	814	27%	2 124	70%	84	3%	3 022	100%
24 eller over	868	28%	2 197	70%	80	3%	3 145	100%
TOTAL	2 550	28%	6 265	69%	271	3%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / ...kliniske symptomer som kommer og går

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	249	55%	160	35%	46	10%	455	100%
mellom 16-19 år	1 377	56%	889	36%	198	8%	2 464	100%
mellom 20-23 år	1 740	58%	1 079	36%	203	7%	3 022	100%
24 eller over	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: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv.

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	289	64%	135	30%	31	7%	455	100%
mellom 16-19 år	1 705	69%	639	26%	120	5%	2 464	100%
mellom 20-23 år	2 033	67%	816	27%	173	6%	3 022	100%
24 eller over	2 040	65%	940	30%	165	5%	3 145	100%
TOTAL	6 067	67%	2 530	28%	489	5%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / ...plutselige symptomer som krever akutt behandling

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	<u>224</u>	<u>49%</u>	<u>204</u>	<u>45%</u>	27	6%	455	100%
mellom 16-19 år	<u>1 165</u>	<u>47%</u>	<u>1 141</u>	<u>46%</u>	<u>158</u>	<u>6%</u>	2 464	100%
mellom 20-23 år	1 303	43%	1 542	51%	177	6%	3 022	100%
24 eller over	<u>1 337</u>	<u>43%</u>	<u>1 659</u>	<u>53%</u>	<u>149</u>	<u>5%</u>	3 145	100%
TOTAL	4 029	44%	4 546	50%	511	6%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

...FORSTYRRENDE ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJONER	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?													
	0		1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	45	2%	<u>248</u>	<u>8%</u>	<u>1 161</u>	<u>39%</u>	<u>642</u>	<u>22%</u>	<u>253</u>	<u>9%</u>	<u>608</u>	<u>21%</u>	2 957	100%
Nei	96	1%	<u>852</u>	<u>12%</u>	<u>3 218</u>	<u>45%</u>	<u>1 314</u>	<u>19%</u>	<u>507</u>	<u>7%</u>	<u>1 098</u>	<u>15%</u>	7 085	100%
Jeg vet ikke	<u>14</u>	<u>3%</u>	50	11%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
TOTAL	155	1%	1 150	11%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...intellektuelle funksjonshemminger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft) / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

...INTELLEKTUELLE FUNKSJONSHEMMINGER ELLER KOGNITIVE SYMPTOMER (DVS. PROBLEMER MED HUKOMMELSE, SPRÅK, TENKNING ELLER DØMMEKRAFT)	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?													
	0		1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	47	2%	<u>242</u>	<u>8%</u>	<u>1 104</u>	<u>38%</u>	<u>634</u>	<u>22%</u>	<u>274</u>	<u>9%</u>	<u>635</u>	<u>22%</u>	2 936	100%
Nei	102	1%	<u>880</u>	<u>12%</u>	<u>3 335</u>	<u>46%</u>	<u>1 334</u>	<u>18%</u>	<u>494</u>	<u>7%</u>	<u>1 091</u>	<u>15%</u>	7 236	100%
Jeg vet ikke	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: ...kliniske symptomer som kommer og går / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?													
	0		1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>66</u>	<u>1%</u>	<u>503</u>	<u>8%</u>	<u>2 378</u>	<u>40%</u>	<u>1 230</u>	<u>21%</u>	<u>533</u>	<u>9%</u>	<u>1 230</u>	<u>21%</u>	5 940	100%
Nei	<u>69</u>	<u>2%</u>	<u>555</u>	<u>15%</u>	<u>1 834</u>	<u>48%</u>	<u>666</u>	<u>18%</u>	<u>214</u>	<u>6%</u>	<u>450</u>	<u>12%</u>	3 788	100%
Jeg vet ikke	<u>20</u>	<u>3%</u>	92	12%	<u>357</u>	<u>47%</u>	137	18%	44	6%	<u>108</u>	<u>14%</u>	758	100%
TOTAL	155	1%	1 150	11%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv. / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?													
	0		1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	65	1%	619	9%	2 878	41%	1 432	20%	608	9%	1 418	20%	7 020	100%
Nei	77	3%	468	16%	1 454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2 916	100%
Jeg vet ikke	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. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 364,2$; $\text{dof} = 10$.

Cross: ...plutselige symptomer som krever akutt behandling / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?													
	0		1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	65	1%	419	9%	1 857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4 648	100%
Nei	77	1%	674	13%	2 469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5 251	100%
Jeg vet ikke	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. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 149,7$; $\text{dof} = 10$.

Cross: ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner / Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer

...FORSTYRRENDE ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJONER	JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ja	1 669	57%	1 259	43%	2 928	100%
Nei	<u>4 110</u>	<u>58%</u>	<u>2 933</u>	<u>42%</u>	7 043	100%
Jeg vet ikke	<u>219</u>	<u>50%</u>	<u>223</u>	<u>50%</u>	442	100%
TOTAL	5 998	58%	4 415	42%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...intellektuelle funksjonshemminger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft) / Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer

...INTELLEKTUELLE FUNKSJONSHEMMINGER ELLER KOGNITIVE SYMPTOMER (DVS. PROBLEMER MED HUKOMMELSE, SPRÅK, TENKNING ELLER DØMMEKRAFT)	JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>1 564</u>	<u>54%</u>	<u>1 349</u>	<u>46%</u>	2 913	100%
Nei	<u>4 260</u>	<u>59%</u>	<u>2 927</u>	<u>41%</u>	7 187	100%
Jeg vet ikke	174	56%	139	44%	313	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...kliniske symptomer som kommer og går / Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ja	3 342	57%	2 555	43%	5 897	100%
Nei	2 218	59%	1 542	41%	3 760	100%
Jeg vet ikke	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: ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv. / Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer

...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.	JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ja	3 972	57%	2 993	43%	6 965	100%
Nei	1 721	59%	1 177	41%	2 898	100%
Jeg vet ikke	305	55%	245	45%	550	100%
TOTAL	5 998	58%	4 415	42%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...plutselige symptomer som krever akutt behandling / Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer

...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING	JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ja	2 674	58%	1 932	42%	4 606	100%
Nei	3 005	58%	2 216	42%	5 221	100%
Jeg vet ikke	319	54%	267	46%	586	100%
TOTAL	5 998	58%	4 415	42%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

... FORSTYRR... ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJON...	...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	527	18%	<u>1 382</u>	<u>47%</u>	<u>1 048</u>	<u>35%</u>	2 957	100%
Nei	1 351	19%	<u>2 935</u>	<u>41%</u>	<u>2 799</u>	<u>40%</u>	7 085	100%
Jeg vet ikke	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: ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

... FORSTYRR... ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJONER	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	338	11%	<u>1 624</u>	<u>55%</u>	<u>995</u>	<u>34%</u>	2 957	100%
Nei	863	12%	<u>3 076</u>	<u>43%</u>	<u>3 146</u>	<u>44%</u>	7 085	100%
Jeg vet ikke	45	10%	<u>234</u>	<u>53%</u>	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: ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

...FORSTYRR... ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJONER	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	776	26%	<u>1 525</u>	<u>52%</u>	<u>656</u>	<u>22%</u>	2 957	100%
Nei	1 797	25%	<u>3 271</u>	<u>46%</u>	<u>2 017</u>	<u>28%</u>	7 085	100%
Jeg vet ikke	110	25%	222	50%	112	25%	444	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...intellektuelle funksjonshemminger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft) / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

...INTELLEKTUELLER FUNKSJONSHEMMINGER ELLER KOGNITIVE SYMPTOMER (DVS. PROBLEMER MED HUKOMMELSE, SPRÅK, TENKNING ELLER DØMMEKRAFT)	...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	514	18%	1 368	47%	1 054	36%	2 936	100%
Nei	1 383	19%	3 010	42%	2 843	39%	7 236	100%
Jeg vet ikke	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: ...intellektuelle funksjonshemminger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft) / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

...INTELLEKTUELLER FUNKSJONSHEMMINGER ELLER KOGNITIVE SYMPTOMER (DVS. PROBLEMER MED HUKOMMELSE, SPRÅK, TENKNING ELLER DØMMEKRAFT)	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	327	11%	1 602	55%	1 007	34%	2 936	100%
Nei	876	12%	3 161	44%	3 199	44%	7 236	100%
Jeg vet ikke	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: ...intellektuelle funksjonshemminger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

...INTELLEKTUELLER FUNKSJONSHEMMINGER ELLER KOGNITIVE SYMPTOMER (DVS. PROBLEMER MED HUKOMMELSE, SPRÅK, TENKNING ELLER DØMMEKRAFT)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	787	27%	1 493	51%	656	22%	2 936	100%
Nei	1 817	25%	3 366	47%	2 053	28%	7 236	100%
Jeg vet ikke	79	25%	159	51%	76	24%	314	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...kliniske symptomer som kommer og går / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1 062	18%	3 070	52%	1 808	30%	5 940	100%
Nei	745	20%	1 171	31%	1 872	49%	3 788	100%
Jeg vet ikke	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: ...kliniske symptomer som kommer og går / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	703	12%	3 352	56%	1 885	32%	5 940	100%
Nei	447	12%	1 264	33%	2 077	55%	3 788	100%
Jeg vet ikke	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: ...kliniske symptomer som kommer og går / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1 485	25%	3 340	56%	1 115	19%	5 940	100%
Nei	987	26%	1 364	36%	1 437	38%	3 788	100%
Jeg vet ikke	211	28%	314	41%	233	31%	758	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv. / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.	...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1 330	19%	<u>3 580</u>	<u>51%</u>	<u>2 110</u>	<u>30%</u>	7 020	100%
Nei	533	18%	<u>775</u>	<u>27%</u>	<u>1 608</u>	<u>55%</u>	2 916	100%
Jeg vet ikke	87	16%	<u>165</u>	<u>30%</u>	<u>298</u>	<u>54%</u>	550	100%
TOTAL	1 950	19%	4 520	43%	4 016	38%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv. / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	850	12%	<u>3 966</u>	<u>56%</u>	<u>2 204</u>	<u>31%</u>	7 020	100%
Nei	332	11%	<u>780</u>	<u>27%</u>	<u>1 804</u>	<u>62%</u>	2 916	100%
Jeg vet ikke	64	12%	<u>188</u>	<u>34%</u>	<u>298</u>	<u>54%</u>	550	100%
TOTAL	1 246	12%	4 934	47%	4 306	41%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

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

...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	1 793	26%	<u>3 932</u>	<u>56%</u>	<u>1 295</u>	<u>18%</u>	7 020
Nei	743	25%	<u>899</u>	<u>31%</u>	<u>1 274</u>	<u>44%</u>	2 916	100%
Jeg vet ikke	147	27%	<u>187</u>	<u>34%</u>	<u>216</u>	<u>39%</u>	550	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...plutselige symptomer som krever akutt behandling / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

... PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING	...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	852	18%	<u>2 315</u>	<u>50%</u>	<u>1 481</u>	<u>32%</u>	4 648	100%
Nei	1 001	19%	<u>1 925</u>	<u>37%</u>	<u>2 325</u>	<u>44%</u>	5 251	100%
Jeg vet ikke	97	17%	<u>280</u>	<u>48%</u>	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: ...plutselige symptomer som krever akutt behandling / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>517</u>	<u>11%</u>	<u>2 443</u>	<u>53%</u>	<u>1 688</u>	<u>36%</u>	4 648	100%
Nei	651	12%	<u>2 180</u>	<u>42%</u>	<u>2 420</u>	<u>46%</u>	5 251	100%
Jeg vet ikke	78	13%	<u>311</u>	<u>53%</u>	<u>198</u>	<u>34%</u>	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: ...plutselige symptomer som krever akutt behandling / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>1 118</u>	<u>24%</u>	<u>2 531</u>	<u>54%</u>	<u>999</u>	<u>21%</u>	4 648	100%
Nei	<u>1 406</u>	<u>27%</u>	<u>2 187</u>	<u>42%</u>	<u>1 658</u>	<u>32%</u>	5 251	100%
Jeg vet ikke	159	27%	300	51%	<u>128</u>	<u>22%</u>	587	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Chapter 4.

Prevention

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert før fødsel

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT FØR FØDSEL					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>23</u>	<u>1%</u>	<u>1 589</u>	<u>99%</u>	1 612	100%
Group B ('Western Europe')	<u>153</u>	<u>3%</u>	<u>4 664</u>	<u>97%</u>	4 817	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>39</u>	<u>1%</u>	<u>2 973</u>	<u>99%</u>	3 012	100%
TOTAL	215	2%	9 226	98%	9 441	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert gjennom standard tester utført ved fødselen

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT GJENNOM STANDARD TESTER UTFØRT VED FØDSELEN					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>155</u>	<u>10%</u>	<u>1 457</u>	<u>90%</u>	1 612	100%
Group B ('Western Europe')	<u>336</u>	<u>7%</u>	<u>4 481</u>	<u>93%</u>	4 817	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>93</u>	<u>3%</u>	<u>2 919</u>	<u>97%</u>	3 012	100%
TOTAL	584	6%	8 857	94%	9 441	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert før fødsel

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT FØR FØDSEL					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ja	39	3%	1 270	97%	1 309	100%
Nei	183	2%	8 239	98%	8 422	100%
TOTAL	222	2%	9 509	98%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert gjennom standard tester utført ved fødselen

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT GJENNOM STANDARD TESTER UTFØRT VED FØDSELEN					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>38</u>	<u>3%</u>	<u>1 249</u>	<u>97%</u>	1 287	100%
Nei	<u>358</u>	<u>4%</u>	<u>7 887</u>	<u>96%</u>	8 245	100%
TOTAL	396	4%	9 136	96%	9 532	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert før fødsel / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT FØR FØDSEL	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?													
	0		1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	5	2%	34	15%	112	50%	39	18%	11	5%	21	9%	222	100%
Nei	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: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert gjennom standard tester utført ved fødselen / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT GJENNOM STANDARD TESTER UTFØRT VED FØDSELEN	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?													
	0		1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	22	6%	91	23%	191	48%	47	12%	10	3%	35	9%	396	100%
Nei	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: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert før fødsel / Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT FØR FØDSEL	JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ja	146	66%	75	34%	221	100%
Nei	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 ; Chi^2 = 6,5 ; dof= 1.

Cross: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert gjennom standard tester utført ved fødselen / Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT GJENNOM STANDARD TESTER UTFØRT VED FØDSELEN	JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ja	271	69%	120	31%	391	100%
Nei	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 ; Chi^2 = 22,8 ; dof= 1.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert før fødsel / ...psykologisk støtte

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT FØR FØDSEL	...PSYKOLOGISK STØTTE										TOTAL	
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	27	12%	21	9%	31	14%	47	21%	96	43%	222	100%
Nei	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: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert gjennom standard tester utført ved fødselen / ...psykologisk støtte

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT GJENNOM STANDARD TESTER UTFØRT VED FØDSELEN	...PSYKOLOGISK STØTTE										TOTAL	
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	54	14%	51	13%	44	11%	90	23%	157	40%	396	100%
Nei	762	8%	829	9%	783	9%	2 869	31%	3 896	43%	9 139	100%
TOTAL	816	9%	880	9%	827	9%	2 959	31%	4 053	43%	9 535	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert før fødsel / ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT FØR FØDSEL	...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	59	27%	11	5%	37	17%	29	13%	86	39%	222	100%
Nei	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: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert gjennom standard tester utført ved fødselen / ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT GJENNOM STANDARD TESTER UTFØRT VED FØDSELEN	...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	129	33%	19	5%	61	15%	48	12%	139	35%	396	100%
Nei	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.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert før fødsel / ...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT FØR FØDSEL	...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	39	18%	7	3%	<u>37</u>	<u>17%</u>	<u>61</u>	<u>28%</u>	77	35%	221	100%
Nei	1 278	14%	216	2%	<u>1 058</u>	<u>11%</u>	<u>3 310</u>	<u>35%</u>	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: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert gjennom standard tester utført ved fødselen / ...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT GJENNOM STANDARD TESTER UTFØRT VED FØDSELEN	...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>88</u>	<u>23%</u>	<u>21</u>	<u>5%</u>	54	14%	<u>93</u>	<u>24%</u>	135	35%	391	100%
Nei	<u>1 202</u>	<u>13%</u>	<u>193</u>	<u>2%</u>	1 016	11%	<u>3 237</u>	<u>36%</u>	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.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert før fødsel / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT FØR FØDSEL	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISA...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	222	
Nei	4 953	52%	4 623	49%	406	4%	155	2%	1 052	11%	485	5%	464	5%	9 509	
TOTAL	5 084	52%	4 718	48%	412	4%	157	2%	1 075	11%	500	5%	471	5%	9 731	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert gjennom standard tester utført ved fødselen / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT GJENNOM STANDARD TESTER UTFØRT VED FØDSELEN	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISA...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	396	
Nei	4 736	52%	4 473	49%	383	4%	148	2%	1 013	11%	469	5%	445	5%	9 139	
TOTAL	4 979	52%	4 639	49%	401	4%	153	2%	1 046	11%	488	5%	461	5%	9 535	

Under-represented elements Over-represented elements

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

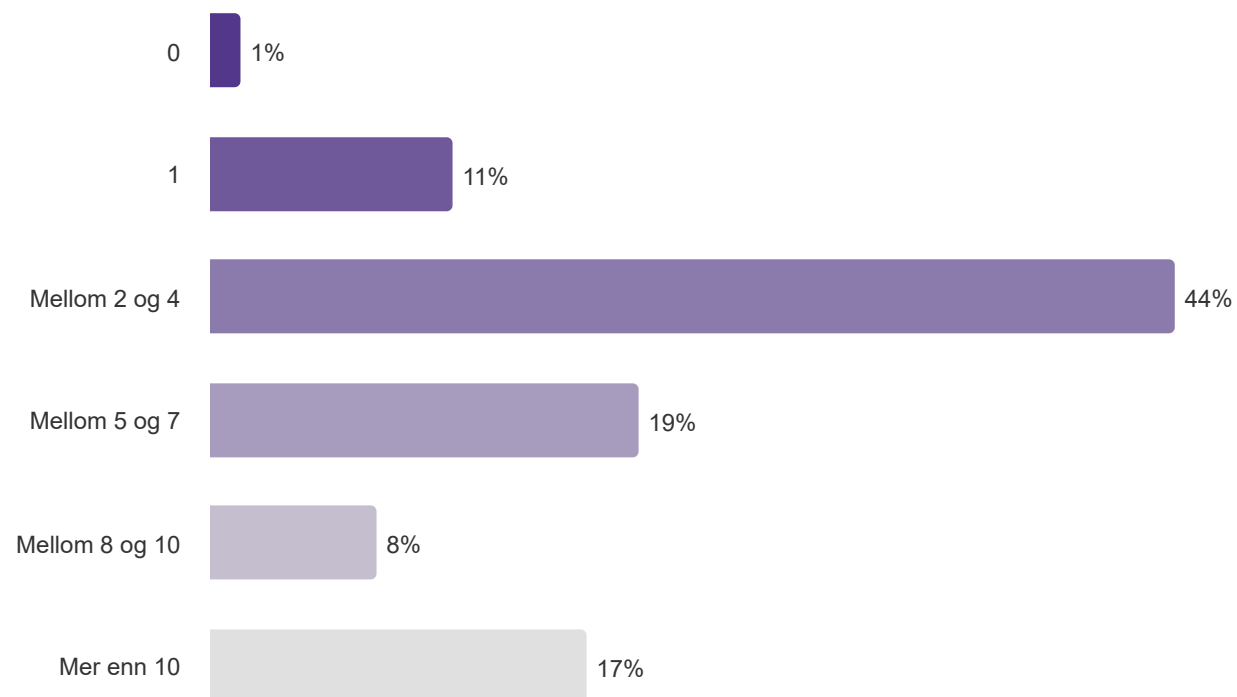
Chapter 4.

Prevention

Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

	N
0	155
1	1 150
Mellom 2 og 4	4 569
Mellom 5 og 7	2 033
Mellom 8 og 10	791
Mer enn 10	1 788
TOTAL	10 486

Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?



Multiple Cross

Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
0-1	<u>1,3</u>	846	<u>2,4</u>	815	<u>3,1</u>	532	<u>1,0</u>	924	<u>2,5</u>	824
Mellom 2 og 4	0,7	3 394	<u>2,5</u>	3 213	<u>2,5</u>	2 042	<u>1,8</u>	3 478	<u>3,1</u>	2 956
Mellom 5 og 7	0,3	1 600	3,1	1 501	3,7	806	3,3	1 563	4,4	1 276
Mellom 8 og 10	0,4	597	<u>4,4</u>	575	4,8	304	<u>5,5</u>	592	<u>6,9</u>	455
Mer enn 10	<u>-0,3</u>	1 383	<u>6,9</u>	1 218	<u>8,6</u>	651	<u>9,7</u>	1 286	<u>10,9</u>	996

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

Mean = average time, in number of years

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	747	11%	2 821	42%	1 315	20%	532	8%	1 244	19%	6 659	100%
Mann	393	14%	1 324	47%	538	19%	189	7%	366	13%	2 810	100%
Annet	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 / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 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.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	316	15%	848	41%	379	19%	138	7%	364	18%	2 045	100%
2 to less than 10 years old	81	9%	381	41%	194	21%	74	8%	195	21%	925	100%
10 to less than 20 years old	79	8%	346	36%	182	19%	86	9%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	99	10%	424	43%	185	19%	79	8%	191	20%	978	100%
30 to less than 50 years old	234	10%	1 062	45%	530	23%	197	8%	330	14%	2 353	100%
50 years old or more	150	14%	605	55%	193	17%	68	6%	91	8%	1 107	100%
TOTAL	959	11%	3 666	44%	1 663	20%	642	8%	1 430	17%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Genetic diseases / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

GENETIC DISEASES	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	775	14%	2 278	42%	1 003	18%	399	7%	992	18%	5 447	100%
Non Genetic diseases	244	9%	1 315	50%	560	21%	210	8%	298	11%	2 627	100%
TOTAL	1 019	13%	3 593	45%	1 563	19%	609	8%	1 290	16%	8 074	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>802</u>	<u>13%</u>	<u>2 812</u>	<u>47%</u>	<u>1 085</u>	<u>18%</u>	<u>408</u>	<u>7%</u>	<u>891</u>	<u>15%</u>	5 998	100%
Nei	<u>497</u>	<u>11%</u>	<u>1 731</u>	<u>39%</u>	<u>933</u>	<u>21%</u>	<u>372</u>	<u>8%</u>	<u>882</u>	<u>20%</u>	4 415	100%
Non-response	6	8%	26	36%	15	21%	<u>11</u>	<u>15%</u>	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: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>309</u>	<u>24%</u>	604	46%	<u>184</u>	<u>14%</u>	<u>63</u>	<u>5%</u>	<u>149</u>	<u>11%</u>	1 309	100%
Nei	<u>927</u>	<u>11%</u>	3 730	44%	<u>1 701</u>	<u>20%</u>	<u>665</u>	<u>8%</u>	<u>1 399</u>	<u>17%</u>	8 422	100%
Non-response	11	14%	<u>24</u>	<u>31%</u>	18	23%	2	3%	<u>22</u>	<u>29%</u>	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.

Cross: ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	181	9%	1 092	56%	398	20%	134	7%	145	7%	1 950	100%
JA, flere ganger	186	4%	1 386	31%	1 084	24%	504	11%	1 360	30%	4 520	100%
NEI	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: ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	116	9%	660	53%	276	22%	83	7%	111	9%	1 246	100%
JA, flere ganger	277	6%	1 600	32%	1 142	23%	551	11%	1 364	28%	4 934	100%
NEI	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. / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	304	11%	1 402	52%	529	20%	186	7%	262	10%	2 683	100%
JA, flere ganger	229	5%	1 683	34%	1 184	24%	529	11%	1 393	28%	5 018	100%
NEI	772	28%	1 484	53%	320	11%	76	3%	133	5%	2 785	100%
TOTAL	1 305	12%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	50	11%	214	47%	77	17%	33	7%	81	18%	455	100%
mellom 16-19 år	312	13%	1 135	46%	449	18%	181	7%	387	16%	2 464	100%
mellom 20-23 år	362	12%	1 337	44%	627	21%	227	8%	469	16%	3 022	100%
24 eller over	374	12%	1 303	41%	622	20%	246	8%	600	19%	3 145	100%
TOTAL	1 098	12%	3 989	44%	1 775	20%	687	8%	1 537	17%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	835	12%	3 062	43%	1 419	20%	550	8%	1 259	18%	7 125	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	57	12%	207	45%	82	18%	31	7%	88	19%	465	100%
Annet (spesifiser hva)	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. / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	14%	3 067	50%	1 113	18%	406	7%	654	11%	6 103	100%
4-7 body parts	345	11%	1 171	38%	700	23%	258	8%	607	20%	3 081	100%
8-11 body parts	83	9%	269	28%	174	18%	93	10%	332	35%	951	100%
12-15 body parts	12	4%	54	19%	38	13%	27	9%	155	54%	286	100%
16 body parts or more	2	3%	8	12%	8	12%	7	11%	40	62%	65	100%
TOTAL	1 305	12%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Vennligst velg setningen som beskriver situasjonen din, eller situasjonen til personen du har omsorg for... / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

VENNLIGST VELG SETNINGEN SOM BESKRIVER SITUASJONEN DIN, ELLER SITUASJONEN TIL PERSONEN DU HAR OMSORG FOR...	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg vet NAVNET på sykdommen, og den er BEKREFTET av genetiske, kliniske, medisinske avbildninger, molekylære eller biokjemiske tester (f.eks. biopsi, blod- eller urinprøve)	<u>1 182</u>	<u>13%</u>	<u>4 122</u>	<u>46%</u>	1 731	19%	<u>645</u>	<u>7%</u>	<u>1 368</u>	<u>15%</u>	9 048	100%
Jeg vet NAVNET på sykdommen, men den er ennå IKKE bekreftet av genetiske, kliniske eller medisinske, molekylære eller biokjemiske tester	<u>65</u>	<u>9%</u>	<u>236</u>	<u>31%</u>	<u>172</u>	<u>23%</u>	<u>85</u>	<u>11%</u>	<u>202</u>	<u>27%</u>	760	100%
Jeg har kun DELVIS informasjon om navnet på sykdommen eller genet som er involvert, eller type sykdom	<u>25</u>	<u>8%</u>	<u>94</u>	<u>31%</u>	61	20%	28	9%	<u>98</u>	<u>32%</u>	306	100%
Jeg vet at sykdommen er sjelden, men navnet eller årsaken har IKKE BLITT IDENTIFISERT	<u>27</u>	<u>8%</u>	<u>109</u>	<u>31%</u>	68	20%	30	9%	<u>114</u>	<u>33%</u>	348	100%
Annet (spesifiser hva)	6	25%	8	33%	1	4%	3	13%	6	25%	24	100%
TOTAL	1 305	12%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	<u>118</u>	<u>26%</u>	<u>230</u>	<u>50%</u>	53	12%	22	5%	35	8%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	<u>7</u>	<u>2%</u>	<u>44</u>	<u>14%</u>	55	17%	<u>39</u>	<u>12%</u>	<u>172</u>	<u>54%</u>	317	100%
Sarcoidosis	20	12%	86	51%	37	22%	10	6%	<u>17</u>	<u>10%</u>	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	<u>5</u>	<u>4%</u>	<u>33</u>	<u>24%</u>	25	18%	11	8%	<u>63</u>	<u>46%</u>	137	100%
Williams syndrome	<u>35</u>	<u>26%</u>	57	42%	27	20%	5	4%	<u>12</u>	<u>9%</u>	136	100%
Cystic fibrosis	<u>34</u>	<u>27%</u>	62	48%	22	17%	<u>3</u>	<u>2%</u>	<u>7</u>	<u>5%</u>	128	100%
Myasthenia gravis	10	8%	<u>67</u>	<u>56%</u>	20	17%	8	7%	15	13%	120	100%
Systemic sclerosis	13	12%	<u>66</u>	<u>62%</u>	17	16%	6	6%	<u>5</u>	<u>5%</u>	107	100%
Tuberous sclerosis complex	<u>19</u>	<u>19%</u>	50	51%	19	19%	4	4%	<u>6</u>	<u>6%</u>	98	100%
Neurofibromatosis type 1	15	16%	49	53%	15	16%	6	7%	<u>7</u>	<u>8%</u>	92	100%
Interstitial cystitis	<u>3</u>	<u>4%</u>	<u>22</u>	<u>30%</u>	<u>25</u>	<u>34%</u>	<u>12</u>	<u>16%</u>	12	16%	74	100%
Addison disease	6	8%	35	48%	18	25%	5	7%	9	12%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	<u>17</u>	<u>25%</u>	26	38%	13	19%	6	9%	6	9%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	9	14%	34	52%	11	17%	3	5%	8	12%	65	100%
Perineural cyst	5	8%	22	35%	18	29%	6	10%	12	19%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	<u>2</u>	<u>3%</u>	<u>36</u>	<u>58%</u>	14	23%	4	6%	6	10%	62	100%
Rett syndrome	4	7%	26	43%	12	20%	5	8%	13	22%	60	100%
Marfan syndrome	8	15%	<u>16</u>	<u>31%</u>	10	19%	7	13%	11	21%	52	100%
Fragile X syndrome	4	8%	23	47%	12	24%	6	12%	4	8%	49	100%
Behçet disease	<u>1</u>	<u>2%</u>	<u>14</u>	<u>30%</u>	<u>15</u>	<u>32%</u>	5	11%	12	26%	47	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	27	11%	77	32%	39	16%	19	8%	77	32%	239	100%
Allergic diseases	0	0%	1	33%	2	67%	0	0%	0	0%	3	100%
Bone diseases	140	18%	310	39%	145	18%	59	7%	145	18%	799	100%
Cardiac diseases	88	13%	348	53%	119	18%	34	5%	71	11%	660	100%
Cardiac malformations	63	21%	128	43%	49	17%	18	6%	37	13%	295	100%
Circulatory system diseases	230	17%	616	46%	239	18%	102	8%	164	12%	1 351	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	479	14%	1 310	39%	602	18%	265	8%	691	21%	3 347	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	1	33%	1	33%	0	0%	1	33%	3	100%
Endocrine diseases	124	12%	455	46%	217	22%	75	8%	124	12%	995	100%
Gastroenterological diseases	57	19%	147	48%	50	16%	20	7%	31	10%	305	100%
Genetic diseases	775	14%	2 278	42%	1 003	18%	399	7%	992	18%	5 447	100%
Gynecologic/obstetric diseases	49	17%	112	39%	55	19%	24	8%	44	15%	284	100%
Hematological diseases	70	17%	190	46%	77	19%	31	8%	44	11%	412	100%
Hepatic diseases	207	23%	446	50%	124	14%	39	4%	75	8%	891	100%
Immunological diseases	33	12%	106	37%	51	18%	25	9%	71	25%	286	100%
Inborn errors of metabolism	110	14%	338	44%	150	19%	53	7%	123	16%	774	100%
Infectious diseases	3	18%	5	29%	4	24%	1	6%	4	24%	17	100%
Infertility	76	19%	183	45%	76	19%	25	6%	50	12%	410	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

...FORSTYRRENDE ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJONER	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	293	10%	1 161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2 957	100%
Nei	948	13%	3 218	45%	1 314	19%	507	7%	1 098	15%	7 085	100%
Jeg vet ikke	64	14%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
TOTAL	1 305	12%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...intellektuelle funksjonshemminger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft) / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

...INTELLEKTUELLE FUNKSJONSHEMMINGER ELLER KOGNITIVE SYMPTOMER (DVS. PROBLEMER MED HUKOMMELSE, SPRÅK, TENKNING ELLER DØMMEKRAFT)	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	289	10%	1 104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2 936	100%
Nei	982	14%	3 335	46%	1 334	18%	494	7%	1 091	15%	7 236	100%
Jeg vet ikke	34	11%	130	41%	65	21%	23	7%	62	20%	314	100%
TOTAL	1 305	12%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...kliniske symptomer som kommer og går / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	569	10%	2 378	40%	1 230	21%	533	9%	1 230	21%	5 940	100%
Nei	624	16%	1 834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3 788	100%
Jeg vet ikke	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: ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv. / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	684	10%	2 878	41%	1 432	20%	608	9%	1 418	20%	7 020	100%
Nei	545	19%	1 454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2 916	100%
Jeg vet ikke	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.

Cross: ...plutselige symptomer som krever akutt behandling / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	484	10%	1 857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4 648	100%
Nei	751	14%	2 469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5 251	100%
Jeg vet ikke	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: ...helsepersonell var motvillige eller ikke tilstrekkelig informert / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

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

...HELSEPERSONELL VAR MOTVILLIGE ELLER IKKE TILSTREKkelig INFORMERT	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	155	6%	853	30%	611	22%	287	10%	899	32%	2 805	100%
Nei	896	16%	2 702	49%	1 012	18%	338	6%	608	11%	5 556	100%
Ikke relevant	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: Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom? / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, gjennom en pasientorganisasjon	<u>712</u>	<u>13%</u>	2 342	44%	1 024	19%	397	7%	<u>851</u>	<u>16%</u>	5 326	100%
JA, gjennom nettsamfunn	<u>551</u>	<u>11%</u>	<u>2 011</u>	<u>40%</u>	<u>1 010</u>	<u>20%</u>	<u>419</u>	<u>8%</u>	<u>1 001</u>	<u>20%</u>	4 992	100%
JA, gjennom lokale nettverk (f.eks. skoler)	47	11%	180	41%	78	18%	39	9%	<u>92</u>	<u>21%</u>	436	100%
NEI, på grunn av tilgjengelighetsproblemer (f.eks. språk eller tekniske barrierer)	21	11%	77	41%	35	18%	15	8%	42	22%	190	100%
NEI, jeg har ikke klart å finne andre med samme sykdom	<u>141</u>	<u>11%</u>	558	43%	274	21%	90	7%	247	19%	1 310	100%
NEI, jeg vil ikke	<u>89</u>	<u>16%</u>	<u>284</u>	<u>52%</u>	<u>72</u>	<u>13%</u>	38	7%	<u>64</u>	<u>12%</u>	547	100%
Annet (spesifiser hva)	<u>81</u>	<u>16%</u>	225	44%	93	18%	40	8%	75	15%	514	100%
TOTAL	1 305	12%	4 569	44%	2 033	19%	791	8%	1 788	17%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 122,4$; $\text{dof} = 24$.

Cross: Vil du si at du, eller personen du har omsorg for, bor i en: / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

VIL DU SI AT DU, ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR, BOR I EN:	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Bygd	287	12%	<u>1 102</u>	<u>46%</u>	476	20%	179	7%	<u>372</u>	<u>15%</u>	2 416	100%
Liten eller mellomstor by	458	12%	1 730	44%	770	20%	288	7%	655	17%	3 901	100%
Stor by	353	13%	<u>1 151</u>	<u>42%</u>	528	19%	219	8%	<u>509</u>	<u>18%</u>	2 760	100%
TOTAL	1 098	12%	3 983	44%	1 774	20%	686	8%	1 536	17%	9 077	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p -value= 0,1 ; χ^2 = 14,7 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?											
	0-1		MELLOM 2 OG 4		MELLOM 5 OG 7		MELLOM 8 OG 10		MER ENN 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>184</u>	<u>10%</u>	813	45%	356	20%	134	7%	307	17%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	<u>682</u>	<u>13%</u>	<u>2 323</u>	<u>46%</u>	988	19%	377	7%	<u>735</u>	<u>14%</u>	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	394	12%	<u>1 297</u>	<u>40%</u>	631	19%	253	8%	<u>698</u>	<u>21%</u>	3 273	100%
TOTAL	1 260	12%	4 433	44%	1 975	19%	764	8%	1 740	17%	10 172	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 84,6 ; dof= 8.

Chapter 4.

Prevention

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Kvinne	3 729	56%	2 904	44%	6 633	100%
Mann	1 674	60%	1 124	40%	2 798	100%
Annet	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: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
15 eller under	283	63%	168	37%	451	100%
mellom 16-19 år	1 368	56%	1 092	44%	2 460	100%
mellom 20-23 år	1 756	58%	1 248	42%	3 004	100%
24 eller over	1 771	57%	1 363	43%	3 134	100%
TOTAL	5 178	57%	3 871	43%	9 049	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	3 966	56%	3 123	44%	7 089	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	263	57%	201	43%	464	100%
Annet (spesifiser hva)	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 ; χ^2 = 1,2 ; dof= 2.

Cross: Vil du si at du, eller personen du har omsorg for, bor i en: / Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer

VIL DU SI AT DU, ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR, BOR I EN:	JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Bygd	1 378	57%	1 031	43%	2 409	100%
Liten eller mellomstor by	2 253	58%	1 628	42%	3 881	100%
Stor by	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 ; χ^2 = 2,5 ; dof= 2.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
	Group A ('Eastern Europe')	960	54%	833	46%	1 793
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 / Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
	1-5 / 10 000	1 464	61%	934	39%	2 398
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.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	<u>369</u>	<u>81%</u>	<u>86</u>	<u>19%</u>	455	100%
Hypermobility Ehlers-Danlos syndrome	<u>146</u>	<u>46%</u>	<u>170</u>	<u>54%</u>	316	100%
Sarcoidosis	<u>79</u>	<u>47%</u>	<u>90</u>	<u>53%</u>	169	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	67	50%	68	50%	135	100%
Williams syndrome	79	58%	57	42%	136	100%
Cystic fibrosis	<u>111</u>	<u>87%</u>	<u>17</u>	<u>13%</u>	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	<u>68</u>	<u>74%</u>	<u>24</u>	<u>26%</u>	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	<u>7</u>	<u>11%</u>	<u>56</u>	<u>89%</u>	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.

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Vennligst velg setningen som beskriver situasjonen din, eller situasjonen til personen du har omsorg for... / Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer

VENNLIGST VELG SETNINGEN SOM BESKRIVER SITUASJONEN DIN, ELLER SITUASJONEN TIL PERSONEN DU HAR OMSORG FOR...	JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Jeg vet NAVNET på sykdommen, og den er BEKREFTET av genetiske, kliniske, medisinske avbildninger, molekylære eller biokjemiske tester (f.eks. biopsi, blod- eller urinprøve)	<u>5 298</u>	<u>59%</u>	<u>3 692</u>	<u>41%</u>	8 990	100%
Jeg vet NAVNET på sykdommen, men den er ennå IKKE bekreftet av genetiske, kliniske eller medisinske, molekylære eller biokjemiske tester	<u>322</u>	<u>43%</u>	<u>429</u>	<u>57%</u>	751	100%
Jeg har kun DELVIS informasjon om navnet på sykdommen eller genet som er involvert, eller type sykdom	<u>159</u>	<u>52%</u>	<u>146</u>	<u>48%</u>	305	100%
Jeg vet at sykdommen er sjelden, men navnet eller årsaken har IKKE BLITT IDENTIFISERT	206	60%	139	40%	345	100%
Annet (spesifiser hva)	13	59%	9	41%	22	100%
TOTAL	5 998	58%	4 415	42%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Genetic diseases / Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer

GENETIC DISEASES	JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	<u>3 237</u>	<u>60%</u>	<u>2 181</u>	<u>40%</u>	5 418	100%
Non Genetic diseases	<u>1 465</u>	<u>56%</u>	<u>1 148</u>	<u>44%</u>	2 613	100%
TOTAL	4 702	59%	3 329	41%	8 031	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER					
	JA		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3 515	58%	2 544	42%	6 059	100%
4-7 body parts	1 784	58%	1 275	42%	3 059	100%
8-11 body parts	<u>514</u>	<u>54%</u>	<u>432</u>	<u>46%</u>	946	100%
12-15 body parts	<u>144</u>	<u>51%</u>	<u>141</u>	<u>49%</u>	285	100%
16 body parts or more	41	64%	23	36%	64	100%
TOTAL	5 998	58%	4 415	42%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / Genetiske tester som ser etter genetiske endringer (også kalt mutasjoner eller varianter)

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	GENETISKE TESTER SOM SER ETTER GENETISKE ENDRINGER (OGSÅ KALT MUTASJONER ELLER VARIANTER)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE/HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>3 458</u>	<u>58%</u>	<u>2 038</u>	<u>34%</u>	<u>502</u>	<u>8%</u>	5 998	100%
Nei	<u>1 998</u>	<u>45%</u>	<u>2 097</u>	<u>47%</u>	<u>320</u>	<u>7%</u>	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: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / Andre tester, som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	ANDRE TESTER, SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE/HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>5 513</u>	<u>92%</u>	<u>348</u>	<u>6%</u>	<u>137</u>	<u>2%</u>	5 998	100%
Nei	<u>3 906</u>	<u>88%</u>	<u>381</u>	<u>9%</u>	<u>128</u>	<u>3%</u>	4 415	100%
TOTAL	9 419	90%	729	7%	265	3%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / ...du hadde ikke råd til det

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
 ...DU HADDE IKKE RÅD TIL DET

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	507	8%	4 292	72%	1 199	20%	5 998
Nei	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: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / ...det ikke var tilgjengelig i ditt land

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

...DET IKKE VAR TILGJENGELIG I DITT LAND

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	607	10%	4 045	67%	1 346	22%	5 998
Nei	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: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / ...helsepersonell var motvillige eller ikke tilstrekkelig informert

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... ...HELSEPERSONELL VAR MOTVILLIGE ELLER IKKE TILSTREKkelig INFORMERT							
	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1 372	23%	3 451	58%	1 175	20%	5 998	100%
Nei	1 408	32%	2 064	47%	943	21%	4 415	100%
TOTAL	2 780	27%	5 515	53%	2 118	20%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / Til din kunnskap, var den eller de genetiske testene som ble utført målrettet...

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	TIL DIN KUNNSKAP, VAR DEN ELLER DE GENETISKE TESTENE SOM BLE UTFØRT MÅLRETTET...															
	BARE ETT GEN		FLERE GEN SAMTIDIG (GENPANEL)		HELE DNA (HELGENOMSEK...)		ALLE GENENE (HELEKSOMSEKV...)		SVULSTEN (GENETISK PROFILERING AV EN SVULST)		ANNET (EPIGENOM, RNA, ETC.)		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	945	27%	1 079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	3 458	
Nei	498	25%	648	32%	315	16%	231	12%	51	3%	47	2%	540	27%	1 998	
TOTAL	1 443	26%	1 727	32%	877	16%	561	10%	135	2%	117	2%	1 500	27%	5 456	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / Har du noen gang forespurt et privat selskap eller laboratorium om å utføre genetisk testing for å diagnostisere sykdommen?

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	HAR DU NOEN GANG FORESPURT ET PRIVAT SELSKAP ELLER LABORATORIUM OM Å UTFØRE GENETISK TESTING FOR Å DIAGNOSTISERE SYKDOMMEN?							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI, ALDRI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	325	9%	143	4%	2 990	86%	3 458	100%
Nei	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: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / Generelt, hvor fornøyd er du med hvordan resultatene av de GENETISKE TESTENE ble gitt til deg?

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	GENERELT, HVOR FORNØYD ER DU MED HVORDAN RESULTATENE AV DE GENETISKE TESTENE BLE GITT TIL DEG?													
	SVÆRT MISFORNØYD		MISFORNØYD		VERKEN FORNØYD ELLER MISFORNØYD		FORNØYD		VELDIG FORNØYD		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	351	10%	353	10%	690	20%	1 232	36%	656	19%	176	5%	3 458	100%
Nei	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: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / Ble du tilbudt genetisk veiledning etter at testen(e) var utført? (f.eks. gitt informasjon om hvordan din genetiske tilstand kan påvirke deg og din familie)?

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	BLE DU TILBUDT GENETISK VEILEDNING ETTER AT TESTEN(E) VAR UTFØRT? (F.EKS. GITT INFORMASJON OM HVORDAN DIN GENETISKE TILSTAND KAN PÅVIRKE DEG OG DIN FAMILIE)?									
	JA, FRA EN GENETISK RÅDGIVER ELLER KLINISK GENETIKER		JA, FRA EN HELSEPERSONELL		NEI, JEG BLE IKKE TILBUDT GENETISK VEILEDNING		IKKE SIKKER / JEG HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>1 398</u>	<u>40%</u>	<u>827</u>	<u>24%</u>	<u>972</u>	<u>28%</u>	261	8%	3 458	100%
Nei	<u>733</u>	<u>37%</u>	<u>340</u>	<u>17%</u>	<u>785</u>	<u>39%</u>	140	7%	1 998	100%
TOTAL	2 131	39%	1 167	21%	1 757	32%	401	7%	5 456	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / Genetiske tester

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	GENETISKE TESTER							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>490</u>	<u>14%</u>	<u>2 871</u>	<u>83%</u>	96	3%	3 457	100%
Nei	<u>337</u>	<u>17%</u>	<u>1 615</u>	<u>81%</u>	46	2%	1 998	100%
TOTAL	827	15%	4 486	82%	142	3%	5 455	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / Andre diagnostiske tester som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	ANDRE DIAGNOSTISKE TESTER SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	754	14%	4 652	84%	107	2%	5 513	100%
Nei	644	16%	3 199	82%	62	2%	3 905	100%
TOTAL	1 398	15%	7 851	83%	169	2%	9 418	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / Ytterligere råd fra en helsepersonell spesialisert på den sjeldne sykdommen (personlig eller virtuelt)

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	YTTERLIGERE RÅD FRA EN HELSEPERSONELL SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN (PERSONLIG ELLER VIRTUELT)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1 150	19%	4 720	79%	128	2%	5 998	100%
Nei	920	21%	3 417	77%	78	2%	4 415	100%
TOTAL	2 070	20%	8 137	78%	206	2%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Chapter 10.

Misdiagnosis

...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom	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
JA, én gang	0,3	1 542	<u>2,6</u>	1 448	<u>2,4</u>	838	<u>2,7</u>	1 506	<u>3,5</u>	1 274
JA, flere ganger	0,4	3 471	<u>4,8</u>	3 203	<u>5,7</u>	1 753	<u>5,9</u>	3 389	<u>6,9</u>	2 720
NEI	0,7	2 807	<u>2,4</u>	2 671	<u>2,8</u>	1 744	<u>1,4</u>	2 948	<u>3,0</u>	2 513

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske	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
JA, én gang	0,3	958	<u>2,4</u>	899	<u>2,3</u>	521	<u>2,4</u>	951	<u>3,0</u>	805
JA, flere ganger	0,5	3 785	<u>5,1</u>	3 486	<u>6,0</u>	1 867	<u>5,7</u>	3 691	<u>6,9</u>	2 927
NEI	0,5	3 077	<u>2,0</u>	2 937	<u>2,2</u>	1 947	<u>1,5</u>	3 201	<u>3,0</u>	2 775

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p -value= 0,3 ; Fisher= 1,2.
 Inter variance= 53,4. Intra variance= 46,0.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	2 291	34%	1 215	18%	3 153	47%	6 659	100%
Mann	1 275	45%	555	20%	980	35%	2 810	100%
Annet	45	45%	14	14%	42	42%	101	100%
TOTAL	3 611	38%	1 784	19%	4 175	44%	9 570	

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	2 382	36%	765	11%	3 512	53%	6 659	100%
Mann	1 444	51%	348	12%	1 018	36%	2 810	100%
Annet	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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	1 706	26%	3 453	52%	1 500	23%	6 659	100%
Mann	747	27%	1 119	40%	944	34%	2 810	100%
Annet	21	21%	45	45%	35	35%	101	100%
TOTAL	2 474	26%	4 617	48%	2 479	26%	9 570	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDAN...	...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	190	42%	99	22%	166	36%	455	100%
mellom 16-19 år	924	38%	447	18%	1 093	44%	2 464	100%
mellom 20-23 år	1 212	40%	532	18%	1 278	42%	3 022	100%
24 eller over	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: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDA...	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	189	42%	56	12%	210	46%	455	100%
mellom 16-19 år	991	40%	298	12%	1 175	48%	2 464	100%
mellom 20-23 år	1 247	41%	363	12%	1 412	47%	3 022	100%
24 eller over	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: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	146	32%	188	41%	121	27%	455	100%
mellom 16-19 år	582	24%	1 220	50%	662	27%	2 464	100%
mellom 20-23 år	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.

Cross: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	2 637	37%	1 287	18%	3 201	45%	7 125	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	184	40%	93	20%	188	40%	465	100%
Annet (spesifiser hva)	127	38%	74	22%	136	40%	337	100%
TOTAL	2 948	37%	1 454	18%	3 525	44%	7 927	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	2 858	40%	837	12%	3 430	48%	7 125	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	188	40%	57	12%	220	47%	465	100%
Annet (spesifiser hva)	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: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	1 775	25%	3 530	50%	1 820	26%	7 125	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	126	27%	217	47%	122	26%	465	100%
Annet (spesifiser hva)	84	25%	158	47%	95	28%	337	100%
TOTAL	1 985	25%	3 905	49%	2 037	26%	7 927	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	675	38%	<u>363</u>	<u>20%</u>	756	42%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	<u>1 887</u>	<u>37%</u>	<u>1 025</u>	<u>20%</u>	2 193	43%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>1 325</u>	<u>40%</u>	<u>503</u>	<u>15%</u>	1 445	44%	3 273	100%
TOTAL	3 887	38%	1 891	19%	4 394	43%	10 172	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>806</u>	<u>45%</u>	<u>250</u>	<u>14%</u>	<u>738</u>	<u>41%</u>	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	<u>2 031</u>	<u>40%</u>	<u>636</u>	<u>12%</u>	2 438	48%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	1 344	41%	<u>316</u>	<u>10%</u>	<u>1 613</u>	<u>49%</u>	3 273	100%
TOTAL	4 181	41%	1 202	12%	4 789	47%	10 172	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE			
	JA, EN GANG	JA, FLERE GANGER	NEI	TOTAL
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	<u>7%</u>	<u>39%</u>	<u>53%</u>	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	<u>5%</u>	<u>89%</u>	<u>6%</u>	100%
Sarcoidosis	14%	49%	37%	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	<u>5%</u>	<u>85%</u>	<u>10%</u>	100%
Williams syndrome	13%	<u>32%</u>	<u>56%</u>	100%
Cystic fibrosis	12%	<u>27%</u>	<u>62%</u>	100%
Myasthenia gravis	<u>19%</u>	43%	38%	100%
Systemic sclerosis	14%	<u>35%</u>	<u>51%</u>	100%
Tuberous sclerosis complex	12%	<u>28%</u>	<u>60%</u>	100%
Neurofibromatosis type 1	17%	37%	46%	100%
Interstitial cystitis	5%	<u>82%</u>	<u>12%</u>	100%
Addison disease	14%	<u>64%</u>	<u>22%</u>	100%
22q11.2 deletion syndrome	4%	41%	<u>54%</u>	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	<u>23%</u>	<u>28%</u>	49%	100%
Perineural cyst	10%	<u>83%</u>	<u>8%</u>	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	<u>27%</u>	<u>27%</u>	45%	100%
Rett syndrome	10%	50%	40%	100%
Marfan syndrome	15%	46%	38%	100%
Fragile X syndrome	12%	53%	35%	100%
Polycystic disease	12%	<u>77%</u>	<u>11%</u>	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	124	27%	<u>149</u>	<u>33%</u>	<u>185</u>	<u>40%</u>	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	<u>55</u>	<u>17%</u>	<u>253</u>	<u>80%</u>	<u>9</u>	<u>3%</u>	317	100%
Sarcoidosis	47	28%	<u>97</u>	<u>57%</u>	<u>26</u>	<u>15%</u>	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	<u>24</u>	<u>18%</u>	<u>105</u>	<u>77%</u>	<u>8</u>	<u>6%</u>	137	100%
Williams syndrome	35	26%	<u>43</u>	<u>32%</u>	<u>58</u>	<u>43%</u>	136	100%
Cystic fibrosis	<u>20</u>	<u>16%</u>	<u>48</u>	<u>38%</u>	<u>60</u>	<u>47%</u>	128	100%
Myasthenia gravis	29	24%	60	50%	31	26%	120	100%
Systemic sclerosis	29	27%	42	39%	36	34%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	30	31%	<u>22</u>	<u>22%</u>	<u>46</u>	<u>47%</u>	98	100%
Neurofibromatosis type 1	<u>32</u>	<u>35%</u>	<u>24</u>	<u>26%</u>	<u>36</u>	<u>39%</u>	92	100%
Interstitial cystitis	20	27%	<u>52</u>	<u>70%</u>	<u>2</u>	<u>3%</u>	74	100%
Addison disease	<u>28</u>	<u>38%</u>	36	49%	<u>9</u>	<u>12%</u>	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	18	26%	<u>21</u>	<u>31%</u>	<u>29</u>	<u>43%</u>	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	15	23%	31	48%	19	29%	65	100%
Perineural cyst	13	21%	<u>48</u>	<u>76%</u>	<u>2</u>	<u>3%</u>	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	21	34%	26	42%	15	24%	62	100%
Rett syndrome	19	32%	27	45%	14	23%	60	100%
Marfan syndrome	14	27%	22	42%	16	31%	52	100%
Fragile X syndrome	<u>23</u>	<u>47%</u>	<u>13</u>	<u>27%</u>	13	27%	49	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 4 559,4 ; dof= 3 350.

Cross: Genetic diseases / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

GENETIC DISEASES	...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	<u>2 311</u>	<u>42%</u>	<u>909</u>	<u>17%</u>	<u>2 227</u>	<u>41%</u>	5 447	100%
Non Genetic diseases	<u>855</u>	<u>33%</u>	<u>602</u>	<u>23%</u>	<u>1 170</u>	<u>45%</u>	2 627	100%
TOTAL	3 166	39%	1 511	19%	3 397	42%	8 074	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 86,5 ; dof= 2.

Cross: Genetic diseases / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

GENETIC DISEASES	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	<u>579</u>	<u>11%</u>	2 463	45%	<u>2 405</u>	<u>44%</u>	5 447	100%
Non Genetic diseases	<u>386</u>	<u>15%</u>	1 234	47%	<u>1 007</u>	<u>38%</u>	2 627	100%
TOTAL	965	12%	3 697	46%	3 412	42%	8 074	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,9 ; dof= 2.

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

GENETIC DISEASES	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	1 390	26%	<u>2 434</u>	<u>45%</u>	<u>1 623</u>	<u>30%</u>	5 447	100%
Non Genetic diseases	690	26%	<u>1 340</u>	<u>51%</u>	<u>597</u>	<u>23%</u>	2 627	100%
TOTAL	2 080	26%	3 774	47%	2 220	27%	8 074	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47,8 ; dof= 2.

Cross: Point prevalence of the rare disease / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	<u>1 008</u>	<u>42%</u>	418	17%	981	41%	2 407	100%
1-9 / 100 000	778	39%	<u>409</u>	<u>20%</u>	812	41%	1 999	100%
1-9 / 1 000 000	166	36%	95	21%	198	43%	459	100%
<1 / 1 000 000	335	39%	<u>124</u>	<u>14%</u>	<u>397</u>	<u>46%</u>	856	100%
TOTAL	2 287	40%	1 046	18%	2 388	42%	5 721	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 24,8 ; dof= 6.

Cross: Point prevalence of the rare disease / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	<u>256</u>	<u>11%</u>	<u>1 184</u>	<u>49%</u>	<u>967</u>	<u>40%</u>	2 407	100%
1-9 / 100 000	<u>260</u>	<u>13%</u>	<u>845</u>	<u>42%</u>	<u>894</u>	<u>45%</u>	1 999	100%
1-9 / 1 000 000	47	10%	215	47%	197	43%	459	100%
<1 / 1 000 000	111	13%	403	47%	342	40%	856	100%
TOTAL	674	12%	2 647	46%	2 400	42%	5 721	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 25,1 ; dof= 6.

Cross: Calculation point prevalence / The variable computes the number of times respondents were misdiagnosed and classifies them accordingly.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	640	27%	1 089	45%	678	28%	2 407	100%
1-9 / 100 000	503	25%	925	46%	571	29%	1 999	100%
1-9 / 1 000 000	127	28%	220	48%	112	24%	459	100%
<1 / 1 000 000	203	24%	<u>431</u>	<u>50%</u>	222	26%	856	100%
TOTAL	1 473	26%	2 665	47%	1 583	28%	5 721	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		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. / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		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.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		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.

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

FAMILIEMEDLEM... VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>697</u>	<u>53%</u>	<u>166</u>	<u>13%</u>	<u>446</u>	<u>34%</u>	1 309	100%
Nei	<u>3 104</u>	<u>37%</u>	<u>1 639</u>	<u>19%</u>	<u>3 679</u>	<u>44%</u>	8 422	100%
TOTAL	3 801	39%	1 805	19%	4 125	42%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 130,7 ; dof= 2.

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

FAMILIEMEDLEM... VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>125</u>	<u>10%</u>	<u>534</u>	<u>41%</u>	<u>650</u>	<u>50%</u>	1 309	100%
Nei	<u>1 027</u>	<u>12%</u>	<u>3 986</u>	<u>47%</u>	<u>3 409</u>	<u>40%</u>	8 422	100%
TOTAL	1 152	12%	4 520	46%	4 059	42%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40,0 ; dof= 2.

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	323	25%	<u>486</u>	<u>37%</u>	<u>500</u>	<u>38%</u>	1 309	100%
Nei	2 190	26%	<u>4 093</u>	<u>49%</u>	<u>2 139</u>	<u>25%</u>	8 422	100%
TOTAL	2 513	26%	4 579	47%	2 639	27%	9 731	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose? / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?	...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	938	72%	181	14%	186	14%	1 305	100%
Mellom 2 og 4	2 091	46%	1 092	24%	1 386	30%	4 569	100%
Mellom 5 og 7	551	27%	398	20%	1 084	53%	2 033	100%
Mellom 8 og 10	153	19%	134	17%	504	64%	791	100%
Mer enn 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: Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose? / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	912	70%	116	9%	277	21%	1 305	100%
Mellom 2 og 4	2 309	51%	660	14%	1 600	35%	4 569	100%
Mellom 5 og 7	615	30%	276	14%	1 142	56%	2 033	100%
Mellom 8 og 10	157	20%	83	10%	551	70%	791	100%
Mer enn 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.

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. / ... symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	<u>791</u>	<u>29%</u>	337	13%	<u>1 555</u>	<u>58%</u>	2 683	100%
JA, flere ganger	<u>730</u>	<u>15%</u>	<u>909</u>	<u>18%</u>	<u>3 379</u>	<u>67%</u>	5 018	100%
NEI	<u>2 785</u>	<u>100%</u>	<u>0</u>	<u>0%</u>	<u>0</u>	<u>0%</u>	2 785	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 5\,615,6$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>2 555</u>	<u>43%</u>	1 119	19%	<u>2 324</u>	<u>39%</u>	5 998	100%
Nei	<u>1 445</u>	<u>33%</u>	813	18%	<u>2 157</u>	<u>49%</u>	4 415	100%
TOTAL	4 000	38%	1 932	19%	4 481	43%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 125,0$; $\text{dof} = 2$.

Cross: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>2 772</u>	<u>46%</u>	705	12%	<u>2 521</u>	<u>42%</u>	5 998	100%
Nei	<u>1 509</u>	<u>34%</u>	527	12%	<u>2 379</u>	<u>54%</u>	4 415	100%
TOTAL	4 281	41%	1 232	12%	4 900	47%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165,6 ; dof= 2.

Cross: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1 512	25%	<u>2 613</u>	<u>44%</u>	<u>1 873</u>	<u>31%</u>	5 998	100%
Nei	1 157	26%	<u>2 359</u>	<u>53%</u>	<u>899</u>	<u>20%</u>	4 415	100%
TOTAL	2 669	26%	4 972	48%	2 772	27%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

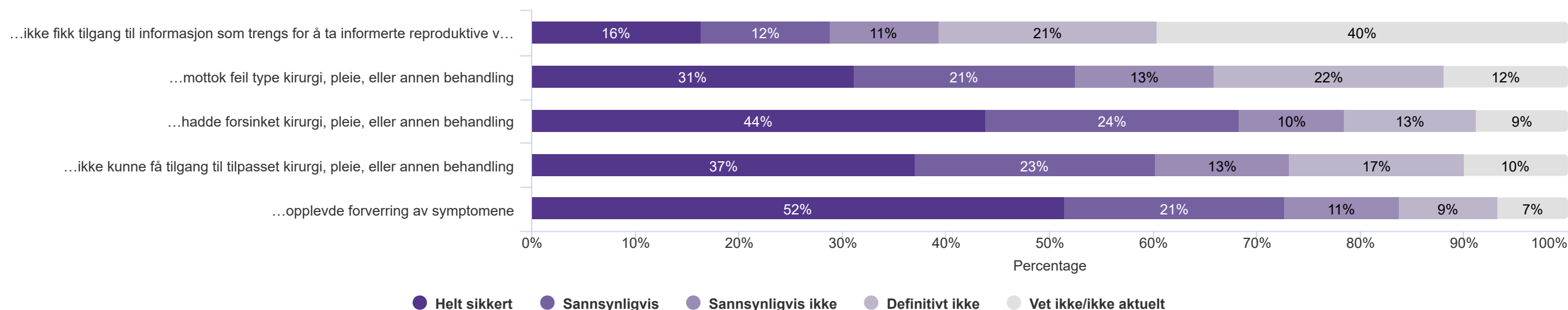
The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165,6 ; dof= 2.

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

Som en konsekvens av å bli feildiagnostisert, vennligst fortell oss om du eller personen du har omsorg for...

	HELT SIKKERT	SANNSYNLIGVIS	SANNSYNLIGVIS IKKE	DEFINITIVT IKKE	VET IKKE/IKKE AKTUELT	TOTAL
...ikke fikk tilgang til informasjon som trengs for å ta informerte reproduktive valg, for eksempel å planlegge om man vil ha barn eller ikke, eller bestemme om man skal gjennomføre prenatale tester eller ikke	1 264	956	810	1 621	3 050	7 701
...mottok feil type kirurgi, pleie, eller annen behandling	2 400	1 647	1 033	1 709	912	7 701
...hadde forsinket kirurgi, pleie, eller annen behandling	3 380	1 883	787	973	678	7 701
...ikke kunne få tilgang til tilpasset kirurgi, pleie, eller annen behandling	2 858	1 786	991	1 297	769	7 701
...opplevde forverring av symptomene	3 967	1 634	856	724	520	7 701
TOTAL	13 869	7 906	4 477	6 324	5 929	38 505

Som en konsekvens av å bli feildiagnostisert, vennligst fortell oss om du eller personen du har omsorg for...



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

Cross: ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom / ...ikke fikk tilgang til informasjon som trengs for å ta informerte reproduktive valg, for eksempel å planlegge om man vil ha barn eller ikke, eller bestemme om man skal gjennomføre prenatale tester eller ikke

...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM	...IKKE FIKK TILGANG TIL INFORMASJON SOM TRENGS FOR Å TA INFORMERTE REPRODUKTIVE VALG, FOR EKSEMPEL Å PLANLEGGE OM MAN VIL HA BARN ELLER IKKE, ELLER BESTEMME OM MAN SKAL GJENNOMFØRE PRENATALE TESTER ELLER IKKE											
	HELT SIKKERT		SANNSYNLIGVIS		SANNSYNLIGVIS IKKE		DEFINITIVT IKKE		VET IKKE/IKKE AKTUELT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	<u>232</u>	<u>12%</u>	227	12%	<u>231</u>	<u>12%</u>	<u>497</u>	<u>25%</u>	763	39%	1 950	100%
JA, flere ganger	<u>885</u>	<u>20%</u>	<u>605</u>	<u>13%</u>	455	10%	<u>824</u>	<u>18%</u>	1 751	39%	4 520	100%
NEI	<u>147</u>	<u>12%</u>	<u>124</u>	<u>10%</u>	124	10%	<u>300</u>	<u>24%</u>	<u>536</u>	<u>44%</u>	1 231	100%
TOTAL	1 264	16%	956	12%	810	11%	1 621	21%	3 050	40%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 128,6$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom / ...mottok feil type kirurgi, pleie, eller annen behandling

...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM	...MOTTOK FEIL TYPE KIRURGI, PLEIE, ELLER ANNEN BEHANDLING											
	HELT SIKKERT		SANNSYNLIGVIS		SANNSYNLIGVIS IKKE		DEFINITIVT IKKE		VET IKKE/IKKE AKTUELT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	<u>397</u>	<u>20%</u>	<u>377</u>	<u>19%</u>	<u>288</u>	<u>15%</u>	<u>637</u>	<u>33%</u>	251	13%	1 950	100%
JA, flere ganger	<u>1 756</u>	<u>39%</u>	<u>1 074</u>	<u>24%</u>	<u>556</u>	<u>12%</u>	<u>707</u>	<u>16%</u>	<u>427</u>	<u>9%</u>	4 520	100%
NEI	<u>247</u>	<u>20%</u>	<u>196</u>	<u>16%</u>	<u>189</u>	<u>15%</u>	<u>365</u>	<u>30%</u>	<u>234</u>	<u>19%</u>	1 231	100%
TOTAL	2 400	31%	1 647	21%	1 033	13%	1 709	22%	912	12%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 542,3$; $\text{dof} = 8$.

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

Cross: ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom / ...hadde forsinket kirurgi, pleie, eller annen behandling

...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM	...HADDE FORSINKET KIRURGI, PLEIE, ELLER ANNEN BEHANDLING											
	HELT SIKKERT		SANNSYNLIGVIS		SANNSYNLIGVIS IKKE		DEFINITIVT IKKE		VET IKKE/IKKE AKTUELT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	592	30%	498	26%	273	14%	394	20%	193	10%	1 950	100%
JA, flere ganger	2 381	53%	1 103	24%	364	8%	369	8%	303	7%	4 520	100%
NEI	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. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 502,9$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom / ...mottok feil type kirurgi, pleie, eller annen behandling

...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM	...MOTTOK FEIL TYPE KIRURGI, PLEIE, ELLER ANNEN BEHANDLING											
	HELT SIKKERT		SANNSYNLIGVIS		SANNSYNLIGVIS IKKE		DEFINITIVT IKKE		VET IKKE/IKKE AKTUELT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	397	20%	377	19%	288	15%	637	33%	251	13%	1 950	100%
JA, flere ganger	1 756	39%	1 074	24%	556	12%	707	16%	427	9%	4 520	100%
NEI	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. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 542,3$; $\text{dof} = 8$.

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

Cross: ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom / ...opplevde forverring av symptomene

...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM	...OPPLEVDE FORVERRING AV SYMPTOMENE											
	HELT SIKKERT		SANNSYNLIGVIS		SANNSYNLIGVIS IKKE		DEFINITIVT IKKE		VET IKKE/IKKE AKTUELT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	747	38%	449	23%	294	15%	314	16%	146	7%	1 950	100%
JA, flere ganger	2 730	60%	946	21%	390	9%	238	5%	216	5%	4 520	100%
NEI	490	40%	239	19%	172	14%	172	14%	158	13%	1 231	100%
TOTAL	3 967	52%	1 634	21%	856	11%	724	9%	520	7%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 532,7$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske / ...ikke fikk tilgang til informasjon som trengs for å ta informerte reproduktive valg, for eksempel å planlegge om man vil ha barn eller ikke, eller bestemme om man skal gjennomføre prenatale tester eller ikke

...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE	...IKKE FIKK TILGANG TIL INFORMASJON SOM TRENGS FOR Å TA INFORMERTE REPRODUKTIVE VALG, FOR EKSEMPEL Å PLANLEGGE OM MAN VIL HA BARN ELLER IKKE, ELLER BESTEMME OM MAN SKAL GJENNOMFØRE PRENATALE TESTER ELLER IKKE											
	HELT SIKKERT		SANNSYNLIGVIS		SANNSYNLIGVIS IKKE		DEFINITIVT IKKE		VET IKKE/IKKE AKTUELT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	133	11%	133	11%	141	11%	313	25%	526	42%	1 246	100%
JA, flere ganger	1 005	20%	665	13%	490	10%	870	18%	1 904	39%	4 934	100%
NEI	126	8%	158	10%	179	12%	438	29%	620	41%	1 521	100%
TOTAL	1 264	16%	956	12%	810	11%	1 621	21%	3 050	40%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 235,0$; $\text{dof} = 8$.

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

Cross: ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske / ...mottok feil type kirurgi, pleie, eller annen behandling

...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE	...MOTTOK FEIL TYPE KIRURGI, PLEIE, ELLER ANNEN BEHANDLING											
	HELT SIKKERT		SANNSYNLIGVIS		SANNSYNLIGVIS IKKE		DEFINITIVT IKKE		VET IKKE/IKKE AKTUELT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	<u>301</u>	<u>24%</u>	<u>237</u>	<u>19%</u>	181	15%	<u>364</u>	<u>29%</u>	163	13%	1 246	100%
JA, flere ganger	<u>1 868</u>	<u>38%</u>	<u>1 157</u>	<u>23%</u>	<u>573</u>	<u>12%</u>	<u>800</u>	<u>16%</u>	<u>536</u>	<u>11%</u>	4 934	100%
NEI	<u>231</u>	<u>15%</u>	<u>253</u>	<u>17%</u>	<u>279</u>	<u>18%</u>	<u>545</u>	<u>36%</u>	<u>213</u>	<u>14%</u>	1 521	100%
TOTAL	2 400	31%	1 647	21%	1 033	13%	1 709	22%	912	12%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 531,2$; $\text{dof} = 8$.

Cross: ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske / ...hadde forsinket kirurgi, pleie, eller annen behandling

...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE	...HADDE FORSINKET KIRURGI, PLEIE, ELLER ANNEN BEHANDLING											
	HELT SIKKERT		SANNSYNLIGVIS		SANNSYNLIGVIS IKKE		DEFINITIVT IKKE		VET IKKE/IKKE AKTUELT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	<u>421</u>	<u>34%</u>	<u>344</u>	<u>28%</u>	<u>152</u>	<u>12%</u>	<u>203</u>	<u>16%</u>	126	10%	1 246	100%
JA, flere ganger	<u>2 600</u>	<u>53%</u>	<u>1 143</u>	<u>23%</u>	<u>387</u>	<u>8%</u>	<u>400</u>	<u>8%</u>	<u>404</u>	<u>8%</u>	4 934	100%
NEI	<u>359</u>	<u>24%</u>	396	26%	<u>248</u>	<u>16%</u>	<u>370</u>	<u>24%</u>	148	10%	1 521	100%
TOTAL	3 380	44%	1 883	24%	787	10%	973	13%	678	9%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 619,7$; $\text{dof} = 8$.

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

Cross: ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske / ...ikke kunne få tilgang til tilpasset kirurgi, pleie, eller annen behandling

...IKKE KUNNE FÅ TILGANG TIL TILPASSET KIRURGI, PLEIE, ELLER ANNEN BEHANDLING

...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE	HELT SIKKERT		SANNSYNLIGVIS		SANNSYNLIGVIS IKKE		DEFINITIVT IKKE		VET IKKE/IKKE AKTUELT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	JA, én gang	<u>319</u>	<u>26%</u>	301	24%	170	14%	<u>300</u>	<u>24%</u>	<u>156</u>	<u>13%</u>	1 246
JA, flere ganger	<u>2 280</u>	<u>46%</u>	<u>1 193</u>	<u>24%</u>	<u>523</u>	<u>11%</u>	<u>519</u>	<u>11%</u>	<u>419</u>	<u>8%</u>	4 934	100%
NEI	<u>259</u>	<u>17%</u>	<u>292</u>	<u>19%</u>	<u>298</u>	<u>20%</u>	<u>478</u>	<u>31%</u>	<u>194</u>	<u>13%</u>	1 521	100%
TOTAL	2 858	37%	1 786	23%	991	13%	1 297	17%	769	10%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 785,3 ; dof= 8.

Cross: ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske / ...opplevde forverring av symptomene

...OPPLEVDE FORVERRING AV SYMPTOMENE

...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE	HELT SIKKERT		SANNSYNLIGVIS		SANNSYNLIGVIS IKKE		DEFINITIVT IKKE		VET IKKE/IKKE AKTUELT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	JA, én gang	<u>547</u>	<u>44%</u>	266	21%	<u>188</u>	<u>15%</u>	<u>157</u>	<u>13%</u>	88	7%	1 246
JA, flere ganger	<u>2 945</u>	<u>60%</u>	<u>1 010</u>	<u>20%</u>	<u>414</u>	<u>8%</u>	<u>272</u>	<u>6%</u>	<u>293</u>	<u>6%</u>	4 934	100%
NEI	<u>475</u>	<u>31%</u>	<u>358</u>	<u>24%</u>	<u>254</u>	<u>17%</u>	<u>295</u>	<u>19%</u>	<u>139</u>	<u>9%</u>	1 521	100%
TOTAL	3 967	52%	1 634	21%	856	11%	724	9%	520	7%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 570,3 ; dof= 8.

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ... ikke fikk tilgang til informasjon som trengs for å ta informerte reproduktive valg, for eksempel å planlegge om man vil ha barn eller ikke, eller bestemme om man skal gjennomføre prenatale tester eller ikke

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...IKKE FIKK TILGANG TIL INFORMASJON SOM TRENGS FOR Å TA INFORMERTE REPRODUKTIVE VALG, FOR EKSEMPEL Å PLANLEGGE OM MAN VIL HA BARN ELLER IKKE, ELLER BESTEMME OM MAN SKAL GJENNOMFØRE PRENATALE TESTER ELLER IKKE											
	HELT SIKKERT		SANNSYNLIGVIS		SANNSYNLIGVIS IKKE		DEFINITIVT IKKE		VET IKKE/IKKE AKTUELT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	311	12%	300	11%	294	11%	675	25%	1 103	41%	2 683	100%
JA, flere ganger	953	19%	656	13%	516	10%	946	19%	1 947	39%	5 018	100%
NEI	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	1 264	16%	956	12%	810	11%	1 621	21%	3 050	40%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 99,5$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ... mottok feil type kirurgi, pleie, eller annen behandling

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...MOTTOK FEIL TYPE KIRURGI, PLEIE, ELLER ANNEN BEHANDLING											
	HELT SIKKERT		SANNSYNLIGVIS		SANNSYNLIGVIS IKKE		DEFINITIVT IKKE		VET IKKE/IKKE AKTUELT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	515	19%	475	18%	405	15%	864	32%	424	16%	2 683	100%
JA, flere ganger	1 885	38%	1 172	23%	628	13%	845	17%	488	10%	5 018	100%
NEI	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	2 400	31%	1 647	21%	1 033	13%	1 709	22%	912	12%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 464,6$; $\text{dof} = 4$.

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ... hadde forsinket kirurgi, pleie, eller annen behandling

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...HADDE FORSINKET KIRURGI, PLEIE, ELLER ANNEN BEHANDLING											
	HELT SIKKERT		SANNSYNLIGVIS		SANNSYNLIGVIS IKKE		DEFINITIVT IKKE		VET IKKE/IKKE AKTUELT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	821	31%	655	24%	357	13%	517	19%	333	12%	2 683	100%
JA, flere ganger	2 559	51%	1 228	24%	430	9%	456	9%	345	7%	5 018	100%
NEI	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. / ... ikke kunne få tilgang til tilpasset kirurgi, pleie, eller annen behandling

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...IKKE KUNNE FÅ TILGANG TIL TILPASSET KIRURGI, PLEIE, ELLER ANNEN BEHANDLING											
	HELT SIKKERT		SANNSYNLIGVIS		SANNSYNLIGVIS IKKE		DEFINITIVT IKKE		VET IKKE/IKKE AKTUELT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	674	25%	540	20%	422	16%	671	25%	376	14%	2 683	100%
JA, flere ganger	2 184	44%	1 246	25%	569	11%	626	12%	393	8%	5 018	100%
NEI	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	2 858	37%	1 786	23%	991	13%	1 297	17%	769	10%	7 701	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 432,4 ; dof= 4.

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

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

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...OPPLEVDE FORVERRING AV SYMPTOMENE											
	HELT SIKKERT		SANNSYNLIGVIS		SANNSYNLIGVIS IKKE		DEFINITIVT IKKE		VET IKKE/IKKE AKTUELT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	<u>1 022</u>	<u>38%</u>	583	22%	<u>370</u>	<u>14%</u>	<u>426</u>	<u>16%</u>	<u>282</u>	<u>11%</u>	2 683	100%
JA, flere ganger	<u>2 945</u>	<u>59%</u>	1 051	21%	<u>486</u>	<u>10%</u>	<u>298</u>	<u>6%</u>	<u>238</u>	<u>5%</u>	5 018	100%
NEI	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	

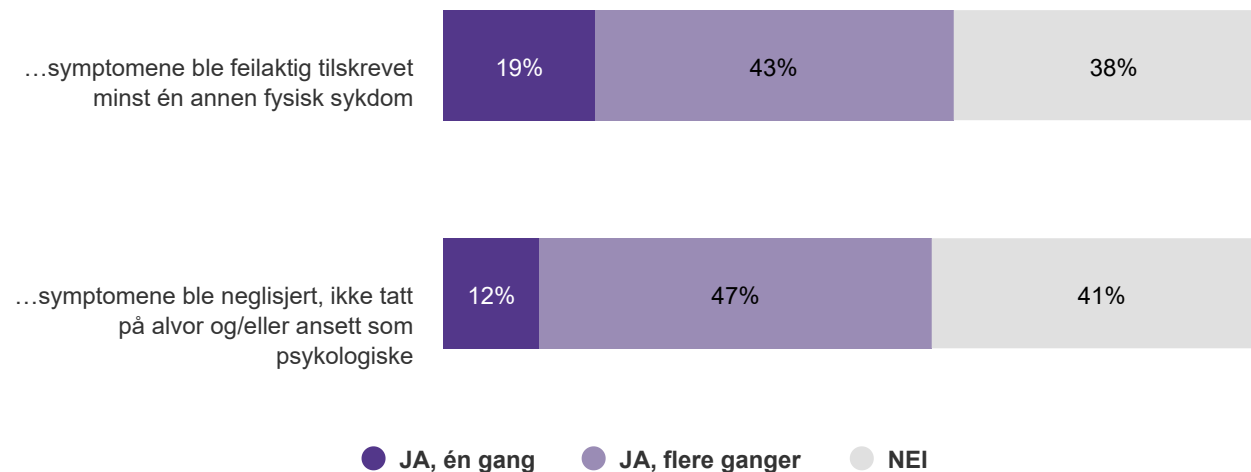
■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 440,8 ; dof= 4.

Har det noen gang skjedd at...

	JA, ÉN GANG	JA, FLERE GANGER	NEI	TOTAL
...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom	1 950	4 520	4 016	10 486
...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske	1 246	4 934	4 306	10 486
TOTAL	3 196	9 454	8 322	20 972

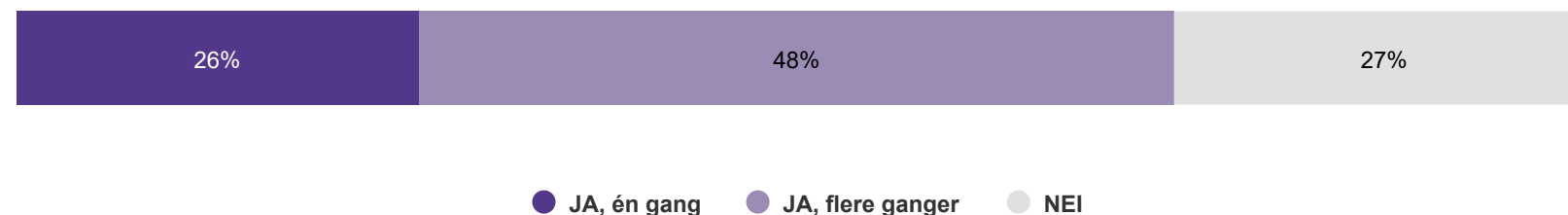
Har det noen gang skjedd at...



Has the person affected 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
JA, én gang	2 683
JA, flere ganger	5 018
NEI	2 785
TOTAL	10 486

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



Cross: Genetiske tester som ser etter genetiske endringer (også kalt mutasjoner eller varianter) / ... symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

GENETISKE TESTER SOM SER ETTER GENETISKE ENDRINGER (OGSÅ KALT MUTASJONER ELLER VARIANTER)	...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	2 330	42%	969	18%	2 191	40%	5 490	100%
Nei	1 369	33%	812	19%	1 990	48%	4 171	100%
Jeg vet ikke/husker ikke	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: Genetiske tester som ser etter genetiske endringer (også kalt mutasjoner eller varianter) / ... symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

GENETISKE TESTER SOM SER ETTER GENETISKE ENDRINGER (OGSÅ KALT MUTASJONER ELLER VARIANTER)	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	2 503	46%	606	11%	2 381	43%	5 490	100%
Nei	1 453	35%	529	13%	2 189	52%	4 171	100%
Jeg vet ikke/husker ikke	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: Genetiske tester som ser etter genetiske endringer (også kalt mutasjoner eller varianter) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

GENETISKE TESTER SOM SER ETTER GENETISKE ENDRINGER (OGSÅ KALT MUTASJONER ELLER VARIANTER)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1 428	26%	2 419	44%	1 643	30%	5 490	100%
Nei	1 045	25%	2 208	53%	918	22%	4 171	100%
Jeg vet ikke/husker ikke	210	25%	391	47%	224	27%	825	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 96,0 ; dof= 4.

Cross: Andre tester, som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv. / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

ANDRE TESTER, SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BOKJEMISKE TESTER (BLOD-ELLER URINPRØVER...), OSV.	...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	3 539	37%	1 771	19%	4 172	44%	9 482	100%
Nei	345	47%	136	19%	252	34%	733	100%
Jeg vet ikke/husker ikke	132	49%	43	16%	96	35%	271	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44,3 ; dof= 4.

Cross: Andre tester, som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv. / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

ANDRE TESTER, SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BOKJEMISKE TESTER (BLOD-ELLER URINPRØVER...), OSV.	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	3 848	41%	1 139	12%	4 495	47%	9 482	100%
Nei	329	45%	83	11%	321	44%	733	100%
Jeg vet ikke/husker ikke	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: Andre tester, som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ANDRE TESTER, SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BOKJEMISKE TESTER (BLOD-ELLER URINPRØVER...), OSV.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	2 421	26%	4 619	49%	2 442	26%	9 482	100%
Nei	196	27%	290	40%	247	34%	733	100%
Jeg vet ikke/husker ikke	66	24%	109	40%	96	35%	271	100%
TOTAL	2 683	28%	5 018	49%	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: ...du hadde ikke råd til det / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

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

...DU HADDE IKKE RÅD TIL DET

...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM

	...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	228	20%	174	16%	715	64%	1 117	100%
Nei	2 997	42%	1 355	19%	2 764	39%	7 116	100%
Ikke relevant	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: ...du hadde ikke råd til det / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

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

...DU HADDE IKKE RÅD TIL DET

...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE

	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	228	20%	113	10%	776	69%	1 117	100%
Nei	3 266	46%	830	12%	3 020	42%	7 116	100%
Ikke relevant	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: ...du hadde ikke råd til det / Has the person affected 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...

...DU HADDE IKKE RÅD TIL DET

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

	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	233	21%	760	68%	124	11%	1 117	100%
Nei	1 846	26%	3 109	44%	2 161	30%	7 116	100%
Ikke relevant	604	27%	1 149	51%	500	22%	2 253	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 292,5 ; dof= 4.

Cross: ...det ikke var tilgjengelig i ditt land / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom
 Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

...DET IKKE VAR TILGJENGELIG I DITT LAND	...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	305	25%	195	16%	697	58%	1 197	100%
Nei	2 848	42%	1 284	19%	2 696	39%	6 828	100%
Ikke relevant	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: ...det ikke var tilgjengelig i ditt land / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske
 Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

...DET IKKE VAR TILGJENGELIG I DITT LAND	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	348	29%	135	11%	714	60%	1 197	100%
Nei	3 053	45%	788	12%	2 987	44%	6 828	100%
Ikke relevant	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: ...det ikke var tilgjengelig i ditt land / Has the person affected 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... ...DET IKKE VAR TILGJENGELIG I DITT LAND	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	252	21%	756	63%	189	16%	1 197	100%
Nei	1 769	26%	3 016	44%	2 043	30%	6 828	100%
Ikke relevant	662	27%	1 246	51%	553	22%	2 461	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 190,3 ; dof= 4.

Cross: ...helsepersonell var motvillige eller ikke tilstrekkelig informert / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

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

... HELSEPERSON... VAR MOTVILLIGE ELLER IKKE TILSTREKKELIG INFORMERT	...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	594	21%	463	17%	1 748	62%	2 805	100%
Nei	2 641	48%	1 069	19%	1 846	33%	5 556	100%
Ikke relevant	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: ...helsepersonell var motvillige eller ikke tilstrekkelig informert / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

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

... HELSEPERSON... VAR MOTVILLIGE ELLER IKKE TILSTREKKELIG INFORMERT	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	552	20%	329	12%	1 924	69%	2 805	100%
Nei	2 913	52%	656	12%	1 987	36%	5 556	100%
Ikke relevant	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: ...helsepersonell var motvillige eller ikke tilstrekkelig informert / Has the person affected 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.

...HELSEPERSONELL VAR MOTVILLIGE ELLER IKKE TILSTREKKELIG INFORMERT	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	645	23%	1 873	67%	287	10%	2 805	100%
Nei	1 453	26%	2 115	38%	1 988	36%	5 556	100%
Ikke relevant	585	28%	1 030	48%	510	24%	2 125	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 797,1 ; dof= 4.

Cross: Til din kunnskap, var den eller de genetiske testene som ble utført målrettet... / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

TIL DIN KUNNSKAP, VAR DEN ELLER DE GENETISKE TESTENE SOM BLE UTFØRT MÅLRETTET...	...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Bare ett gen	632	43%	269	18%	559	38%	1 460	100%
Flere gen samtidig (genpanel)	641	37%	307	18%	783	45%	1 731	100%
Hele DNA (helgenomsekvensering)	398	45%	157	18%	325	37%	880	100%
Alle genene (heleksomsekvensering)	221	39%	97	17%	249	44%	567	100%
Svulsten (genetisk profilering av en svulst)	48	36%	32	24%	55	41%	135	100%
Annet (epigenom, RNA, etc.)	47	40%	17	15%	53	45%	117	100%
Jeg vet ikke	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: Til din kunnskap, var den eller de genetiske testene som ble utført målrettet... / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

TIL DIN KUNNSKAP, VAR DEN ELLER DE GENETISKE TESTENE SOM BLE UTFØRT MÅLRETTET...	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	NEI		JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Bare ett gen	670	46%	153	10%	637	44%	1 460	100%
Flere gen samtidig (genpanel)	735	42%	177	10%	819	47%	1 731	100%
Hele DNA (helgenomsekvensering)	441	50%	110	13%	329	37%	880	100%
Alle genene (heleksomsekvensering)	271	48%	68	12%	228	40%	567	100%
Svulsten (genetisk profilering av en svulst)	52	39%	21	16%	62	46%	135	100%
Annet (epigenom, RNA, etc.)	43	37%	20	17%	54	46%	117	100%
Jeg vet ikke	696	46%	169	11%	646	43%	1 511	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,2 ; dof= 12.

Cross: Til din kunnskap, var den eller de genetiske testene som ble utført målrettet... / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

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

TIL DIN KUNNSKAP, VAR DEN ELLER DE GENETISKE TESTENE SOM BLE UTFØRT MÅLRETTET...	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Bare ett gen	389	27%	624	43%	447	31%	1 460
Flere gen samtidig (genpanel)	449	26%	<u>844</u>	<u>49%</u>	<u>438</u>	<u>25%</u>	1 731	100%
Hele DNA (helgenomsekvensering)	225	26%	363	41%	<u>292</u>	<u>33%</u>	880	100%
Alle genene (heleksomsekvensering)	141	25%	269	47%	157	28%	567	100%
Svulsten (genetisk profilering av en svulst)	31	23%	67	50%	37	27%	135	100%
Annet (epigenom, RNA, etc.)	32	27%	58	50%	27	23%	117	100%
Jeg vet ikke	<u>363</u>	<u>24%</u>	672	44%	476	32%	1 511	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,6 ; dof= 12.

Cross: Har du noen gang forespurt et privat selskap eller laboratorium om å utføre genetisk testing for å diagnostisere sykdommen? / ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom

...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM

HAR DU NOEN GANG FORESPURT ET PRIVAT SELSKAP ELLER LABORATORIUM OM Å UTFØRE GENETISK TESTING FOR Å DIAGNOSTISERE SYKDOMMEN?	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	JA, én gang	121	21%	<u>260</u>	<u>44%</u>	<u>209</u>	<u>35%</u>	590
JA, flere ganger	40	15%	<u>152</u>	<u>57%</u>	<u>74</u>	<u>28%</u>	266	100%
NEI, aldri	808	17%	<u>1 779</u>	<u>38%</u>	<u>2 047</u>	<u>44%</u>	4 634	100%
TOTAL	969	18%	2 191	40%	2 330	42%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 52,4 ; dof= 4.

Cross: Har du noen gang forespurt et privat selskap eller laboratorium om å utføre genetisk testing for å diagnostisere sykdommen? / ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske

...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE

HAR DU NOEN GANG FORESPURT ET PRIVAT SELSKAP ELLER LABORATORIUM OM Å UTFØRE GENETISK TESTING FOR Å DIAGNOSTISERE SYKDOMMEN?	...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	75	13%	277	47%	238	40%	590	100%
JA, flere ganger	32	12%	144	54%	90	34%	266	100%
NEI, aldri	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: Har du noen gang forespurt et privat selskap eller laboratorium om å utføre genetisk testing for å diagnostisere sykdommen? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

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

HAR DU NOEN GANG FORESPURT ET PRIVAT SELSKAP ELLER LABORATORIUM OM Å UTFØRE GENETISK TESTING FOR Å DIAGNOSTISERE SYKDOMMEN?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	151	26%	297	50%	142	24%	590	100%
JA, flere ganger	49	18%	166	62%	51	19%	266	100%
NEI, aldri	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.

Cross: Generelt, hvor fornøyd er du med hvordan resultatene av de GENETISKE TESTENE ble gitt til deg? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

GENERELT, HVOR FORNØYD ER DU MED HVORDAN RESULTATENE AV DE GENETISKE TESTENE BLE GITT TIL DEG?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Svært misfornøyd	155	27%	<u>283</u>	<u>49%</u>	<u>134</u>	<u>23%</u>	572	100%
Misfornøyd	159	26%	<u>335</u>	<u>54%</u>	<u>129</u>	<u>21%</u>	623	100%
Verken fornøyd eller misfornøyd	306	26%	<u>572</u>	<u>49%</u>	<u>281</u>	<u>24%</u>	1 159	100%
Fornøyd	518	27%	<u>773</u>	<u>40%</u>	<u>639</u>	<u>33%</u>	1 930	100%
Veldig fornøyd	222	24%	<u>323</u>	<u>35%</u>	<u>378</u>	<u>41%</u>	923	100%
Jeg vet ikke	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: Ble du tilbudt genetisk veiledning etter at testen(e) var utført? (f.eks. gitt informasjon om hvordan din genetiske tilstand kan påvirke deg og din familie)? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

BLE DU TILBUDT GENETISK VEILEDNING ETTER AT TESTEN(E) VAR UTFØRT? (F.EKS. GITT INFORMASJON OM HVORDAN DIN GENETISKE TILSTAND KAN PÅVIRKE DEG OG DIN FAMILIE)?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, fra en genetisk rådgiver eller klinisk genetiker	565	26%	<u>813</u>	<u>38%</u>	<u>759</u>	<u>36%</u>	2 137	100%
JA, fra en helsepersonell	313	27%	496	42%	370	31%	1 179	100%
NEI, jeg ble ikke tilbudt genetisk veiledning	452	26%	<u>946</u>	<u>53%</u>	<u>372</u>	<u>21%</u>	1 770	100%
Ikke sikker / jeg husker ikke	98	24%	164	41%	<u>142</u>	<u>35%</u>	404	100%
TOTAL	1 428	26%	2 419	44%	1 643	30%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 129,8 ; dof= 6.

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

GENETISKE TESTER	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	219	26%	<u>397</u>	<u>48%</u>	<u>215</u>	<u>26%</u>	831	100%
Nei	1 171	26%	1 967	44%	<u>1 377</u>	<u>30%</u>	4 515	100%
Jeg vet ikke	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: Andre diagnostiske tester som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ANDRE DIAGNOSTISKE TESTER SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	337	24%	<u>768</u>	<u>55%</u>	<u>298</u>	<u>21%</u>	1 403	100%
Nei	2 036	26%	<u>3 780</u>	<u>48%</u>	<u>2 092</u>	<u>26%</u>	7 908	100%
Jeg vet ikke	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.

Cross: Ytterligere råd fra en helsepersonell spesialisert på den sjeldne sykdommen (personlig eller virtuelt) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

YTTERLIGERE RÅD FRA EN HELSEPERSONELL SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN (PERSONLIG ELLER VIRTUELT)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	529	25%	<u>1 086</u>	<u>52%</u>	<u>468</u>	<u>22%</u>	2 083	100%
Nei	2 095	26%	<u>3 856</u>	<u>47%</u>	<u>2 243</u>	<u>27%</u>	8 194	100%
Jeg vet ikke	59	28%	<u>76</u>	<u>36%</u>	<u>74</u>	<u>35%</u>	209	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 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. / ... psykologisk støtte

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...PSYKOLOGISK STØTTE											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	232	9%	237	9%	<u>205</u>	<u>8%</u>	802	30%	<u>1 207</u>	<u>45%</u>	2 683	100%
JA, flere ganger	<u>358</u>	<u>7%</u>	<u>376</u>	<u>7%</u>	<u>586</u>	<u>12%</u>	<u>1 271</u>	<u>25%</u>	<u>2 427</u>	<u>48%</u>	5 018	100%
NEI	<u>332</u>	<u>12%</u>	<u>342</u>	<u>12%</u>	<u>161</u>	<u>6%</u>	<u>1 092</u>	<u>39%</u>	<u>858</u>	<u>31%</u>	2 785	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 416,1 ; dof= 8.

Cross: ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv.. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
JA og nok til å dekke mine behov	525	25%	682	33%	876	42%	2 083	100%
JA, men det er/var ikke nødvendig	106	27%	127	32%	158	40%	391	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	395	27%	744	51%	324	22%	1 463	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	423	26%	556	34%	648	40%	1 627	100%
NEI, men det er/var nødvendig	1 234	25%	2 909	59%	779	16%	4 922	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $Chi2 = 866,1$; $dof = 8$.

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. / ... økonomisk støtte inkludert trygdeytelser

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1 005	38%	2 669	100%
JA, flere ganger	526	11%	79	2%	633	13%	1 443	29%	2 291	46%	4 972	100%
NEI	540	19%	103	4%	293	11%	1 143	41%	693	25%	2 772	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $Chi2 = 436,6$; $dof = 8$.

Cross: Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, gjennom en pasientorganisasjon	1 389	26%	2 465	46%	1 472	28%	5 326	100%
JA, gjennom nettsamfunn	1 264	25%	2 602	52%	1 126	23%	4 992	100%
JA, gjennom lokale nettverk (f.eks. skoler)	103	24%	224	51%	109	25%	436	100%
NEI, på grunn av tilgjengelighetsproblemer (f.eks. språk eller tekniske barrierer)	42	22%	100	53%	48	25%	190	100%
NEI, jeg har ikke klart å finne andre med samme sykdom	325	25%	634	48%	351	27%	1 310	100%
NEI, jeg vil ikke	142	26%	215	39%	190	35%	547	100%
Annet (spesifiser hva)	128	25%	233	45%	153	30%	514	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 84,3$; $\text{dof} = 12$.

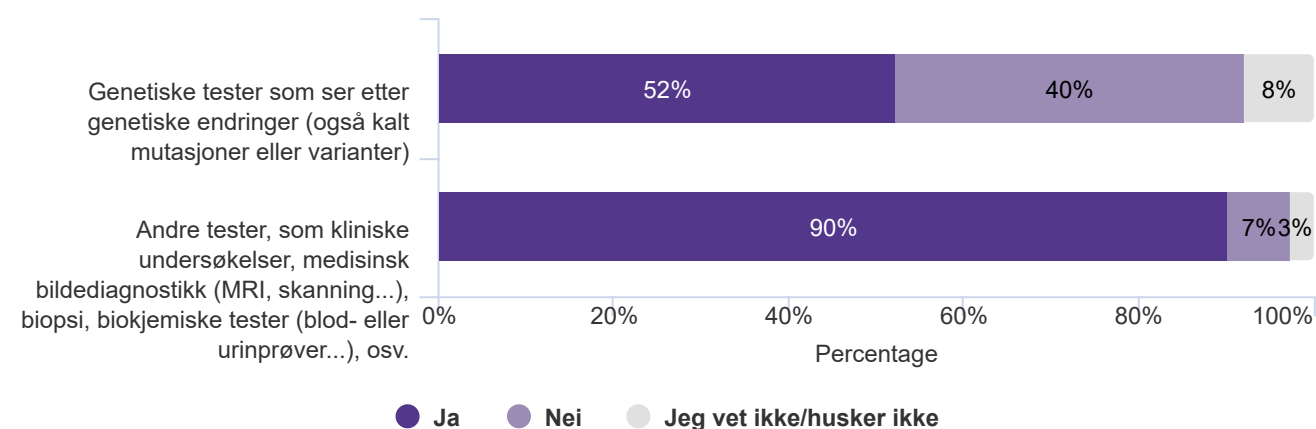
Chapter 11.

Misdiagnosis

Hvilke tester ble utført som en del av diagnostiseringen av den sjeldne sykdommen?

	JA	NEI	JEG VET IKKE/H... IKKE	TOTAL
Genetiske tester som ser etter genetiske endringer (også kalt mutasjoner eller varianter)	5 490	4 171	825	10 486
Andre tester, som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.	9 482	733	271	10 486

Hvilke tester ble utført som en del av diagnostiseringen av den sjeldne sykdommen?



Cross: Genetic diseases / Genetiske tester som ser etter genetiske endringer (også kalt mutasjoner eller varianter)

GENETIC DISEASES	GENETISKE TESTER SOM SER ETTER GENETISKE ENDRINGER (OGSÅ KALT MUTASJONER ELLER VARIANTER)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE/HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	3 862	71%	1 338	25%	247	5%	5 447	100%
Non Genetic diseases	540	21%	1 760	67%	327	12%	2 627	100%
TOTAL	4 402	55%	3 098	38%	574	7%	8 074	

Under-represented elements Over-represented elements

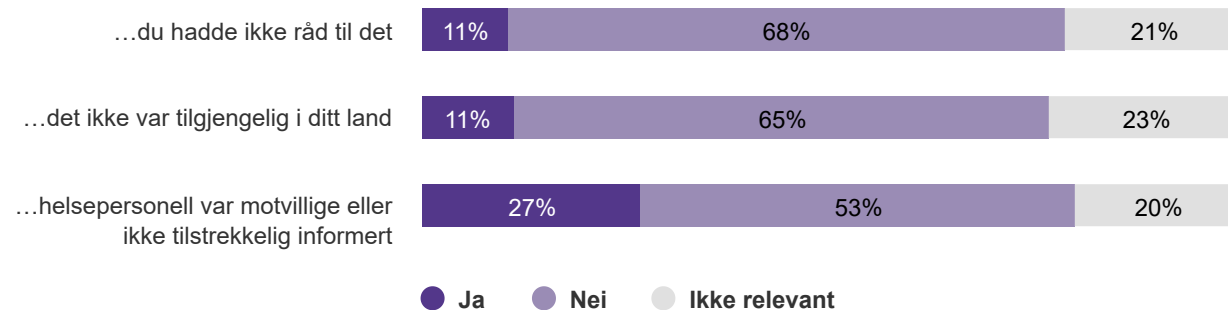
The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 811,7 ; dof= 2.

Only respondents who had genetic tests

Har du noen gang hatt behov for en genetisk test, men ikke fått tilgang fordi...

	JA	NEI	IKKE RELEVANT	TOTAL
...du hadde ikke råd til det	1 117	7 116	2 253	10 486
...det ikke var tilgjengelig i ditt land	1 197	6 828	2 461	10 486
...helsepersonell var motvillige eller ikke tilstrekkelig informert	2 805	5 556	2 125	10 486

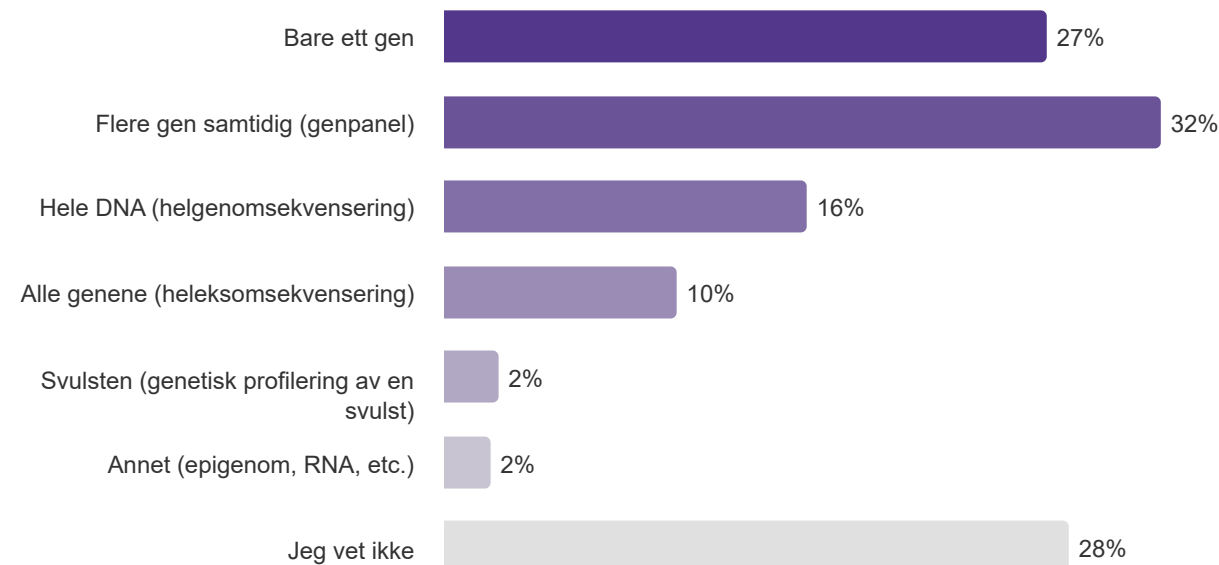
Har du noen gang hatt behov for en genetisk test, men ikke fått tilgang fordi...



Til din kunnskap, var den eller de genetiske testene som ble utført målrettet...

	N
Bare ett gen	1 460
Flere gen samtidig (genpanel)	1 731
Hele DNA (helgenomsekvensering)	880
Alle genene (heleksomsekvensering)	567
Svulsten (genetisk profilering av en svulst)	135
Annet (epigenom, RNA, etc.)	117
Jeg vet ikke	1 511
TOTAL	5 490

Til din kunnskap, var den eller de genetiske testene som ble utført målrettet...



Only respondents who had genetic tests

Har du noen gang forespurt et privat selskap eller laboratorium om å utføre genetisk testing for å diagnostisere sykdommen?

	N
JA, én gang	590
JA, flere ganger	266
NEI, aldri	4 634
TOTAL	5 490

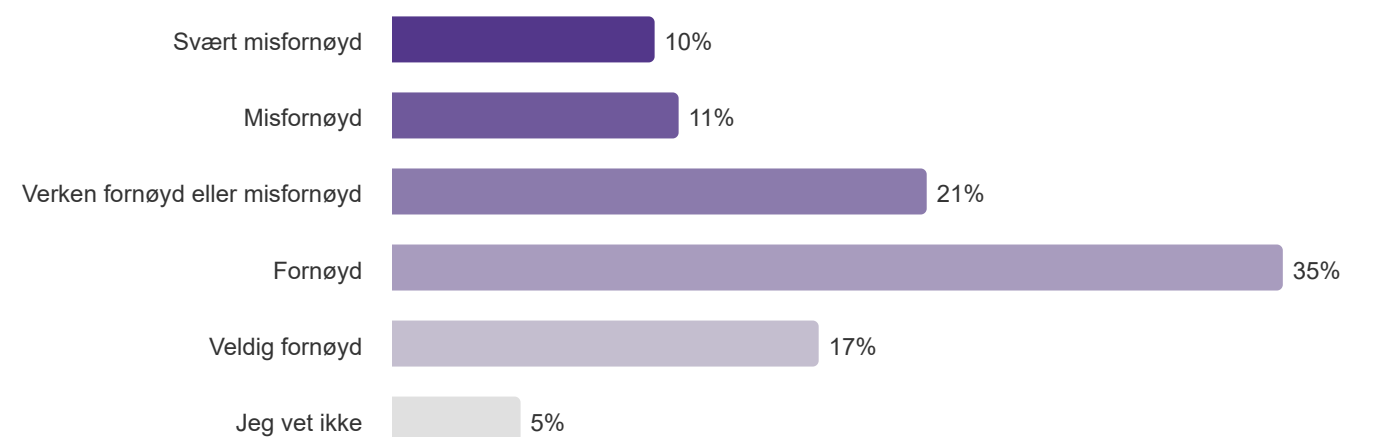
Har du noen gang forespurt et privat selskap eller laboratorium om å utføre genetisk testing for å diagnostisere sykdommen?



Generelt, hvor fornøyd er du med hvordan resultatene av de GENETISKE TESTENE ble gitt til deg?

	N
Svært misfornøyd	572
Misfornøyd	623
Verken fornøyd eller misfornøyd	1 159
Fornøyd	1 930
Veldig fornøyd	923
Jeg vet ikke	283
TOTAL	5 490

Generelt, hvor fornøyd er du med hvordan resultatene av de GENETISKE TESTENE ble gitt til deg?

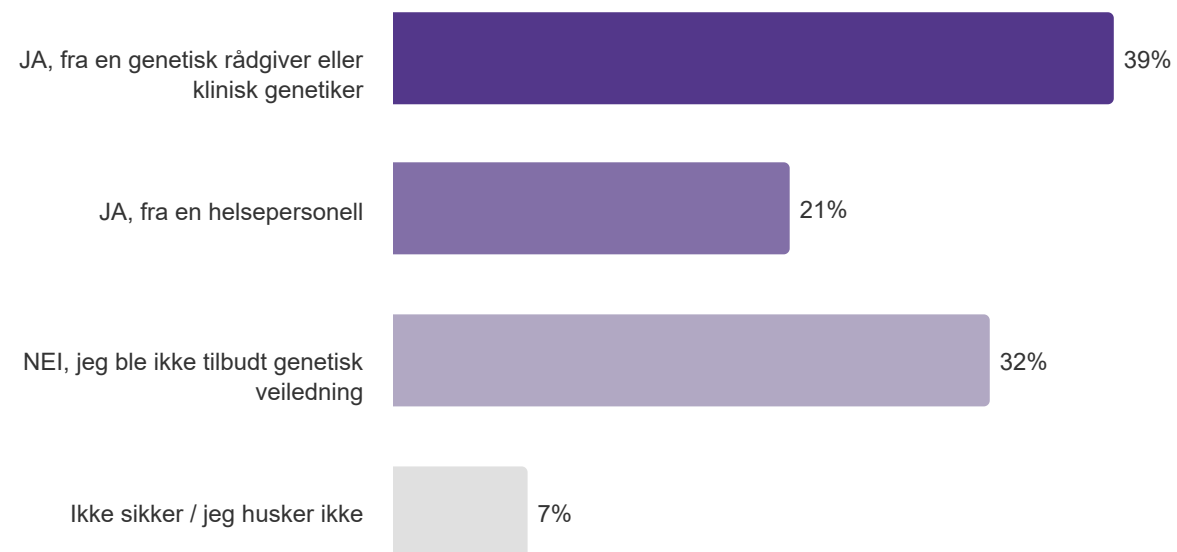


Only respondents who had genetic tests

Ble du tilbudt genetisk veiledning etter at testen(e) var utført? (f.eks. gitt informasjon om hvordan din genetiske tilstand kan påvirke deg og din familie)?

	N
JA, fra en genetisk rådgiver eller klinisk genetiker	2 137
JA, fra en helsepersonell	1 179
NEI, jeg ble ikke tilbudt genetisk veiledning	1 770
Ikke sikker / jeg husker ikke	404
TOTAL	5 490

Ble du tilbudt genetisk veiledning etter at testen(e) var utført? (f.eks. gitt informasjon om hvordan din genetiske tilstand kan påvirke deg og din familie)?



Only respondents who had genetic tests

Genetiske tester som ser etter genetiske endringer (også kalt mutasjoner eller varianter)	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
Ja	0,7	4 023	3,7	3 655	4,2	2 451	3,8	4 096	5,6	3 565
Nei	0,2	3 263	3,4	3 138	3,7	1 564	3,6	3 216	3,9	2 506
Jeg vet ikke/husker ikke	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...

...du hadde ikke råd til det

...du hadde ikke råd til det	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
Ja	0,4	812	5,3	705	6,1	334	5,6	742	7,0	513
Nei	0,6	5 349	3,4	5 028	3,7	3 148	3,3	5 442	4,7	4 639
Ikke relevant	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...

...det ikke var tilgjengelig i ditt land

	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
Ja	0,7	866	4,4	765	5,0	409	5,1	830	6,8	624
Nei	0,5	5 170	3,5	4 830	3,8	2 972	3,4	5 212	4,6	4 405
Ikke relevant	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...

...helsepersonell var motvillige eller ikke tilstrekkelig informert

	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
Ja	0,6	2 081	5,1	1 874	6,0	984	6,1	2 014	7,7	1 493
Nei	0,6	4 167	2,9	3 930	3,2	2 513	2,6	4 247	3,9	3 664
Ikke relevant	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

Til din kunnskap, var den eller de genetiske testene som ble utført målrettet...	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
Bare ett gen	0,7	1 078	4,1	973	4,3	682	3,3	1 097	5,4	995
Flere gen samtidig (genpanel)	0,8	1 328	4,1	1 202	5,3	800	4,5	1 318	6,5	1 130
Hele DNA (helgenomsekvensering)	0,6	653	3,1	588	3,3	413	3,6	674	4,9	576
Alle genene (heleksomsekvensering)	0,5	429	2,9	377	3,1	236	4,7	408	5,3	353
Svulsten (genetisk profilering av en svulst)	0,2	99	3,4	109	3,5	55	2,7	95	3,1	83
Annet (epigenom, RNA, etc.)	0,7	85	5,1	73	5,2	48	5,9	86	6,3	67
Jeg vet ikke	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.

Har du noen gang forespurt et privat selskap eller laboratorium om å utføre genetisk testing for å diagnostisere sykdommen?	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
JA, én gang	0,7	437	3,6	372	4,0	215	3,9	434	4,9	373
JA, flere ganger	0,2	196	3,9	170	4,3	91	3,2	189	4,7	162
NEI, aldri	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.

Generelt, hvor fornøyd er du med hvordan resultatene av de GENETISKE TESTENE ble gitt til deg?	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
Svært misfornøyd	0,4	434	3,2	385	4,5	249	3,9	428	5,6	362
Misfornøyd	0,8	475	4,3	430	5,1	258	<u>4,8</u>	470	6,1	373
Verken fornøyd eller misfornøyd	0,7	845	4,4	734	4,3	480	4,1	831	5,5	686
Fornøyd	0,8	1 405	3,3	1 297	3,8	879	3,5	1 473	5,4	1 339
Veldig fornøyd	0,7	666	3,9	646	4,5	479	3,2	716	5,9	679
Jeg vet ikke	0,3	198	3,5	163	3,3	106	3,8	178	<u>4,0</u>	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.

Ble du tilbudt genetisk veiledning etter at testen(e) var utført? (f.eks. gitt informasjon om hvordan din genetiske tilstand kan påvirke deg og din familie)?	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
JA, fra en genetisk rådgiver eller klinisk genetiker	0,7	1 594	3,3	1 428	4,0	1 025	3,3	1 629	5,6	1 477
JA, fra en helsepersonell	0,7	859	4,0	813	3,9	601	3,6	915	5,2	817
NEI, jeg ble ikke tilbudt genetisk veiledning	0,7	1 312	4,2	1 176	<u>5,2</u>	674	<u>4,4</u>	1 286	5,9	1 064
Ikke sikker / jeg husker ikke	0,4	258	3,5	238	2,9	151	4,0	266	4,6	207

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,9 ; Fisher= 0,2.

Inter variance= 9,0. Intra variance= 46,9.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Genetiske tester som ser etter genetiske endringer (også kalt mutasjoner eller varianter)

GENETISKE TESTER SOM SER ETTER GENETISKE ENDRINGER (OGSÅ KALT MUTASJONER ELLER VARIANTER)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	JA		NEI		JEG VET IKKE/HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Kvinne	<u>3 113</u>	<u>47%</u>	<u>3 004</u>	<u>45%</u>	<u>542</u>	<u>8%</u>	6 659
Mann	<u>1 801</u>	<u>64%</u>	<u>820</u>	<u>29%</u>	<u>189</u>	<u>7%</u>	2 810	100%
Annet	62	61%	<u>31</u>	<u>31%</u>	8	8%	101	100%
TOTAL	4 976	52%	3 855	40%	739	8%	9 570	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 248,0$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Andre tester, som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

ANDRE TESTER, SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	JA		NEI		JEG VET IKKE/HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Kvinne	<u>6 095</u>	<u>92%</u>	<u>406</u>	<u>6%</u>	158	2%	6 659
Mann	<u>2 506</u>	<u>89%</u>	<u>229</u>	<u>8%</u>	75	3%	2 810	100%
Annet	89	88%	6	6%	<u>6</u>	<u>6%</u>	101	100%
TOTAL	8 690	91%	641	7%	239	2%	9 570	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 19,3$; $\text{dof} = 4$.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...du hadde ikke råd til det

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...DU HADDE IKKE RÅD TIL DET							
	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	<u>721</u>	<u>11%</u>	<u>4 376</u>	<u>66%</u>	<u>1 562</u>	<u>23%</u>	6 659	100%
Mann	<u>242</u>	<u>9%</u>	<u>2 053</u>	<u>73%</u>	<u>515</u>	<u>18%</u>	2 810	100%
Annet	<u>21</u>	<u>21%</u>	<u>54</u>	<u>53%</u>	26	26%	101	100%
TOTAL	984	10%	6 483	68%	2 103	22%	9 570	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 63,5 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...det ikke var tilgjengelig i ditt land

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...DET IKKE VAR TILGJENGELIG I DITT LAND							
	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	726	11%	<u>4 225</u>	<u>63%</u>	<u>1 708</u>	<u>26%</u>	6 659	100%
Mann	320	11%	<u>1 922</u>	<u>68%</u>	<u>568</u>	<u>20%</u>	2 810	100%
Annet	13	13%	61	60%	27	27%	101	100%
TOTAL	1 059	11%	6 208	65%	2 303	24%	9 570	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,1 ; dof= 4.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...helsepersonell var motvillige eller ikke tilstrekkelig informert

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...HELSEPERSONELL VAR MOTVILLIGE ELLER IKKE TILSTREKKELIG INFORMERT							
	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	<u>1 884</u>	<u>28%</u>	<u>3 318</u>	<u>50%</u>	<u>1 457</u>	<u>22%</u>	6 659	100%
Mann	<u>645</u>	<u>23%</u>	<u>1 657</u>	<u>59%</u>	<u>508</u>	<u>18%</u>	2 810	100%
Annet	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 / Til din kunnskap, var den eller de genetiske testene som ble utført målrettet...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	TIL DIN KUNNSKAP, VAR DEN ELLER DE GENETISKE TESTENE SOM BLE UTFØRT MÅLRETTET...															
	BARE ETT GEN		FLERE GEN SAMTIDIG (GENPANEL)		HELE DNA (HELGENOMSEKVE...		ALLE GENENE (HELEKSOMSEKVE...		SVULSTEN (GENETISK PROFILERING AV EN SVULST)		ANNET (EPIGENOM, RNA, ETC.)		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	820	26%	991	32%	<u>458</u>	<u>15%</u>	<u>279</u>	<u>9%</u>	86	3%	73	2%	<u>899</u>	<u>29%</u>	3 113	
Mann	504	28%	575	32%	<u>314</u>	<u>17%</u>	<u>227</u>	<u>13%</u>	38	2%	30	2%	<u>434</u>	<u>24%</u>	1 801	
Annet	12	19%	20	32%	7	11%	10	16%	2	3%	0	0%	20	32%	62	
TOTAL	1 336	27%	1 586	32%	779	16%	516	10%	126	3%	103	2%	1 353	27%	4 976	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41,3 ; dof= 12.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Har du noen gang forespurt et privat selskap eller laboratorium om å utføre genetisk testing for å diagnostisere sykdommen?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	HAR DU NOEN GANG FORESPURT ET PRIVAT SELSKAP ELLER LABORATORIUM OM Å UTFØRE GENETISK TESTING FOR Å DIAGNOSTISERE SYKDOMMEN?							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI, ALDRI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	322	10%	141	5%	2 650	85%	3 113	100%
Mann	191	11%	93	5%	1 517	84%	1 801	100%
Annet	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 / Generelt, hvor fornøyd er du med hvordan resultatene av de GENETISKE TESTENE ble gitt til deg?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	GENERELT, HVOR FORNØYD ER DU MED HVORDAN RESULTATENE AV DE GENETISKE TESTENE BLE GITT TIL DEG?													
	SVÆRT MISFORNØYD		MISFORNØYD		VERKEN FORNØYD ELLER MISFORNØYD		FORNØYD		VELDIG FORNØYD		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	329	11%	380	12%	656	21%	1 056	34%	509	16%	183	6%	3 113	100%
Mann	182	10%	189	10%	375	21%	658	37%	333	18%	64	4%	1 801	100%
Annet	6	10%	7	11%	18	29%	16	26%	8	13%	7	11%	62	100%
TOTAL	517	10%	576	12%	1 049	21%	1 730	35%	850	17%	254	5%	4 976	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29,3 ; dof= 10.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Ble du tilbudt genetisk veiledning etter at testen(e) var utført? (f.eks. gitt informasjon om hvordan din genetiske tilstand kan påvirke deg og din familie)?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	BLE DU TILBUDT GENETISK VEILEDNING ETTER AT TESTEN(E) VAR UTFØRT? (F.EKS. GITT INFORMASJON OM HVORDAN DIN GENETISKE TILSTAND KAN PÅVIRKE DEG OG DIN FAMILIE)?									
	JA, FRA EN GENETISK RÅDGIVER ELLER KLINISK GENETIKER		JA, FRA EN HELSEPERSONELL		NEI, JEG BLE IKKE TILBUDT GENETISK VEILEDNING		IKKE SIKKER / JEG HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	<u>1 168</u>	<u>38%</u>	<u>623</u>	<u>20%</u>	<u>1 071</u>	<u>34%</u>	<u>251</u>	<u>8%</u>	3 113	100%
Mann	<u>734</u>	<u>41%</u>	<u>443</u>	<u>25%</u>	<u>515</u>	<u>29%</u>	<u>109</u>	<u>6%</u>	1 801	100%
Annet	26	42%	8	13%	19	31%	<u>9</u>	<u>15%</u>	62	100%
TOTAL	1 928	39%	1 074	22%	1 605	32%	369	7%	4 976	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 39,0$; $\text{dof} = 6$.

Cross: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Genetiske tester som ser etter genetiske endringer (også kalt mutasjoner eller varianter)

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	GENETISKE TESTER SOM SER ETTER GENETISKE ENDRINGER (OGSÅ KALT MUTASJONER ELLER VARIANter)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE/HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	259	57%	<u>143</u>	<u>31%</u>	<u>53</u>	<u>12%</u>	455	100%
mellom 16-19 år	<u>1 217</u>	<u>49%</u>	1 003	41%	<u>244</u>	<u>10%</u>	2 464	100%
mellom 20-23 år	1 584	52%	1 212	40%	226	7%	3 022	100%
24 eller over	<u>1 720</u>	<u>55%</u>	1 256	40%	<u>169</u>	<u>5%</u>	3 145	100%
TOTAL	4 780	53%	3 614	40%	692	8%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 65,1$; $\text{dof} = 6$.

Cross: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Andre tester, som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	ANDRE TESTER, SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE/HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	406	89%	30	7%	19	4%	455	100%
mellom 16-19 år	2 240	91%	155	6%	69	3%	2 464	100%
mellom 20-23 år	2 749	91%	199	7%	74	2%	3 022	100%
24 eller over	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: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / ...du hadde ikke råd til det

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	...DU HADDE IKKE RÅD TIL DET							
	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	61	13%	297	65%	97	21%	455	100%
mellom 16-19 år	283	11%	1 641	67%	540	22%	2 464	100%
mellom 20-23 år	295	10%	2 054	68%	673	22%	3 022	100%
24 eller over	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.

Cross: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / ...det ikke var tilgjengelig i ditt land

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

...DET IKKE VAR TILGJENGELIG I DITT LAND

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	60	13%	287	63%	108	24%	455	100%
mellom 16-19 år	260	11%	1 593	65%	611	25%	2 464	100%
mellom 20-23 år	334	11%	1 953	65%	735	24%	3 022	100%
24 eller over	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: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / ...helsepersonell var motvillige eller ikke tilstrekkelig informert

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

...HELSEPERSONELL VAR MOTVILLIGE ELLER IKKE TILSTREKkelig INFORMERT

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	130	29%	241	53%	84	18%	455	100%
mellom 16-19 år	654	27%	1 287	52%	523	21%	2 464	100%
mellom 20-23 år	762	25%	1 610	53%	650	22%	3 022	100%
24 eller over	863	27%	1 648	52%	634	20%	3 145	100%
TOTAL	2 409	27%	4 786	53%	1 891	21%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 6,8 ; dof= 6.

Cross: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Til din kunnskap, var den eller de genetiske testene som ble utført målrettet...

TIL DIN KUNNSKAP, VAR DEN ELLER DE GENETISKE TESTENE SOM BLE UTFØRT MÅLRETTET...

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	BARE ETT GEN		FLERE GEN SAMTIDIG (GENPANEL)		HELE DNA (HELGENOMSEKVE...		ALLE GENENE (HELEKSOMSEKVE...		SVULSTEN (GENETISK PROFILERING AV EN SVULST)		ANNET (EPIGENOM, RNA, ETC.)		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	15 eller under	63	24%	71	27%	40	15%	32	12%	8	3%	6	2%	75	29%	259
mellom 16-19 år	303	25%	347	29%	213	18%	101	8%	35	3%	20	2%	378	31%	1 217	
mellom 20-23 år	410	26%	517	33%	245	15%	162	10%	39	2%	36	2%	431	27%	1 584	
24 eller over	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: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Har du noen gang forespurt et privat selskap eller laboratorium om å utføre genetisk testing for å diagnostisere sykdommen?

HAR DU NOEN GANG FORESPURT ET PRIVAT SELSKAP ELLER LABORATORIUM OM Å UTFØRE GENETISK TESTING FOR Å DIAGNOSTISERE SYKDOMMEN?

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI, ALDRI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	15 eller under	26	10%	18	7%	215	83%	259
mellom 16-19 år	137	11%	45	4%	1 035	85%	1 217	100%
mellom 20-23 år	160	10%	77	5%	1 347	85%	1 584	100%
24 eller over	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.

Cross: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Generelt, hvor fornøyd er du med hvordan resultatene av de GENETISKE TESTENE ble gitt til deg?

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	GENERELT, HVOR FORNØYD ER DU MED HVORDAN RESULTATENE AV DE GENETISKE TESTENE BLE GITT TIL DEG?													
	SVÆRT MISFORNØYD		MISFORNØYD		VERKEN FORNØYD ELLER MISFORNØYD		FORNØYD		VELDIG FORNØYD		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	41	16%	29	11%	54	21%	89	34%	36	14%	10	4%	259	100%
mellom 16-19 år	143	12%	124	10%	259	21%	412	34%	208	17%	71	6%	1 217	100%
mellom 20-23 år	151	10%	185	12%	333	21%	576	36%	261	16%	78	5%	1 584	100%
24 eller over	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: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Ble du tilbudt genetisk veiledning etter at testen(e) var utført? (f.eks. gitt informasjon om hvordan din genetiske tilstand kan påvirke deg og din familie)?

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	BLE DU TILBUDT GENETISK VEILEDNING ETTER AT TESTEN(E) VAR UTFØRT? (F.EKS. GITT INFORMASJON OM HVORDAN DIN GENETISKE TILSTAND KAN PÅVIRKE DEG OG DIN FAMILIE)?									
	JA, FRA EN GENETISK RÅDGIVER ELLER KLINISK GENETIKER		JA, FRA EN HELSEPERSONELL		NEI, JEG BLE IKKE TILBUDT GENETISK VEILEDNING		IKKE SIKKER / JEG HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	87	34%	71	27%	78	30%	23	9%	259	100%
mellom 16-19 år	459	38%	246	20%	413	34%	99	8%	1 217	100%
mellom 20-23 år	606	38%	368	23%	496	31%	114	7%	1 584	100%
24 eller over	711	41%	348	20%	550	32%	111	6%	1 720	100%
TOTAL	1 863	39%	1 033	22%	1 537	32%	347	7%	4 780	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 19,3 ; dof= 9.

Cross: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Genetiske tester som ser etter genetiske endringer (også kalt mutasjoner eller varianter)

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	GENETISKE TESTER SOM SER ETTER GENETISKE ENDRINGER (OGSÅ KALT MUTASJONER ELLER VARIANTER)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE/HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	3 701	52%	<u>2 899</u>	<u>41%</u>	<u>525</u>	<u>7%</u>	7 125	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	<u>269</u>	<u>58%</u>	<u>147</u>	<u>32%</u>	<u>49</u>	<u>11%</u>	465	100%
Annet (spesifiser hva)	169	50%	131	39%	<u>37</u>	<u>11%</u>	337	100%
TOTAL	4 139	52%	3 177	40%	611	8%	7 927	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 22,9$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Andre tester, som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	ANDRE TESTER, SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE/HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	6 483	91%	472	7%	170	2%	7 125	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	417	90%	35	8%	13	3%	465	100%
Annet (spesifiser hva)	299	89%	23	7%	<u>15</u>	<u>4%</u>	337	100%
TOTAL	7 199	91%	530	7%	198	2%	7 927	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. $p\text{-value} = 0,2$; $\text{Chi}^2 = 6,5$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / ...du hadde ikke råd til det

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

...DU HADDE IKKE RÅD TIL DET

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	736	10%	4 880	68%	1 509	21%	7 125	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	76	16%	309	66%	80	17%	465	100%
Annet (spesifiser hva)	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: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / ...det ikke var tilgjengelig i ditt land

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

...DET IKKE VAR TILGJENGELIG I DITT LAND

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	809	11%	4 691	66%	1 625	23%	7 125	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	67	14%	300	65%	98	21%	465	100%
Annet (spesifiser hva)	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.

Cross: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / ...helsepersonell var motvillige eller ikke tilstrekkelig informert

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

...HELSEPERSONELL VAR MOTVILLIGE ELLER IKKE TILSTREKKELIG INFORMERT

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	1 913	27%	3 778	53%	1 434	20%	7 125	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	150	32%	236	51%	79	17%	465	100%
Annet (spesifiser hva)	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: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Til din kunnskap, var den eller de genetiske testene som ble utført målrettet...

TIL DIN KUNNSKAP, VAR DEN ELLER DE GENETISKE TESTENE SOM BLE UTFØRT MÅLRETTET...

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	BARE ETT GEN		FLERE GEN SAMTIDIG (GENPANEL)		HELE DNA (HELGENOMSEK...)		ALLE GENENE (HELEKSOMSEK...)		SVULSTEN (GENETISK PROFILERING AV EN SVULST)		ANNET (EPIGENOM, RNA, ETC.)		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	975	26%	1 225	33%	584	16%	408	11%	94	3%	83	2%	965	26%	3 701	
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	64	24%	86	32%	53	20%	29	11%	7	3%	6	2%	83	31%	269	
Annet (spesifiser hva)	54	32%	35	21%	32	19%	15	9%	7	4%	4	2%	59	35%	169	
TOTAL	1 093	26%	1 346	33%	669	16%	452	11%	108	3%	93	2%	1 107	27%	4 139	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 22,4 ; dof= 12.

Cross: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Har du noen gang forespurt et privat selskap eller laboratorium om å utføre genetisk testing for å diagnostisere sykdommen?

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	HAR DU NOEN GANG FORESPURT ET PRIVAT SELSKAP ELLER LABORATORIUM OM Å UTFØRE GENETISK TESTING FOR Å DIAGNOSTISERE SYKDOMMEN?							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI, ALDRI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	401	11%	185	5%	3 115	84%	3 701	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	43	16%	14	5%	212	79%	269	100%
Annet (spesifiser hva)	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: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Generelt, hvor fornøyd er du med hvordan resultatene av de GENETISKE TESTENE ble gitt til deg?

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	GENERELT, HVOR FORNØYD ER DU MED HVORDAN RESULTATENE AV DE GENETISKE TESTENE BLE GITT TIL DEG?													
	SVÆRT MISFORNØYD		MISFORNØYD		VERKEN FORNØYD ELLER MISFORNØYD		FORNØYD		VELDIG FORNØYD		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	374	10%	431	12%	776	21%	1 295	35%	657	18%	168	5%	3 701	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	33	12%	29	11%	65	24%	92	34%	32	12%	18	7%	269	100%
Annet (spesifiser hva)	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.

Cross: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Ble du tilbudt genetisk veiledning etter at testen(e) var utført? (f.eks. gitt informasjon om hvordan din genetiske tilstand kan påvirke deg og din familie)?

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	BLE DU TILBUDT GENETISK VEILEDNING ETTER AT TESTEN(E) VAR UTFØRT? (F.EKS. GITT INFORMASJON OM HVORDAN DIN GENETISKE TILSTAND KAN PÅVIRKE DEG OG DIN FAMILIE)?									
	JA, FRA EN GENETISK RÅDGIVER ELLER KLINISK GENETIKER		JA, FRA EN HELSEPERSONELL		NEI, JEG BLE IKKE TILBUDT GENETISK VEILEDNING		IKKE SIKKER / JEG HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	<u>1 445</u>	<u>39%</u>	<u>823</u>	<u>22%</u>	<u>1 184</u>	<u>32%</u>	<u>249</u>	<u>7%</u>	3 701	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	<u>88</u>	<u>33%</u>	53	20%	102	38%	26	10%	269	100%
Annet (spesifiser hva)	58	34%	<u>20</u>	<u>12%</u>	<u>71</u>	<u>42%</u>	<u>20</u>	<u>12%</u>	169	100%
TOTAL	1 591	38%	896	22%	1 357	33%	295	7%	4 139	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27,7 ; dof= 6.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Genetiske tester som ser etter genetiske endringer (også kalt mutasjoner eller varianter)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	GENETISKE TESTER SOM SER ETTER GENETISKE ENDRINGER (OGSÅ KALT MUTASJONER ELLER VARIANTER)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE/HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>1 158</u>	<u>65%</u>	<u>485</u>	<u>27%</u>	151	8%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	2 702	53%	<u>2 090</u>	<u>41%</u>	<u>313</u>	<u>6%</u>	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>1 470</u>	<u>45%</u>	<u>1 476</u>	<u>45%</u>	<u>327</u>	<u>10%</u>	3 273	100%
TOTAL	5 330	52%	4 051	40%	791	8%	10 172	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 223,3 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Andre tester, som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ANDRE TESTER, SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE/HUSKER IKKE		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 / ...du hadde ikke råd til det

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

...DU HADDE IKKE RÅD TIL DET

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>389</u>	<u>22%</u>	<u>1 174</u>	<u>65%</u>	<u>231</u>	<u>13%</u>	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	<u>473</u>	<u>9%</u>	3 507	69%	1 125	22%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>216</u>	<u>7%</u>	2 220	68%	<u>837</u>	<u>26%</u>	3 273	100%
TOTAL	1 078	11%	6 901	68%	2 193	22%	10 172	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 355,8 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...det ikke var tilgjengelig i ditt land

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

...DET IKKE VAR TILGJENGELIG I DITT LAND

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>492</u>	<u>27%</u>	<u>1 056</u>	<u>59%</u>	<u>246</u>	<u>14%</u>	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	<u>400</u>	<u>8%</u>	<u>3 493</u>	<u>68%</u>	1 212	24%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>277</u>	<u>8%</u>	<u>2 060</u>	<u>63%</u>	<u>936</u>	<u>29%</u>	3 273	100%
TOTAL	1 169	11%	6 609	65%	2 394	24%	10 172	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 612,8 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...helsepersonell var motvillige eller ikke tilstrekkelig informert

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

...HELSEPERSONELL VAR MOTVILLIGE ELLER IKKE TILSTREKKELIG INFORMERT

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>614</u>	<u>34%</u>	948	53%	<u>232</u>	<u>13%</u>	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	<u>1 273</u>	<u>25%</u>	<u>2 779</u>	<u>54%</u>	1 053	21%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>834</u>	<u>25%</u>	<u>1 652</u>	<u>50%</u>	<u>787</u>	<u>24%</u>	3 273	100%
TOTAL	2 721	27%	5 379	53%	2 072	20%	10 172	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122,2 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Til din kunnskap, var den eller de genetiske testene som ble utført målrettet...

TIL DIN KUNNSKAP, VAR DEN ELLER DE GENETISKE TESTENE SOM BLE UTFØRT MÅLRETTET...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	BARE ETT GEN		FLERE GEN SAMTIDIG (GENPANEL)		HELE DNA (HELGENOMSEKVE...		ALLE GENENE (HELEKSOMSEKVE...		SVULSTEN (GENETISK PROFILERING AV EN SVULST)		ANNET (EPIGENOM, RNA, ETC.)		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Group A ('Eastern Europe')	284	25%	368	32%	193	17%	<u>148</u>	<u>13%</u>	38	3%	<u>34</u>	<u>3%</u>	319	28%	1 158
Group B ('Western Europe')	<u>761</u>	<u>28%</u>	<u>904</u>	<u>33%</u>	<u>387</u>	<u>14%</u>	<u>258</u>	<u>10%</u>	<u>49</u>	<u>2%</u>	49	2%	<u>695</u>	<u>26%</u>	2 702	
Group C ('Northern Europe')	370	25%	<u>416</u>	<u>28%</u>	<u>282</u>	<u>19%</u>	149	10%	46	3%	31	2%	<u>442</u>	<u>30%</u>	1 470	
TOTAL	1 415	27%	1 688	32%	862	16%	555	10%	133	2%	114	2%	1 456	27%	5 330	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 57,6 ; dof= 12.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Har du noen gang forespurt et privat selskap eller laboratorium om å utføre genetisk testing for å diagnostisere sykdommen?

HAR DU NOEN GANG FORESPURT ET PRIVAT SELSKAP ELLER LABORATORIUM OM Å UTFØRE GENETISK TESTING FOR Å DIAGNOSTISERE SYKDOMMEN?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI, ALDRI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Group A ('Eastern Europe')	<u>261</u>	<u>23%</u>	<u>139</u>	<u>12%</u>	<u>758</u>	<u>65%</u>	1 158
Group B ('Western Europe')	<u>235</u>	<u>9%</u>	<u>89</u>	<u>3%</u>	<u>2 378</u>	<u>88%</u>	2 702	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>79</u>	<u>5%</u>	<u>33</u>	<u>2%</u>	<u>1 358</u>	<u>92%</u>	1 470	100%
TOTAL	575	11%	261	5%	4 494	84%	5 330	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 418,4 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Generelt, hvor fornøyd er du med hvordan resultatene av de GENETISKE TESTENE ble gitt til deg?

GENERELT, HVOR FORNØYD ER DU MED HVORDAN RESULTATENE AV DE GENETISKE TESTENE BLE GITT TIL DEG?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	SVÆRT MISFORNØYD		MISFORNØYD		VERKEN FORNØYD ELLER MISFORNØYD		FORNØYD		VELDIG FORNØYD		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Group A ('Eastern Europe')	109	9%	124	11%	<u>279</u>	<u>24%</u>	432	37%	<u>161</u>	<u>14%</u>	53	5%	1 158
Group B ('Western Europe')	<u>330</u>	<u>12%</u>	<u>332</u>	<u>12%</u>	577	21%	917	34%	<u>416</u>	<u>15%</u>	130	5%	2 702	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>118</u>	<u>8%</u>	149	10%	<u>270</u>	<u>18%</u>	526	36%	<u>320</u>	<u>22%</u>	87	6%	1 470	100%
TOTAL	557	10%	605	11%	1 126	21%	1 875	35%	897	17%	270	5%	5 330	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 68,4 ; dof= 10.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Ble du tilbudt genetisk veiledning etter at testen(e) var utført? (f.eks. gitt informasjon om hvordan din genetiske tilstand kan påvirke deg og din familie)?

BLE DU TILBUDT GENETISK VEILEDNING ETTER AT TESTEN(E) VAR UTFØRT? (F.EKS. GITT INFORMASJON OM HVORDAN DIN GENETISKE TILSTAND KAN PÅVIRKE DEG OG DIN FAMILIE)?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	JA, FRA EN GENETISK RÅDGIVER ELLER KLINISK GENETIKER		JA, FRA EN HELSEPERSONELL		NEI, JEG BLE IKKE TILBUDT GENETISK VEILEDNING		IKKE SIKKER / JEG HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Group A ('Eastern Europe')	<u>410</u>	<u>35%</u>	229	20%	<u>447</u>	<u>39%</u>	72	6%	1 158
Group B ('Western Europe')	1 049	39%	<u>629</u>	<u>23%</u>	<u>817</u>	<u>30%</u>	207	8%	2 702	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>617</u>	<u>42%</u>	<u>283</u>	<u>19%</u>	458	31%	112	8%	1 470	100%
TOTAL	2 076	39%	1 141	21%	1 722	32%	391	7%	5 330	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,2 ; dof= 6.

Cross: Vil du si at du, eller personen du har omsorg for, bor i en: / Genetiske tester som ser etter genetiske endringer (også kalt mutasjoner eller varianter)

GENETISKE TESTER SOM SER ETTER GENETISKE ENDRINGER (OGSÅ KALT MUTASJONER ELLER VARIANTER)

VIL DU SI AT DU, ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR, BOR I EN:	GENETISKE TESTER SOM SER ETTER GENETISKE ENDRINGER (OGSÅ KALT MUTASJONER ELLER VARIANTER)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE/HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Bygd	1 245	52%	968	40%	203	8%	2 416	100%
Liten eller mellomstor by	2 065	53%	1 546	40%	290	7%	3 901	100%
Stor by	1 468	53%	1 094	40%	198	7%	2 760	100%
TOTAL	4 778	53%	3 608	40%	691	8%	9 077	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p -value= 0,4 ; χ^2 = 3,7 ; dof= 4.

Cross: Vil du si at du, eller personen du har omsorg for, bor i en: / Andre tester, som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

ANDRE TESTER, SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.

VIL DU SI AT DU, ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR, BOR I EN:	ANDRE TESTER, SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE/HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Bygd	2 212	92%	147	6%	57	2%	2 416	100%
Liten eller mellomstor by	3 520	90%	273	7%	108	3%	3 901	100%
Stor by	2 515	91%	185	7%	60	2%	2 760	100%
TOTAL	8 247	91%	605	7%	225	2%	9 077	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p -value= 0,3 ; χ^2 = 4,7 ; dof= 4.

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

Cross: Vil du si at du, eller personen du har omsorg for, bor i en: / ...du hadde ikke råd til det

VIL DU SI AT DU, ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR, BOR I EN:	...DU HADDE IKKE RÅD TIL DET							
	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Bygd	<u>201</u>	<u>8%</u>	1 646	68%	<u>569</u>	<u>24%</u>	2 416	100%
Liten eller mellomstor by	400	10%	2 665	68%	836	21%	3 901	100%
Stor by	<u>323</u>	<u>12%</u>	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: Vil du si at du, eller personen du har omsorg for, bor i en: / ...det ikke var tilgjengelig i ditt land

VIL DU SI AT DU, ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR, BOR I EN:	...DET IKKE VAR TILGJENGELIG I DITT LAND							
	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Bygd	<u>230</u>	<u>10%</u>	1 578	65%	608	25%	2 416	100%
Liten eller mellomstor by	<u>401</u>	<u>10%</u>	<u>2 584</u>	<u>66%</u>	916	23%	3 901	100%
Stor by	<u>376</u>	<u>14%</u>	<u>1 736</u>	<u>63%</u>	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.

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

Cross: Vil du si at du, eller personen du har omsorg for, bor i en: / ...helsepersonell var motvillige eller ikke tilstrekkelig informert

VIL DU SI AT DU, ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR, BOR I EN:	...HELSEPERSONELL VAR MOTVILLIGE ELLER IKKE TILSTREKkelig INFORMERT							
	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Bygd	589	24%	1 301	54%	526	22%	2 416	100%
Liten eller mellomstor by	1 052	27%	2 053	53%	796	20%	3 901	100%
Stor by	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: Vil du si at du, eller personen du har omsorg for, bor i en: / Til din kunnskap, var den eller de genetiske testene som ble utført målrettet...

VIL DU SI AT DU, ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR, BOR I EN:	TIL DIN KUNNSKAP, VAR DEN ELLER DE GENETISKE TESTENE SOM BLE UTFØRT MÅLRETTET...															
	BARE ETT GEN		FLERE GEN SAMTIDIG (GENPANEL)		HELE DNA (HELGENOMSEKV...		ALLE GENENE (HELEKSOMSEKVE...		SVULSTEN (GENETISK PROFILERING AV EN SVULST)		ANNET (EPIGENOM, RNA, ETC.)		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Bygd	329	26%	366	29%	200	16%	133	11%	34	3%	24	2%	368	30%	1 245	
Liten eller mellomstor by	565	27%	678	33%	341	17%	193	9%	47	2%	40	2%	538	26%	2 065	
Stor by	390	27%	485	33%	216	15%	177	12%	42	3%	37	3%	376	26%	1 468	
TOTAL	1 284	27%	1 529	32%	757	16%	503	11%	123	3%	101	2%	1 282	27%	4 778	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 19,4 ; dof= 12.

Cross: Vil du si at du, eller personen du har omsorg for, bor i en: / Har du noen gang forespurt et privat selskap eller laboratorium om å utføre genetisk testing for å diagnostisere sykdommen?

HAR DU NOEN GANG FORESPURT ET PRIVAT SELSKAP ELLER LABORATORIUM OM Å UTFØRE GENETISK TESTING FOR Å DIAGNOSTISERE SYKDOMMEN?

VIL DU SI AT DU, ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR, BOR I EN:	HAR DU NOEN GANG FORESPURT ET PRIVAT SELSKAP ELLER LABORATORIUM OM Å UTFØRE GENETISK TESTING FOR Å DIAGNOSTISERE SYKDOMMEN?							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI, ALDRI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Bygd	108	9%	38	3%	1 099	88%	1 245	100%
Liten eller mellomstor by	195	9%	83	4%	1 787	87%	2 065	100%
Stor by	196	13%	108	7%	1 164	79%	1 468	100%
TOTAL	499	10%	229	5%	4 050	85%	4 778	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 55,9$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Vil du si at du, eller personen du har omsorg for, bor i en: / Generelt, hvor fornøyd er du med hvordan resultatene av de GENETISKE TESTENE ble gitt til deg?

GENERELT, HVOR FORNØYD ER DU MED HVORDAN RESULTATENE AV DE GENETISKE TESTENE BLE GITT TIL DEG?

VIL DU SI AT DU, ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR, BOR I EN:	GENERELT, HVOR FORNØYD ER DU MED HVORDAN RESULTATENE AV DE GENETISKE TESTENE BLE GITT TIL DEG?												TOTAL	
	SVÆRT MISFORNØYD		MISFORNØYD		VERKEN FORNØYD ELLER MISFORNØYD		FORNØYD		VELDIG FORNØYD		JEG VET IKKE		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Bygd	126	10%	137	11%	269	22%	440	35%	211	17%	62	5%	1 245	100%
Liten eller mellomstor by	230	11%	239	12%	406	20%	747	36%	329	16%	114	6%	2 065	100%
Stor by	146	10%	183	12%	328	22%	469	32%	275	19%	67	5%	1 468	100%
TOTAL	502	11%	559	12%	1 003	21%	1 656	35%	815	17%	243	5%	4 778	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. $p\text{-value} = 0,1$; $\text{Chi}^2 = 16,1$; $\text{dof} = 10$.

Cross: Vil du si at du, eller personen du har omsorg for, bor i en: / Ble du tilbudt genetisk veiledning etter at testen(e) var utført? (f.eks. gitt informasjon om hvordan din genetiske tilstand kan påvirke deg og din familie)?

VIL DU SI AT DU, ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR, BOR I EN:	BLE DU TILBUDT GENETISK VEILEDNING ETTER AT TESTEN(E) VAR UTFØRT? (F.EKS. GITT INFORMASJON OM HVORDAN DIN GENETISKE TILSTAND KAN PÅVIRKE DEG OG DIN FAMILIE)?									
	JA, FRA EN GENETISK RÅDGIVER ELLER KLINISK GENETIKER		JA, FRA EN HELSEPERSONELL		NEI, JEG BLE IKKE TILBUDT GENETISK VEILEDNING		IKKE SIKKER / JEG HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Bygd	466	37%	280	22%	401	32%	98	8%	1 245	100%
Liten eller mellomstor by	<u>839</u>	<u>41%</u>	458	22%	<u>619</u>	<u>30%</u>	149	7%	2 065	100%
Stor by	557	38%	295	20%	<u>516</u>	<u>35%</u>	100	7%	1 468	100%
TOTAL	1 862	39%	1 033	22%	1 536	32%	347	7%	4 778	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. p -value= 0,0 ; χ^2 = 13,1 ; dof= 6.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Til din kunnskap, var den eller de genetiske testene som ble utført målrettet...

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	TIL DIN KUNNSKAP, VAR DEN ELLER DE GENETISKE TESTENE SOM BLE UTFØRT MÅLRETTE...															
	BARE ETT GEN		FLERE GEN SAMTIDIG (GENPANEL)		HELE DNA (HELGENOMSEKV...		ALLE GENENE (HELEKSOMSEKV...		SVULSTEN (GENETISK PROFILERING AV EN SVULST)		ANNET (EPIGENOM, RNA, ETC.)		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	115	31%	131	36%	45	12%	7	2%	2	1%	1	0%	92	25%	369	
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	15	16%	51	54%	8	8%	9	9%	0	0%	3	3%	22	23%	95	
Sarcoidosis	2	20%	2	20%	0	0%	1	10%	0	0%	0	0%	5	50%	10	
Classical Ehlers-Danlos syndrome	6	9%	36	56%	7	11%	3	5%	1	2%	2	3%	16	25%	64	
Williams syndrome	49	37%	39	30%	17	13%	5	4%	1	1%	0	0%	30	23%	131	
Cystic fibrosis	47	39%	42	35%	13	11%	6	5%	0	0%	0	0%	22	18%	121	
Myasthenia gravis	1	6%	8	47%	2	12%	0	0%	2	12%	3	18%	5	29%	17	
Systemic sclerosis	0	0%	0	0%	1	25%	0	0%	0	0%	0	0%	3	75%	4	
Tuberous sclerosis complex	17	19%	33	37%	12	13%	3	3%	1	1%	4	4%	26	29%	89	
Neurofibromatosis type 1	20	32%	14	22%	12	19%	1	2%	6	10%	2	3%	20	32%	63	
Interstitial cystitis	0	0%	0	0%	1	25%	0	0%	1	25%	1	25%	2	50%	4	
Addison disease	2	25%	2	25%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	4	50%	8	
22q11.2 deletion syndrome	20	32%	15	24%	10	16%	6	10%	0	0%	1	2%	16	25%	63	
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	4	25%	3	19%	1	6%	0	0%	0	0%	1	6%	8	50%	16	
Perineural cyst	1	17%	4	67%	2	33%	0	0%	1	17%	0	0%	2	33%	6	
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	3	100%	3	
Rett syndrome	27	48%	19	34%	10	18%	10	18%	0	0%	0	0%	11	20%	56	
Marfan syndrome	13	31%	13	31%	3	7%	1	2%	0	0%	0	0%	14	33%	42	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 9 611,8 ; dof= 7 314.

Cross: Vennligst velg setningen som beskriver situasjonen din, eller situasjonen til personen du har omsorg for... / Til din kunnskap, var den eller de genetiske testene som ble utført målrettet...

VENNLIGST VELG SETNINGEN SOM BESKRIVER SITUASJONEN DIN, ELLER SITUASJONEN TIL PERSONEN DU HAR OMSORG FOR...	TIL DIN KUNNSKAP, VAR DEN ELLER DE GENETISKE TESTENE SOM BLE UTFØRT MÅLRETTE...															
	BARE ETT GEN		FLERE GEN SAMTIDIG (GENPANEL)		HELE DNA (HELGENOMSEKV...		ALLE GENENE (HELEKSOMSEKV...		SVULSTEN (GENETISK PROFILERING AV EN SVULST)		ANNET (EPIGENOM, RNA, ETC.)		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg vet NAVNET på sykdommen, og den er BEKREFTET av genetiske, kliniske, medisinske avbildninger, molekylære eller biokjemiske tester (f.eks. biopsi, blod- eller urinprøve)	<u>1 346</u>	<u>27%</u>	<u>1 510</u>	<u>31%</u>	<u>765</u>	<u>16%</u>	<u>458</u>	<u>9%</u>	121	2%	<u>97</u>	<u>2%</u>	1 345	27%	4 901	
Jeg vet NAVNET på sykdommen, men den er ennå IKKE bekreftet av genetiske, kliniske eller medisinske, molekylære eller biokjemiske tester	<u>49</u>	<u>21%</u>	<u>93</u>	<u>39%</u>	31	13%	30	13%	5	2%	<u>10</u>	<u>4%</u>	75	31%	239	
Jeg har kun DELVIS informasjon om navnet på sykdommen eller genet som er involvert, eller type sykdom	<u>30</u>	<u>18%</u>	53	32%	<u>36</u>	<u>22%</u>	<u>31</u>	<u>19%</u>	6	4%	4	2%	48	29%	164	
Jeg vet at sykdommen er sjelden, men navnet eller årsaken har IKKE BLITT IDENTIFISERT	<u>33</u>	<u>18%</u>	<u>73</u>	<u>40%</u>	<u>47</u>	<u>26%</u>	<u>46</u>	<u>25%</u>	3	2%	5	3%	41	23%	181	
Annet (spesifiser hva)	2	40%	2	40%	1	20%	<u>2</u>	<u>40%</u>	0	0%	<u>1</u>	<u>20%</u>	2	40%	5	
TOTAL	1 460	27%	1 731	32%	880	16%	567	10%	135	2%	117	2%	1 511	28%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 120,1 ; dof= 24.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Genetiske tester som ser etter genetiske endringer (også kalt mutasjoner eller varianter)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	GENETISKE TESTER SOM SER ETTER GENETISKE ENDRINGER (OGSÅ KALT MUTASJONER ELLER VARIANTER)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE/HUSKER IKKE		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: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / Genetiske tester som ser etter genetiske endringer (også kalt mutasjoner eller varianter)

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	GENETISKE TESTER SOM SER ETTER GENETISKE ENDRINGER (OGSÅ KALT MUTASJONER ELLER VARIANTER)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE/HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	3 458	58%	2 038	34%	502	8%	5 998	100%
Nei	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: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / Andre tester, som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	ANDRE TESTER, SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE/HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>5 513</u>	<u>92%</u>	<u>348</u>	<u>6%</u>	<u>137</u>	<u>2%</u>	5 998	100%
Nei	<u>3 906</u>	<u>88%</u>	<u>381</u>	<u>9%</u>	<u>128</u>	<u>3%</u>	4 415	100%
TOTAL	9 419	90%	729	7%	265	3%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / ...du hadde ikke råd til det

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... ...DU HADDE IKKE RÅD TIL DET							
	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>507</u>	<u>8%</u>	<u>4 292</u>	<u>72%</u>	<u>1 199</u>	<u>20%</u>	5 998	100%
Nei	<u>587</u>	<u>13%</u>	<u>2 780</u>	<u>63%</u>	<u>1 048</u>	<u>24%</u>	4 415	100%
TOTAL	1 094	11%	7 072	68%	2 247	22%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / ...det ikke var tilgjengelig i ditt land

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
...DET IKKE VAR TILGJENGELIG I DITT LAND

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	...DET IKKE VAR TILGJENGELIG I DITT LAND							
	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>607</u>	<u>10%</u>	<u>4 045</u>	<u>67%</u>	<u>1 346</u>	<u>22%</u>	5 998	100%
Nei	<u>578</u>	<u>13%</u>	<u>2 738</u>	<u>62%</u>	<u>1 099</u>	<u>25%</u>	4 415	100%
TOTAL	1 185	11%	6 783	65%	2 445	23%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / ...helsepersonell var motvillige eller ikke

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

...HELSEPERSONELL VAR MOTVILLIGE ELLER IKKE TILSTREKKELIG INFORMERT

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	...HELSEPERSONELL VAR MOTVILLIGE ELLER IKKE TILSTREKKELIG INFORMERT							
	JA		NEI		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>1 372</u>	<u>23%</u>	<u>3 451</u>	<u>58%</u>	<u>1 175</u>	<u>20%</u>	5 998	100%
Nei	<u>1 408</u>	<u>32%</u>	<u>2 064</u>	<u>47%</u>	<u>943</u>	<u>21%</u>	4 415	100%
TOTAL	2 780	27%	5 515	53%	2 118	20%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / Til din kunnskap, var den eller de genetiske testene som ble utført målrettet...

TIL DIN KUNNSKAP, VAR DEN ELLER DE GENETISKE TESTENE SOM BLE UTFØRT MÅLRETTET...

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	BARE ETT GEN		FLERE GEN SAMTIDIG (GENPANEL)		HELE DNA (HELGENOMSEKV...		ALLE GENENE (HELEKSOMSEKV...		SVULSTEN (GENETISK PROFILERING AV EN SVULST)		ANNET (EPIGENOM, RNA, ETC.)		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	945	27%	1 079	31%	562	16%	<u>330</u>	<u>10%</u>	84	2%	70	2%	960	28%	3 458
Nei	498	25%	648	32%	315	16%	<u>231</u>	<u>12%</u>	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: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / Har du noen gang forespurt et privat selskap eller laboratorium om å utføre genetisk testing for å diagnostisere sykdommen?

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	HAR DU NOEN GANG FORESPURT ET PRIVAT SELSKAP ELLER LABORATORIUM OM Å UTFØRE GENETISK TESTING FOR Å DIAGNOSTISERE SYKDOMMEN?							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI, ALDRI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>325</u>	<u>9%</u>	<u>143</u>	<u>4%</u>	<u>2 990</u>	<u>86%</u>	3 458	100%
Nei	<u>258</u>	<u>13%</u>	<u>119</u>	<u>6%</u>	<u>1 621</u>	<u>81%</u>	1 998	100%
TOTAL	583	11%	262	5%	4 611	85%	5 456	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / Generelt, hvor fornøyd er du med hvordan resultatene av de GENETISKE TESTENE ble gitt til deg?

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	GENERELT, HVOR FORNØYD ER DU MED HVORDAN RESULTATENE AV DE GENETISKE TESTENE BLE GITT TIL DEG?													
	SVÆRT MISFORNØYD		MISFORNØYD		VERKEN FORNØYD ELLER MISFORNØYD		FORNØYD		VELDIG FORNØYD		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	351	10%	353	10%	690	20%	1 232	36%	656	19%	176	5%	3 458	100%
Nei	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: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / Ble du tilbudt genetisk veiledning etter at testen(e) var utført? (f.eks. gitt informasjon om hvordan din genetiske tilstand kan påvirke deg og din familie)?

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	BLE DU TILBUDT GENETISK VEILEDNING ETTER AT TESTEN(E) VAR UTFØRT? (F.EKS. GITT INFORMASJON OM HVORDAN DIN GENETISKE TILSTAND KAN PÅVIRKE DEG OG DIN FAMILIE)?									
	JA, FRA EN GENETISK RÅDGIVER ELLER KLINISK GENETIKER		JA, FRA EN HELSEPERSONELL		NEI, JEG BLE IKKE TILBUDT GENETISK VEILEDNING		IKKE SIKKER / JEG HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1 398	40%	827	24%	972	28%	261	8%	3 458	100%
Nei	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: ...du hadde ikke råd til det / Har du noen gang forespurt et privat selskap eller laboratorium om å utføre genetisk testing for å diagnostisere sykdommen?

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

HAR DU NOEN GANG FORESPURT ET PRIVAT SELSKAP ELLER LABORATORIUM OM Å UTFØRE GENETISK TESTING FOR Å DIAGNOSTISERE SYKDOMMEN?

...DU HADDE IKKE RÅD TIL DET	HAR DU NOEN GANG FORESPURT ET PRIVAT SELSKAP ELLER LABORATORIUM OM Å UTFØRE GENETISK TESTING FOR Å DIAGNOSTISERE SYKDOMMEN?							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI, ALDRI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>136</u>	<u>24%</u>	<u>83</u>	<u>15%</u>	<u>353</u>	<u>62%</u>	572	100%
Nei	<u>398</u>	<u>9%</u>	<u>164</u>	<u>4%</u>	<u>3 750</u>	<u>87%</u>	4 312	100%
Ikke relevant	56	9%	<u>19</u>	<u>3%</u>	<u>531</u>	<u>88%</u>	606	100%
TOTAL	590	11%	266	5%	4 634	84%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 263,5 ; dof= 4.

Cross: ...det ikke var tilgjengelig i ditt land / Har du noen gang forespurt et privat selskap eller laboratorium om å utføre genetisk testing for å diagnostisere sykdommen?

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

HAR DU NOEN GANG FORESPURT ET PRIVAT SELSKAP ELLER LABORATORIUM OM Å UTFØRE GENETISK TESTING FOR Å DIAGNOSTISERE SYKDOMMEN?

...DET IKKE VAR TILGJENGELIG I DITT LAND	HAR DU NOEN GANG FORESPURT ET PRIVAT SELSKAP ELLER LABORATORIUM OM Å UTFØRE GENETISK TESTING FOR Å DIAGNOSTISERE SYKDOMMEN?							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI, ALDRI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>174</u>	<u>24%</u>	<u>95</u>	<u>13%</u>	<u>470</u>	<u>64%</u>	739	100%
Nei	<u>370</u>	<u>9%</u>	<u>153</u>	<u>4%</u>	<u>3 632</u>	<u>87%</u>	4 155	100%
Ikke relevant	<u>46</u>	<u>8%</u>	<u>18</u>	<u>3%</u>	<u>532</u>	<u>89%</u>	596	100%
TOTAL	590	11%	266	5%	4 634	84%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 288,4 ; dof= 4.

Cross: ...helsepersonell var motvillige eller ikke tilstrekkelig informert / Har du noen gang forespurt et privat selskap eller laboratorium om å utføre genetisk testing for å diagnostisere sykdommen?
Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

...HELSEPERSONELL VAR MOTVILLIGE ELLER IKKE TILSTREKkelig INFORMERT	HAR DU NOEN GANG FORESPURT ET PRIVAT SELSKAP ELLER LABORATORIUM OM Å UTFØRE GENETISK TESTING FOR Å DIAGNOSTISERE SYKDOMMEN?							
	JA, ÉN GANG		JA, FLERE GANGER		NEI, ALDRI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>264</u>	<u>17%</u>	<u>150</u>	<u>10%</u>	<u>1 106</u>	<u>73%</u>	1 520	100%
Nei	<u>287</u>	<u>8%</u>	<u>101</u>	<u>3%</u>	<u>3 104</u>	<u>89%</u>	3 492	100%
Ikke relevant	39	8%	15	3%	<u>424</u>	<u>89%</u>	478	100%
TOTAL	590	11%	266	5%	4 634	84%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 229,0 ; dof= 4.

Cross: Til din kunnskap, var den eller de genetiske testene som ble utført målrettet... / Ble du tilbudt genetisk veiledning etter at testen(e) var utført? (f.eks. gitt informasjon om hvordan din genetiske tilstand kan påvirke deg og din familie)?

TIL DIN KUNNSKAP, VAR DEN ELLER DE GENETISKE TESTENE SOM BLE UTFØRT MÅLRETTET...	BLE DU TILBUDT GENETISK VEILEDNING ETTER AT TESTEN(E) VAR UTFØRT? (F.EKS. GITT INFORMASJON OM HVORDAN DIN GENETISKE TILSTAND KAN PÅVIRKE DEG OG DIN FAMILIE)?									
	JA, FRA EN GENETISK RÅDGIVER ELLER KLINISK GENETIKER		JA, FRA EN HELSEPERSONELL		NEI, JEG BLE IKKE TILBUDT GENETISK VEILEDNING		IKKE SIKKER / JEG HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Bare ett gen	590	40%	324	22%	471	32%	<u>75</u>	<u>5%</u>	1 460	100%
Flere gen samtidig (genpanel)	<u>775</u>	<u>45%</u>	359	21%	<u>514</u>	<u>30%</u>	<u>83</u>	<u>5%</u>	1 731	100%
Hele DNA (helgenomsekvensering)	<u>440</u>	<u>50%</u>	173	20%	<u>214</u>	<u>24%</u>	53	6%	880	100%
Alle genene (heleksomsekvensering)	<u>283</u>	<u>50%</u>	<u>99</u>	<u>17%</u>	163	29%	<u>22</u>	<u>4%</u>	567	100%
Svulsten (genetisk profilering av en svulst)	<u>38</u>	<u>28%</u>	25	19%	<u>60</u>	<u>44%</u>	12	9%	135	100%
Annet (epigenom, RNA, etc.)	37	32%	26	22%	42	36%	12	10%	117	100%
Jeg vet ikke	<u>394</u>	<u>26%</u>	<u>352</u>	<u>23%</u>	<u>568</u>	<u>38%</u>	<u>197</u>	<u>13%</u>	1 511	100%
TOTAL	2 137	39%	1 179	21%	1 770	32%	404	7%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 288,0 ; dof= 18.

Cross: Har du noen gang forespurt et privat selskap eller laboratorium om å utføre genetisk testing for å diagnostisere sykdommen? / Generelt, hvor fornøyd er du med hvordan resultatene av de GENETISKE TESTENE ble gitt til deg?

GENERELT, HVOR FORNØYD ER DU MED HVORDAN RESULTATENE AV DE GENETISKE TESTENE BLE GITT TIL DEG?

HAR DU NOEN GANG FORESPURT ET PRIVAT SELSKAP ELLER LABORATORIUM OM Å UTFØRE GENETISK TESTING FOR Å DIAGNOSTISERE SYKDOMMEN?	GENERELT, HVOR FORNØYD ER DU MED HVORDAN RESULTATENE AV DE GENETISKE TESTENE BLE GITT TIL DEG?													
	SVÆRT MISFORNØYD		MISFORNØYD		VERKEN FORNØYD ELLER MISFORNØYD		FORNØYD		VELDIG FORNØYD		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	63	11%	80	14%	<u>149</u>	<u>25%</u>	193	33%	85	14%	<u>20</u>	<u>3%</u>	590	100%
JA, flere ganger	<u>44</u>	<u>17%</u>	40	15%	68	26%	<u>74</u>	<u>28%</u>	<u>32</u>	<u>12%</u>	8	3%	266	100%
NEI, aldri	<u>465</u>	<u>10%</u>	<u>503</u>	<u>11%</u>	<u>942</u>	<u>20%</u>	<u>1 663</u>	<u>36%</u>	<u>806</u>	<u>17%</u>	<u>255</u>	<u>6%</u>	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: Har du noen gang forespurt et privat selskap eller laboratorium om å utføre genetisk testing for å diagnostisere sykdommen? / Ble du tilbudt genetisk veiledning etter at testen(e) var utført? (f.eks. gitt informasjon om hvordan din genetiske tilstand kan påvirke deg og din familie)?

BLE DU TILBUDT GENETISK VEILEDNING ETTER AT TESTEN(E) VAR UTFØRT? (F.EKS. GITT INFORMASJON OM HVORDAN DIN GENETISKE TILSTAND KAN PÅVIRKE DEG OG DIN FAMILIE)?

HAR DU NOEN GANG FORESPURT ET PRIVAT SELSKAP ELLER LABORATORIUM OM Å UTFØRE GENETISK TESTING FOR Å DIAGNOSTISERE SYKDOMMEN?	BLE DU TILBUDT GENETISK VEILEDNING ETTER AT TESTEN(E) VAR UTFØRT? (F.EKS. GITT INFORMASJON OM HVORDAN DIN GENETISKE TILSTAND KAN PÅVIRKE DEG OG DIN FAMILIE)?									
	JA, FRA EN GENETISK RÅDGIVER ELLER KLINISK GENETIKER		JA, FRA EN HELSEPERSONELL		NEI, JEG BLE IKKE TILBUDT GENETISK VEILEDNING		IKKE SIKKER / JEG HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	211	36%	125	21%	<u>224</u>	<u>38%</u>	<u>30</u>	<u>5%</u>	590	100%
JA, flere ganger	<u>85</u>	<u>32%</u>	55	21%	<u>114</u>	<u>43%</u>	12	5%	266	100%
NEI, aldri	<u>1 841</u>	<u>40%</u>	999	22%	<u>1 432</u>	<u>31%</u>	<u>362</u>	<u>8%</u>	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.

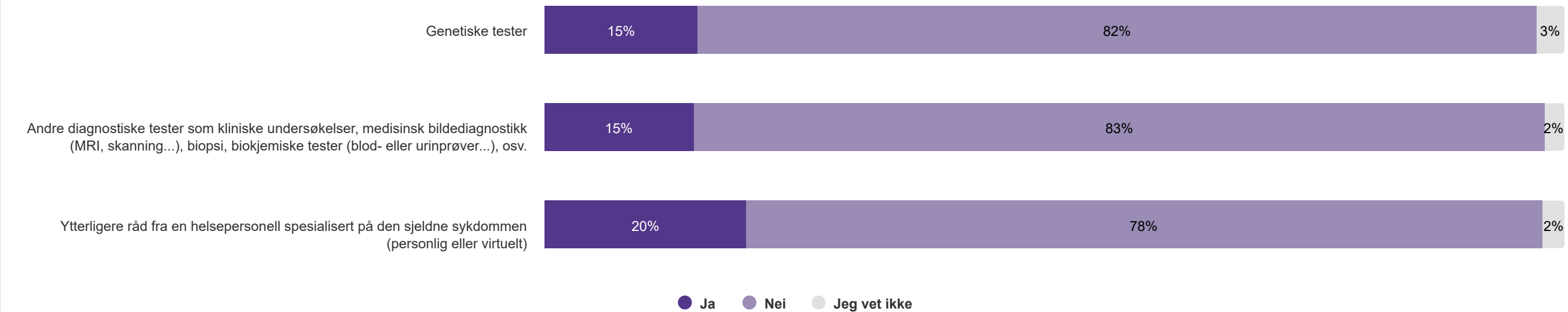
Chapter 12.

Cross-border healthcare

Fikk du tilgang til noen av de følgende tjenestene i et annet land?

	JA	NEI	JEG VET IKKE	TOTAL
Genetiske tester	831	4 515	143	5 489
Andre diagnostiske tester som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.	1 403	7 908	170	9 481
Ytterligere råd fra en helsepersonell spesialisert på den sjeldne sykdommen (personlig eller virtuelt)	2 083	8 194	209	10 486
TOTAL	4 317	20 617	522	25 456

Fikk du tilgang til noen av de følgende tjenestene i et annet land?



Genetiske tester	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
Ja	<u>0,0</u>	624	3,1	548	3,5	344	3,8	612	5,0	543
Nei	0,8	3 307	3,9	3 019	4,4	2 049	3,8	3 388	5,7	2 952
Jeg vet ikke	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.

Andre diagnostiske tester som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.	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
Ja	0,2	1 067	3,8	992	3,6	513	4,3	1 028	5,4	861
Nei	0,5	6 037	3,5	5 700	3,9	3 449	3,5	6 062	4,6	5 105
Jeg vet ikke	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.

Ytterligere råd fra en helsepersonell spesialisert på den sjeldne sykdommen (personlig eller virtuelt)	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
Ja	0,1	1 591	3,3	1 484	3,7	787	4,0	1 558	4,9	1 291
Nei	0,6	6 113	3,6	5 723	3,9	3 475	3,5	6 165	4,7	5 119
Jeg vet ikke	2,1	116	3,4	115	3,2	73	3,4	120	3,5	97

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Inter variance= 279,8. Intra variance= 45,9.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Genetiske tester

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Andre diagnostiske tester som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	GENETISKE TESTER							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	396	13%	2 628	84%	88	3%	3 112	100%
Mann	320	18%	1 450	81%	31	2%	1 801	100%
Annet	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.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ANDRE DIAGNOSTISKE TESTER SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	853	14%	5 131	84%	111	2%	6 095	100%
Mann	394	16%	2 074	83%	37	1%	2 505	100%
Annet	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 / Ytterligere råd fra en helsepersonell spesialisert på den sjeldne sykdommen (personlig eller virtuelt)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	YTTERLIGERE RÅD FRA EN HELSEPERSONELL SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN (PERSONLIG ELLER VIRTUELT)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	1 228	18%	5 298	80%	133	2%	6 659	100%
Mann	643	23%	2 130	76%	37	1%	2 810	100%
Annet	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.

Cross: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Genetiske tester

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING...	GENETISKE TESTER							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	<u>52</u>	<u>20%</u>	<u>197</u>	<u>76%</u>	10	4%	259	100%
mellom 16-19 år	<u>161</u>	<u>13%</u>	1 021	84%	35	3%	1 217	100%
mellom 20-23 år	218	14%	1 332	84%	34	2%	1 584	100%
24 eller over	<u>286</u>	<u>17%</u>	1 396	81%	37	2%	1 719	100%
TOTAL	717	15%	3 946	83%	116	2%	4 779	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18,4 ; dof= 6.

Cross: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Andre diagnostiske tester som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING...	ANDRE DIAGNOSTISKE TESTER SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	65	16%	328	81%	<u>13</u>	<u>3%</u>	406	100%
mellom 16-19 år	<u>269</u>	<u>12%</u>	<u>1 931</u>	<u>86%</u>	40	2%	2 240	100%
mellom 20-23 år	415	15%	2 291	83%	43	2%	2 749	100%
24 eller over	<u>451</u>	<u>16%</u>	<u>2 358</u>	<u>83%</u>	48	2%	2 857	100%
TOTAL	1 200	15%	6 908	84%	144	2%	8 252	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,2 ; dof= 6.

Cross: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Ytterligere råd fra en helsepersonell spesialisert på den sjeldne sykdommen (personlig eller virtuelt)

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	YTTERLIGERE RÅD FRA EN HELSEPERSONELL SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN (PERSONLIG ELLER VIRTUELT)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	103	23%	<u>338</u>	<u>74%</u>	<u>14</u>	<u>3%</u>	455	100%
mellom 16-19 år	<u>430</u>	<u>17%</u>	<u>1 979</u>	<u>80%</u>	55	2%	2 464	100%
mellom 20-23 år	601	20%	2 376	79%	45	1%	3 022	100%
24 eller over	<u>659</u>	<u>21%</u>	2 436	77%	50	2%	3 145	100%
TOTAL	1 793	20%	7 129	78%	164	2%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,4 ; dof= 6.

Cross: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Genetiske tester

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	GENETISKE TESTER							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	561	15%	3 055	83%	84	2%	3 700	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	65	24%	201	75%	3	1%	269	100%
Annet (spesifiser hva)	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: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Andre diagnostiske tester som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	ANDRE DIAGNOSTISKE TESTER SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISIN BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	909	14%	5 471	84%	102	2%	6 482	
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	120	29%	295	71%	2	0%	417	
Annet (spesifiser hva)	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: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Ytterligere råd fra en helsepersonell spesialisert på den sjeldne sykdommen (personlig eller virtuelt)

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	YTTERLIGERE RÅD FRA EN HELSEPERSONELL SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN (PERSONLIG ELLER VIRTUELT)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	1 417	20%	5 598	79%	110	2%	7 125	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	132	28%	323	69%	10	2%	465	100%
Annet (spesifiser hva)	69	20%	252	75%	16	5%	337	100%
TOTAL	1 618	20%	6 173	78%	136	2%	7 927	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Genetiske tester

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	GENETISKE TESTER							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		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 / Andre diagnostiske tester som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ANDRE DIAGNOSTISKE TESTER SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		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 / Ytterligere råd fra en helsepersonell spesialisert på den sjeldne sykdommen (personlig eller virtuelt)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	YTTERLIGERE RÅD FRA EN HELSEPERSONELL SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN (PERSONLIG ELLER VIRTUELT)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	576	32%	1 150	64%	68	4%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	848	17%	4 190	82%	67	1%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	606	19%	2 602	79%	65	2%	3 273	100%
TOTAL	2 030	20%	7 942	78%	200	2%	10 172	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 262,4 ; dof= 4.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Genetiske tester

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	GENETISKE TESTER							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	22	6%	339	92%	8	2%	369	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	6	6%	88	93%	1	1%	95	100%
Sarcoidosis	1	10%	8	80%	1	10%	10	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	4	6%	58	91%	2	3%	64	100%
Williams syndrome	6	5%	121	92%	4	3%	131	100%
Cystic fibrosis	14	12%	101	83%	6	5%	121	100%
Myasthenia gravis	3	18%	14	82%	0	0%	17	100%
Systemic sclerosis	0	0%	4	100%	0	0%	4	100%
Tuberous sclerosis complex	16	18%	73	82%	0	0%	89	100%
Neurofibromatosis type 1	6	10%	54	86%	3	5%	63	100%
Interstitial cystitis	0	0%	4	100%	0	0%	4	100%
Addison disease	3	38%	5	63%	0	0%	8	100%
22q11.2 deletion syndrome	4	6%	55	87%	4	6%	63	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	3	19%	13	81%	0	0%	16	100%
Perineural cyst	0	0%	6	100%	0	0%	6	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	0	0%	2	67%	1	33%	3	100%
Rett syndrome	8	14%	46	82%	2	4%	56	100%
Marfan svndrome	5	12%	37	88%	0	0%	42	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Chi2= 2 456,3 ; dof= 2 438.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Andre diagnostiske tester som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	ANDRE DIAGNOSTISKE TESTER SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	32	8%	368	90%	8	2%	408	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	46	16%	235	83%	2	1%	283	100%
Sarcoidosis	14	8%	154	91%	1	1%	169	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	14	11%	110	89%	0	0%	124	100%
Williams syndrome	5	6%	72	90%	3	4%	80	100%
Cystic fibrosis	19	17%	89	77%	7	6%	115	100%
Myasthenia gravis	33	28%	83	70%	2	2%	118	100%
Systemic sclerosis	6	6%	100	94%	0	0%	106	100%
Tuberous sclerosis complex	5	5%	91	95%	0	0%	96	100%
Neurofibromatosis type 1	14	16%	70	81%	2	2%	86	100%
Interstitial cystitis	7	10%	65	90%	0	0%	72	100%
Addison disease	9	13%	60	83%	3	4%	72	100%
22q11.2 deletion syndrome	4	8%	46	88%	2	4%	52	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	12	19%	52	81%	0	0%	64	100%
Perineural cyst	12	20%	48	79%	1	2%	61	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	5	8%	55	90%	1	2%	61	100%
Rett syndrome	6	12%	41	84%	2	4%	49	100%
Marfan syndrome	4	9%	39	91%	0	0%	43	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 3 368,8 ; dof= 3 164.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Ytterligere råd fra en helsepersonell spesialisert på den sjeldne sykdommen (personlig eller virtuelt)

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	YTTERLIGERE RÅD FRA EN HELSEPERSONELL SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN (PERSONLIG ELLER VIRTUELT)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	59	13%	389	85%	10	2%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	59	19%	255	80%	3	1%	317	100%
Sarcoidosis	14	8%	155	91%	1	1%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	17	12%	119	87%	1	1%	137	100%
Williams syndrome	18	13%	116	85%	2	1%	136	100%
Cystic fibrosis	26	20%	92	72%	10	8%	128	100%
Myasthenia gravis	26	22%	93	78%	1	1%	120	100%
Systemic sclerosis	8	7%	99	93%	0	0%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	23	23%	75	77%	0	0%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	15	16%	75	82%	2	2%	92	100%
Interstitial cystitis	13	18%	61	82%	0	0%	74	100%
Addison disease	12	16%	57	78%	4	5%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	11	16%	56	82%	1	1%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	13	20%	51	78%	1	2%	65	100%
Perineural cyst	22	35%	40	63%	1	2%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	7	11%	53	85%	2	3%	62	100%
Rett syndrome	10	17%	48	80%	2	3%	60	100%
Marfan syndrome	10	19%	41	79%	1	2%	52	100%
Fragile X syndrome	6	12%	40	82%	3	6%	49	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 3 696,6 ; dof= 3 350.

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Genetiske tester

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	GENETISKE TESTER							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	<u>7</u>	<u>7%</u>	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	<u>19</u>	<u>7%</u>	<u>223</u>	<u>88%</u>	<u>12</u>	<u>5%</u>	254	100%
Circulatory system diseases	<u>82</u>	<u>9%</u>	<u>823</u>	<u>89%</u>	20	2%	925	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	<u>272</u>	<u>12%</u>	<u>1 942</u>	<u>86%</u>	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	<u>584</u>	<u>15%</u>	<u>3 190</u>	<u>83%</u>	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	<u>66</u>	<u>10%</u>	<u>585</u>	<u>87%</u>	21	3%	672	100%
Immunological diseases	<u>42</u>	<u>21%</u>	<u>158</u>	<u>77%</u>	4	2%	204	100%
Inborn errors of metabolism	<u>139</u>	<u>22%</u>	<u>469</u>	<u>75%</u>	18	3%	626	100%
Infectious diseases	0	0%	1	100%	0	0%	1	100%
Infertility	41	13%	250	82%	<u>13</u>	<u>4%</u>	304	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 201,0 ; dof= 68.

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Andre diagnostiske tester som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	ANDRE DIAGNOSTISKE TESTER SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	26	12%	191	87%	3	1%	220	100%
Allergic diseases	0	0%	3	100%	0	0%	3	100%
Bone diseases	90	13%	579	86%	7	1%	676	100%
Cardiac diseases	65	10%	549	89%	6	1%	620	100%
Cardiac malformations	20	10%	178	86%	9	4%	207	100%
Circulatory system diseases	128	11%	1 038	87%	21	2%	1 187	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	373	13%	2 488	86%	37	1%	2 898	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	3	100%	0	0%	3	100%
Endocrine diseases	115	13%	778	86%	14	2%	907	100%
Gastroenterological diseases	37	13%	230	83%	11	4%	278	100%
Genetic diseases	684	14%	4 025	84%	81	2%	4 790	100%
Gynecologic/obstetric diseases	39	15%	210	83%	3	1%	252	100%
Hematological diseases	64	16%	319	81%	10	3%	393	100%
Hepatic diseases	95	12%	697	86%	19	2%	811	100%
Immunological diseases	41	16%	207	81%	8	3%	256	100%
Inborn errors of metabolism	136	19%	563	78%	19	3%	718	100%
Infectious diseases	2	100%	14	88%	0	0%	17	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122,9 ; dof= 68.

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Ytterligere råd fra en helsepersonell spesialisert på den sjeldne sykdommen (personlig eller virtuelt)

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	YTTERLIGERE RÅD FRA EN HELSEPERSONELL SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN (PERSONLIG ELLER VIRTUELT)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	43	18%	193	81%	3	1%	239	100%
Allergic diseases	1	33%	2	67%	0	0%	3	100%
Bone diseases	<u>179</u>	<u>22%</u>	<u>606</u>	<u>76%</u>	14	2%	799	100%
Cardiac diseases	111	17%	<u>542</u>	<u>82%</u>	7	1%	660	100%
Cardiac malformations	48	16%	238	81%	9	3%	295	100%
Circulatory system diseases	<u>226</u>	<u>17%</u>	<u>1 104</u>	<u>82%</u>	21	2%	1 351	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	664	20%	2 626	78%	57	2%	3 347	100%
Diseases due to toxic effects	1	33%	2	67%	0	0%	3	100%
Endocrine diseases	197	20%	775	78%	23	2%	995	100%
Gastroenterological diseases	55	18%	234	77%	<u>16</u>	<u>5%</u>	305	100%
Genetic diseases	<u>1 135</u>	<u>21%</u>	<u>4 205</u>	<u>77%</u>	107	2%	5 447	100%
Gynecologic/obstetric diseases	65	23%	212	75%	7	2%	284	100%
Hematological diseases	85	21%	317	77%	10	2%	412	100%
Hepatic diseases	<u>133</u>	<u>15%</u>	<u>730</u>	<u>82%</u>	<u>28</u>	<u>3%</u>	891	100%
Immunological diseases	58	20%	221	77%	7	2%	286	100%
Inborn errors of metabolism	<u>188</u>	<u>24%</u>	<u>560</u>	<u>72%</u>	<u>26</u>	<u>3%</u>	774	100%
Infectious diseases	3	18%	14	82%	0	0%	17	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 173,2 ; dof= 68.

Cross: Vennligst velg setningen som beskriver situasjonen din, eller situasjonen til personen du har omsorg for... / Genetiske tester

VENNLIGST VELG SETNINGEN SOM BESKRIVER SITUASJONEN DIN, ELLER SITUASJONEN TIL PERSONEN DU HAR OMSORG FOR...	GENETISKE TESTER							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg vet NAVNET på sykdommen, og den er BEKREFTET av genetiske, kliniske, medisinske avbildninger, molekylære eller biokjemiske tester (f.eks. biopsi, blod- eller urinprøve)	726	15%	4 053	83%	122	2%	4 901	100%
Jeg vet NAVNET på sykdommen, men den er ennå IKKE bekreftet av genetiske, kliniske eller medisinske, molekylære eller biokjemiske tester	37	16%	191	80%	10	4%	238	100%
Jeg har kun DELVIS informasjon om navnet på sykdommen eller genet som er involvert, eller type sykdom	29	18%	130	79%	5	3%	164	100%
Jeg vet at sykdommen er sjelden, men navnet eller årsaken har IKKE BLITT IDENTIFISERT	37	20%	138	76%	6	3%	181	100%
Annet (spesifiser hva)	2	40%	3	60%	0	0%	5	100%
TOTAL	831	15%	4 515	82%	143	3%	5 489	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 11,2 ; dof= 8.

Cross: Vennligst velg setningen som beskriver situasjonen din, eller situasjonen til personen du har omsorg for... / Andre diagnostiske tester som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

VENNLIGST VELG SETNINGEN SOM BESKRIVER SITUASJONEN DIN, ELLER SITUASJONEN TIL PERSONEN DU HAR OMSORG FOR...	ANDRE DIAGNOSTISKE TESTER SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg vet NAVNET på sykdommen, og den er BEKREFTET av genetiske, kliniske, medisinske avbildninger, molekylære eller biokjemiske tester (f.eks. biopsi, blod- eller urinprøve)	1 183	14%	6 942	84%	146	2%	8 271	100%
Jeg vet NAVNET på sykdommen, men den er ennå IKKE bekreftet av genetiske, kliniske eller medisinske, molekylære eller biokjemiske tester	96	16%	502	83%	9	1%	607	100%
Jeg har kun DELVIS informasjon om navnet på sykdommen eller genet som er involvert, eller type sykdom	62	23%	206	76%	4	1%	272	100%
Jeg vet at sykdommen er sjelden, men navnet eller årsaken har IKKE BLITT IDENTIFISERT	54	17%	250	80%	8	3%	312	100%
Annet (spesifiser hva)	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. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 53,3$; $\text{dof} = 8$.

Cross: Vennligst velg setningen som beskriver situasjonen din, eller situasjonen til personen du har omsorg for... / Ytterligere råd fra en helsepersonell spesialisert på den sjeldne sykdommen (personlig eller virtuelt)

VENNLIGST VELG SETNINGEN SOM BESKRIVER SITUASJONEN DIN, ELLER SITUASJONEN TIL PERSONEN DU HAR OMSORG FOR...	YTTERLIGERE RÅD FRA EN HELSEPERSONELL SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN (PERSONLIG ELLER VIRTUELT)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg vet NAVNET på sykdommen, og den er BEKREFTET av genetiske, kliniske, medisinske avbildninger, molekylære eller biokjemiske tester (f.eks. biopsi, blod- eller urinprøve)	1 795	20%	7 079	78%	174	2%	9 048	100%
Jeg vet NAVNET på sykdommen, men den er ennå IKKE bekreftet av genetiske, kliniske eller medisinske, molekylære eller biokjemiske tester	141	19%	609	80%	10	1%	760	100%
Jeg har kun DELVIS informasjon om navnet på sykdommen eller genet som er involvert, eller type sykdom	73	24%	221	72%	12	4%	306	100%
Jeg vet at sykdommen er sjelden, men navnet eller årsaken har IKKE BLITT IDENTIFISERT	68	20%	271	78%	9	3%	348	100%
Annet (spesifiser hva)	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 ; χ^2 = 40,7 ; dof= 8.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Genetiske tester

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	GENETISKE TESTER							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		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 / Andre diagnostiske tester som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	ANDRE DIAGNOSTISKE TESTER SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	243	11%	1 925	87%	34	2%	2 202	100%
1-9 / 100 000	263	14%	1 532	84%	37	2%	1 832	100%
1-9 / 1 000 000	74	18%	343	81%	5	1%	422	100%
<1 / 1 000 000	114	15%	625	83%	13	2%	752	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,6 ; dof= 6.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Ytterligere råd fra en helsepersonell spesialisert på den sjeldne sykdommen (personlig eller virtuelt)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	YTTERLIGERE RÅD FRA EN HELSEPERSONELL SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN (PERSONLIG ELLER VIRTUELT)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	375	16%	1 989	83%	43	2%	2 407	100%
1-9 / 100 000	392	20%	1 565	78%	42	2%	1 999	100%
1-9 / 1 000 000	104	23%	342	75%	13	3%	459	100%
<1 / 1 000 000	196	23%	645	75%	15	2%	856	100%
TOTAL	1 067	19%	4 541	79%	113	2%	5 721	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34,5 ; dof= 6.

Cross: ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner / Genetiske tester

...FORSTYRRENDE ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJONER	GENETISKE TESTER							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	263	15%	1 453	82%	54	3%	1 770	100%
Nei	538	15%	2 892	82%	80	2%	3 510	100%
Jeg vet ikke	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: ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner / Andre diagnostiske tester som kliniske undersøkelser, medisinsk billediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

...FORSTYRRENDE ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJONER	ANDRE DIAGNOSTISKE TESTER SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	424	16%	2 122	82%	51	2%	2 597	100%
Nei	915	14%	5 480	84%	107	2%	6 502	100%
Jeg vet ikke	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: ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner / Ytterligere råd fra en helsepersonell spesialisert på den sjeldne sykdommen (personlig eller virtuelt)

...FORSTYRRENDE ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJONER	YTTERLIGERE RÅD FRA EN HELSEPERSONELL SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN (PERSONLIG ELLER VIRTUELT)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	712	24%	2 185	74%	60	2%	2 957	100%
Nei	1 304	18%	5 647	80%	134	2%	7 085	100%
Jeg vet ikke	67	15%	362	82%	15	3%	444	100%
TOTAL	2 083	20%	8 194	78%	209	2%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,5 ; dof= 4.

Cross: ...intellektuelle funksjonshemminger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft) / Genetiske tester

...INTELLEKTUELLE FUNKSJONSHEMMI... ELLER KOGNITIVE SYMPTOMER (DVS. PROBLEMER MED HUKOMMELSE, SPRÅK, TENKNING ELLER DØMMEKRAFT)	GENETISKE TESTER							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	309	16%	1 528	81%	51	3%	1 888	100%
Nei	502	14%	2 875	83%	88	3%	3 465	100%
Jeg vet ikke	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: ...intellektuelle funksjonshemminger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft) / Andre diagnostiske tester som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

...INTELLEKTUELLE FUNKSJONSHEMMI... ELLER KOGNITIVE SYMPTOMER (DVS. PROBLEMER MED HUKOMMELSE, SPRÅK, TENKNING ELLER DØMMEKRAFT)	ANDRE DIAGNOSTISKE TESTER SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	424	16%	2 116	82%	47	2%	2 587	100%
Nei	932	14%	5 577	84%	114	2%	6 623	100%
Jeg vet ikke	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: ...intellektuelle funksjonshemminger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft) / Ytterligere råd fra en helsepersonell spesialisert på den sjeldne sykdommen (personlig eller virtuelt)

...INTELLEKTUELLE FUNKSJONSHEMMINGER ELLER KOGNITIVE SYMPTOMER (DVS. PROBLEMER MED HUKOMMELSE, SPRÅK, TENKNING ELLER DØMMEKRAFT)	YTTERLIGERE RÅD FRA EN HELSEPERSONELL SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN (PERSONLIG ELLER VIRTUELT)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	706	24%	2 175	74%	55	2%	2 936	100%
Nei	1 328	18%	5 769	80%	139	2%	7 236	100%
Jeg vet ikke	49	16%	250	80%	15	5%	314	100%
TOTAL	2 083	20%	8 194	78%	209	2%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 58,3 ; dof= 4.

Cross: ...kliniske symptomer som kommer og går / Genetiske tester

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	GENETISKE TESTER							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	421	15%	2 350	83%	67	2%	2 838	100%
Nei	362	16%	1 827	81%	61	3%	2 250	100%
Jeg vet ikke	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: ...kliniske symptomer som kommer og går / Andre diagnostiske tester som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	ANDRE DIAGNOSTISKE TESTER SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	844	15%	4 557	83%	86	2%	5 487	100%
Nei	484	14%	2 805	84%	55	2%	3 344	100%
Jeg vet ikke	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: ...kliniske symptomer som kommer og går / Ytterligere råd fra en helsepersonell spesialisert på den sjeldne sykdommen (personlig eller virtuelt)

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	YTTERLIGERE RÅD FRA EN HELSEPERSONELL SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN (PERSONLIG ELLER VIRTUELT)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1 205	20%	4 635	78%	100	2%	5 940	100%
Nei	757	20%	2 955	78%	76	2%	3 788	100%
Jeg vet ikke	121	16%	604	80%	33	4%	758	100%
TOTAL	2 083	20%	8 194	78%	209	2%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30,7 ; dof= 4.

Cross: ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv. / Genetiske tester

...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.	GENETISKE TESTER							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	461	15%	2 587	82%	92	3%	3 140	100%
Nei	313	16%	1 592	82%	40	2%	1 945	100%
Jeg vet ikke	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: ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv. / Andre diagnostiske tester som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.	ANDRE DIAGNOSTISKE TESTER SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	994	15%	5 412	83%	114	2%	6 520	100%
Nei	344	14%	2 110	84%	45	2%	2 499	100%
Jeg vet ikke	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: ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv. / Ytterligere råd fra en helsepersonell spesialisert på den sjeldne sykdommen (personlig eller virtuelt)

...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.	YTTERLIGERE RÅD FRA EN HELSEPERSONELL SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN (PERSONLIG ELLER VIRTUELT)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1 380	20%	5 505	78%	135	2%	7 020	100%
Nei	593	20%	2 266	78%	57	2%	2 916	100%
Jeg vet ikke	110	20%	423	77%	17	3%	550	100%
TOTAL	2 083	20%	8 194	78%	209	2%	10 486	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: ...plutselige symptomer som krever akutt behandling / Genetiske tester

...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING	GENETISKE TESTER							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	418	17%	1 907	80%	72	3%	2 397	100%
Nei	387	14%	2 372	84%	57	2%	2 816	100%
Jeg vet ikke	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: ...plutselige symptomer som krever akutt behandling / Andre diagnostiske tester som kliniske undersøkelser, medisinsk billediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING	ANDRE DIAGNOSTISKE TESTER SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	732	17%	3 508	81%	73	2%	4 313	100%
Nei	610	13%	3 981	85%	77	2%	4 668	100%
Jeg vet ikke	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: ...plutselige symptomer som krever akutt behandling / Ytterligere råd fra en helsepersonell spesialisert på den sjeldne sykdommen (personlig eller virtuelt)

...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING	YTTERLIGERE RÅD FRA EN HELSEPERSONELL SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN (PERSONLIG ELLER VIRTUELT)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1 052	23%	3 514	76%	82	2%	4 648	100%
Nei	932	18%	4 221	80%	98	2%	5 251	100%
Jeg vet ikke	99	17%	459	78%	29	5%	587	100%
TOTAL	2 083	20%	8 194	78%	209	2%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 66,9 ; dof= 4.

Cross: Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose? / Genetiske tester

HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?	GENETISKE TESTER							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	70	9%	664	88%	22	3%	756	100%
Mellom 2 og 4	303	13%	1 935	84%	56	2%	2 294	100%
Mellom 5 og 7	158	15%	870	82%	31	3%	1 059	100%
Mellom 8 og 10	76	19%	312	79%	9	2%	397	100%
Mer enn 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: Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose? / Andre diagnostiske tester som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?	ANDRE DIAGNOSTISKE TESTER SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	121	11%	939	86%	27	2%	1 087	100%
Mellom 2 og 4	526	13%	3 535	86%	65	2%	4 126	100%
Mellom 5 og 7	257	14%	1 582	84%	39	2%	1 878	100%
Mellom 8 og 10	140	19%	579	79%	18	2%	737	100%
Mer enn 10	359	22%	1 273	77%	21	1%	1 653	100%
TOTAL	1 403	15%	7 908	83%	170	2%	9 481	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 108,5 ; dof= 8.

Cross: Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose? / Ytterligere råd fra en helsepersonell spesialisert på den sjeldne sykdommen (personlig eller virtuelt)

HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?	YTTERLIGERE RÅD FRA EN HELSEPERSONELL SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN (PERSONLIG ELLER VIRTUELT)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	185	14%	1 083	83%	37	3%	1 305	100%
Mellom 2 og 4	765	17%	3 728	82%	76	2%	4 569	100%
Mellom 5 og 7	430	21%	1 560	77%	43	2%	2 033	100%
Mellom 8 og 10	210	27%	563	71%	18	2%	791	100%
Mer enn 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: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / Genetiske tester

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	GENETISKE TESTER							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	490	14%	2 871	83%	96	3%	3 457	100%
Nei	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: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / Andre diagnostiske tester som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv.

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	ANDRE DIAGNOSTISKE TESTER SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD- ELLER URINPRØVER...), OSV.							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	754	14%	4 652	84%	107	2%	5 513	100%
Nei	644	16%	3 199	82%	62	2%	3 905	100%
TOTAL	1 398	15%	7 851	83%	169	2%	9 418	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / Ytterligere råd fra en helsepersonell spesialisert på den sjeldne sykdommen (personlig eller virtuelt)

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	YTTERLIGERE RÅD FRA EN HELSEPERSONELL SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN (PERSONLIG ELLER VIRTUELT)							
	JA		NEI		JEG VET IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1 150	19%	4 720	79%	128	2%	5 998	100%
Nei	920	21%	3 417	77%	78	2%	4 415	100%
TOTAL	2 070	20%	8 137	78%	206	2%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Genetiske tester / Ble du tilbudt genetisk veiledning etter at testen(e) var utført? (f.eks. gitt informasjon om hvordan din genetiske tilstand kan påvirke deg og din familie)?

GENETISKE TESTER	BLE DU TILBUDT GENETISK VEILEDNING ETTER AT TESTEN(E) VAR UTFØRT? (F.EKS. GITT INFORMASJON OM HVORDAN DIN GENETISKE TILSTAND KAN PÅVIRKE DEG OG DIN FAMILIE)?									
	JA, FRA EN GENETISK RÅDGIVER ELLER KLINISK GENETIKER		JA, FRA EN HELSEPERSONELL		NEI, JEG BLE IKKE TILBUDT GENETISK VEILEDNING		IKKE SIKKER / JEG HUSKER IKKE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	338	41%	181	22%	268	32%	<u>44</u>	<u>5%</u>	831	100%
Nei	1 753	39%	974	22%	1 455	32%	333	7%	4 515	100%
Jeg vet ikke	46	32%	23	16%	47	33%	<u>27</u>	<u>19%</u>	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. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 35,0$; $\text{dof} = 6$.

Chapter 13.

Support

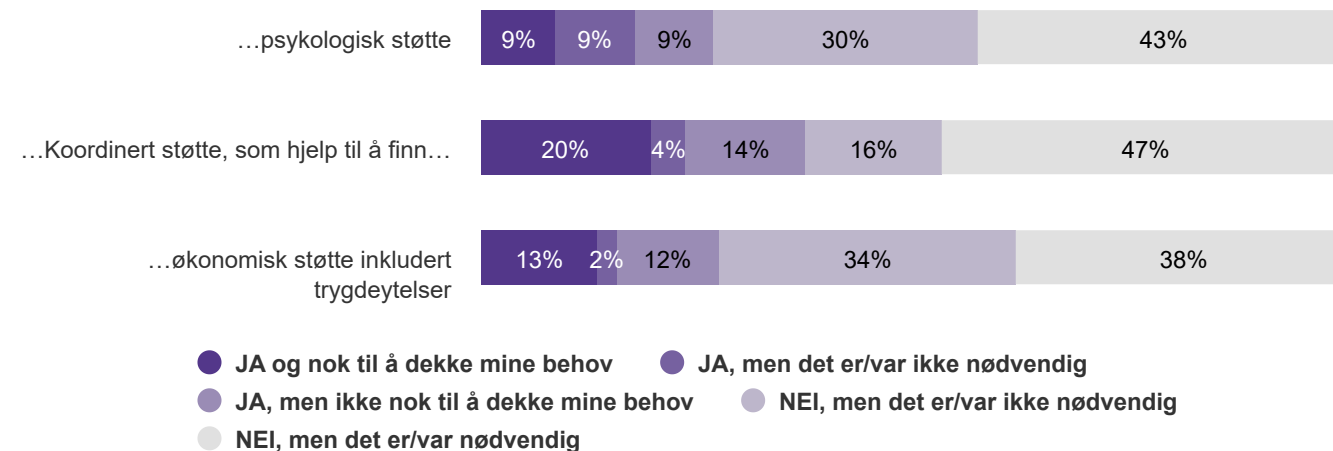
Under søket etter en diagnose, ble du tilbudt...

	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV	JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVE...	JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV	NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDV...	NEI, MEN DET ER/VAR NØDV...	TOTAL
...psykologisk støtte	922	955	952	3 165	4 492	10 486
...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..	2 083	391	1 463	1 627	4 922	10 486
...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser	1 405	243	1 232	3 544	3 989	10 413

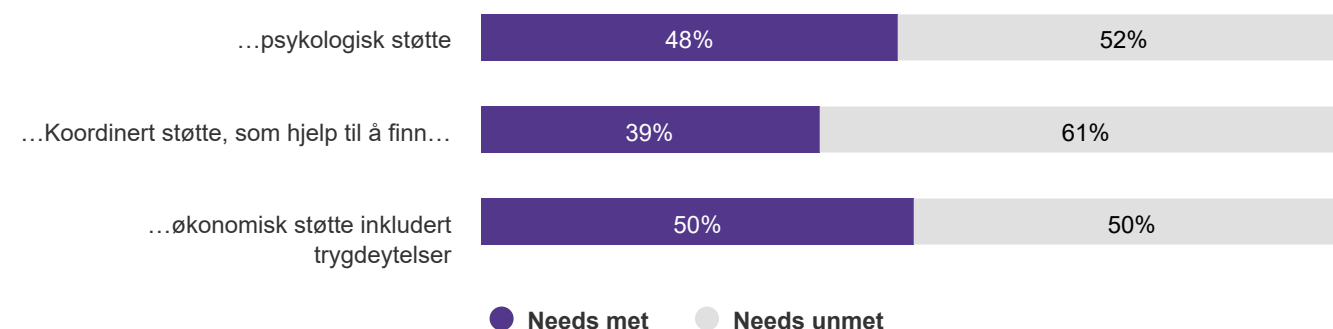
Needs met: YES and enough to meet my needs + YES but it is/was not needed + NO but it is/was NOT needed.

Needs unmet: YES but NOT enough to meet my needs + NO but it is/was needed

Under søket etter en diagnose, ble du tilbudt...



Under søket etter en diagnose, ble du tilbudt...



Multiple Cross

...psykologisk støtte	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
JA og nok til å dekke mine behov	<u>-0,3</u>	685	<u>2,1</u>	670	<u>2,0</u>	471	<u>2,0</u>	695	<u>2,5</u>	584
JA, men det er/var ikke nødvendig	0,3	688	3,1	664	3,6	461	3,4	717	<u>4,0</u>	615
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	0,5	739	3,5	674	4,4	425	<u>4,5</u>	724	5,1	555
NEI, men det er/var ikke nødvendig	0,8	2 255	3,9	2 166	3,9	1 280	<u>3,1</u>	2 330	4,9	1 965
NEI, men det er/var nødvendig	0,5	3 453	3,6	3 148	4,3	1 698	<u>4,1</u>	3 377	<u>5,2</u>	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

...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..	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
JA og nok til å dekke mine behov	0,4	1 551	<u>2.3</u>	1 535	<u>2.4</u>	1 117	<u>1.7</u>	1 619	<u>2.8</u>	1 425
JA, men det er/var ikke nødvendig	0,5	258	<u>2.2</u>	248	<u>2.0</u>	167	<u>2.2</u>	268	<u>3.2</u>	235
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	0,5	1 109	3,4	1 028	3,6	678	3,7	1 100	4,7	921
NEI, men det er/var ikke nødvendig	0,5	1 109	3,5	1 068	3,7	646	<u>2.7</u>	1 149	4,4	978
NEI, men det er/var nødvendig	0,5	3 793	<u>4.2</u>	3 443	<u>5.2</u>	1 727	<u>4.8</u>	3 707	<u>5.9</u>	2 948

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Inter variance= 3,4. Intra variance= 46,0.

Multiple Cross

...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser	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
JA og nok til å dekke mine behov	0,4	1 050	<u>2,6</u>	1 012	<u>2,7</u>	701	<u>2,6</u>	1 084	<u>3,2</u>	932
JA, men det er/var ikke nødvendig	0,7	162	2,2	171	3,0	113	<u>1,8</u>	166	<u>2,9</u>	152
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	0,3	903	3,2	815	3,8	505	3,9	869	4,6	717
NEI, men det er/var ikke nødvendig	0,3	2 686	3,6	2 589	3,5	1 576	<u>2,9</u>	2 756	4,5	2 375
NEI, men det er/var nødvendig	0,7	2 966	<u>4,0</u>	2 684	<u>4,9</u>	1 440	<u>4,7</u>	2 915	<u>5,8</u>	2 293

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p -value= 0,2 ; Fisher= 1,5.

Inter variance= 67,9. Intra variance= 46,2.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...psykologisk støtte

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...PSYKOLOGISK STØTTE											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	536	8%	546	8%	639	10%	1 973	30%	2 965	45%	6 659	100%
Mann	280	10%	301	11%	226	8%	921	33%	1 082	39%	2 810	100%
Annet	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 / ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	1 165	17%	201	3%	902	14%	1 040	16%	3 351	50%	6 659	100%
Mann	689	25%	127	5%	424	15%	427	15%	1 143	41%	2 810	100%
Annet	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.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	818	12%	120	2%	728	11%	2 302	35%	2 665	40%	6 633	100%
Mann	421	15%	89	3%	368	13%	985	35%	935	33%	2 798	100%
Annet	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: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / ...psykologisk støtte

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	...PSYKOLOGISK STØTTE											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	45	10%	46	10%	44	10%	130	29%	190	42%	455	100%
mellom 16-19 år	228	9%	225	9%	202	8%	761	31%	1 048	43%	2 464	100%
mellom 20-23 år	263	9%	275	9%	257	9%	977	32%	1 250	41%	3 022	100%
24 eller over	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: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	91	20%	20	4%	89	20%	57	13%	198	44%	455	100%
mellom 16-19 år	498	20%	96	4%	333	14%	357	14%	1 180	48%	2 464	100%
mellom 20-23 år	620	21%	96	3%	409	14%	497	16%	1 400	46%	3 022	100%
24 eller over	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: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / ...Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	63	14%	11	2%	81	18%	118	26%	178	39%	451	100%
mellom 16-19 år	299	12%	43	2%	284	12%	831	34%	1 003	41%	2 460	100%
mellom 20-23 år	398	13%	75	2%	349	12%	1 103	37%	1 079	36%	3 004	100%
24 eller over	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.

Cross: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / ...psykologisk støtte

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	...PSYKOLOGISK STØTTE											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	587	8%	617	9%	658	9%	2 185	31%	3 078	43%	7 125	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	47	10%	55	12%	54	12%	123	26%	186	40%	465	100%
Annet (spesifiser hva)	42	12%	27	8%	27	8%	90	27%	151	45%	337	100%
TOTAL	676	9%	699	9%	739	9%	2 398	30%	3 415	43%	7 927	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	1 378	19%	239	3%	1 015	14%	1 049	15%	3 444	48%	7 125	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	96	21%	18	4%	68	15%	62	13%	221	48%	465	100%
Annet (spesifiser hva)	65	19%	14	4%	49	15%	47	14%	162	48%	337	100%
TOTAL	1 539	19%	271	3%	1 132	14%	1 158	15%	3 827	48%	7 927	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / ...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	898	13%	155	2%	857	12%	2 494	35%	2 685	38%	7 089	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	60	13%	14	3%	68	15%	118	25%	204	44%	464	100%
Annet (spesifiser hva)	45	13%	8	2%	42	12%	96	28%	146	43%	337	100%
TOTAL	1 003	13%	177	2%	967	12%	2 708	34%	3 035	38%	7 890	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 25,8$; $\text{dof} = 8$.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...psykologisk støtte

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...PSYKOLOGISK STØTTE											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		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. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 91,2$; $\text{dof} = 8$.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		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 / ...Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		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) / ...psykologisk støtte

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	...PSYKOLOGISK STØTTE										TOTAL	
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG			
	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%
Fragile X syndrome	4	8%	4	8%	6	12%	16	32%	10	20%	40	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7 481,1 ; dof= 6 700.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Hereditary hemorrhagic telangiectasia	133	29%	10	2%	53	12%	117	26%	145	32%	458
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	18	6%	3	1%	27	9%	32	10%	237	75%	317	100%
Sarcoidosis	39	23%	9	5%	15	9%	30	18%	77	45%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	8	6%	4	3%	15	11%	22	16%	88	64%	137	100%
Williams syndrome	36	26%	5	4%	22	16%	13	10%	60	44%	136	100%
Cystic fibrosis	50	39%	8	6%	17	13%	15	12%	38	30%	128	100%
Myasthenia gravis	18	15%	4	3%	20	17%	19	16%	59	49%	120	100%
Systemic sclerosis	33	31%	9	8%	20	19%	8	7%	37	35%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	30	31%	5	5%	18	18%	16	16%	29	30%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	25	27%	6	7%	10	11%	18	20%	33	36%	92	100%
Interstitial cystitis	18	24%	2	3%	10	14%	8	11%	36	49%	74	100%
Addison disease	15	21%	3	4%	11	15%	8	11%	36	49%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	13	19%	3	4%	18	26%	9	13%	25	37%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	16	25%	1	2%	7	11%	13	20%	28	43%	65	100%
Perineural cyst	4	6%	4	6%	4	6%	5	8%	46	73%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	21	34%	0	0%	13	21%	12	19%	16	26%	62	100%
Rett syndrome	10	17%	2	3%	9	15%	8	13%	31	52%	60	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7 163,3 ; dof= 6 700.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER										TOTAL	
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG			
	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%
Marfan syndrome	2	4%	2	4%	7	15%	18	38%	19	40%	48	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7 793,7 ; dof= 6 688.

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / ...psykologisk støtte

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	...PSYKOLOGISK STØTTE										TOTAL	
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	25	10%	27	11%	<u>35</u>	<u>15%</u>	<u>55</u>	<u>23%</u>	97	41%	239	100%
Allergic diseases	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	3	100%
Bone diseases	62	8%	66	8%	76	10%	231	29%	364	46%	799	100%
Cardiac diseases	49	7%	57	9%	55	8%	<u>229</u>	<u>35%</u>	270	41%	660	100%
Cardiac malformations	<u>36</u>	<u>12%</u>	<u>17</u>	<u>6%</u>	32	11%	<u>64</u>	<u>22%</u>	<u>146</u>	<u>49%</u>	295	100%
Circulatory system diseases	<u>87</u>	<u>6%</u>	<u>89</u>	<u>7%</u>	<u>92</u>	<u>7%</u>	<u>533</u>	<u>39%</u>	<u>550</u>	<u>41%</u>	1 351	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	<u>250</u>	<u>7%</u>	<u>269</u>	<u>8%</u>	<u>318</u>	<u>10%</u>	1 041	31%	1 469	44%	3 347	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	3	100%
Endocrine diseases	75	8%	89	9%	82	8%	303	30%	446	45%	995	100%
Gastroenterological diseases	32	10%	<u>44</u>	<u>14%</u>	34	11%	<u>67</u>	<u>22%</u>	128	42%	305	100%
Genetic diseases	450	8%	498	9%	497	9%	1 637	30%	2 365	43%	5 447	100%
Gynecologic/obstetric diseases	22	8%	33	12%	22	8%	<u>70</u>	<u>25%</u>	137	48%	284	100%
Hematological diseases	40	10%	36	9%	<u>48</u>	<u>12%</u>	110	27%	178	43%	412	100%
Hepatic diseases	<u>58</u>	<u>7%</u>	78	9%	<u>53</u>	<u>6%</u>	<u>408</u>	<u>46%</u>	<u>294</u>	<u>33%</u>	891	100%
Immunological diseases	28	10%	21	7%	27	9%	77	27%	133	47%	286	100%
Inborn errors of metabolism	<u>79</u>	<u>10%</u>	71	9%	69	9%	224	29%	331	43%	774	100%
Infectious diseases	1	6%	2	12%	1	6%	4	24%	9	53%	17	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 478,4 ; dof= 136.

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Abdominal surgical diseases	43	18%	8	3%	30	13%	35	15%	123	51%	239
Allergic diseases	0	0%	0	0%	1	33%	<u>2</u>	<u>67%</u>	0	0%	3	100%
Bone diseases	165	21%	30	4%	<u>127</u>	<u>16%</u>	114	14%	363	45%	799	100%
Cardiac diseases	<u>168</u>	<u>25%</u>	31	5%	94	14%	103	16%	<u>264</u>	<u>40%</u>	660	100%
Cardiac malformations	71	24%	11	4%	51	17%	37	13%	125	42%	295	100%
Circulatory system diseases	<u>315</u>	<u>23%</u>	44	3%	194	14%	<u>256</u>	<u>19%</u>	<u>542</u>	<u>40%</u>	1 351	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	642	19%	<u>93</u>	<u>3%</u>	461	14%	495	15%	<u>1 656</u>	<u>49%</u>	3 347	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	<u>1</u>	<u>33%</u>	0	0%	1	33%	1	33%	3	100%
Endocrine diseases	204	21%	36	4%	147	15%	150	15%	458	46%	995	100%
Gastroenterological diseases	<u>95</u>	<u>31%</u>	14	5%	44	14%	37	12%	<u>115</u>	<u>38%</u>	305	100%
Genetic diseases	1 100	20%	192	4%	<u>773</u>	<u>14%</u>	811	15%	2 571	47%	5 447	100%
Gynecologic/obstetric diseases	67	24%	11	4%	32	11%	39	14%	135	48%	284	100%
Hematological diseases	93	23%	21	5%	51	12%	64	16%	183	44%	412	100%
Hepatic diseases	<u>256</u>	<u>29%</u>	33	4%	<u>100</u>	<u>11%</u>	<u>204</u>	<u>23%</u>	<u>298</u>	<u>33%</u>	891	100%
Immunological diseases	55	19%	10	3%	<u>57</u>	<u>20%</u>	43	15%	121	42%	286	100%
Inborn errors of metabolism	<u>197</u>	<u>25%</u>	<u>38</u>	<u>5%</u>	110	14%	108	14%	<u>321</u>	<u>41%</u>	774	100%
Infectious diseases	3	18%	0	0%	3	18%	2	12%	9	53%	17	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 611,4 ; dof= 136.

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / ...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER										TOTAL	
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG			
	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%
Infectious diseases	1	6%	2	12%	2	12%	3	18%	0	53%	17	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 578,9 ; dof= 136.

Cross: Vennligst velg setningen som beskriver situasjonen din, eller situasjonen til personen du har omsorg for... / ...psykologisk støtte

VENNLIGST VELG SETNINGEN SOM BESKRIVER SITUASJONEN DIN, ELLER SITUASJONEN TIL PERSONEN DU HAR OMSORG FOR...	...PSYKOLOGISK STØTTE											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg vet NAVNET på sykdommen, og den er BEKREFTET av genetiske, kliniske, medisinske avbildninger, molekylære eller biokjemiske tester (f.eks. biopsi, blod- eller urinprøve)	790	9%	835	9%	<u>773</u>	<u>9%</u>	<u>2 827</u>	<u>31%</u>	<u>3 823</u>	<u>42%</u>	9 048	100%
Jeg vet NAVNET på sykdommen, men den er ennå IKKE bekreftet av genetiske, kliniske eller medisinske, molekylære eller biokjemiske tester	61	8%	66	9%	<u>89</u>	<u>12%</u>	<u>185</u>	<u>24%</u>	<u>359</u>	<u>47%</u>	760	100%
Jeg har kun DELVIS informasjon om navnet på sykdommen eller genet som er involvert, eller type sykdom	25	8%	22	7%	<u>54</u>	<u>18%</u>	<u>69</u>	<u>23%</u>	136	44%	306	100%
Jeg vet at sykdommen er sjelden, men navnet eller årsaken har IKKE BLITT IDENTIFISERT	<u>44</u>	<u>13%</u>	28	8%	35	10%	<u>80</u>	<u>23%</u>	161	46%	348	100%
Annet (spesifiser hva)	2	8%	4	17%	1	4%	4	17%	13	54%	24	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75,7 ; dof= 16.

Cross: Vennligst velg setningen som beskriver situasjonen din, eller situasjonen til personen du har omsorg for... / ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

VENNLIGST VELG SETNINGEN SOM BESKRIVER SITUASJONEN DIN, ELLER SITUASJONEN TIL PERSONEN DU HAR OMSORG FOR...	...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg vet NAVNET på sykdommen, og den er BEKREFTET av genetiske, kliniske, medisinske avbildninger, molekylære eller biokjemiske tester (f.eks. biopsi, blod- eller urinprøve)	<u>1 935</u>	<u>21%</u>	348	4%	1 262	14%	<u>1 439</u>	<u>16%</u>	<u>4 064</u>	<u>45%</u>	9 048	100%
Jeg vet NAVNET på sykdommen, men den er ennå IKKE bekreftet av genetiske, kliniske eller medisinske, molekylære eller biokjemiske tester	<u>62</u>	<u>8%</u>	19	3%	97	13%	102	13%	<u>480</u>	<u>63%</u>	760	100%
Jeg har kun DELVIS informasjon om navnet på sykdommen eller genet som er involvert, eller type sykdom	<u>35</u>	<u>11%</u>	15	5%	45	15%	<u>31</u>	<u>10%</u>	<u>180</u>	<u>59%</u>	306	100%
Jeg vet at sykdommen er sjelden, men navnet eller årsaken har IKKE BLITT IDENTIFISERT	<u>49</u>	<u>14%</u>	8	2%	56	16%	48	14%	<u>187</u>	<u>54%</u>	348	100%
Annet (spesifiser hva)	2	8%	1	4%	3	13%	7	29%	11	46%	24	100%
TOTAL	2 083	20%	391	4%	1 463	14%	1 627	16%	4 922	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165,3 ; dof= 16.

Cross: Vennligst velg setningen som beskriver situasjonen din, eller situasjonen til personen du har omsorg for... / ...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser

VENNLIGST VELG SETNINGEN SOM BESKRIVER SITUASJONEN DIN, ELLER SITUASJONEN TIL PERSONEN DU HAR OMSORG FOR...	...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg vet NAVNET på sykdommen, og den er BEKREFTET av genetiske, kliniske, medisinske avbildninger, molekylære eller biokjemiske tester (f.eks. biopsi, blod- eller urinprøve)	<u>1 257</u>	<u>14%</u>	210	2%	<u>1 032</u>	<u>11%</u>	<u>3 180</u>	<u>35%</u>	<u>3 311</u>	<u>37%</u>	8 990	100%
Jeg vet NAVNET på sykdommen, men den er ennå IKKE bekreftet av genetiske, kliniske eller medisinske, molekylære eller biokjemiske tester	<u>67</u>	<u>9%</u>	14	2%	75	10%	<u>207</u>	<u>28%</u>	<u>388</u>	<u>52%</u>	751	100%
Jeg har kun DELVIS informasjon om navnet på sykdommen eller genet som er involvert, eller type sykdom	31	10%	9	3%	<u>51</u>	<u>17%</u>	<u>66</u>	<u>22%</u>	<u>148</u>	<u>49%</u>	305	100%
Jeg vet at sykdommen er sjelden, men navnet eller årsaken har IKKE BLITT IDENTIFISERT	47	14%	9	3%	<u>66</u>	<u>19%</u>	<u>86</u>	<u>25%</u>	137	40%	345	100%
Annet (spesifiser hva)	3	14%	1	5%	<u>8</u>	<u>36%</u>	5	23%	5	23%	22	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 140,5 ; dof= 16.

Cross: Point prevalence of the rare disease / ...psykologisk støtte

...PSYKOLOGISK STØTTE

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	1-5 / 10 000	194	8%	199	8%	192	8%	823	34%	999	42%	2 407
1-9 / 100 000	157	8%	215	11%	174	9%	609	30%	844	42%	1 999	100%
1-9 / 1 000 000	38	8%	51	11%	36	8%	132	29%	202	44%	459	100%
<1 / 1 000 000	81	9%	62	7%	96	11%	256	30%	361	42%	856	100%
TOTAL	470	8%	527	9%	498	9%	1 820	32%	2 406	42%	5 721	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 31,3 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	1-5 / 10 000	525	22%	85	4%	328	14%	379	16%	1 090	45%	2 407
1-9 / 100 000	422	21%	82	4%	276	14%	325	16%	894	45%	1 999	100%
1-9 / 1 000 000	98	21%	14	3%	67	15%	66	14%	214	47%	459	100%
<1 / 1 000 000	170	20%	32	4%	126	15%	129	15%	399	47%	856	100%
TOTAL	1 215	21%	213	4%	797	14%	899	16%	2 597	45%	5 721	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 1,0 ; Chi2= 5,2 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / ...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser

...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	1-5 / 10 000	295	12%	56	2%	249	10%	940	39%	858	36%	2 398
1-9 / 100 000	273	14%	47	2%	218	11%	694	35%	760	38%	1 992	100%
1-9 / 1 000 000	77	17%	13	3%	49	11%	142	31%	172	38%	453	100%
<1 / 1 000 000	117	14%	12	1%	121	14%	282	33%	319	37%	851	100%
TOTAL	762	13%	128	2%	637	11%	2 058	36%	2 109	37%	5 694	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32,9 ; dof= 12.

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

...PSYKOLOGISK STØTTE

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	1-3 body parts	544	9%	599	10%	458	8%	2 009	33%	2 493	41%	6 103
4-7 body parts	281	9%	242	8%	317	10%	864	28%	1 377	45%	3 081	100%
8-11 body parts	66	7%	80	8%	129	14%	226	24%	450	47%	951	100%
12-15 body parts	24	8%	26	9%	38	13%	56	20%	142	50%	286	100%
16 body parts or more	7	11%	8	12%	10	15%	10	15%	30	46%	65	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>1 316</u>	<u>22%</u>	<u>266</u>	<u>4%</u>	<u>764</u>	<u>13%</u>	<u>1 113</u>	<u>18%</u>	<u>2 644</u>	<u>43%</u>	6 103	100%
4-7 body parts	597	19%	<u>97</u>	<u>3%</u>	<u>486</u>	<u>16%</u>	<u>387</u>	<u>13%</u>	<u>1 514</u>	<u>49%</u>	3 081	100%
8-11 body parts	<u>136</u>	<u>14%</u>	<u>20</u>	<u>2%</u>	<u>156</u>	<u>16%</u>	<u>115</u>	<u>12%</u>	<u>524</u>	<u>55%</u>	951	100%
12-15 body parts	<u>30</u>	<u>10%</u>	<u>4</u>	<u>1%</u>	41	14%	<u>12</u>	<u>4%</u>	<u>199</u>	<u>70%</u>	286	100%
16 body parts or more	<u>4</u>	<u>6%</u>	4	6%	<u>16</u>	<u>25%</u>	<u>0</u>	<u>0%</u>	<u>41</u>	<u>63%</u>	65	100%
TOTAL	2 083	20%	391	4%	1 463	14%	1 627	16%	4 922	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>855</u>	<u>14%</u>	<u>169</u>	<u>3%</u>	<u>630</u>	<u>10%</u>	<u>2 368</u>	<u>39%</u>	<u>2 037</u>	<u>34%</u>	6 059	100%
4-7 body parts	428	14%	<u>55</u>	<u>2%</u>	<u>408</u>	<u>13%</u>	<u>931</u>	<u>30%</u>	<u>1 237</u>	<u>40%</u>	3 059	100%
8-11 body parts	<u>98</u>	<u>10%</u>	16	2%	<u>140</u>	<u>15%</u>	<u>201</u>	<u>21%</u>	<u>491</u>	<u>52%</u>	946	100%
12-15 body parts	<u>23</u>	<u>8%</u>	<u>1</u>	<u>0%</u>	40	14%	<u>40</u>	<u>14%</u>	<u>181</u>	<u>64%</u>	285	100%
16 body parts or more	<u>1</u>	<u>2%</u>	2	3%	<u>14</u>	<u>22%</u>	<u>4</u>	<u>6%</u>	<u>43</u>	<u>67%</u>	64	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner / ...psykologisk støtte

...FORSTYRRENDE ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJONER	...PSYKOLOGISK STØTTE											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>293</u>	<u>10%</u>	<u>226</u>	<u>8%</u>	<u>386</u>	<u>13%</u>	<u>608</u>	<u>21%</u>	<u>1 444</u>	<u>49%</u>	2 957	100%
Nei	597	8%	<u>689</u>	<u>10%</u>	<u>523</u>	<u>7%</u>	<u>2 425</u>	<u>34%</u>	<u>2 851</u>	<u>40%</u>	7 085	100%
Jeg vet ikke	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.

Cross: ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner / ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

...KOORDINERT STØTTE, SOM HJEMP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..

...FORSTYRRENDE ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJONER	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	551	19%	92	3%	488	17%	321	11%	1 505	51%	2 957
Nei	1 464	21%	280	4%	913	13%	1 236	17%	3 192	45%	7 085	100%
Jeg vet ikke	68	15%	19	4%	62	14%	70	16%	225	51%	444	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= 108,0 ; dof= 8.

Cross: ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner / ...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser

...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER

...FORSTYRRENDE ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJONER	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	412	14%	53	2%	470	16%	696	24%	1 297	44%	2 928
Nei	958	14%	182	3%	708	10%	2 719	39%	2 476	35%	7 043	100%
Jeg vet ikke	35	8%	8	2%	54	12%	129	29%	216	49%	442	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 275,3 ; dof= 8.

Cross: ...intellektuelle funksjonshemminger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft) / ...psykologisk støtte

...INTELLEKTUELLE FUNKSJONSHEMMINGER ELLER KOGNITIVE SYMPTOMER (DVS. PROBLEMER MED HUKOMMELSE, SPRÅK, TENKNING ELLER DØMMEKRAFT)	...PSYKOLOGISK STØTTE										TOTAL	
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>292</u>	<u>10%</u>	<u>231</u>	<u>8%</u>	<u>375</u>	<u>13%</u>	<u>626</u>	<u>21%</u>	<u>1 412</u>	<u>48%</u>	2 936	100%
Nei	<u>604</u>	<u>8%</u>	<u>696</u>	<u>10%</u>	<u>548</u>	<u>8%</u>	<u>2 446</u>	<u>34%</u>	<u>2 942</u>	<u>41%</u>	7 236	100%
Jeg vet ikke	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: ...intellektuelle funksjonshemminger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft) / ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

...INTELLEKTUELLE FUNKSJONSHEMMINGER ELLER KOGNITIVE SYMPTOMER (DVS. PROBLEMER MED HUKOMMELSE, SPRÅK, TENKNING ELLER DØMMEKRAFT)	...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..										TOTAL	
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>502</u>	<u>17%</u>	<u>84</u>	<u>3%</u>	<u>501</u>	<u>17%</u>	<u>281</u>	<u>10%</u>	<u>1 568</u>	<u>53%</u>	2 936	100%
Nei	<u>1 517</u>	<u>21%</u>	<u>297</u>	<u>4%</u>	<u>918</u>	<u>13%</u>	<u>1 301</u>	<u>18%</u>	<u>3 203</u>	<u>44%</u>	7 236	100%
Jeg vet ikke	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: ...intellektuelle funksjonshemminger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft) / ...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser

...INTELLEKTUELLE FUNKSJONSHEMMINGER ELLER KOGNITIVE SYMPTOMER (DVS. PROBLEMER MED HUKOMMELSE, SPRÅK, TENKNING ELLER DØMMEKRAFT)	...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>430</u>	<u>15%</u>	<u>50</u>	<u>2%</u>	<u>503</u>	<u>17%</u>	<u>626</u>	<u>21%</u>	<u>1 304</u>	<u>45%</u>	2 913	100%
Nei	943	13%	<u>182</u>	<u>3%</u>	<u>681</u>	<u>9%</u>	<u>2 822</u>	<u>39%</u>	<u>2 559</u>	<u>36%</u>	7 187	100%
Jeg vet ikke	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: ...kliniske symptomer som kommer og går / ...psykologisk støtte

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	...PSYKOLOGISK STØTTE											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>494</u>	<u>8%</u>	<u>501</u>	<u>8%</u>	<u>588</u>	<u>10%</u>	<u>1 661</u>	<u>28%</u>	<u>2 696</u>	<u>45%</u>	5 940	100%
Nei	<u>372</u>	<u>10%</u>	<u>391</u>	<u>10%</u>	<u>293</u>	<u>8%</u>	<u>1 265</u>	<u>33%</u>	<u>1 467</u>	<u>39%</u>	3 788	100%
Jeg vet ikke	56	7%	63	8%	71	9%	239	32%	329	43%	758	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 76,5 ; dof= 8.

Cross: ...kliniske symptomer som kommer og går / ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1 048	18%	184	3%	862	15%	812	14%	3 034	51%	5 940	100%
Nei	864	23%	174	5%	487	13%	718	19%	1 545	41%	3 788	100%
Jeg vet ikke	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: ...kliniske symptomer som kommer og går / ...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	705	12%	111	2%	721	12%	1 941	33%	2 419	41%	5 897	100%
Nei	584	16%	107	3%	408	11%	1 363	36%	1 298	35%	3 760	100%
Jeg vet ikke	116	15%	25	3%	103	14%	240	32%	272	36%	756	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77,4 ; dof= 8.

Cross: ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv. / ...psykologisk støtte

...PSYKOLOGISK STØTTE

...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	625	9%	622	9%	<u>710</u>	<u>10%</u>	<u>1 968</u>	<u>28%</u>	<u>3 095</u>	<u>44%</u>	7 020
Nei	245	8%	284	10%	<u>191</u>	<u>7%</u>	<u>1 043</u>	<u>36%</u>	<u>1 153</u>	<u>40%</u>	2 916	100%
Jeg vet ikke	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: ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv. / ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..

...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	<u>1 257</u>	<u>18%</u>	<u>234</u>	<u>3%</u>	982	14%	<u>1 009</u>	<u>14%</u>	<u>3 538</u>	<u>50%</u>	7 020
Nei	<u>702</u>	<u>24%</u>	<u>135</u>	<u>5%</u>	396	14%	<u>541</u>	<u>19%</u>	<u>1 142</u>	<u>39%</u>	2 916	100%
Jeg vet ikke	124	23%	22	4%	85	15%	77	14%	242	44%	550	100%
TOTAL	2 083	20%	391	4%	1 463	14%	1 627	16%	4 922	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 132,7 ; dof= 8.

Cross: ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv. / ...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser

...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.	...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	838	12%	146	2%	794	11%	2 295	33%	2 892	42%	6 965	100%
Nei	466	16%	80	3%	340	12%	1 106	38%	906	31%	2 898	100%
Jeg vet ikke	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: ...plutselige symptomer som krever akutt behandling / ...psykologisk støtte

...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING	...PSYKOLOGISK STØTTE											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	451	10%	403	9%	487	10%	1 202	26%	2 105	45%	4 648	100%
Nei	422	8%	507	10%	390	7%	1 786	34%	2 146	41%	5 251	100%
Jeg vet ikke	49	8%	45	8%	75	13%	177	30%	241	41%	587	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 112,6 ; dof= 8.

Cross: ...plutselige symptomer som krever akutt behandling / ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..

...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING

	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	907	20%	148	3%	691	15%	592	13%	2 310	50%	4 648
Nei	1 067	20%	218	4%	673	13%	956	18%	2 337	45%	5 251	100%
Jeg vet ikke	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: ...plutselige symptomer som krever akutt behandling / ...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser

...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER

...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING

	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	567	12%	95	2%	605	13%	1 386	30%	1 953	42%	4 606
Nei	760	15%	134	3%	533	10%	1 992	38%	1 802	35%	5 221	100%
Jeg vet ikke	78	13%	14	2%	94	16%	166	28%	234	40%	586	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 131,7 ; dof= 8.

Cross: Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose? / ...psykologisk støtte

HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?	...PSYKOLOGISK STØTTE											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	125	10%	<u>146</u>	<u>11%</u>	<u>66</u>	<u>5%</u>	<u>538</u>	<u>41%</u>	<u>430</u>	<u>33%</u>	1 305	100%
Mellom 2 og 4	429	9%	413	9%	<u>319</u>	<u>7%</u>	<u>1 572</u>	<u>34%</u>	<u>1 836</u>	<u>40%</u>	4 569	100%
Mellom 5 og 7	173	9%	184	9%	<u>220</u>	<u>11%</u>	<u>532</u>	<u>26%</u>	<u>924</u>	<u>45%</u>	2 033	100%
Mellom 8 og 10	59	7%	62	8%	84	11%	<u>182</u>	<u>23%</u>	<u>404</u>	<u>51%</u>	791	100%
Mer enn 10	136	8%	150	8%	<u>263</u>	<u>15%</u>	<u>341</u>	<u>19%</u>	<u>898</u>	<u>50%</u>	1 788	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 385,8 ; dof= 16.

Cross: Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose? / ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?	...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	<u>355</u>	<u>27%</u>	<u>67</u>	<u>5%</u>	<u>144</u>	<u>11%</u>	<u>318</u>	<u>24%</u>	<u>421</u>	<u>32%</u>	1 305	100%
Mellom 2 og 4	<u>1 114</u>	<u>24%</u>	<u>213</u>	<u>5%</u>	604	13%	<u>839</u>	<u>18%</u>	<u>1 799</u>	<u>39%</u>	4 569	100%
Mellom 5 og 7	<u>354</u>	<u>17%</u>	65	3%	<u>329</u>	<u>16%</u>	<u>242</u>	<u>12%</u>	<u>1 043</u>	<u>51%</u>	2 033	100%
Mellom 8 og 10	<u>109</u>	<u>14%</u>	<u>14</u>	<u>2%</u>	123	16%	<u>85</u>	<u>11%</u>	<u>460</u>	<u>58%</u>	791	100%
Mer enn 10	<u>151</u>	<u>8%</u>	<u>32</u>	<u>2%</u>	263	15%	<u>143</u>	<u>8%</u>	<u>1 199</u>	<u>67%</u>	1 788	100%
TOTAL	2 083	20%	391	4%	1 463	14%	1 627	16%	4 922	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 767,9 ; dof= 16.

Cross: Hvor mange forskjellige helsepersonell konsulterte du (personlig eller virtuelt) mens du søkte en diagnose? / ...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser

HVOR MANGE FORSKJELLIGE HELSEPERSONELL KONSULTERTE DU (PERSONLIG ELLER VIRTUELT) MENS DU SØKTE EN DIAGNOSE?	...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER										TOTAL	
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	<u>219</u>	<u>17%</u>	<u>47</u>	<u>4%</u>	<u>96</u>	<u>7%</u>	<u>553</u>	<u>43%</u>	<u>384</u>	<u>30%</u>	1 299	100%
Mellom 2 og 4	<u>691</u>	<u>15%</u>	<u>127</u>	<u>3%</u>	<u>458</u>	<u>10%</u>	<u>1 815</u>	<u>40%</u>	<u>1 452</u>	<u>32%</u>	4 543	100%
Mellom 5 og 7	<u>243</u>	<u>12%</u>	44	2%	<u>281</u>	<u>14%</u>	<u>626</u>	<u>31%</u>	<u>824</u>	<u>41%</u>	2 018	100%
Mellom 8 og 10	89	11%	12	2%	93	12%	<u>213</u>	<u>27%</u>	<u>373</u>	<u>48%</u>	780	100%
Mer enn 10	<u>163</u>	<u>9%</u>	<u>13</u>	<u>1%</u>	<u>304</u>	<u>17%</u>	<u>337</u>	<u>19%</u>	<u>956</u>	<u>54%</u>	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: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / ...psykologisk støtte

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	...PSYKOLOGISK STØTTE										TOTAL	
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>643</u>	<u>11%</u>	<u>653</u>	<u>11%</u>	567	9%	1 812	30%	<u>2 323</u>	<u>39%</u>	5 998	100%
Nei	<u>276</u>	<u>6%</u>	<u>300</u>	<u>7%</u>	376	9%	1 338	30%	<u>2 125</u>	<u>48%</u>	4 415	100%
TOTAL	919	9%	953	9%	943	9%	3 150	30%	4 448	43%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 159,2 ; dof= 4.

Cross: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1 519	25%	268	4%	902	15%	951	16%	2 358	39%	5 998	100%
Nei	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: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / ...Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	974	16%	168	3%	727	12%	2 067	34%	2 062	34%	5 998	100%
Nei	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.

Cross: ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom / ...psykologisk støtte

...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM	...PSYKOLOGISK STØTTE										TOTAL	
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	168	9%	183	9%	157	8%	601	31%	841	43%	1 950	100%
JA, flere ganger	321	7%	329	7%	533	12%	1 117	25%	2 220	49%	4 520	100%
NEI	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: ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom / ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM	...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..										TOTAL	
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	446	23%	90	5%	296	15%	289	15%	829	43%	1 950	100%
JA, flere ganger	559	12%	104	2%	667	15%	478	11%	2 712	60%	4 520	100%
NEI	1 078	27%	197	5%	500	12%	860	21%	1 381	34%	4 016	100%
TOTAL	2 083	20%	391	4%	1 463	14%	1 627	16%	4 922	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 758,6 ; dof= 8.

Cross: ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom / ...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser

...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM	...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER										TOTAL	
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	269	14%	48	2%	220	11%	<u>699</u>	<u>36%</u>	<u>696</u>	<u>36%</u>	1 932	100%
JA, flere ganger	<u>448</u>	<u>10%</u>	<u>63</u>	<u>1%</u>	<u>582</u>	<u>13%</u>	<u>1 259</u>	<u>28%</u>	<u>2 129</u>	<u>48%</u>	4 481	100%
NEI	<u>688</u>	<u>17%</u>	<u>132</u>	<u>3%</u>	<u>430</u>	<u>11%</u>	<u>1 586</u>	<u>40%</u>	<u>1 164</u>	<u>29%</u>	4 000	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 400,0 ; dof= 8.

Cross: ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske / ...psykologisk støtte

...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE	...PSYKOLOGISK STØTTE										TOTAL	
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	113	9%	114	9%	128	10%	384	31%	507	41%	1 246	100%
JA, flere ganger	<u>338</u>	<u>7%</u>	<u>356</u>	<u>7%</u>	<u>565</u>	<u>11%</u>	<u>1 135</u>	<u>23%</u>	<u>2 540</u>	<u>51%</u>	4 934	100%
NEI	<u>471</u>	<u>11%</u>	<u>485</u>	<u>11%</u>	<u>259</u>	<u>6%</u>	<u>1 646</u>	<u>38%</u>	<u>1 445</u>	<u>34%</u>	4 306	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 512,9 ; dof= 8.

Cross: ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske / ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..

...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	JA, én gang	253	20%	48	4%	<u>203</u>	<u>16%</u>	212	17%	<u>530</u>	<u>43%</u>	1 246
JA, flere ganger	<u>567</u>	<u>11%</u>	<u>108</u>	<u>2%</u>	693	14%	<u>503</u>	<u>10%</u>	<u>3 063</u>	<u>62%</u>	4 934	100%
NEI	<u>1 263</u>	<u>29%</u>	<u>235</u>	<u>5%</u>	567	13%	<u>912</u>	<u>21%</u>	<u>1 329</u>	<u>31%</u>	4 306	100%
TOTAL	2 083	20%	391	4%	1 463	14%	1 627	16%	4 922	47%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 105,3 ; dof= 8.

Cross: ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske / ...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser

...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER

...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	JA, én gang	175	14%	32	3%	141	11%	444	36%	<u>440</u>	<u>36%</u>	1 232
JA, flere ganger	<u>433</u>	<u>9%</u>	<u>67</u>	<u>1%</u>	<u>618</u>	<u>13%</u>	<u>1 381</u>	<u>28%</u>	<u>2 401</u>	<u>49%</u>	4 900	100%
NEI	<u>797</u>	<u>19%</u>	<u>144</u>	<u>3%</u>	<u>473</u>	<u>11%</u>	<u>1 719</u>	<u>40%</u>	<u>1 148</u>	<u>27%</u>	4 281	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 600,7 ; dof= 8.

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

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...PSYKOLOGISK STØTTE											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1 207	45%	2 683	100%
JA, flere ganger	358	7%	376	7%	586	12%	1 271	25%	2 427	48%	5 018	100%
NEI	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. / ... Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv..

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	525	20%	106	4%	395	15%	423	16%	1 234	46%	2 683	100%
JA, flere ganger	682	14%	127	3%	744	15%	556	11%	2 909	58%	5 018	100%
NEI	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.

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. / ... økonomisk støtte inkludert trygdeytelser

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER											
	JA OG NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		JA, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		JA, MEN IKKE NOK TIL Å DEKKE MINE BEHOV		NEI, MEN DET ER/VAR IKKE NØDVENDIG		NEI, MEN DET ER/VAR NØDVENDIG		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	339	13%	61	2%	306	11%	<u>958</u>	<u>36%</u>	1 005	38%	2 669	100%
JA, flere ganger	<u>526</u>	<u>11%</u>	<u>79</u>	<u>2%</u>	<u>633</u>	<u>13%</u>	<u>1 443</u>	<u>29%</u>	<u>2 291</u>	<u>46%</u>	4 972	100%
NEI	<u>540</u>	<u>19%</u>	<u>103</u>	<u>4%</u>	<u>293</u>	<u>11%</u>	<u>1 143</u>	<u>41%</u>	<u>693</u>	<u>25%</u>	2 772	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 436,6 ; dof= 8.

Chapter 13.

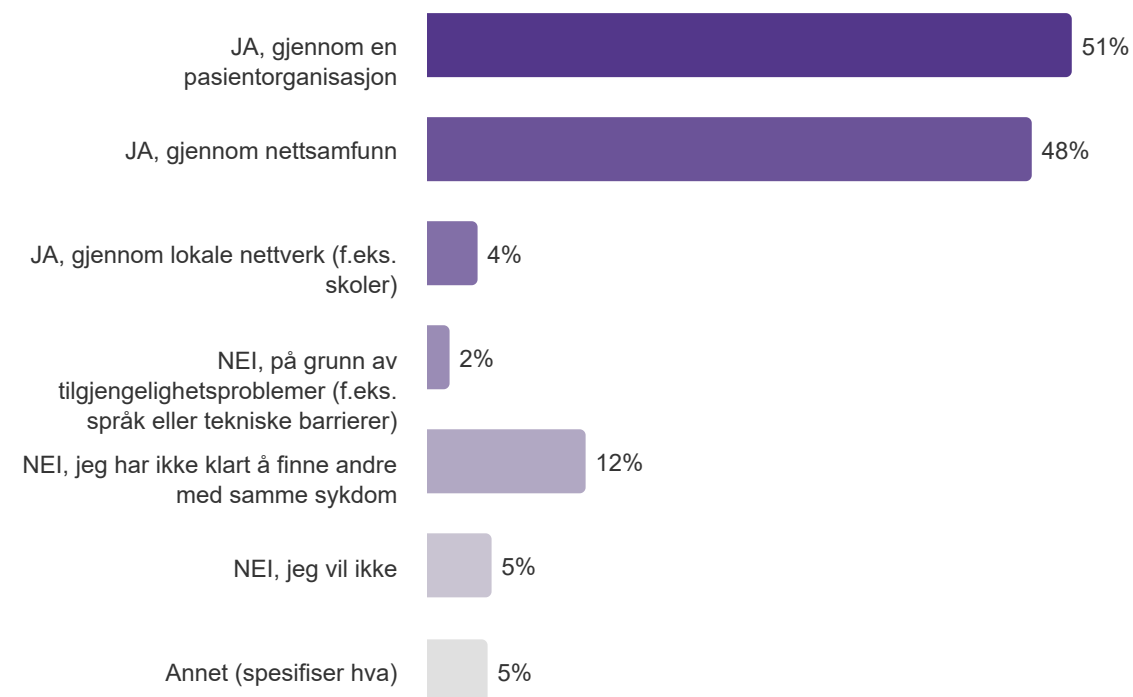
Support



Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

	N
JA, gjennom en pasientorganisasjon	5 326
JA, gjennom nettsamfunn	4 992
JA, gjennom lokale nettverk (f.eks. skoler)	436
NEI, på grunn av tilgjengelighetsproblemer (f.eks. språk eller tekniske barrierer)	190
NEI, jeg har ikke klart å finne andre med samme sykdom	1 310
NEI, jeg vil ikke	547
Annet (spesifiser hva)	514
TOTAL	10 486

Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?



Respondents could choose several items

Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?	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
JA, gjennom en pasientorganisasjon	0,5	4 097	3,7	3 923	4,1	2 416	3,6	4 165	5,0	3 558
JA, gjennom nettsamfunn	0,3	3 852	3,9	3 657	4,0	2 100	4,0	3 887	4,9	3 213
JA, gjennom lokale nettverk (f.eks. skoler)	0,1	321	4,4	298	4,8	175	4,7	334	5,3	274
NEI, på grunn av tilgjengelighetsproblemer (f.eks. språk eller tekniske barrierer)	0,3	126	3,0	114	5,5	72	5,7	124	7,6	96
NEI, jeg har ikke klart å finne andre med samme sykdom	0,6	923	2,6	811	3,1	468	3,9	848	4,4	664
NEI, jeg vil ikke	1,0	368	2,9	339	2,9	222	2,4	361	3,9	299
Annet (spesifiser hva)	0,5	372	3,8	340	4,8	210	3,3	371	5,3	328

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p -value= 0,6 ; Fisher= 0,8.

Inter variance= 38,6. Intra variance= 48,2.

Cross: Er du... / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

ER DU...	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANIS...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHE... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Pasient/Bruker	3 481	51%	<u>3 358</u>	<u>50%</u>	<u>240</u>	<u>4%</u>	<u>96</u>	<u>1%</u>	<u>791</u>	<u>12%</u>	356	5%	338	5%	6 772	
Tidligere eller tilfrisknende pasient (f.eks. kreftoverlever)	<u>108</u>	<u>44%</u>	<u>94</u>	<u>38%</u>	13	5%	5	2%	39	16%	<u>35</u>	<u>14%</u>	11	4%	247	
Forelder til en person som lever med en sjelden sykdom	1 560	51%	<u>1 416</u>	<u>46%</u>	<u>160</u>	<u>5%</u>	<u>74</u>	<u>2%</u>	410	13%	<u>121</u>	<u>4%</u>	136	4%	3 078	
Besteforeldre til en person med en sjelden diagnose.	22	55%	18	45%	<u>5</u>	<u>13%</u>	1	3%	5	13%	3	8%	0	0%	40	
Ektefelle til en person med en sjelden diagnose.	<u>81</u>	<u>44%</u>	<u>56</u>	<u>30%</u>	9	5%	<u>8</u>	<u>4%</u>	<u>37</u>	<u>20%</u>	<u>16</u>	<u>9%</u>	11	6%	186	
Onkel eller tante til en person med en sjelden diagnose.	15	65%	7	30%	<u>3</u>	<u>13%</u>	0	0%	3	13%	1	4%	0	0%	23	
Søsken til en person som lever med en sjelden sykdom	25	52%	<u>16</u>	<u>33%</u>	1	2%	2	4%	2	4%	<u>6</u>	<u>13%</u>	5	10%	48	
Annet (spesifiser hva)	<u>34</u>	<u>37%</u>	<u>27</u>	<u>29%</u>	5	5%	4	4%	<u>23</u>	<u>25%</u>	<u>9</u>	<u>10%</u>	<u>13</u>	<u>14%</u>	92	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 208,5$; $\text{dof} = 42$.

Respondents can be:

- **patients themselves** (directly affected by the rare disease, or recovering from the rare disease).
- **or family members of patients** (parents, grand-parents, spouses, uncles/aunts, siblings or other family member).

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANIS...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>1 135</u>	<u>56%</u>	998	49%	<u>113</u>	<u>6%</u>	41	2%	235	11%	<u>65</u>	<u>3%</u>	<u>84</u>	<u>4%</u>	2 045	
2 to less than 10 years old	478	52%	<u>419</u>	<u>45%</u>	45	5%	<u>30</u>	<u>3%</u>	121	13%	45	5%	50	5%	925	
10 to less than 20 years old	477	50%	<u>515</u>	<u>54%</u>	<u>52</u>	<u>5%</u>	11	1%	104	11%	49	5%	48	5%	952	
20 to less than 30 years old	<u>471</u>	<u>48%</u>	505	52%	36	4%	<u>7</u>	<u>1%</u>	116	12%	<u>66</u>	<u>7%</u>	48	5%	978	
30 to less than 50 years old	1 228	52%	1 167	50%	<u>76</u>	<u>3%</u>	30	1%	270	11%	101	4%	115	5%	2 353	
50 years old or more	547	49%	<u>487</u>	<u>44%</u>	<u>31</u>	<u>3%</u>	15	1%	149	13%	<u>66</u>	<u>6%</u>	<u>68</u>	<u>6%</u>	1 107	
TOTAL	4 336	52%	4 091	49%	353	4%	134	2%	995	12%	392	5%	413	5%	8 360	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 109,4$; $\text{dof} = 30$.

Cross: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOME ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOME?

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANIS...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	15 eller under	185	47%	166	42%	17	4%	12	3%	58	15%	19	5%	21	5%	391
mellom 16-19 år	1 139	47%	1 128	47%	100	4%	46	2%	322	13%	121	5%	129	5%	2 420	
mellom 20-23 år	1 588	54%	1 367	46%	121	4%	51	2%	364	12%	144	5%	138	5%	2 955	
24 eller over	1 547	55%	1 429	51%	121	4%	36	1%	311	11%	127	4%	153	5%	2 827	
studerer fortsatt	220	45%	252	51%	29	6%	13	3%	65	13%	39	8%	24	5%	494	
TOTAL	4 679	51%	4 342	48%	388	4%	158	2%	1 120	12%	450	5%	465	5%	9 087	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 67,3 ; dof= 24.

Cross: Du er: / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

DU ER:	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISAS...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHETS... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	3 891	49%	3 952	50%	317	4%	137	2%	985	12%	381	5%	390	5%	7 930	
Mann	1 111	61%	725	40%	92	5%	33	2%	207	11%	112	6%	86	5%	1 807	
Annet	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: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISAS...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	211	46%	201	44%	19	4%	14	3%	63	14%	25	5%	26	6%	455	
mellom 16-19 år	1 154	47%	1 144	46%	102	4%	47	2%	333	14%	127	5%	130	5%	2 464	
mellom 20-23 år	1 614	53%	1 399	46%	125	4%	54	2%	373	12%	153	5%	141	5%	3 022	
24 eller over	1 700	54%	1 598	51%	142	5%	43	1%	350	11%	145	5%	168	5%	3 145	
TOTAL	4 679	51%	4 342	48%	388	4%	158	2%	1 119	12%	450	5%	465	5%	9 086	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47,4 ; dof= 18.

Cross: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANIS...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	<u>3 714</u>	<u>52%</u>	<u>3 533</u>	<u>50%</u>	307	4%	<u>111</u>	<u>2%</u>	<u>825</u>	<u>12%</u>	<u>316</u>	<u>4%</u>	352	5%	7 125	
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	<u>179</u>	<u>38%</u>	214	46%	23	5%	<u>16</u>	<u>3%</u>	<u>87</u>	<u>19%</u>	26	6%	22	5%	465	
Annet (spesifiser hva)	<u>139</u>	<u>41%</u>	<u>140</u>	<u>42%</u>	12	4%	8	2%	<u>58</u>	<u>17%</u>	<u>24</u>	<u>7%</u>	<u>30</u>	<u>9%</u>	337	
TOTAL	4 032	51%	3 887	49%	342	4%	135	2%	970	12%	366	5%	404	5%	7 927	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 79,7 ; dof= 12.

Cross: I hvilket land bor du i? / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?

I HVILKET LAND BOR DU I?	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANIS...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHE... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Østerrike	52	55%	53	56%	5	5%	2	2%	10	11%	3	3%	3	3%	94
Belgia	431	49%	334	38%	32	4%	20	2%	157	18%	53	6%	63	7%	882	
Bosnia og Hercegovina	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	
Kroatia	64	30%	113	54%	7	3%	5	2%	46	22%	2	1%	4	2%	210	
Kypros	25	35%	31	44%	2	3%	4	6%	23	32%	5	7%	1	1%	71	
Tsjekkia	64	32%	103	52%	4	2%	11	6%	38	19%	11	6%	7	4%	199	
Danmark	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	
Frankrike	544	60%	331	37%	33	4%	15	2%	113	12%	63	7%	51	6%	906	
Tyskland	702	60%	569	49%	66	6%	15	1%	94	8%	51	4%	57	5%	1 168	
Hellas	83	45%	96	52%	5	3%	9	5%	24	13%	6	3%	8	4%	183	
Ungarn	75	46%	94	58%	3	2%	3	2%	10	6%	8	5%	3	2%	162	
Irland	32	30%	75	71%	2	2%	1	1%	13	12%	5	5%	1	1%	105	
Italia	570	53%	460	43%	21	2%	9	1%	121	11%	53	5%	52	5%	1 080	
Latvia	13	19%	25	36%	4	6%	7	10%	26	37%	4	6%	6	9%	70	
Luxembourg	45	36%	48	39%	6	5%	1	1%	36	29%	8	6%	5	4%	124	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 071,6 ; dof= 192.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISAS...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHETS... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Group A ('Eastern Europe')	698	39%	947	53%	63	4%	64	4%	292	16%	92	5%	53	3%	1 794
Group B ('Western Europe')	2 857	56%	2 217	43%	230	5%	70	1%	550	11%	253	5%	235	5%	5 105	
Group C ('Northern Europe')	1 632	50%	1 704	52%	130	4%	50	2%	422	13%	177	5%	206	6%	3 273	
TOTAL	5 187	51%	4 868	48%	423	4%	184	2%	1 264	12%	522	5%	494	5%	10 172	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 222,1 ; dof= 12.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANIS...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHE... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	278	61%	174	38%	10	2%	1	0%	32	7%	30	7%	50	11%	458	
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	169	53%	233	74%	23	7%	7	2%	6	2%	16	5%	17	5%	317	
Sarcoidosis	72	42%	78	46%	6	4%	2	1%	24	14%	13	8%	8	5%	170	
Classical Ehlers-Danlos syndrome	62	45%	88	64%	9	7%	2	1%	8	6%	10	7%	7	5%	137	
Williams syndrome	93	68%	63	46%	9	7%	1	1%	3	2%	2	1%	4	3%	136	
Cystic fibrosis	80	63%	78	61%	10	8%	1	1%	2	2%	10	8%	4	3%	128	
Myasthenia gravis	63	53%	79	66%	2	2%	2	2%	8	7%	1	1%	3	3%	120	
Systemic sclerosis	60	56%	68	64%	3	3%	1	1%	8	7%	5	5%	5	5%	107	
Tuberous sclerosis complex	50	51%	37	38%	3	3%	2	2%	12	12%	7	7%	3	3%	98	
Neurofibromatosis type 1	46	50%	49	53%	7	8%	0	0%	8	9%	8	9%	6	7%	92	
Interstitial cystitis	48	65%	22	30%	2	3%	1	1%	8	11%	3	4%	6	8%	74	
Addison disease	35	48%	43	59%	2	3%	2	3%	6	8%	3	4%	4	5%	73	
22q11.2 deletion syndrome	47	69%	26	38%	2	3%	3	4%	5	7%	1	1%	3	4%	68	
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	33	51%	31	48%	4	6%	0	0%	8	12%	6	9%	4	6%	65	
Perineural cyst	41	65%	41	65%	1	2%	0	0%	5	8%	0	0%	1	2%	63	
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	19	31%	28	45%	2	3%	0	0%	8	13%	13	21%	3	5%	62	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 385,7 ; dof= 888.

Cross: Vennligst velg setningen som beskriver situasjonen din, eller situasjonen til personen du har omsorg for... / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

VENNLIGST VELG SETNINGEN SOM BESKRIVER SITUASJONEN DIN, ELLER SITUASJONEN TIL PERSONEN DU HAR OMSORG FOR...	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?														
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANI...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGH... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOT
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Jeg vet NAVNET på sykdommen, og den er BEKREFTET av genetiske, kliniske, medisinske avbildninger, molekulære eller biokjemiske tester (f.eks. biopsi, blod- eller urinprøve)	4 770	53%	4 356	48%	383	4%	144	2%	991	11%	470	5%	441	5%	9 048
Jeg vet NAVNET på sykdommen, men den er ennå IKKE bekreftet av genetiske, kliniske eller medisinske, molekulære eller biokjemiske tester	356	47%	399	53%	31	4%	17	2%	93	12%	33	4%	37	5%	760
Jeg har kun DELVIS informasjon om navnet på sykdommen eller genet som er involvert, eller type sykdom	96	31%	118	39%	10	3%	16	5%	89	29%	21	7%	15	5%	306
Jeg vet at sykdommen er sjelden, men navnet eller årsaken har IKKE BLITT IDENTIFISERT	98	28%	111	32%	11	3%	12	3%	133	38%	20	6%	16	5%	348
Annet (spesifiser hva)	6	25%	8	33%	1	4%	1	4%	4	17%	3	13%	5	21%	24
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 416,1 ; dof= 24.

Cross: Genetic diseases / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?

GENETIC DISEASES	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISA...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Genetic diseases	<u>2 991</u>	<u>55%</u>	2 660	49%	<u>261</u>	<u>5%</u>	98	2%	<u>545</u>	<u>10%</u>	<u>244</u>	<u>4%</u>	<u>301</u>	<u>6%</u>	5 447
Non Genetic diseases	<u>1 290</u>	<u>49%</u>	1 274	48%	<u>81</u>	<u>3%</u>	40	2%	<u>327</u>	<u>12%</u>	<u>158</u>	<u>6%</u>	<u>105</u>	<u>4%</u>	2 627	
TOTAL	4 281	53%	3 934	49%	342	4%	138	2%	872	11%	402	5%	406	5%	8 074	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 50,7 ; dof= 6.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISA...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	1-5 / 10 000	1 376	57%	1 196	50%	108	4%	27	1%	186	8%	124	5%	150	6%	2 407
1-9 / 100 000	1 081	54%	1 029	51%	91	5%	29	1%	181	9%	100	5%	98	5%	1 999	
1-9 / 1 000 000	246	54%	228	50%	17	4%	11	2%	51	11%	20	4%	23	5%	459	
<1 / 1 000 000	397	46%	395	46%	33	4%	21	2%	136	16%	39	5%	40	5%	856	
TOTAL	3 100	54%	2 848	50%	249	4%	88	2%	554	10%	283	5%	311	5%	5 721	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 79,0 ; dof= 18.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISA...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3 045	50%	2 656	44%	225	4%	94	2%	836	14%	375	6%	306	5%	6 103	
4-7 body parts	1 639	53%	1 517	49%	142	5%	66	2%	349	11%	128	4%	141	5%	3 081	
8-11 body parts	476	50%	581	61%	45	5%	23	2%	97	10%	30	3%	43	5%	951	
12-15 body parts	135	47%	194	68%	18	6%	5	2%	22	8%	9	3%	20	7%	286	
16 body parts or more	31	48%	44	68%	6	9%	2	3%	6	9%	5	8%	4	6%	65	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 166,3 ; dof= 24.

Cross: ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

...FORSTYRRENDE ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJONER	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISA...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1 546	52%	1 329	45%	156	5%	81	3%	350	12%	124	4%	160	5%	2 957	
Nei	3 588	51%	3 436	48%	262	4%	96	1%	889	13%	399	6%	323	5%	7 085	
Jeg vet ikke	192	43%	227	51%	18	4%	13	3%	71	16%	24	5%	31	7%	444	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 71,7 ; dof= 12.

Cross: ...intellektuelle funksjonshemminger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft) / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

...INTELLEKTUELLE FUNKSJONSHEMMINGER ELLER KOGNITIVE SYMPTOMER (DVS. PROBLEMER MED HUKOMMELSE, SPRÅK, TENKNING ELLER DØMMEKRAFT)	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISA...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1 489	51%	1 418	48%	<u>149</u>	<u>5%</u>	<u>82</u>	<u>3%</u>	379	13%	<u>108</u>	<u>4%</u>	141	5%	2 936	
Nei	3 694	51%	3 431	47%	<u>277</u>	<u>4%</u>	<u>93</u>	<u>1%</u>	874	12%	<u>428</u>	<u>6%</u>	358	5%	7 236	
Jeg vet ikke	143	46%	143	46%	10	3%	<u>15</u>	<u>5%</u>	<u>57</u>	<u>18%</u>	11	4%	15	5%	314	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84,3 ; dof= 12.

Cross: ...kliniske symptomer som kommer og går / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISA...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	3 063	52%	<u>3 046</u>	<u>51%</u>	255	4%	115	2%	<u>667</u>	<u>11%</u>	<u>270</u>	<u>5%</u>	272	5%	5 940	
Nei	1 919	51%	<u>1 620</u>	<u>43%</u>	154	4%	62	2%	<u>524</u>	<u>14%</u>	<u>240</u>	<u>6%</u>	193	5%	3 788	
Jeg vet ikke	<u>344</u>	<u>45%</u>	<u>326</u>	<u>43%</u>	27	4%	13	2%	<u>119</u>	<u>16%</u>	37	5%	<u>49</u>	<u>6%</u>	758	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 85,1 ; dof= 12.

Cross: ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv. / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISA...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	3 518	50%	3 489	50%	286	4%	124	2%	869	12%	355	5%	338	5%	7 020	
Nei	1 558	53%	1 238	42%	119	4%	46	2%	353	12%	167	6%	148	5%	2 916	
Jeg vet ikke	250	45%	265	48%	31	6%	20	4%	88	16%	25	5%	28	5%	550	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,0 ; dof= 12.

Cross: ...plutselige symptomer som krever akutt behandling / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?

...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISA...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	2 391	51%	<u>2 272</u>	<u>49%</u>	199	4%	77	2%	600	13%	<u>207</u>	<u>4%</u>	207	4%	4 648
Nei	2 673	51%	<u>2 442</u>	<u>47%</u>	210	4%	95	2%	<u>617</u>	<u>12%</u>	<u>313</u>	<u>6%</u>	278	5%	5 251	
Jeg vet ikke	<u>262</u>	<u>45%</u>	278	47%	27	5%	<u>18</u>	<u>3%</u>	<u>93</u>	<u>16%</u>	27	5%	29	5%	587	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,2 ; dof= 12.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert før fødsel / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT FØR FØDSEL	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISA...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	222	
Nei	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 ; Chi^2 = 8,1 ; dof= 6.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert gjennom standard tester utført ved fødselen / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT GJENNOM STANDARD TESTER UTFØRT VED FØDSELEN	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISA...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	<u>243</u>	<u>61%</u>	<u>166</u>	<u>42%</u>	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	396
Nei	<u>4 736</u>	<u>52%</u>	<u>4 473</u>	<u>49%</u>	383	4%	148	2%	1 013	11%	469	5%	445	5%	9 139	
TOTAL	4 979	52%	4 639	49%	401	4%	153	2%	1 046	11%	488	5%	461	5%	9 535	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISA...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1 309
Nei	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. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 79,4$; $\text{dof} = 6$.

Cross: Jeg, eller personen jeg har omsorg for, har blitt henvist til en sykehusenhet spesialisert på den sjeldne sykdommen eller gruppen av sjeldne sykdommer / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

JEG, ELLER PERSONEN JEG HAR OMSORG FOR, HAR BLITT HENVIST TIL EN SYKEHUSENHET SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN ELLER GRUPPEN AV SJELDNE SYKDOMMER	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISA...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	3 221	54%	2 810	47%	261	4%	103	2%	689	11%	348	6%	296	5%	5 998	
Nei	2 071	47%	2 150	49%	170	4%	86	2%	615	14%	197	4%	215	5%	4 415	
TOTAL	5 292	51%	4 960	48%	431	4%	189	2%	1 304	13%	545	5%	511	5%	10 413	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48,1 ; dof= 6.

Cross: ...symptomene ble feilaktig tilskrevet minst én annen fysisk sykdom / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

...SYMPTOMENE BLE FEILAKTIG TILSKREVET MINST ÉN ANNEN FYSISK SYKDOM	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISA...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	1 019	52%	885	45%	74	4%	27	1%	248	13%	97	5%	80	4%	1 950	
JA, flere ganger	2 209	49%	2 385	53%	201	4%	96	2%	567	13%	184	4%	209	5%	4 520	
NEI	2 098	52%	1 722	43%	161	4%	67	2%	495	12%	266	7%	225	6%	4 016	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92,8 ; dof= 12.

Cross: ...symptomene ble neglisjert, ikke tatt på alvor og/eller ansett som psykologiske / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

...SYMPTOMENE BLE NEGLISJERT, IKKE TATT PÅ ALVOR OG/ELLER ANSETT SOM PSYKOLOGISKE	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISA...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	635	51%	582	47%	54	4%	18	1%	166	13%	69	6%	59	5%	1 246	
JA, flere ganger	2 419	49%	2 608	53%	223	5%	100	2%	599	12%	202	4%	230	5%	4 934	
NEI	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. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 98,4$; $\text{dof} = 12$.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISA...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, én gang	1 389	52%	1 264	47%	103	4%	42	2%	325	12%	142	5%	128	5%	2 683	
JA, flere ganger	2 465	49%	2 602	52%	224	4%	100	2%	634	13%	215	4%	233	5%	5 018	
NEI	1 472	53%	1 126	40%	109	4%	48	2%	351	13%	190	7%	153	5%	2 785	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84,3 ; dof= 12.

Cross: Genetiske tester som ser etter genetiske endringer (også kalt mutasjoner eller varianter) / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

GENETISKE TESTER SOM SER ETTER GENETISKE ENDRINGER (OGSÅ KALT MUTASJONER ELLER VARIANTER)	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISA...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	2 898	53%	2 576	47%	254	5%	122	2%	704	13%	235	4%	278	5%	5 490	
Nei	2 063	49%	2 076	50%	155	4%	54	1%	475	11%	250	6%	187	4%	4 171	
Jeg vet ikke/husker ikke	365	44%	340	41%	27	3%	14	2%	131	16%	62	8%	49	6%	825	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 80,3 ; dof= 12.

Cross: ...helsepersonell var motvillige eller ikke tilstrekkelig informert / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... ...HELSEPERSONELL VAR MOTVILLIGE ELLER IKKE TILSTREKKELIG INFORMERT	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISA...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1 325	47%	1 494	53%	132	5%	70	2%	399	14%	87	3%	119	4%	2 805	
Nei	2 930	53%	2 502	45%	237	4%	81	1%	661	12%	322	6%	274	5%	5 556	
Ikke relevant	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...

Cross: Til din kunnskap, var den eller de genetiske testene som ble utført målrettet... / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

TIL DIN KUNNSKAP, VAR DEN ELLER DE GENETISKE TESTENE SOM BLE UTFØRT MÅLRETTET...	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISA...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Bare ett gen	<u>860</u>	<u>59%</u>	681	47%	67	5%	<u>20</u>	<u>1%</u>	<u>154</u>	<u>11%</u>	55	4%	75	5%	1 460	
Flere gen samtidig (genpanel)	942	54%	<u>858</u>	<u>50%</u>	91	5%	39	2%	235	14%	<u>44</u>	<u>3%</u>	82	5%	1 731	
Hele DNA (helgenomsekvensering)	<u>418</u>	<u>48%</u>	411	47%	47	5%	20	2%	<u>159</u>	<u>18%</u>	30	3%	35	4%	880	
Alle genene (heleksomsekvensering)	<u>247</u>	<u>44%</u>	<u>293</u>	<u>52%</u>	27	5%	12	2%	<u>111</u>	<u>20%</u>	16	3%	24	4%	567	
Svulsten (genetisk profilering av en svulst)	67	50%	63	47%	5	4%	4	3%	20	15%	8	6%	10	7%	135	
Annet (epigenom, RNA, etc.)	59	50%	61	52%	8	7%	4	3%	22	19%	6	5%	3	3%	117	
Jeg vet ikke	<u>730</u>	<u>48%</u>	<u>670</u>	<u>44%</u>	<u>56</u>	<u>4%</u>	<u>47</u>	<u>3%</u>	184	12%	<u>103</u>	<u>7%</u>	<u>96</u>	<u>6%</u>	1 511	
TOTAL	2 898	53%	2 576	47%	254	5%	122	2%	704	13%	235	4%	278	5%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 159,5 ; dof= 36.

Cross: Ble du tilbudt genetisk veiledning etter at testen(e) var utført? (f.eks. gitt informasjon om hvordan din genetiske tilstand kan påvirke deg og din familie)? / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

BLE DU TILBUDT GENETISK VEILEDNING ETTER AT TESTEN(E) VAR UTFØRT? (F.EKS. GITT INFORMASJON OM HVORDAN DIN GENETISKE TILSTAND KAN PÅVIRKE DEG OG DIN FAMILIE)?	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISA...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, fra en genetisk rådgiver eller klinisk genetiker	1 161	54%	1 014	47%	100	5%	44	2%	271	13%	89	4%	109	5%	2 137	
JA, fra en helsepersonell	<u>697</u>	<u>59%</u>	<u>490</u>	<u>42%</u>	61	5%	23	2%	<u>116</u>	<u>10%</u>	57	5%	52	4%	1 179	
NEI, jeg ble ikke tilbudt genetisk veiledning	<u>836</u>	<u>47%</u>	<u>891</u>	<u>50%</u>	78	4%	48	3%	<u>265</u>	<u>15%</u>	<u>60</u>	<u>3%</u>	89	5%	1 770	
Ikke sikker / jeg husker ikke	204	50%	181	45%	15	4%	7	2%	52	13%	<u>29</u>	<u>7%</u>	28	7%	404	
TOTAL	2 898	53%	2 576	47%	254	5%	122	2%	704	13%	235	4%	278	5%	5 490	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 68,0 ; dof= 18.

Cross: Genetiske tester / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?

GENETISKE TESTER	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANISA...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	399	48%	414	50%	48	6%	27	3%	125	15%	32	4%	33	4%	831
Nei	2 434	54%	2 094	46%	202	4%	93	2%	555	12%	195	4%	240	5%	4 515	
Jeg vet ikke	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: Andre diagnostiske tester som kliniske undersøkelser, medisinsk bildediagnostikk (MRI, skanning...), biopsi, biokjemiske tester (blod- eller urinprøver...), osv. / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

ANDRE DIAGNOSTISKE TESTER SOM KLINISKE UNDERSØKELSER, MEDISINSK BILDEDIAGNOSTIKK (MRI, SKANNING...), BIOPSI, BIOKJEMISKE TESTER (BLOD-ELLER URINPRØVER...), OSV.	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANI...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHE... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	698	50%	696	50%	<u>80</u>	<u>6%</u>	32	2%	<u>215</u>	<u>15%</u>	63	4%	62	4%	1 403	
Nei	4 029	51%	3 789	48%	<u>320</u>	<u>4%</u>	<u>127</u>	<u>2%</u>	<u>962</u>	<u>12%</u>	414	5%	390	5%	7 908	
Jeg vet ikke	77	45%	77	45%	<u>2</u>	<u>1%</u>	5	3%	23	14%	13	8%	5	3%	170	
TOTAL	4 804	51%	4 562	48%	402	4%	164	2%	1 200	13%	490	5%	457	5%	9 481	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,2 ; dof= 12.

Cross: Ytterligere råd fra en helsepersonell spesialisert på den sjeldne sykdommen (personlig eller virtuelt) / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?

YTTERLIGERE RÅD FRA EN HELSEPERSONELL SPESIALISERT PÅ DEN SJELDNE SYKDOMMEN (PERSONLIG ELLER VIRTUELT)	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANIS...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHE... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	<u>1 136</u>	<u>55%</u>	<u>1 099</u>	<u>53%</u>	<u>105</u>	<u>5%</u>	<u>51</u>	<u>2%</u>	245	12%	<u>76</u>	<u>4%</u>	<u>76</u>	<u>4%</u>	2 083
Nei	<u>4 096</u>	<u>50%</u>	<u>3 799</u>	<u>46%</u>	326	4%	<u>130</u>	<u>2%</u>	1 029	13%	<u>453</u>	<u>6%</u>	<u>428</u>	<u>5%</u>	8 194	
Jeg vet ikke	94	45%	94	45%	5	2%	<u>9</u>	<u>4%</u>	<u>36</u>	<u>17%</u>	<u>18</u>	<u>9%</u>	10	5%	209	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 72,0 ; dof= 12.

Cross: ...psykologisk støtte / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?

...PSYKOLOGISK STØTTE	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANIS...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	JA og nok til å dekke mine behov	512	56%	435	47%	49	5%	15	2%	104	11%	47	5%	52	6%	922
JA, men det er/var ikke nødvendig	511	54%	428	45%	45	5%	14	1%	108	11%	65	7%	48	5%	955	
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	471	49%	471	49%	41	4%	25	3%	123	13%	40	4%	45	5%	952	
NEI, men det er/var ikke nødvendig	1 625	51%	1 427	45%	109	3%	49	2%	377	12%	218	7%	165	5%	3 165	
NEI, men det er/var nødvendig	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.

Cross: ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv.. / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..	ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?															
	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANIS...		JA, GJENNOM NETTSAMFUNN		JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)		NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHET... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)		NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM		NEI, JEG VIL IKKE		ANNET (SPESIFISER HVA)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA og nok til å dekke mine behov	<u>1 215</u>	<u>58%</u>	<u>870</u>	<u>42%</u>	99	5%	29	1%	<u>216</u>	<u>10%</u>	<u>135</u>	<u>6%</u>	97	5%	2 083	
JA, men det er/var ikke nødvendig	200	51%	171	44%	16	4%	5	1%	45	12%	<u>32</u>	<u>8%</u>	16	4%	391	
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	<u>788</u>	<u>54%</u>	680	46%	63	4%	32	2%	183	13%	62	4%	73	5%	1 463	
NEI, men det er/var ikke nødvendig	<u>770</u>	<u>47%</u>	<u>714</u>	<u>44%</u>	<u>51</u>	<u>3%</u>	<u>18</u>	<u>1%</u>	204	13%	<u>148</u>	<u>9%</u>	<u>100</u>	<u>6%</u>	1 627	
NEI, men det er/var nødvendig	<u>2 353</u>	<u>48%</u>	<u>2 557</u>	<u>52%</u>	207	4%	<u>106</u>	<u>2%</u>	<u>662</u>	<u>13%</u>	<u>170</u>	<u>3%</u>	228	5%	4 922	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 206,7 ; dof= 24.

Cross: ...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser / Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom?

ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?

...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER	JA, GJENNOM EN PASIENTORGANI...	JA, GJENNOM NETTSAMFUNN	JA, GJENNOM LOKALE NETTVERK (F.EKS. SKOLER)	NEI, PÅ GRUNN AV TILGJENGELIGHE... (F.EKS. SPRÅK ELLER TEKNISKE BARRIERER)	NEI, JEG HAR IKKE KLART Å FINNE ANDRE MED SAMME SYKDOM	NEI, JEG VIL IKKE	ANNET (SPESIFISER HVA)	TOTAL
JA og nok til å dekke mine behov	<u>56%</u>	<u>44%</u>	4%	2%	13%	6%	4%	
JA, men det er/var ikke nødvendig	<u>58%</u>	<u>40%</u>	5%	1%	12%	7%	5%	
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	49%	48%	5%	<u>4%</u>	<u>14%</u>	<u>4%</u>	5%	
NEI, men det er/var ikke nødvendig	<u>53%</u>	<u>45%</u>	<u>3%</u>	<u>1%</u>	<u>11%</u>	<u>6%</u>	5%	
NEI, men det er/var nødvendig	<u>47%</u>	<u>51%</u>	<u>5%</u>	2%	13%	<u>4%</u>	5%	
TOTAL	51%	48%	4%	2%	13%	5%	5%	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 148,2 ; dof= 24.



Chapter 15.

Consequence of being diagnosed



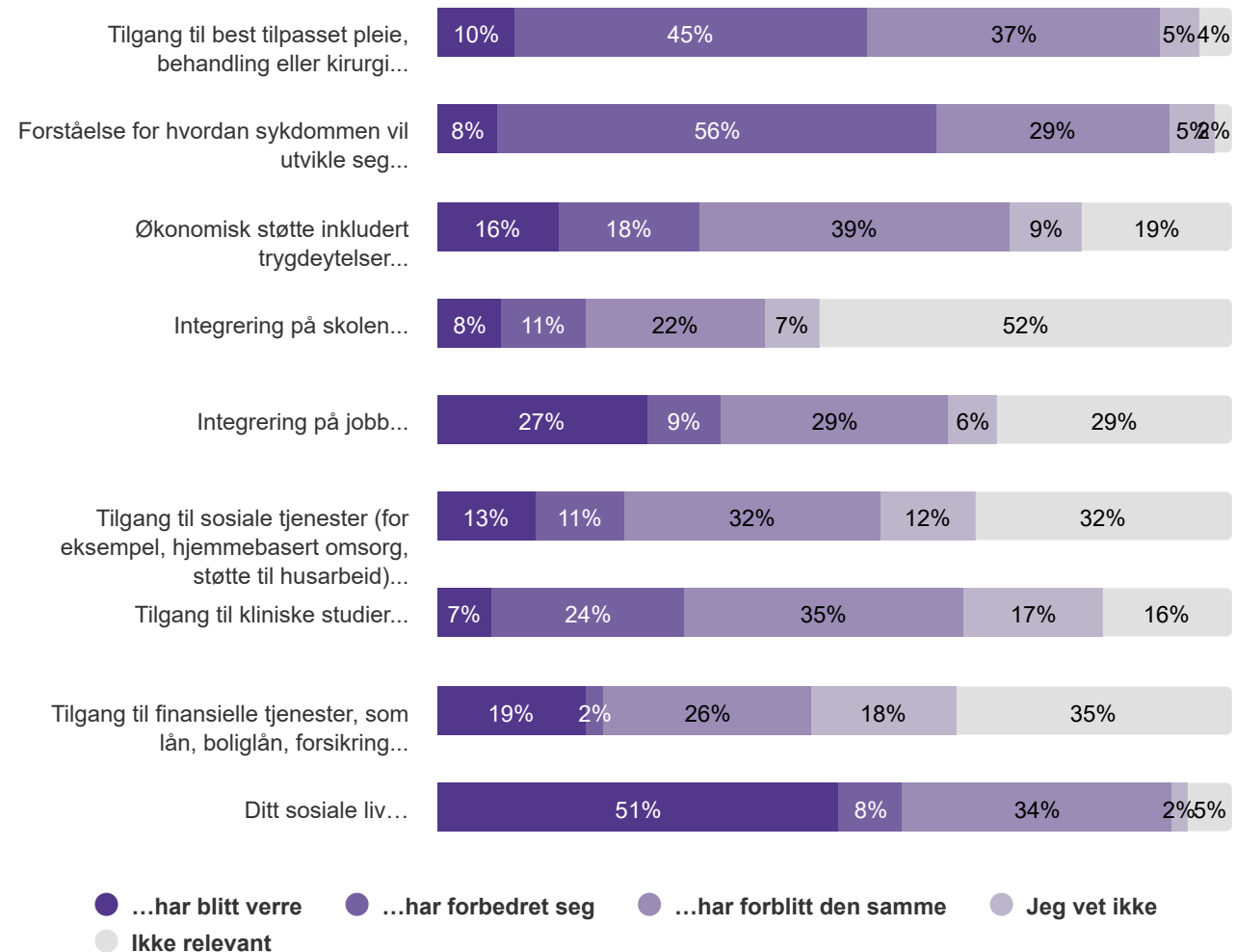
9. Consequences of diagnosis

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Siden diagnosen for den sjeldne sykdommen ble kjent, hvordan har følgende aspekter endret seg?

	...HAR BLITT VERRE	...HAR FORBED... SEG	...HAR FORBLITT DEN SAMME	JEG VET IKKE	IKKE RELEVANT	TOTAL
Tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi...	889	4 020	3 316	457	342	9 024
Forståelse for hvordan sykdommen vil utvikle seg...	694	4 999	2 644	494	175	9 006
Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser...	928	1 056	2 345	532	1 126	5 987
Integrering på skolen...	746	960	2 030	613	4 675	9 024
Integrering på jobb...	2 411	818	2 587	551	2 638	9 005
Tilgang til sosiale tjenester (for eksempel, hjemmebasert omsorg, støtte til husarbeid)...	1 134	1 011	2 906	1 066	2 887	9 004
Tilgang til kliniske studier...	637	2 197	3 173	1 564	1 452	9 023
Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...	1 715	200	2 345	1 648	3 114	9 022
Ditt sosiale liv...	4 571	708	3 064	183	478	9 004

Siden diagnosen for den sjeldne sykdommen ble kjent, hvordan har følgende aspekter endret seg?



Questions asked only to respondents who are diagnosed

Siden diagnosen for den sjeldne sykdommen ble kjent, hvordan har følgende aspekter endret seg?

Tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi...	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
...har blitt verre	0,4	647	3,8	569	3,3	328	3,6	679	4,8	535
...har forbedret seg	0,4	3 169	3,9	3 210	4,3	1 897	3,8	3 347	5,2	2 918
...har forblitt den samme	0,5	2 526	3,1	2 293	3,4	1 353	3,3	2 659	4,4	2 285
Jeg vet ikke	1,2	299	2,4	257	2,3	143	2,7	315	3,0	244
Ikke relevant	0,3	239	2,6	184	2,5	110	2,8	251	4,4	195

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Fisher= 0,9.
 Inter variance= 41,0. Intra variance= 44,2.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Siden diagnosen for den sjeldne sykdommen ble kjent, hvordan har følgende aspekter endret seg?

Forståelse for hvordan sykdommen vil utvikle seg...	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
...har blitt verre	0,3	494	3,0	447	3,0	238	3,0	533	4,2	415
...har forbedret seg	0,4	3 948	3,7	3 847	4,0	2 305	3,7	4 177	4,9	3 616
...har forblitt den samme	0,7	1 979	3,4	1 825	3,6	1 063	3,3	2 052	4,8	1 764
Jeg vet ikke	0,6	331	3,4	286	3,0	158	3,5	356	4,6	283
Ikke relevant	-0,1	118	1,0	97	1,7	61	2,8	121	2,8	91

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Fisher= 1,0.
 Inter variance= 44,6. Intra variance= 44,3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Siden diagnosen for den sjeldne sykdommen ble kjent, hvordan har følgende aspekter endret seg?

Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser...	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
...har blitt verre	0,4	683	4,2	644	5,2	347	4,6	707	5,8	551
...har forbedret seg	0,8	845	<u>5,2</u>	827	5,6	488	<u>5,2</u>	862	<u>6,8</u>	761
...har forblitt den samme	0,7	1 817	4,6	1 731	5,1	999	4,7	1 886	6,3	1 610
Jeg vet ikke	0,7	381	3,8	364	4,3	215	<u>3,1</u>	398	<u>4,4</u>	310
Ikke relevant	0,4	816	<u>3,7</u>	800	<u>3,9</u>	448	<u>3,2</u>	878	<u>4,8</u>	746

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p -value= 0,8 ; Fisher= 0,4.
 Inter variance= 27,2. Intra variance= 60,8.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Siden diagnosen for den sjeldne sykdommen ble kjent, hvordan har følgende aspekter endret seg?

Integrering på skolen...	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
...har blitt verre	0,1	579	<u>2,8</u>	534	3,1	302	<u>2,8</u>	602	<u>3,9</u>	508
...har forbedret seg	0,1	728	<u>2,8</u>	702	<u>2,6</u>	418	<u>2,8</u>	795	<u>3,7</u>	671
...har forblitt den samme	0,5	1 558	3,1	1 421	<u>3,1</u>	871	3,5	1 624	4,8	1 410
Jeg vet ikke	0,8	428	<u>2,7</u>	394	<u>2,6</u>	247	<u>2,0</u>	460	<u>3,4</u>	376
Ikke relevant	0,5	3 587	<u>4,0</u>	3 462	<u>4,5</u>	1 993	<u>4,1</u>	3 770	<u>5,2</u>	3 212

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Fisher= 1,3.
 Inter variance= 57,0. Intra variance= 44,2.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Siden diagnosen for den sjeldne sykdommen ble kjent, hvordan har følgende aspekter endret seg?

Integrering på jobb...	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
...har blitt verre	0,2	1 901	3,5	1 793	3,6	1 004	3,4	1 989	4,5	1 642
...har forbedret seg	0,5	663	3,9	639	4,2	370	4,5	683	5,5	593
...har forblitt den samme	0,6	2 006	3,5	1 858	3,4	1 122	3,6	2 091	4,9	1 840
Jeg vet ikke	0,5	355	2,7	338	3,2	204	2,1	398	3,4	323
Ikke relevant	0,5	1 945	3,5	1 874	4,3	1 125	3,6	2 078	4,7	1 771

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Fisher= 0,9.
 Inter variance= 37,7. Intra variance= 44,3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Siden diagnosen for den sjeldne sykdommen ble kjent, hvordan har følgende aspekter endret seg?

Tilgang til sosiale tjenester (for eksempel, hjemmebasert omsorg, støtte til husarbeid)...	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
...har blitt verre	0,2	846	3,1	772	3,7	426	3,5	867	4,5	716
...har forbedret seg	0,1	795	3,7	781	3,6	483	3,7	856	4,6	755
...har forblitt den samme	0,6	2 281	3,6	2 105	3,9	1 211	<u>4,2</u>	2 392	<u>5,4</u>	2 051
Jeg vet ikke	0,6	785	3,4	743	4,1	444	<u>2,7</u>	828	4,2	667
Ikke relevant	0,5	2 162	3,6	2 100	3,6	1 261	<u>3,1</u>	2 295	4,4	1 979

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Inter variance= 61,4. Intra variance= 44,3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Siden diagnosen for den sjeldne sykdommen ble kjent, hvordan har følgende aspekter endret seg?

Tilgang til kliniske studier...	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
...har blitt verre	0,0	456	3,3	398	2,9	212	2,9	487	4,7	384
...har forbedret seg	0,1	1 727	4,0	1 692	4,2	1 047	3,8	1 834	5,6	1 599
...har forblitt den samme	0,6	2 474	3,5	2 327	3,7	1 315	3,7	2 577	4,7	2 234
Jeg vet ikke	0,4	1 157	3,2	1 077	3,2	619	3,4	1 214	4,0	1 007
Ikke relevant	1,1	1 065	3,1	1 018	3,9	638	3,3	1 138	4,3	952

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Inter variance= 193,2. Intra variance= 44,1.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Siden diagnosen for den sjeldne sykdommen ble kjent, hvordan har følgende aspekter endret seg?

Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...	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
...har blitt verre	0,4	1 317	4,0	1 261	4,7	725	4,1	1 377	5,7	1 179
...har forbedret seg	0,1	157	2,3	150	3,6	89	2,7	161	3,6	144
...har forblitt den samme	0,6	1 844	3,7	1 701	4,1	967	4,0	1 910	5,3	1 625
Jeg vet ikke	0,5	1 239	3,2	1 152	3,2	723	3,0	1 316	4,0	1 102
Ikke relevant	0,4	2 322	3,3	2 248	3,3	1 327	3,3	2 486	4,2	2 126

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,8 ; Fisher= 0,4.
 Inter variance= 15,9. Intra variance= 44,3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Siden diagnosen for den sjeldne sykdommen ble kjent, hvordan har følgende aspekter endret seg?

Ditt sosiale liv...	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
...har blitt verre	0,4	3 556	3,4	3 342	3,4	1 898	3,2	3 728	4,1	3 126
...har forbedret seg	0,2	555	4,7	543	5,2	325	5,0	575	6,6	490
...har forblitt den samme	0,7	2 320	3,7	2 209	4,2	1 350	4,0	2 454	5,5	2 156
Jeg vet ikke	0,7	117	2,1	110	3,8	66	3,2	127	4,0	108
Ikke relevant	-0,4	321	1,7	297	1,9	186	1,9	354	3,0	288

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Fisher= 2,3.
 Inter variance= 101,9. Intra variance= 44,3.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	TILGANG TIL BEST TILPASSET PLEIE, BEHANDLING ELLER KIRURGI...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	603	10%	2 638	44%	2 267	38%	299	5%	216	4%	6 023	100%
Mann	250	10%	1 220	46%	917	35%	130	5%	107	4%	2 624	100%
Annet	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 / Forståelse for hvordan sykdommen vil utvikle seg...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	FORSTÅELSE FOR HVORDAN SYKDOMMEN VIL UTVIKLE SEG...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	474	8%	3 250	54%	1 850	31%	346	6%	103	2%	6 023	100%
Mann	189	7%	1 572	60%	682	26%	124	5%	57	2%	2 624	100%
Annet	7	9%	35	43%	32	39%	4	5%	4	5%	82	100%
TOTAL	670	8%	4 857	56%	2 564	29%	474	5%	164	2%	8 729	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41,4 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser...

ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER...										TOTAL	
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
Kvinne	748	16%	828	18%	1 846	39%	438	9%	839	18%	4 699	100%
Mann	165	14%	213	18%	461	38%	85	7%	275	23%	1 199	100%
Annet	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 / Integrering på skolen...

INTEGRERING PÅ SKOLEN...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	INTEGRERING PÅ SKOLEN...										TOTAL	
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
Kvinne	475	8%	497	8%	1 241	21%	416	7%	3 394	56%	6 023	100%
Mann	229	9%	387	15%	677	26%	159	6%	1 172	45%	2 624	100%
Annet	14	17%	13	16%	24	29%	6	7%	25	30%	82	100%
TOTAL	718	8%	897	10%	1 942	22%	581	7%	4 591	53%	8 729	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 168,2 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Integrering på jobb...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	INTEGRERING PÅ JOBB...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	1 711	28%	552	9%	1 691	28%	332	6%	1 737	29%	6 023	100%
Mann	611	23%	239	9%	804	31%	170	6%	799	30%	2 623	100%
Annet	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 / Tilgang til sosiale tjenester (for eksempel, hjemmebasert omsorg, støtte til husarbeid)...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	TILGANG TIL SOSIALE TJENESTER (FOR EKSEMPEL, HJEMMEBASERT OMSORG, STØTTE TIL HUSARBEID)...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	777	13%	619	10%	1 946	32%	749	12%	1 932	32%	6 023	100%
Mann	299	11%	350	13%	837	32%	260	10%	877	33%	2 623	100%
Annet	15	18%	8	10%	29	35%	10	12%	20	24%	82	100%
TOTAL	1 091	13%	977	11%	2 812	32%	1 019	12%	2 829	32%	8 728	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Tilgang til kliniske studier...

TILGANG TIL KLINISKE STUDIER...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Kvinne	449	7%	1 397	23%	2 106	35%	1 108	18%	963	16%	6 023
Mann	167	6%	707	27%	930	35%	389	15%	431	16%	2 624	100%
Annet	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 / Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...

TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Kvinne	1 207	20%	108	2%	1 541	26%	1 113	18%	2 054	34%	6 023
Mann	438	17%	81	3%	722	28%	435	17%	947	36%	2 623	100%
Annet	22	27%	0	0%	12	15%	27	33%	21	26%	82	100%
TOTAL	1 667	19%	189	2%	2 275	26%	1 575	18%	3 022	35%	8 728	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,9 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Ditt sosiale liv...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DITT SOSIALE LIV...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kvinne	<u>3 194</u>	<u>53%</u>	<u>444</u>	<u>7%</u>	<u>2 004</u>	<u>33%</u>	110	2%	<u>271</u>	<u>4%</u>	6 023	100%
Mann	<u>1 200</u>	<u>46%</u>	<u>238</u>	<u>9%</u>	<u>942</u>	<u>36%</u>	59	2%	<u>184</u>	<u>7%</u>	2 623	100%
Annet	43	52%	3	4%	24	29%	3	4%	<u>9</u>	<u>11%</u>	82	100%
TOTAL	4 437	51%	685	8%	2 970	34%	172	2%	464	5%	8 728	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 61,6 ; dof= 8.

Cross: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi...

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	TILGANG TIL BEST TILPASSET PLEIE, BEHANDLING ELLER KIRURGI...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	<u>59</u>	<u>14%</u>	183	44%	<u>130</u>	<u>31%</u>	25	6%	16	4%	413	100%
mellom 16-19 år	<u>260</u>	<u>11%</u>	<u>961</u>	<u>42%</u>	840	37%	<u>147</u>	<u>6%</u>	75	3%	2 283	100%
mellom 20-23 år	257	9%	1 271	45%	1 070	38%	<u>109</u>	<u>4%</u>	117	4%	2 824	100%
24 eller over	<u>261</u>	<u>9%</u>	1 314	45%	1 072	37%	140	5%	116	4%	2 903	100%
TOTAL	837	10%	3 729	44%	3 112	37%	421	5%	324	4%	8 423	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45,4 ; dof= 12.

Cross: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Forståelse for hvordan sykdommen vil utvikle seg...

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	FORSTÅELSE FOR HVORDAN SYKDOMMEN VIL UTVIKLE SEG...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	40	10%	205	50%	130	31%	24	6%	14	3%	413	100%
mellom 16-19 år	216	9%	1 179	52%	710	31%	140	6%	38	2%	2 283	100%
mellom 20-23 år	203	7%	1 570	56%	844	30%	152	5%	55	2%	2 824	100%
24 eller over	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: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser...

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	44	20%	31	14%	87	40%	22	10%	35	16%	219	100%
mellom 16-19 år	275	17%	269	16%	600	37%	170	10%	321	20%	1 635	100%
mellom 20-23 år	274	15%	326	17%	762	40%	158	8%	367	19%	1 887	100%
24 eller over	278	15%	364	19%	743	39%	155	8%	349	18%	1 889	100%
TOTAL	871	15%	990	18%	2 192	39%	505	9%	1 072	19%	5 630	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 23,6 ; dof= 12.

Cross: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Integrering på skolen...

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	INTEGRERING PÅ SKOLEN...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	<u>54</u>	<u>13%</u>	<u>62</u>	<u>15%</u>	91	22%	<u>40</u>	<u>10%</u>	<u>166</u>	<u>40%</u>	413	100%
mellom 16-19 år	174	8%	<u>200</u>	<u>9%</u>	<u>435</u>	<u>19%</u>	<u>197</u>	<u>9%</u>	<u>1 277</u>	<u>56%</u>	2 283	100%
mellom 20-23 år	226	8%	283	10%	628	22%	<u>161</u>	<u>6%</u>	<u>1 526</u>	<u>54%</u>	2 824	100%
24 eller over	250	9%	<u>339</u>	<u>12%</u>	<u>735</u>	<u>25%</u>	<u>159</u>	<u>5%</u>	<u>1 420</u>	<u>49%</u>	2 903	100%
TOTAL	704	8%	884	10%	1 889	22%	557	7%	4 389	52%	8 423	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 109,2 ; dof= 12.

Cross: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Integrering på jobb...

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	INTEGRERING PÅ JOBB...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	117	28%	<u>22</u>	<u>5%</u>	<u>98</u>	<u>24%</u>	<u>37</u>	<u>9%</u>	<u>139</u>	<u>34%</u>	413	100%
mellom 16-19 år	<u>673</u>	<u>29%</u>	<u>185</u>	<u>8%</u>	<u>598</u>	<u>26%</u>	153	7%	674	30%	2 283	100%
mellom 20-23 år	<u>696</u>	<u>25%</u>	262	9%	833	29%	<u>141</u>	<u>5%</u>	<u>892</u>	<u>32%</u>	2 824	100%
24 eller over	763	26%	<u>300</u>	<u>10%</u>	<u>905</u>	<u>31%</u>	169	6%	<u>766</u>	<u>26%</u>	2 903	100%
TOTAL	2 249	27%	769	9%	2 434	29%	500	6%	2 471	29%	8 423	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 69,7 ; dof= 12.

Cross: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Tilgang til sosiale tjenester (for eksempel, hjemmebasert omsorg, støtte til husarbeid)...

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	TILGANG TIL SOSIALE TJENESTER (FOR EKSEMPEL, HJEMMEBASERT OMSORG, STØTTE TIL HUSARBEID)...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	<u>65</u>	<u>16%</u>	53	13%	133	32%	46	11%	116	28%	413	100%
mellom 16-19 år	<u>341</u>	<u>15%</u>	<u>221</u>	<u>10%</u>	<u>690</u>	<u>30%</u>	<u>315</u>	<u>14%</u>	716	31%	2 283	100%
mellom 20-23 år	<u>316</u>	<u>11%</u>	299	11%	929	33%	<u>289</u>	<u>10%</u>	<u>991</u>	<u>35%</u>	2 824	100%
24 eller over	<u>331</u>	<u>11%</u>	<u>370</u>	<u>13%</u>	967	33%	331	11%	904	31%	2 903	100%
TOTAL	1 053	13%	943	11%	2 719	32%	981	12%	2 727	32%	8 423	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 63,1 ; dof= 12.

Cross: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Tilgang til kliniske studier...

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	TILGANG TIL KLINISKE STUDIER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	32	8%	112	27%	132	32%	73	18%	64	15%	413	100%
mellom 16-19 år	<u>196</u>	<u>9%</u>	520	23%	768	34%	<u>449</u>	<u>20%</u>	350	15%	2 283	100%
mellom 20-23 år	<u>158</u>	<u>6%</u>	653	23%	1 029	36%	<u>454</u>	<u>16%</u>	<u>530</u>	<u>19%</u>	2 824	100%
24 eller over	210	7%	<u>759</u>	<u>26%</u>	1 023	35%	495	17%	<u>416</u>	<u>14%</u>	2 903	100%
TOTAL	596	7%	2 044	24%	2 952	35%	1 471	17%	1 360	16%	8 423	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 58,4 ; dof= 12.

Cross: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	79	19%	11	3%	104	25%	80	19%	139	34%	413	100%
mellom 16-19 år	411	18%	41	2%	549	24%	472	21%	810	35%	2 283	100%
mellom 20-23 år	556	20%	56	2%	742	26%	454	16%	1 016	36%	2 824	100%
24 eller over	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: Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning? / Ditt sosiale liv...

HVOR GAMMEL VAR DU DA DU SLUTTET MED FULLTIDSUTDANNING?	DITT SOSIALE LIV...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 eller under	228	55%	29	7%	122	30%	7	2%	27	7%	413	100%
mellom 16-19 år	1 235	54%	164	7%	736	32%	46	2%	102	4%	2 283	100%
mellom 20-23 år	1 369	48%	210	7%	1 024	36%	44	2%	177	6%	2 824	100%
24 eller over	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.

Cross: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi...

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	TILGANG TIL BEST TILPASSET PLEIE, BEHANDLING ELLER KIRURGI...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	649	10%	2 955	45%	2 456	37%	325	5%	249	4%	6 634	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	56	13%	154	37%	159	38%	28	7%	23	5%	420	100%
Annet (spesifiser hva)	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: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Forståelse for hvordan sykdommen vil utvikle seg...

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	FORSTÅELSE FOR HVORDAN SYKDOMMEN VIL UTVIKLE SEG...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	482	7%	3 757	57%	1 921	29%	352	5%	122	2%	6 634	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	52	12%	200	48%	123	29%	34	8%	11	3%	420	100%
Annet (spesifiser hva)	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.

Cross: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser...

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	664	15%	775	18%	1 718	39%	392	9%	839	19%	4 388	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	68	25%	45	16%	89	32%	31	11%	44	16%	277	100%
Annet (spesifiser hva)	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: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Integrering på skolen...

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	INTEGRERING PÅ SKOLEN...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	548	8%	701	11%	1 543	23%	436	7%	3 406	51%	6 634	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	57	14%	54	13%	89	21%	45	11%	175	42%	420	100%
Annet (spesifiser hva)	23	8%	29	10%	47	16%	30	10%	166	56%	295	100%
TOTAL	628	9%	784	11%	1 679	23%	511	7%	3 747	51%	7 349	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45,8 ; dof= 8.

Cross: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Integrasjon på jobb...

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	INTEGRERING PÅ JOBB...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	1 749	26%	630	9%	1 963	30%	395	6%	1 897	29%	6 634	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	124	30%	33	8%	113	27%	35	8%	115	27%	420	100%
Annet (spesifiser hva)	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: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Tilgang til sosiale tjenester (for eksempel, hjemmebasert omsorg, støtte til husarbeid)...

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	TILGANG TIL SOSIALE TJENESTER (FOR EKSEMPEL, HJEMMEBASERT OMSORG, STØTTE TIL HUSARBEID)...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	819	12%	758	11%	2 225	34%	773	12%	2 059	31%	6 634	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	72	17%	52	12%	136	32%	55	13%	105	25%	420	100%
Annet (spesifiser hva)	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.

Cross: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Tilgang til kliniske studier...

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	TILGANG TIL KLINISKE STUDIER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	482	7%	<u>1 727</u>	<u>26%</u>	<u>2 437</u>	<u>37%</u>	<u>1 154</u>	<u>17%</u>	<u>834</u>	<u>13%</u>	6 634	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	<u>43</u>	<u>10%</u>	<u>85</u>	<u>20%</u>	144	34%	83	20%	65	15%	420	100%
Annet (spesifiser hva)	19	6%	<u>59</u>	<u>20%</u>	<u>81</u>	<u>27%</u>	<u>70</u>	<u>24%</u>	<u>66</u>	<u>22%</u>	295	100%
TOTAL	544	7%	1 871	25%	2 662	36%	1 307	18%	965	13%	7 349	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 51,0 ; dof= 8.

Cross: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	<u>1 195</u>	<u>18%</u>	152	2%	<u>1 838</u>	<u>28%</u>	1 237	19%	2 212	33%	6 634	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	<u>100</u>	<u>24%</u>	13	3%	115	27%	76	18%	<u>116</u>	<u>28%</u>	420	100%
Annet (spesifiser hva)	52	18%	<u>1</u>	<u>0%</u>	<u>56</u>	<u>19%</u>	68	23%	<u>118</u>	<u>40%</u>	295	100%
TOTAL	1 347	18%	166	2%	2 009	27%	1 381	19%	2 446	33%	7 349	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Hvordan vil du best beskrive deg selv? / Ditt sosiale liv...

HVORDAN VIL DU BEST BESKRIVE DEG SELV?	DITT SOSIALE LIV...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jeg tilhører den etniske majoriteten i landet jeg bor i	3 337	50%	528	8%	2 278	34%	134	2%	357	5%	6 634	100%
Jeg er en del av en etnisk minoritet i landet jeg bor i	250	60%	28	7%	115	27%	11	3%	16	4%	420	100%
Annet (spesifiser hva)	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. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 23,5$; $\text{dof} = 8$.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	TILGANG TIL BEST TILPASSET PLEIE, BEHANDLING ELLER KIRURGI...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		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. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 28,6$; $\text{dof} = 8$.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Forståelse for hvordan sykdommen vil utvikle seg...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	FORSTÅELSE FOR HVORDAN SYKDOMMEN VIL UTVIKLE SEG...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>207</u>	<u>14%</u>	<u>666</u>	<u>46%</u>	435	30%	<u>120</u>	<u>8%</u>	34	2%	1 462	100%
Group B ('Western Europe')	<u>302</u>	<u>7%</u>	<u>2 732</u>	<u>59%</u>	<u>1 307</u>	<u>28%</u>	<u>206</u>	<u>4%</u>	<u>66</u>	<u>1%</u>	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>179</u>	<u>6%</u>	1 557	55%	<u>879</u>	<u>31%</u>	163	6%	<u>71</u>	<u>2%</u>	2 849	100%
TOTAL	688	8%	4 955	56%	2 621	29%	489	5%	171	2%	8 924	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 177,0 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>146</u>	<u>22%</u>	110	16%	<u>307</u>	<u>46%</u>	49	7%	<u>62</u>	<u>9%</u>	674	100%
Group B ('Western Europe')	<u>464</u>	<u>15%</u>	<u>611</u>	<u>19%</u>	1 227	39%	<u>254</u>	<u>8%</u>	617	19%	3 173	100%
Group C ('Northern Europe')	314	15%	<u>322</u>	<u>15%</u>	783	38%	<u>227</u>	<u>11%</u>	<u>439</u>	<u>21%</u>	2 085	100%
TOTAL	924	16%	1 043	18%	2 317	39%	530	9%	1 118	19%	5 932	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 91,3 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Integrering på skolen...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	INTEGRERING PÅ SKOLEN...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>175</u>	<u>12%</u>	<u>224</u>	<u>15%</u>	<u>422</u>	<u>29%</u>	<u>137</u>	<u>9%</u>	<u>510</u>	<u>35%</u>	1 468	100%
Group B ('Western Europe')	389	8%	470	10%	1 072	23%	<u>279</u>	<u>6%</u>	2 405	52%	4 615	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>176</u>	<u>6%</u>	<u>254</u>	<u>9%</u>	<u>522</u>	<u>18%</u>	190	7%	<u>1 710</u>	<u>60%</u>	2 852	100%
TOTAL	740	8%	948	11%	2 016	23%	606	7%	4 625	52%	8 935	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 263,3 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Integrering på jobb...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	INTEGRERING PÅ JOBB...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>433</u>	<u>30%</u>	118	8%	<u>456</u>	<u>31%</u>	<u>151</u>	<u>10%</u>	<u>304</u>	<u>21%</u>	1 462	100%
Group B ('Western Europe')	<u>1 386</u>	<u>30%</u>	440	10%	<u>1 423</u>	<u>31%</u>	<u>216</u>	<u>5%</u>	<u>1 148</u>	<u>25%</u>	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>569</u>	<u>20%</u>	256	9%	<u>690</u>	<u>24%</u>	180	6%	<u>1 153</u>	<u>40%</u>	2 848	100%
TOTAL	2 388	27%	814	9%	2 569	29%	547	6%	2 605	29%	8 923	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 352,0 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Tilgang til sosiale tjenester (for eksempel, hjemmebasert omsorg, støtte til husarbeid)...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	TILGANG TIL SOSIALE TJENESTER (FOR EKSEMPEL, HJEMMEBASERT OMSORG, STØTTE TIL HUSARBEID)...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>243</u>	<u>17%</u>	145	10%	<u>590</u>	<u>40%</u>	175	12%	<u>308</u>	<u>21%</u>	1 461	100%
Group B ('Western Europe')	566	12%	505	11%	1 509	33%	519	11%	1 514	33%	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>315</u>	<u>11%</u>	<u>349</u>	<u>12%</u>	<u>777</u>	<u>27%</u>	<u>367</u>	<u>13%</u>	<u>1 040</u>	<u>37%</u>	2 848	100%
TOTAL	1 124	13%	999	11%	2 876	32%	1 061	12%	2 862	32%	8 922	

■ 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 / Tilgang til kliniske studier...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	TILGANG TIL KLINISKE STUDIER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>146</u>	<u>10%</u>	<u>315</u>	<u>21%</u>	<u>643</u>	<u>44%</u>	<u>206</u>	<u>14%</u>	<u>157</u>	<u>11%</u>	1 467	100%
Group B ('Western Europe')	<u>299</u>	<u>6%</u>	1 165	25%	<u>1 511</u>	<u>33%</u>	775	17%	<u>865</u>	<u>19%</u>	4 615	100%
Group C ('Northern Europe')	187	7%	701	25%	988	35%	<u>571</u>	<u>20%</u>	<u>405</u>	<u>14%</u>	2 852	100%
TOTAL	632	7%	2 181	24%	3 142	35%	1 552	17%	1 427	16%	8 934	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,4 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	295	20%	<u>46</u>	<u>3%</u>	<u>521</u>	<u>36%</u>	271	18%	<u>334</u>	<u>23%</u>	1 467	100%
Group B ('Western Europe')	<u>816</u>	<u>18%</u>	92	2%	1 221	26%	835	18%	<u>1 651</u>	<u>36%</u>	4 615	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>576</u>	<u>20%</u>	58	2%	<u>587</u>	<u>21%</u>	531	19%	<u>1 099</u>	<u>39%</u>	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 / Ditt sosiale liv...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DITT SOSIALE LIV...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>796</u>	<u>54%</u>	109	7%	<u>464</u>	<u>32%</u>	28	2%	64	4%	1 461	100%
Group B ('Western Europe')	2 309	50%	<u>394</u>	<u>9%</u>	1 615	35%	82	2%	<u>213</u>	<u>5%</u>	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	1 420	50%	<u>197</u>	<u>7%</u>	961	34%	<u>72</u>	<u>3%</u>	<u>198</u>	<u>7%</u>	2 848	100%
TOTAL	4 525	51%	700	8%	3 040	34%	182	2%	475	5%	8 922	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40,7 ; dof= 8.

Cross: Genetic diseases / Tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi...

GENETIC DISEASES	TILGANG TIL BEST TILPASSET PLEIE, BEHANDLING ELLER KIRURGI...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	517	10%	2 337	45%	1 918	37%	250	5%	210	4%	5 232	100%
Non Genetic diseases	232	9%	1 188	47%	901	36%	126	5%	87	3%	2 534	100%
TOTAL	749	10%	3 525	45%	2 819	36%	376	5%	297	4%	7 766	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p -value= 0,3 ; χ^2 = 5,0 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Forståelse for hvordan sykdommen vil utvikle seg...

GENETIC DISEASES	FORSTÅELSE FOR HVORDAN SYKDOMMEN VIL UTVIKLE SEG...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	387	7%	3 015	58%	1 453	28%	248	5%	116	2%	5 219	100%
Non Genetic diseases	193	8%	1 374	54%	783	31%	145	6%	37	1%	2 532	100%
TOTAL	580	7%	4 389	57%	2 236	29%	393	5%	153	2%	7 751	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 17,6 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser...

GENETIC DISEASES	ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	458	16%	<u>560</u>	<u>19%</u>	1 139	39%	243	8%	<u>501</u>	<u>17%</u>	2 901	100%
Non Genetic diseases	315	15%	<u>351</u>	<u>16%</u>	823	38%	202	9%	<u>469</u>	<u>22%</u>	2 160	100%
TOTAL	773	15%	911	18%	1 962	39%	445	9%	970	19%	5 061	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Genetic diseases / Integrering på skolen...

GENETIC DISEASES	INTEGRERING PÅ SKOLEN...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	<u>474</u>	<u>9%</u>	<u>722</u>	<u>14%</u>	<u>1 434</u>	<u>27%</u>	342	7%	<u>2 260</u>	<u>43%</u>	5 232	100%
Non Genetic diseases	<u>175</u>	<u>7%</u>	<u>127</u>	<u>5%</u>	<u>327</u>	<u>13%</u>	156	6%	<u>1 749</u>	<u>69%</u>	2 534	100%
TOTAL	649	8%	849	11%	1 761	23%	498	6%	4 009	52%	7 766	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 509,4 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Integrering på jobb...

GENETIC DISEASES	INTEGRERING PÅ JOBB...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	1 282	25%	484	9%	1 606	31%	328	6%	1 518	29%	5 218	100%
Non Genetic diseases	788	31%	225	9%	619	24%	127	5%	773	31%	2 532	100%
TOTAL	2 070	27%	709	9%	2 225	29%	455	6%	2 291	30%	7 750	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 57,4 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Tilgang til sosiale tjenester (for eksempel, hjemmebasert omsorg, støtte til husarbeid)...

GENETIC DISEASES	TILGANG TIL SOSIALE TJENESTER (FOR EKSEMPEL, HJEMMEBASERT OMSORG, STØTTE TIL HUSARBEID)...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	628	12%	691	13%	1 795	34%	577	11%	1 527	29%	5 218	100%
Non Genetic diseases	334	13%	190	8%	705	28%	318	13%	984	39%	2 531	100%
TOTAL	962	12%	881	11%	2 500	32%	895	12%	2 511	32%	7 749	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 125,8 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Tilgang til kliniske studier...

GENETIC DISEASES	TILGANG TIL KLINISKE STUDIER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	360	7%	<u>1 367</u>	<u>26%</u>	1 863	36%	853	16%	<u>789</u>	<u>15%</u>	5 232	100%
Non Genetic diseases	173	7%	<u>576</u>	<u>23%</u>	889	35%	453	18%	<u>442</u>	<u>17%</u>	2 533	100%
TOTAL	533	7%	1 943	25%	2 752	35%	1 306	17%	1 231	16%	7 765	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 16,5 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...

GENETIC DISEASES	TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	989	19%	<u>138</u>	<u>3%</u>	<u>1 486</u>	<u>28%</u>	942	18%	<u>1 676</u>	<u>32%</u>	5 231	100%
Non Genetic diseases	485	19%	<u>38</u>	<u>2%</u>	<u>538</u>	<u>21%</u>	442	17%	<u>1 030</u>	<u>41%</u>	2 533	100%
TOTAL	1 474	19%	176	2%	2 024	26%	1 384	18%	2 706	35%	7 764	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 80,1 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Ditt sosiale liv...

GENETIC DISEASES	DITT SOSIALE LIV...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	<u>2 429</u>	<u>47%</u>	<u>452</u>	<u>9%</u>	<u>1 915</u>	<u>37%</u>	109	2%	<u>313</u>	<u>6%</u>	5 218	100%
Non Genetic diseases	<u>1 481</u>	<u>59%</u>	<u>159</u>	<u>6%</u>	<u>747</u>	<u>30%</u>	46	2%	<u>98</u>	<u>4%</u>	2 531	100%
TOTAL	3 910	50%	611	8%	2 662	34%	155	2%	411	5%	7 749	

■ 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 / Tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	TILGANG TIL BEST TILPASSET PLEIE, BEHANDLING ELLER KIRURGI...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	228	10%	<u>1 125</u>	<u>48%</u>	<u>801</u>	<u>34%</u>	124	5%	<u>75</u>	<u>3%</u>	2 353	100%
1-9 / 100 000	196	10%	<u>825</u>	<u>42%</u>	<u>757</u>	<u>39%</u>	86	4%	86	4%	1 950	100%
1-9 / 1 000 000	50	11%	207	46%	156	35%	17	4%	19	4%	449	100%
<1 / 1 000 000	85	11%	<u>311</u>	<u>39%</u>	<u>328</u>	<u>41%</u>	34	4%	39	5%	797	100%
TOTAL	559	10%	2 468	44%	2 042	37%	261	5%	219	4%	5 549	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 35,8 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Forståelse for hvordan sykdommen vil utvikle seg...

FORSTÅELSE FOR HVORDAN SYKDOMMEN VIL UTVIKLE SEG...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	1-5 / 10 000	154	7%	1 400	60%	645	27%	115	5%	36	2%	2 350
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 / Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser...

ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	1-5 / 10 000	244	14%	323	18%	680	39%	169	10%	332	19%	1 748
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.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Integrering på skolen...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	INTEGRERING PÅ SKOLEN...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	190	8%	227	10%	472	20%	166	7%	1 298	55%	2 353	100%
1-9 / 100 000	141	7%	184	9%	443	23%	112	6%	1 070	55%	1 950	100%
1-9 / 1 000 000	47	10%	65	14%	106	24%	26	6%	205	46%	449	100%
<1 / 1 000 000	68	9%	89	11%	218	27%	51	6%	371	47%	797	100%
TOTAL	446	8%	565	10%	1 239	22%	355	6%	2 944	53%	5 549	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48,0 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Integrering på jobb...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	INTEGRERING PÅ JOBB...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	602	26%	216	9%	685	29%	135	6%	712	30%	2 350	100%
1-9 / 100 000	503	26%	178	9%	559	29%	118	6%	590	30%	1 948	100%
1-9 / 1 000 000	114	25%	42	9%	139	31%	29	6%	125	28%	449	100%
<1 / 1 000 000	204	26%	58	7%	211	27%	42	5%	280	35%	795	100%
TOTAL	1 423	26%	494	9%	1 594	29%	324	6%	1 707	31%	5 542	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Chi2= 12,6 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Tilgang til sosiale tjenester (for eksempel, hjemmebasert omsorg, støtte til husarbeid)...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	TILGANG TIL SOSIALE TJENESTER (FOR EKSEMPEL, HJEMMEBASERT OMSORG, STØTTE TIL HUSARBEID)...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	260	11%	214	9%	709	30%	302	13%	865	37%	2 350	100%
1-9 / 100 000	269	14%	235	12%	625	32%	198	10%	621	32%	1 948	100%
1-9 / 1 000 000	49	11%	63	14%	132	29%	48	11%	157	35%	449	100%
<1 / 1 000 000	108	14%	99	12%	269	34%	90	11%	229	29%	795	100%
TOTAL	686	12%	611	11%	1 735	31%	638	12%	1 872	34%	5 542	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48,1 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Tilgang til kliniske studier...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	TILGANG TIL KLINISKE STUDIER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	142	6%	596	25%	822	35%	425	18%	368	16%	2 353	100%
1-9 / 100 000	141	7%	466	24%	716	37%	318	16%	309	16%	1 950	100%
1-9 / 1 000 000	29	6%	128	29%	148	33%	81	18%	63	14%	449	100%
<1 / 1 000 000	59	7%	195	24%	298	37%	116	15%	129	16%	797	100%
TOTAL	371	7%	1 385	25%	1 984	36%	940	17%	869	16%	5 549	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 15,0 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...

TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	437	19%	39	2%	608	26%	441	19%	828	35%	2 353	100%
1-9 / 100 000	398	20%	35	2%	510	26%	313	16%	693	36%	1 949	100%
1-9 / 1 000 000	86	19%	15	3%	110	24%	86	19%	152	34%	449	100%
<1 / 1 000 000	139	17%	25	3%	225	28%	133	17%	275	35%	797	100%
TOTAL	1 060	19%	114	2%	1 453	26%	973	18%	1 948	35%	5 548	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 21,5 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Ditt sosiale liv...

DITT SOSIALE LIV...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	DITT SOSIALE LIV...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1 142	49%	206	9%	839	36%	50	2%	113	5%	2 350	100%
1-9 / 100 000	1 017	52%	140	7%	653	34%	35	2%	103	5%	1 948	100%
1-9 / 1 000 000	228	51%	38	8%	136	30%	13	3%	34	8%	449	100%
<1 / 1 000 000	392	49%	60	8%	281	35%	20	3%	42	5%	795	100%
TOTAL	2 779	50%	444	8%	1 909	34%	118	2%	292	5%	5 542	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 18,8 ; dof= 12.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	TILGANG TIL BEST TILPASSET PLEIE, BEHANDLING ELLER KIRURGI...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		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. / Forståelse for hvordan sykdommen vil utvikle seg...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	FORSTÅELSE FOR HVORDAN SYKDOMMEN VIL UTVIKLE SEG...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	359	7%	2 899	55%	1 575	30%	310	6%	106	2%	5 249	100%
4-7 body parts	213	8%	1 503	57%	752	28%	129	5%	52	2%	2 649	100%
8-11 body parts	87	11%	450	55%	235	29%	36	4%	11	1%	819	100%
12-15 body parts	24	10%	122	52%	68	29%	16	7%	5	2%	235	100%
16 body parts or more	11	20%	25	46%	14	26%	3	6%	1	2%	54	100%
TOTAL	694	8%	4 999	56%	2 644	29%	494	5%	175	2%	9 006	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,6 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		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. / Integring på skolen...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	INTEGRERING PÅ SKOLEN...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	379	7%	549	10%	1 188	23%	352	7%	2 792	53%	5 260	100%
4-7 body parts	243	9%	293	11%	618	23%	186	7%	1 315	50%	2 655	100%
8-11 body parts	83	10%	88	11%	171	21%	59	7%	418	51%	819	100%
12-15 body parts	30	13%	25	11%	42	18%	14	6%	124	53%	235	100%
16 body parts or more	11	20%	5	9%	11	20%	2	4%	26	47%	55	100%
TOTAL	746	8%	960	11%	2 030	22%	613	7%	4 675	52%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,0 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Integring på jobb...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	INTEGRERING PÅ JOBB...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		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. / Tilgang til sosiale tjenester (for eksempel, hjemmebasert omsorg, støtte til husarbeid)...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	TILGANG TIL SOSIALE TJENESTER (FOR EKSEMPEL, HJEMMEBASERT OMSORG, STØTTE TIL HUSARBEID)...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	572	11%	503	10%	1 614	31%	638	12%	1 920	37%	5 247	100%
4-7 body parts	342	13%	347	13%	909	34%	307	12%	744	28%	2 649	100%
8-11 body parts	154	19%	109	13%	276	34%	96	12%	184	22%	819	100%
12-15 body parts	52	22%	40	17%	90	38%	20	9%	33	14%	235	100%
16 body parts or more	14	26%	12	22%	17	31%	5	9%	6	11%	54	100%
TOTAL	1 134	13%	1 011	11%	2 906	32%	1 066	12%	2 887	32%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 213,4 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Tilgang til kliniske studier...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	TILGANG TIL KLINISKE STUDIER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		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. / Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	16%	116	2%	1 337	25%	938	18%	2 004	38%	5 258	100%
4-7 body parts	528	20%	54	2%	749	28%	499	19%	825	31%	2 655	100%
8-11 body parts	214	26%	21	3%	193	24%	162	20%	229	28%	819	100%
12-15 body parts	86	37%	6	3%	56	24%	39	17%	48	20%	235	100%
16 body parts or more	24	44%	3	5%	10	18%	10	18%	8	15%	55	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 171,4 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Ditt sosiale liv...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DITT SOSIALE LIV...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		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. / Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	16%	116	2%	1 337	25%	938	18%	2 004	38%	5 258	100%
4-7 body parts	528	20%	54	2%	749	28%	499	19%	825	31%	2 655	100%
8-11 body parts	214	26%	21	3%	193	24%	162	20%	229	28%	819	100%
12-15 body parts	86	37%	6	3%	56	24%	39	17%	48	20%	235	100%
16 body parts or more	24	44%	3	5%	10	18%	10	18%	8	15%	55	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 171,4 ; dof= 16.

Cross: ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner / Tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi...

TILGANG TIL BEST TILPASSET PLEIE, BEHANDLING ELLER KIRURGI...

...FORSTYRRENDE ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJONER	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	<u>317</u>	<u>13%</u>	1 163	46%	<u>854</u>	<u>34%</u>	127	5%	<u>73</u>	<u>3%</u>	2 534
Nei	<u>516</u>	<u>8%</u>	2 733	45%	<u>2 333</u>	<u>38%</u>	<u>286</u>	<u>5%</u>	<u>249</u>	<u>4%</u>	6 117	100%
Jeg vet ikke	<u>56</u>	<u>15%</u>	<u>124</u>	<u>33%</u>	129	35%	<u>44</u>	<u>12%</u>	20	5%	373	100%
TOTAL	889	10%	4 020	45%	3 316	37%	457	5%	342	4%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 107,0 ; dof= 8.

Cross: ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner / Forståelse for hvordan sykdommen vil utvikle seg...

FORSTÅELSE FOR HVORDAN SYKDOMMEN VIL UTVIKLE SEG...

...FORSTYRRENDE ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJONER	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	<u>259</u>	<u>10%</u>	1 386	55%	<u>690</u>	<u>27%</u>	153	6%	40	2%	2 528
Nei	<u>398</u>	<u>7%</u>	<u>3 447</u>	<u>56%</u>	1 832	30%	<u>303</u>	<u>5%</u>	127	2%	6 107	100%
Jeg vet ikke	37	10%	<u>166</u>	<u>45%</u>	122	33%	<u>38</u>	<u>10%</u>	8	2%	371	100%
TOTAL	694	8%	4 999	56%	2 644	29%	494	5%	175	2%	9 006	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 72,0 ; dof= 8.

Cross: ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner / Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser...

...FORSTYRRENDE ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJONER	ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>305</u>	<u>23%</u>	249	19%	496	38%	<u>96</u>	<u>7%</u>	<u>166</u>	<u>13%</u>	1 312	100%
Nei	<u>565</u>	<u>13%</u>	766	17%	1 741	40%	401	9%	<u>921</u>	<u>21%</u>	4 394	100%
Jeg vet ikke	<u>58</u>	<u>21%</u>	41	15%	108	38%	<u>35</u>	<u>12%</u>	<u>39</u>	<u>14%</u>	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: ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner / Integrering på skolen...

...FORSTYRRENDE ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJONER	INTEGRERING PÅ SKOLEN...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>327</u>	<u>13%</u>	<u>422</u>	<u>17%</u>	<u>653</u>	<u>26%</u>	183	7%	<u>949</u>	<u>37%</u>	2 534	100%
Nei	<u>389</u>	<u>6%</u>	<u>514</u>	<u>8%</u>	<u>1 309</u>	<u>21%</u>	<u>384</u>	<u>6%</u>	<u>3 521</u>	<u>58%</u>	6 117	100%
Jeg vet ikke	30	8%	<u>24</u>	<u>6%</u>	<u>68</u>	<u>18%</u>	<u>46</u>	<u>12%</u>	205	55%	373	100%
TOTAL	746	8%	960	11%	2 030	22%	613	7%	4 675	52%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 392,9 ; dof= 8.

Cross: ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner / Integrering på jobb...

...FORSTYRRENDE ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJONER	INTEGRERING PÅ JOBB...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>788</u>	<u>31%</u>	244	10%	721	29%	171	7%	<u>604</u>	<u>24%</u>	2 528	100%
Nei	<u>1 515</u>	<u>25%</u>	545	9%	1 774	29%	<u>341</u>	<u>6%</u>	<u>1 931</u>	<u>32%</u>	6 106	100%
Jeg vet ikke	108	29%	29	8%	92	25%	<u>39</u>	<u>11%</u>	103	28%	371	100%
TOTAL	2 411	27%	818	9%	2 587	29%	551	6%	2 638	29%	9 005	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner / Tilgang til sosiale tjenester (for eksempel, hjemmebasert omsorg, støtte til husarbeid)...

...FORSTYRRENDE ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJONER	TILGANG TIL SOSIALE TJENESTER (FOR EKSEMPEL, HJEMMEBASERT OMSORG, STØTTE TIL HUSARBEID)...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>431</u>	<u>17%</u>	<u>364</u>	<u>14%</u>	<u>924</u>	<u>37%</u>	<u>268</u>	<u>11%</u>	<u>541</u>	<u>21%</u>	2 528	100%
Nei	<u>644</u>	<u>11%</u>	<u>611</u>	<u>10%</u>	<u>1 866</u>	<u>31%</u>	738	12%	<u>2 246</u>	<u>37%</u>	6 105	100%
Jeg vet ikke	<u>59</u>	<u>16%</u>	36	10%	116	31%	<u>60</u>	<u>16%</u>	<u>100</u>	<u>27%</u>	371	100%
TOTAL	1 134	13%	1 011	11%	2 906	32%	1 066	12%	2 887	32%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 259,5 ; dof= 8.

Cross: ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner / Tilgang til kliniske studier...

...FORSTYRRENDE ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJONER	TILGANG TIL KLINISKE STUDIER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>230</u>	<u>9%</u>	623	25%	919	36%	413	16%	<u>349</u>	<u>14%</u>	2 534	100%
Nei	<u>375</u>	<u>6%</u>	1 509	25%	2 138	35%	1 054	17%	<u>1 040</u>	<u>17%</u>	6 116	100%
Jeg vet ikke	32	9%	<u>65</u>	<u>17%</u>	116	31%	<u>97</u>	<u>26%</u>	63	17%	373	100%
TOTAL	637	7%	2 197	24%	3 173	35%	1 564	17%	1 452	16%	9 023	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 63,2 ; dof= 8.

Cross: ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner / Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...

...FORSTYRRENDE ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJONER	TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	514	20%	<u>74</u>	<u>3%</u>	<u>731</u>	<u>29%</u>	<u>507</u>	<u>20%</u>	<u>708</u>	<u>28%</u>	2 534	100%
Nei	<u>1 126</u>	<u>18%</u>	125	2%	<u>1 531</u>	<u>25%</u>	<u>1 044</u>	<u>17%</u>	<u>2 289</u>	<u>37%</u>	6 115	100%
Jeg vet ikke	75	20%	<u>1</u>	<u>0%</u>	83	22%	<u>97</u>	<u>26%</u>	117	31%	373	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 97,6 ; dof= 8.

Cross: ...forstyrrende atferd som forårsaket problemer på skolen, hjemme eller i sosiale situasjoner / Ditt sosiale liv...

...FORSTYRRENDE ATFERD SOM FORÅRSAKET PROBLEMER PÅ SKOLEN, HJEMME ELLER I SOSIALE SITUASJONER	DITT SOSIALE LIV...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>1 448</u>	<u>57%</u>	<u>241</u>	<u>10%</u>	<u>702</u>	<u>28%</u>	50	2%	<u>87</u>	<u>3%</u>	2 528	100%
Nei	<u>2 915</u>	<u>48%</u>	<u>454</u>	<u>7%</u>	<u>2 256</u>	<u>37%</u>	<u>110</u>	<u>2%</u>	<u>370</u>	<u>6%</u>	6 105	100%
Jeg vet ikke	<u>208</u>	<u>56%</u>	<u>13</u>	<u>4%</u>	<u>106</u>	<u>29%</u>	<u>23</u>	<u>6%</u>	21	6%	371	100%
TOTAL	4 571	51%	708	8%	3 064	34%	183	2%	478	5%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 157,7 ; dof= 8.

Cross: ...intellektuelle funksjonshemminger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft) / Tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi...

...INTELLEKTUELLE FUNKSJONSHEMMINGER ELLER KOGNITIVE SYMPTOMER (DVS. PROBLEMER MED HUKOMMELSE, SPRÅK, TENKNING ELLER DØMMEKRAFT)	TILGANG TIL BEST TILPASSET PLEIE, BEHANDLING ELLER KIRURGI...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>323</u>	<u>13%</u>	<u>1 053</u>	<u>42%</u>	935	37%	120	5%	87	3%	2 518	100%
Nei	<u>535</u>	<u>9%</u>	<u>2 879</u>	<u>46%</u>	2 289	37%	312	5%	243	4%	6 258	100%
Jeg vet ikke	31	13%	<u>88</u>	<u>35%</u>	92	37%	<u>25</u>	<u>10%</u>	12	5%	248	100%
TOTAL	889	10%	4 020	45%	3 316	37%	457	5%	342	4%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 61,6 ; dof= 8.

Cross: ...intellektuelle funksjonshemninger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft) / Forståelse for hvordan sykdommen vil utvikle seg...

...INTELLEKTUELLE FUNKSJONSHEMNINGER ELLER KOGNITIVE SYMPTOMER (DVS. PROBLEMER MED HUKOMMELSE, SPRÅK, TENKNING ELLER DØMMEKRAFT)	FORSTÅELSE FOR HVORDAN SYKDOMMEN VIL UTVIKLE SEG...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>235</u>	<u>9%</u>	1 368	55%	714	28%	151	6%	41	2%	2 509	100%
Nei	<u>427</u>	<u>7%</u>	<u>3 530</u>	<u>56%</u>	1 851	30%	<u>312</u>	<u>5%</u>	130	2%	6 250	100%
Jeg vet ikke	<u>32</u>	<u>13%</u>	<u>101</u>	<u>41%</u>	79	32%	<u>31</u>	<u>13%</u>	4	2%	247	100%
TOTAL	694	8%	4 999	56%	2 644	29%	494	5%	175	2%	9 006	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 64,9 ; dof= 8.

Cross: ...intellektuelle funksjonshemninger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft) / Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser...

...INTELLEKTUELLE FUNKSJONSHEMNINGER ELLER KOGNITIVE SYMPTOMER (DVS. PROBLEMER MED HUKOMMELSE, SPRÅK, TENKNING ELLER DØMMEKRAFT)	ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>281</u>	<u>25%</u>	217	19%	430	38%	<u>83</u>	<u>7%</u>	<u>130</u>	<u>11%</u>	1 141	100%
Nei	<u>604</u>	<u>13%</u>	814	17%	1 848	40%	425	9%	<u>965</u>	<u>21%</u>	4 656	100%
Jeg vet ikke	<u>43</u>	<u>23%</u>	25	13%	67	35%	24	13%	31	16%	190	100%
TOTAL	928	16%	1 056	18%	2 345	39%	532	9%	1 126	19%	5 987	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,6 ; dof= 8.

Cross: ...kliniske symptomer som kommer og går / Tilgang til sosiale tjenester (for eksempel, hjemmebasert omsorg, støtte til husarbeid)...

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	TILGANG TIL SOSIALE TJENESTER (FOR EKSEMPEL, HJEMMEBASERT OMSORG, STØTTE TIL HUSARBEID)...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>707</u>	<u>14%</u>	553	11%	1 653	32%	601	12%	<u>1 579</u>	<u>31%</u>	5 093	100%
Nei	<u>348</u>	<u>11%</u>	391	12%	1 041	32%	367	11%	<u>1 137</u>	<u>35%</u>	3 284	100%
Jeg vet ikke	79	13%	67	11%	212	34%	<u>98</u>	<u>16%</u>	<u>171</u>	<u>27%</u>	627	100%
TOTAL	1 134	13%	1 011	11%	2 906	32%	1 066	12%	2 887	32%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41,9 ; dof= 8.

Cross: ...kliniske symptomer som kommer og går / Tilgang til kliniske studier...

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	TILGANG TIL KLINISKE STUDIER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>404</u>	<u>8%</u>	<u>1 314</u>	<u>26%</u>	1 818	36%	865	17%	<u>697</u>	<u>14%</u>	5 098	100%
Nei	<u>188</u>	<u>6%</u>	<u>753</u>	<u>23%</u>	1 136	34%	541	16%	<u>675</u>	<u>20%</u>	3 293	100%
Jeg vet ikke	45	7%	<u>130</u>	<u>21%</u>	219	35%	<u>158</u>	<u>25%</u>	<u>80</u>	<u>13%</u>	632	100%
TOTAL	637	7%	2 197	24%	3 173	35%	1 564	17%	1 452	16%	9 023	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 112,0 ; dof= 8.

Cross: ...kliniske symptomer som kommer og går / Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...

TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>1 080</u>	<u>21%</u>	<u>98</u>	<u>2%</u>	1 345	26%	902	18%	<u>1 673</u>	<u>33%</u>	5 098	100%
Nei	<u>529</u>	<u>16%</u>	<u>87</u>	<u>3%</u>	854	26%	573	17%	<u>1 249</u>	<u>38%</u>	3 292	100%
Jeg vet ikke	106	17%	15	2%	146	23%	<u>173</u>	<u>27%</u>	<u>192</u>	<u>30%</u>	632	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 85,9 ; dof= 8.

Cross: ...kliniske symptomer som kommer og går / Ditt sosiale liv...

DITT SOSIALE LIV...

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	DITT SOSIALE LIV...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>2 794</u>	<u>55%</u>	392	8%	<u>1 633</u>	<u>32%</u>	<u>85</u>	<u>2%</u>	<u>189</u>	<u>4%</u>	5 093	100%
Nei	<u>1 468</u>	<u>45%</u>	269	8%	<u>1 229</u>	<u>37%</u>	69	2%	<u>249</u>	<u>8%</u>	3 284	100%
Jeg vet ikke	309	49%	47	7%	202	32%	<u>29</u>	<u>5%</u>	40	6%	627	100%
TOTAL	4 571	51%	708	8%	3 064	34%	183	2%	478	5%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,1 ; dof= 8.

Cross: ...intellektuelle funksjonshemminger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft) / Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...

...INTELLEKTUELLE FUNKSJONSHEMMINGER ELLER KOGNITIVE SYMPTOMER (DVS. PROBLEMER MED HUKOMMELSE, SPRÅK, TENKNING ELLER DØMMEKRAFT)	TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	527	21%	84	3%	687	27%	494	20%	726	29%	2 518	100%
Nei	1 138	18%	114	2%	1 601	26%	1 089	17%	2 314	37%	6 256	100%
Jeg vet ikke	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: ...intellektuelle funksjonshemminger eller kognitive symptomer (dvs. problemer med hukommelse, språk, tenkning eller dømmekraft) / Ditt sosiale liv...

...INTELLEKTUELLE FUNKSJONSHEMMINGER ELLER KOGNITIVE SYMPTOMER (DVS. PROBLEMER MED HUKOMMELSE, SPRÅK, TENKNING ELLER DØMMEKRAFT)	DITT SOSIALE LIV...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1 506	60%	190	8%	676	27%	49	2%	88	4%	2 509	100%
Nei	2 914	47%	506	8%	2 333	37%	121	2%	374	6%	6 248	100%
Jeg vet ikke	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.

Cross: ...kliniske symptomer som kommer og går / Tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi...

TILGANG TIL BEST TILPASSET PLEIE, BEHANDLING ELLER KIRURGI...

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	TILGANG TIL BEST TILPASSET PLEIE, BEHANDLING ELLER KIRURGI...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	528	10%	<u>2 365</u>	<u>46%</u>	1 830	36%	<u>219</u>	<u>4%</u>	<u>157</u>	<u>3%</u>	5 099	100%
Nei	302	9%	<u>1 411</u>	<u>43%</u>	<u>1 265</u>	<u>38%</u>	166	5%	<u>149</u>	<u>5%</u>	3 293	100%
Jeg vet ikke	59	9%	<u>244</u>	<u>39%</u>	221	35%	<u>72</u>	<u>11%</u>	<u>36</u>	<u>6%</u>	632	100%
TOTAL	889	10%	4 020	45%	3 316	37%	457	5%	342	4%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 91,6 ; dof= 8.

Cross: ...kliniske symptomer som kommer og går / Forståelse for hvordan sykdommen vil utvikle seg...

FORSTÅELSE FOR HVORDAN SYKDOMMEN VIL UTVIKLE SEG...

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	FORSTÅELSE FOR HVORDAN SYKDOMMEN VIL UTVIKLE SEG...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>427</u>	<u>8%</u>	2 871	56%	1 474	29%	<u>248</u>	<u>5%</u>	<u>74</u>	<u>1%</u>	5 094	100%
Nei	<u>217</u>	<u>7%</u>	1 810	55%	992	30%	175	5%	<u>91</u>	<u>3%</u>	3 285	100%
Jeg vet ikke	50	8%	<u>318</u>	<u>51%</u>	178	28%	<u>71</u>	<u>11%</u>	10	2%	627	100%
TOTAL	694	8%	4 999	56%	2 644	29%	494	5%	175	2%	9 006	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 73,8 ; dof= 8.

Cross: ...kliniske symptomer som kommer og går / Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser...

ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER...

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>619</u>	<u>17%</u>	655	18%	1 461	40%	307	8%	<u>627</u>	<u>17%</u>	3 669	100%
Nei	<u>248</u>	<u>13%</u>	352	18%	733	38%	159	8%	<u>435</u>	<u>23%</u>	1 927	100%
Jeg vet ikke	61	16%	<u>49</u>	<u>13%</u>	151	39%	<u>66</u>	<u>17%</u>	64	16%	391	100%
TOTAL	928	16%	1 056	18%	2 345	39%	532	9%	1 126	19%	5 987	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 72,1 ; dof= 8.

Cross: ...kliniske symptomer som kommer og går / Integrering på skolen...

INTEGRERING PÅ SKOLEN...

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	INTEGRERING PÅ SKOLEN...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>470</u>	<u>9%</u>	521	10%	<u>1 036</u>	<u>20%</u>	<u>308</u>	<u>6%</u>	<u>2 764</u>	<u>54%</u>	5 099	100%
Nei	<u>220</u>	<u>7%</u>	<u>380</u>	<u>12%</u>	<u>839</u>	<u>25%</u>	221	7%	<u>1 633</u>	<u>50%</u>	3 293	100%
Jeg vet ikke	56	9%	59	9%	155	25%	<u>84</u>	<u>13%</u>	<u>278</u>	<u>44%</u>	632	100%
TOTAL	746	8%	960	11%	2 030	22%	613	7%	4 675	52%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 105,0 ; dof= 8.

Cross: ...kliniske symptomer som kommer og går / Integrering på jobb...

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	INTEGRERING PÅ JOBB...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>1 513</u>	<u>30%</u>	<u>506</u>	<u>10%</u>	<u>1 415</u>	<u>28%</u>	<u>259</u>	<u>5%</u>	<u>1 401</u>	<u>28%</u>	5 094	100%
Nei	<u>750</u>	<u>23%</u>	<u>271</u>	<u>8%</u>	<u>985</u>	<u>30%</u>	218	7%	<u>1 060</u>	<u>32%</u>	3 284	100%
Jeg vet ikke	148	24%	<u>41</u>	<u>7%</u>	187	30%	<u>74</u>	<u>12%</u>	177	28%	627	100%
TOTAL	2 411	27%	818	9%	2 587	29%	551	6%	2 638	29%	9 005	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 111,6 ; dof= 8.

Cross: ...kliniske symptomer som kommer og går / Tilgang til sosiale tjenester (for eksempel, hjemmebasert omsorg, støtte til husarbeid)...

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	TILGANG TIL SOSIALE TJENESTER (FOR EKSEMPEL, HJEMMEBASERT OMSORG, STØTTE TIL HUSARBEID)...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>707</u>	<u>14%</u>	553	11%	1 653	32%	601	12%	<u>1 579</u>	<u>31%</u>	5 093	100%
Nei	<u>348</u>	<u>11%</u>	391	12%	1 041	32%	367	11%	<u>1 137</u>	<u>35%</u>	3 284	100%
Jeg vet ikke	79	13%	67	11%	212	34%	<u>98</u>	<u>16%</u>	<u>171</u>	<u>27%</u>	627	100%
TOTAL	1 134	13%	1 011	11%	2 906	32%	1 066	12%	2 887	32%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41,9 ; dof= 8.

Cross: ...kliniske symptomer som kommer og går / Tilgang til kliniske studier...

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	TILGANG TIL KLINISKE STUDIER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>404</u>	<u>8%</u>	<u>1 314</u>	<u>26%</u>	1 818	36%	865	17%	<u>697</u>	<u>14%</u>	5 098	100%
Nei	<u>188</u>	<u>6%</u>	<u>753</u>	<u>23%</u>	1 136	34%	541	16%	<u>675</u>	<u>20%</u>	3 293	100%
Jeg vet ikke	45	7%	<u>130</u>	<u>21%</u>	219	35%	<u>158</u>	<u>25%</u>	<u>80</u>	<u>13%</u>	632	100%
TOTAL	637	7%	2 197	24%	3 173	35%	1 564	17%	1 452	16%	9 023	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 112,0 ; dof= 8.

Cross: ...kliniske symptomer som kommer og går / Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>1 080</u>	<u>21%</u>	<u>98</u>	<u>2%</u>	1 345	26%	902	18%	<u>1 673</u>	<u>33%</u>	5 098	100%
Nei	<u>529</u>	<u>16%</u>	<u>87</u>	<u>3%</u>	854	26%	573	17%	<u>1 249</u>	<u>38%</u>	3 292	100%
Jeg vet ikke	106	17%	15	2%	146	23%	<u>173</u>	<u>27%</u>	<u>192</u>	<u>30%</u>	632	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 85,9 ; dof= 8.

Cross: ...kliniske symptomer som kommer og går / Ditt sosiale liv...

...KLINISKE SYMPTOMER SOM KOMMER OG GÅR	DITT SOSIALE LIV...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>2 794</u>	<u>55%</u>	392	8%	<u>1 633</u>	<u>32%</u>	<u>85</u>	<u>2%</u>	<u>189</u>	<u>4%</u>	5 093	100%
Nei	<u>1 468</u>	<u>45%</u>	269	8%	<u>1 229</u>	<u>37%</u>	69	2%	<u>249</u>	<u>8%</u>	3 284	100%
Jeg vet ikke	309	49%	47	7%	202	32%	<u>29</u>	<u>5%</u>	40	6%	627	100%
TOTAL	4 571	51%	708	8%	3 064	34%	183	2%	478	5%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,1 ; dof= 8.

Cross: ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv. / Tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi...

...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.	TILGANG TIL BEST TILPASSET PLEIE, BEHANDLING ELLER KIRURGI...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>648</u>	<u>11%</u>	<u>2 719</u>	<u>45%</u>	<u>2 144</u>	<u>36%</u>	<u>277</u>	<u>5%</u>	<u>193</u>	<u>3%</u>	5 981	100%
Nei	<u>205</u>	<u>8%</u>	1 111	43%	<u>993</u>	<u>39%</u>	137	5%	<u>125</u>	<u>5%</u>	2 571	100%
Jeg vet ikke	36	8%	190	40%	179	38%	<u>43</u>	<u>9%</u>	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.

Cross: ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv. / Forståelse for hvordan sykdommen vil utvikle seg...

...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.	FORSTÅELSE FOR HVORDAN SYKDOMMEN VIL UTVIKLE SEG...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>515</u>	<u>9%</u>	<u>3 265</u>	<u>55%</u>	1 793	30%	315	5%	<u>85</u>	<u>1%</u>	5 973	100%
Nei	<u>142</u>	<u>6%</u>	<u>1 481</u>	<u>58%</u>	727	28%	136	5%	<u>77</u>	<u>3%</u>	2 563	100%
Jeg vet ikke	37	8%	253	54%	124	26%	<u>43</u>	<u>9%</u>	13	3%	470	100%
TOTAL	694	8%	4 999	56%	2 644	29%	494	5%	175	2%	9 006	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 65,6 ; dof= 8.

Cross: ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv. / Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser...

...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.	ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>788</u>	<u>17%</u>	823	18%	1 830	40%	400	9%	<u>780</u>	<u>17%</u>	4 621	100%
Nei	<u>121</u>	<u>10%</u>	219	18%	470	38%	107	9%	<u>311</u>	<u>25%</u>	1 228	100%
Jeg vet ikke	19	14%	<u>14</u>	<u>10%</u>	45	33%	<u>25</u>	<u>18%</u>	<u>35</u>	<u>25%</u>	138	100%
TOTAL	928	16%	1 056	18%	2 345	39%	532	9%	1 126	19%	5 987	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92,8 ; dof= 8.

Cross: ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv. / Integrering på skolen...

...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.	INTEGRERING PÅ SKOLEN...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	514	9%	520	9%	1 146	19%	395	7%	3 406	57%	5 981	100%
Nei	191	7%	366	14%	755	29%	174	7%	1 085	42%	2 571	100%
Jeg vet ikke	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: ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv. / Integrering på jobb...

...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.	INTEGRERING PÅ JOBB...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1 841	31%	556	9%	1 607	27%	302	5%	1 667	28%	5 973	100%
Nei	485	19%	219	9%	851	33%	197	8%	810	32%	2 562	100%
Jeg vet ikke	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: ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv. / Tilgang til sosiale tjenester (for eksempel, hjemmebasert omsorg, støtte til husarbeid)...

...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.	TILGANG TIL SOSIALE TJENESTER (FOR EKSEMPEL, HJEMMEBASERT OMSORG, STØTTE TIL HUSARBEID)...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	846	14%	614	10%	1 873	31%	718	12%	1 922	32%	5 973	100%
Nei	235	9%	333	13%	859	34%	286	11%	848	33%	2 561	100%
Jeg vet ikke	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 ; χ^2 = 66,9 ; dof= 8.

Cross: ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv. / Tilgang til kliniske studier...

...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.	TILGANG TIL KLINISKE STUDIER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	475	8%	1 408	24%	2 105	35%	1 046	17%	947	16%	5 981	100%
Nei	142	6%	687	27%	895	35%	405	16%	441	17%	2 570	100%
Jeg vet ikke	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 ; χ^2 = 49,5 ; dof= 8.

Cross: ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv. / Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...

...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.	TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>1 316</u>	<u>22%</u>	<u>114</u>	<u>2%</u>	<u>1 468</u>	<u>25%</u>	1 079	18%	<u>2 004</u>	<u>34%</u>	5 981	100%
Nei	<u>341</u>	<u>13%</u>	<u>74</u>	<u>3%</u>	<u>744</u>	<u>29%</u>	461	18%	<u>949</u>	<u>37%</u>	2 569	100%
Jeg vet ikke	<u>58</u>	<u>12%</u>	12	3%	133	28%	<u>108</u>	<u>23%</u>	161	34%	472	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 118,2 ; dof= 8.

Cross: ...usynlige symptomer som smerte, svimmelhet, hodepine, tretthet, osv. / Ditt sosiale liv...

...USYNLIGE SYMPTOMER SOM SMERTE, SVIMMELHET, HODEPINE, TRETTHET, OSV.	DITT SOSIALE LIV...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>3 337</u>	<u>56%</u>	468	8%	<u>1 835</u>	<u>31%</u>	<u>105</u>	<u>2%</u>	<u>228</u>	<u>4%</u>	5 973	100%
Nei	<u>1 007</u>	<u>39%</u>	219	9%	<u>1 065</u>	<u>42%</u>	57	2%	<u>213</u>	<u>8%</u>	2 561	100%
Jeg vet ikke	227	48%	<u>21</u>	<u>4%</u>	164	35%	<u>21</u>	<u>4%</u>	<u>37</u>	<u>8%</u>	470	100%
TOTAL	4 571	51%	708	8%	3 064	34%	183	2%	478	5%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 258,9 ; dof= 8.

Cross: ...plutselige symptomer som krever akutt behandling / Tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi...

TILGANG TIL BEST TILPASSET PLEIE, BEHANDLING ELLER KIRURGI...

...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	<u>438</u>	<u>11%</u>	<u>1 930</u>	<u>48%</u>	<u>1 369</u>	<u>34%</u>	<u>169</u>	<u>4%</u>	<u>120</u>	<u>3%</u>	4 026
Nei	<u>395</u>	<u>9%</u>	<u>1 915</u>	<u>42%</u>	<u>1 769</u>	<u>39%</u>	233	5%	<u>202</u>	<u>4%</u>	4 514	100%
Jeg vet ikke	56	12%	<u>175</u>	<u>36%</u>	178	37%	<u>55</u>	<u>11%</u>	20	4%	484	100%
TOTAL	889	10%	4 020	45%	3 316	37%	457	5%	342	4%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 106,2 ; dof= 8.

Cross: ...plutselige symptomer som krever akutt behandling / Forståelse for hvordan sykdommen vil utvikle seg...

FORSTÅELSE FOR HVORDAN SYKDOMMEN VIL UTVIKLE SEG...

...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	<u>359</u>	<u>9%</u>	2 268	56%	<u>1 133</u>	<u>28%</u>	<u>197</u>	<u>5%</u>	<u>61</u>	<u>2%</u>	4 018
Nei	<u>284</u>	<u>6%</u>	2 512	56%	1 363	30%	243	5%	<u>104</u>	<u>2%</u>	4 506	100%
Jeg vet ikke	<u>51</u>	<u>11%</u>	<u>219</u>	<u>45%</u>	148	31%	<u>54</u>	<u>11%</u>	10	2%	482	100%
TOTAL	694	8%	4 999	56%	2 644	29%	494	5%	175	2%	9 006	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75,6 ; dof= 8.

Cross: ...plutselige symptomer som krever akutt behandling / Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser...

...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING	ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>524</u>	<u>19%</u>	488	18%	1 042	39%	<u>204</u>	<u>8%</u>	<u>435</u>	<u>16%</u>	2 693	100%
Nei	<u>351</u>	<u>12%</u>	523	18%	1 173	40%	281	9%	<u>630</u>	<u>21%</u>	2 958	100%
Jeg vet ikke	53	16%	<u>45</u>	<u>13%</u>	130	39%	<u>47</u>	<u>14%</u>	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: ...plutselige symptomer som krever akutt behandling / Integrasjon på skolen...

...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING	INTEGRERING PÅ SKOLEN...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>391</u>	<u>10%</u>	433	11%	879	22%	275	7%	2 048	51%	4 026	100%
Nei	<u>311</u>	<u>7%</u>	482	11%	1 043	23%	<u>282</u>	<u>6%</u>	<u>2 396</u>	<u>53%</u>	4 514	100%
Jeg vet ikke	44	9%	45	9%	108	22%	<u>56</u>	<u>12%</u>	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: ...plutselige symptomer som krever akutt behandling / Integrering på jobb...

...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING	INTEGRERING PÅ JOBB...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>1 282</u>	<u>32%</u>	379	9%	<u>1 056</u>	<u>26%</u>	228	6%	<u>1 073</u>	<u>27%</u>	4 018	100%
Nei	<u>990</u>	<u>22%</u>	397	9%	<u>1 394</u>	<u>31%</u>	280	6%	<u>1 444</u>	<u>32%</u>	4 505	100%
Jeg vet ikke	139	29%	42	9%	137	28%	<u>43</u>	<u>9%</u>	<u>121</u>	<u>25%</u>	482	100%
TOTAL	2 411	27%	818	9%	2 587	29%	551	6%	2 638	29%	9 005	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 127,4 ; dof= 8.

Cross: ...plutselige symptomer som krever akutt behandling / Tilgang til sosiale tjenester (for eksempel, hjemmebasert omsorg, støtte til husarbeid)...

...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING	TILGANG TIL SOSIALE TJENESTER (FOR EKSEMPEL, HJEMMEBASERT OMSORG, STØTTE TIL HUSARBEID)...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>621</u>	<u>15%</u>	467	12%	1 322	33%	486	12%	<u>1 121</u>	<u>28%</u>	4 017	100%
Nei	<u>431</u>	<u>10%</u>	499	11%	1 429	32%	<u>501</u>	<u>11%</u>	<u>1 645</u>	<u>37%</u>	4 505	100%
Jeg vet ikke	<u>82</u>	<u>17%</u>	45	9%	155	32%	<u>79</u>	<u>16%</u>	<u>121</u>	<u>25%</u>	482	100%
TOTAL	1 134	13%	1 011	11%	2 906	32%	1 066	12%	2 887	32%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 137,0 ; dof= 8.

Cross: ...plutselige symptomer som krever akutt behandling / Tilgang til kliniske studier...

...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING	TILGANG TIL KLINISKE STUDIER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>328</u>	<u>8%</u>	<u>1 085</u>	<u>27%</u>	1 390	35%	<u>627</u>	<u>16%</u>	<u>595</u>	<u>15%</u>	4 025	100%
Nei	<u>261</u>	<u>6%</u>	<u>1 015</u>	<u>22%</u>	1 623	36%	813	18%	<u>802</u>	<u>18%</u>	4 514	100%
Jeg vet ikke	<u>48</u>	<u>10%</u>	<u>97</u>	<u>20%</u>	160	33%	<u>124</u>	<u>26%</u>	<u>55</u>	<u>11%</u>	484	100%
TOTAL	637	7%	2 197	24%	3 173	35%	1 564	17%	1 452	16%	9 023	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92,4 ; dof= 8.

Cross: ...plutselige symptomer som krever akutt behandling / Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...

...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING	TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>937</u>	<u>23%</u>	86	2%	<u>1 003</u>	<u>25%</u>	709	18%	<u>1 290</u>	<u>32%</u>	4 025	100%
Nei	<u>690</u>	<u>15%</u>	109	2%	<u>1 226</u>	<u>27%</u>	810	18%	<u>1 678</u>	<u>37%</u>	4 513	100%
Jeg vet ikke	88	18%	5	1%	116	24%	<u>129</u>	<u>27%</u>	<u>146</u>	<u>30%</u>	484	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 119,4 ; dof= 8.

Cross: ...plutselige symptomer som krever akutt behandling / Ditt sosiale liv...

...PLUTSELIGE SYMPTOMER SOM KREVER AKUTT BEHANDLING	DITT SOSIALE LIV...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>2 240</u>	<u>56%</u>	<u>343</u>	<u>9%</u>	<u>1 194</u>	<u>30%</u>	69	2%	<u>171</u>	<u>4%</u>	4 017	100%
Nei	<u>2 074</u>	<u>46%</u>	344	8%	<u>1 715</u>	<u>38%</u>	91	2%	<u>281</u>	<u>6%</u>	4 505	100%
Jeg vet ikke	257	53%	<u>21</u>	<u>4%</u>	155	32%	<u>23</u>	<u>5%</u>	26	5%	482	100%
TOTAL	4 571	51%	708	8%	3 064	34%	183	2%	478	5%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 129,8 ; dof= 8.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert før fødsel / Tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi...

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT FØR FØDSEL	TILGANG TIL BEST TILPASSET PLEIE, BEHANDLING ELLER KIRURGI...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	22	11%	84	41%	75	36%	9	4%	<u>16</u>	<u>8%</u>	206	100%
Nei	865	10%	3 933	45%	3 241	37%	447	5%	<u>326</u>	<u>4%</u>	8 812	100%
TOTAL	887	10%	4 017	45%	3 316	37%	456	5%	342	4%	9 018	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 9,8 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert før fødsel / Forståelse for hvordan sykdommen vil utvikle seg...

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT FØR FØDSEL	FORSTÅELSE FOR HVORDAN SYKDOMMEN VIL UTVIKLE SEG...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	18	9%	100	49%	57	28%	<u>20</u>	<u>10%</u>	<u>9</u>	<u>4%</u>	204	100%
Nei	676	8%	4 896	56%	2 586	29%	<u>472</u>	<u>5%</u>	<u>166</u>	<u>2%</u>	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: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert før fødsel / Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser...

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT FØR FØDSEL	ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>27</u>	<u>25%</u>	17	16%	44	41%	5	5%	14	13%	107	100%
Nei	<u>899</u>	<u>15%</u>	1 038	18%	2 299	39%	527	9%	1 112	19%	5 875	100%
TOTAL	926	15%	1 055	18%	2 343	39%	532	9%	1 126	19%	5 982	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 11,1 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert før fødsel / Integrering på skolen...

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT FØR FØDSEL	INTEGRERING PÅ SKOLEN...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	16	8%	26	13%	<u>68</u>	<u>33%</u>	16	8%	<u>80</u>	<u>39%</u>	206	100%
Nei	730	8%	933	11%	<u>1 961</u>	<u>22%</u>	597	7%	<u>4 591</u>	<u>52%</u>	8 812	100%
TOTAL	746	8%	959	11%	2 029	22%	613	7%	4 671	52%	9 018	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18,3 ; dof= 4.

Cross: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert før fødsel / Integrering på jobb...

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT FØR FØDSEL	INTEGRERING PÅ JOBB...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>42</u>	<u>21%</u>	22	11%	71	35%	17	8%	52	25%	204	100%
Nei	<u>2 367</u>	<u>27%</u>	796	9%	2 515	29%	534	6%	2 583	29%	8 795	100%
TOTAL	2 409	27%	818	9%	2 586	29%	551	6%	2 635	29%	8 999	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert før fødsel / Tilgang til sosiale tjenester (for eksempel, hjemmebasert omsorg, støtte til husarbeid)...

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT FØR FØDSEL	TILGANG TIL SOSIALE TJENESTER (FOR EKSEMPEL, HJEMMEBASERT OMSORG, STØTTE TIL HUSARBEID)...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	32	16%	24	12%	66	32%	26	13%	56	27%	204	100%
Nei	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: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert før fødsel / Tilgang til kliniske studier...

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT FØR FØDSEL	TILGANG TIL KLINISKE STUDIER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	21	10%	50	24%	66	32%	31	15%	38	18%	206	100%
Nei	614	7%	2 146	24%	3 105	35%	1 532	17%	1 414	16%	8 811	100%
TOTAL	635	7%	2 196	24%	3 171	35%	1 563	17%	1 452	16%	9 017	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert før fødsel / Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT FØR FØDSEL	TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	37	18%	2	1%	65	32%	35	17%	67	33%	206	100%
Nei	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: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert før fødsel / Ditt sosiale liv...

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT FØR FØDSEL	DITT SOSIALE LIV...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	80	39%	20	10%	84	41%	5	2%	15	7%	204	100%
Nei	4 487	51%	688	8%	2 979	34%	178	2%	462	5%	8 794	100%
TOTAL	4 567	51%	708	8%	3 063	34%	183	2%	477	5%	8 998	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 11,4 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert gjennom standard tester utført ved fødselen / Tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi...

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT GJENNOM STANDARD TESTER UTFØRT VED FØDSELEN	TILGANG TIL BEST TILPASSET PLEIE, BEHANDLING ELLER KIRURGI...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	55	10%	231	42%	194	35%	36	7%	34	6%	550	100%
Nei	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: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert gjennom standard tester utført ved fødselen / Forståelse for hvordan sykdommen vil utvikle seg...

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT GJENNOM STANDARD TESTER UTFØRT VED FØDSELEN	FORSTÅELSE FOR HVORDAN SYKDOMMEN VIL UTVIKLE SEG...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	24	7%	202	56%	95	26%	22	6%	19	5%	362	100%
Nei	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.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert gjennom standard tester utført ved fødselen / Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser...

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT GJENNOM STANDARD TESTER UTFØRT VED FØDSELEN	ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>42</u>	<u>24%</u>	28	16%	<u>55</u>	<u>31%</u>	21	12%	31	18%	177	100%
Nei	<u>884</u>	<u>15%</u>	1 027	18%	<u>2 288</u>	<u>39%</u>	511	9%	1 095	19%	5 805	100%
TOTAL	926	15%	1 055	18%	2 343	39%	532	9%	1 126	19%	5 982	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 13,4 ; dof= 4.

Cross: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert gjennom standard tester utført ved fødselen / Integrering på skolen...

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT GJENNOM STANDARD TESTER UTFØRT VED FØDSELEN	INTEGRERING PÅ SKOLEN...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	33	9%	<u>70</u>	<u>19%</u>	<u>127</u>	<u>35%</u>	<u>43</u>	<u>12%</u>	<u>90</u>	<u>25%</u>	363	100%
Nei	696	8%	<u>860</u>	<u>10%</u>	<u>1 837</u>	<u>22%</u>	<u>552</u>	<u>7%</u>	<u>4 525</u>	<u>53%</u>	8 470	100%
TOTAL	729	8%	930	11%	1 964	22%	595	7%	4 615	52%	8 833	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 124,8 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert gjennom standard tester utført ved fødselen / Integrering på jobb...

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT GJENNOM STANDARD TESTER UTFØRT VED FØDSELEN	INTEGRERING PÅ JOBB...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	109	20%	66	12%	165	30%	68	12%	141	26%	549	100%
Nei	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. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 56,4$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert gjennom standard tester utført ved fødselen / Tilgang til sosiale tjenester (for eksempel, hjemmebasert omsorg, støtte til husarbeid)...

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT GJENNOM STANDARD TESTER UTFØRT VED FØDSELEN	TILGANG TIL SOSIALE TJENESTER (FOR EKSEMPEL, HJEMMEBASERT OMSORG, STØTTE TIL HUSARBEID)...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	54	15%	61	17%	106	29%	56	16%	84	23%	361	100%
Nei	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. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 28,1$; $\text{dof} = 4$.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert gjennom standard tester utført ved fødselen / Tilgang til kliniske studier...

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT GJENNOM STANDARD TESTER UTFØRT VED FØDSELEN	TILGANG TIL KLINISKE STUDIER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	37	7%	135	25%	188	34%	105	19%	84	15%	549	100%
Nei	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: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert gjennom standard tester utført ved fødselen / Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT GJENNOM STANDARD TESTER UTFØRT VED FØDSELEN	TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>37</u>	<u>10%</u>	<u>14</u>	<u>4%</u>	88	24%	<u>106</u>	<u>29%</u>	117	32%	362	100%
Nei	<u>1 643</u>	<u>19%</u>	<u>179</u>	<u>2%</u>	2 201	26%	<u>1 503</u>	<u>18%</u>	2 943	35%	8 469	100%
TOTAL	1 680	19%	193	2%	2 289	26%	1 609	18%	3 060	35%	8 831	

■ 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: Den sjeldne sykdommen ble diagnostisert gjennom standard tester utført ved fødselen / Ditt sosiale liv...

DEN SJELDNE SYKDOMMEN BLE DIAGNOSTISERT GJENNOM STANDARD TESTER UTFØRT VED FØDSELEN	DITT SOSIALE LIV...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	141	39%	54	15%	124	34%	16	4%	26	7%	361	100%
Nei	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. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 48,6$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi...

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	TILGANG TIL BEST TILPASSET PLEIE, BEHANDLING ELLER KIRURGI...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	131	11%	520	43%	420	35%	74	6%	52	4%	1 197	100%
Nei	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. $p\text{-value} = 0,1$; $\text{Chi}^2 = 7,7$; $\text{dof} = 4$.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Forståelse for hvordan sykdommen vil utvikle seg...

FORSTÅELSE FOR HVORDAN SYKDOMMEN VIL UTVIKLE SEG...

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	101	8%	654	55%	<u>384</u>	<u>32%</u>	<u>39</u>	<u>3%</u>	17	1%	1 195
Nei	593	8%	4 342	56%	<u>2 259</u>	<u>29%</u>	<u>453</u>	<u>6%</u>	158	2%	7 805	100%
TOTAL	694	8%	4 996	56%	2 643	29%	492	5%	175	2%	9 000	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18,9 ; dof= 4.

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser...

ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER...

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	<u>127</u>	<u>13%</u>	<u>141</u>	<u>14%</u>	400	41%	<u>109</u>	<u>11%</u>	200	20%	977
Nei	<u>799</u>	<u>16%</u>	<u>914</u>	<u>18%</u>	1 943	39%	<u>423</u>	<u>8%</u>	926	19%	5 005	100%
TOTAL	926	15%	1 055	18%	2 343	39%	532	9%	1 126	19%	5 982	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 20,8 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Integrering på skolen...

INTEGRERING PÅ SKOLEN...

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	68	6%	81	7%	291	24%	87	7%	670	56%	1 197
Nei	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: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Integrering på jobb...

INTEGRERING PÅ JOBB...

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	277	23%	95	8%	369	31%	86	7%	368	31%	1 195
Nei	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.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Tilgang til sosiale tjenester (for eksempel, hjemmebasert omsorg, støtte til husarbeid)...

TILGANG TIL SOSIALE TJENESTER (FOR EKSEMPEL, HJEMMEBASERT OMSORG, STØTTE TIL HUSARBEID)...

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	134	11%	113	9%	340	28%	147	12%	461	39%	1 195
Nei	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. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 30,8$; $\text{dof} = 4$.

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Tilgang til kliniske studier...

TILGANG TIL KLINISKE STUDIER...

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ja	85	7%	345	29%	393	33%	192	16%	182	15%	1 197
Nei	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. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 15,5$; $\text{dof} = 4$.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>262</u>	<u>22%</u>	26	2%	306	26%	213	18%	390	33%	1 197	100%
Nei	<u>1 452</u>	<u>19%</u>	174	2%	2 038	26%	1 433	18%	2 722	35%	7 819	100%
TOTAL	1 714	19%	200	2%	2 344	26%	1 646	18%	3 112	35%	9 016	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 7,8 ; dof= 4.

Cross: Familiemedlemmer var allerede diagnostisert med samme sykdom / Ditt sosiale liv...

FAMILIEMEDLEMMER VAR ALLEREDE DIAGNOSTISERT MED SAMME SYKDOM	DITT SOSIALE LIV...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	<u>521</u>	<u>44%</u>	95	8%	<u>465</u>	<u>39%</u>	31	3%	<u>83</u>	<u>7%</u>	1 195	100%
Nei	<u>4 046</u>	<u>52%</u>	613	8%	<u>2 598</u>	<u>33%</u>	152	2%	<u>394</u>	<u>5%</u>	7 803	100%
TOTAL	4 567	51%	708	8%	3 063	34%	183	2%	477	5%	8 998	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32,7 ; dof= 4.

Cross: ...psykologisk støtte / Tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi...

TILGANG TIL BEST TILPASSET PLEIE, BEHANDLING ELLER KIRURGI...

...PSYKOLOGISK STØTTE	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	JA og nok til å dekke mine behov	66	9%	384	50%	261	34%	41	5%	20	3%	772
JA, men det er/var ikke nødvendig	62	8%	381	46%	306	37%	30	4%	43	5%	822	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	104	13%	348	44%	278	35%	44	6%	23	3%	797	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	217	8%	1 232	45%	1 035	37%	142	5%	136	5%	2 762	100%
NEI, men det er/var nødvendig	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: ...psykologisk støtte / Forståelse for hvordan sykdommen vil utvikle seg...

FORSTÅELSE FOR HVORDAN SYKDOMMEN VIL UTVIKLE SEG...

...PSYKOLOGISK STØTTE	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	JA og nok til å dekke mine behov	63	8%	466	61%	204	26%	24	3%	13	2%	770
JA, men det er/var ikke nødvendig	48	6%	466	57%	247	30%	42	5%	17	2%	820	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	75	9%	409	51%	241	30%	52	7%	19	2%	796	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	146	5%	1 545	56%	850	31%	147	5%	71	3%	2 759	100%
NEI, men det er/var nødvendig	362	9%	2 113	55%	1 102	29%	229	6%	55	1%	3 861	100%
TOTAL	694	8%	4 999	56%	2 644	29%	494	5%	175	2%	9 006	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77,2 ; dof= 16.

Cross: ...psykologisk støtte / Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser...

...PSYKOLOGISK STØTTE	ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA og nok til å dekke mine behov	63	14%	<u>95</u>	<u>22%</u>	176	40%	<u>22</u>	<u>5%</u>	84	19%	440	100%
JA, men det er/var ikke nødvendig	72	13%	99	18%	218	40%	51	9%	107	20%	547	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	<u>113</u>	<u>25%</u>	78	17%	185	40%	<u>26</u>	<u>6%</u>	<u>57</u>	<u>12%</u>	459	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	<u>215</u>	<u>10%</u>	<u>325</u>	<u>16%</u>	795	38%	<u>217</u>	<u>10%</u>	<u>539</u>	<u>26%</u>	2 091	100%
NEI, men det er/var nødvendig	<u>465</u>	<u>19%</u>	459	19%	971	40%	216	9%	<u>339</u>	<u>14%</u>	2 450	100%
TOTAL	928	16%	1 056	18%	2 345	39%	532	9%	1 126	19%	5 987	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 209,4$; $\text{dof} = 16$.

Cross: ...psykologisk støtte / Integrering på skolen...

...PSYKOLOGISK STØTTE	INTEGRERING PÅ SKOLEN...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA og nok til å dekke mine behov	51	7%	<u>130</u>	<u>17%</u>	156	20%	45	6%	390	51%	772	100%
JA, men det er/var ikke nødvendig	<u>52</u>	<u>6%</u>	85	10%	171	21%	56	7%	<u>458</u>	<u>56%</u>	822	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	<u>110</u>	<u>14%</u>	<u>106</u>	<u>13%</u>	161	20%	51	6%	<u>369</u>	<u>46%</u>	797	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	<u>133</u>	<u>5%</u>	<u>216</u>	<u>8%</u>	614	22%	200	7%	<u>1 599</u>	<u>58%</u>	2 762	100%
NEI, men det er/var nødvendig	<u>400</u>	<u>10%</u>	423	11%	<u>928</u>	<u>24%</u>	261	7%	<u>1 859</u>	<u>48%</u>	3 871	100%
TOTAL	746	8%	960	11%	2 030	22%	613	7%	4 675	52%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 198,3$; $\text{dof} = 16$.

Cross: ...psykologisk støtte / Integrering på jobb...

INTEGRERING PÅ JOBB...

...PSYKOLOGISK STØTTE	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	JA og nok til å dekke mine behov	199	26%	80	10%	207	27%	33	4%	251	33%	770
JA, men det er/var ikke nødvendig	190	23%	89	11%	223	27%	49	6%	269	33%	820	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	257	32%	81	10%	178	22%	56	7%	224	28%	796	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	538	20%	223	8%	845	31%	181	7%	971	35%	2 758	100%
NEI, men det er/var nødvendig	1 227	32%	345	9%	1 134	29%	232	6%	923	24%	3 861	100%
TOTAL	2 411	27%	818	9%	2 587	29%	551	6%	2 638	29%	9 005	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 213,3$; $\text{dof} = 16$.

Cross: ...psykologisk støtte / Tilgang til sosiale tjenester (for eksempel, hjemmebasert omsorg, støtte til husarbeid)...

TILGANG TIL SOSIALE TJENESTER (FOR EKSEMPEL, HJEMMEBASERT OMSORG, STØTTE TIL HUSARBEID)...

...PSYKOLOGISK STØTTE	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	JA og nok til å dekke mine behov	78	10%	160	21%	236	31%	76	10%	220	29%	770
JA, men det er/var ikke nødvendig	59	7%	115	14%	260	32%	95	12%	291	35%	820	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	149	19%	124	16%	264	33%	91	11%	168	21%	796	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	203	7%	228	8%	752	27%	327	12%	1 247	45%	2 757	100%
NEI, men det er/var nødvendig	645	17%	384	10%	1 394	36%	477	12%	961	25%	3 861	100%
TOTAL	1 134	13%	1 011	11%	2 906	32%	1 066	12%	2 887	32%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 557,1$; $\text{dof} = 16$.

Cross: ...psykologisk støtte / Tilgang til kliniske studier...

...PSYKOLOGISK STØTTE	TILGANG TIL KLINISKE STUDIER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA og nok til å dekke mine behov	38	5%	228	30%	243	31%	131	17%	132	17%	772	100%
JA, men det er/var ikke nødvendig	40	5%	200	24%	301	37%	126	15%	155	19%	822	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	88	11%	187	23%	269	34%	140	18%	113	14%	797	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	140	5%	693	25%	945	34%	467	17%	516	19%	2 761	100%
NEI, men det er/var nødvendig	331	9%	889	23%	1 415	37%	700	18%	536	14%	3 871	100%
TOTAL	637	7%	2 197	24%	3 173	35%	1 564	17%	1 452	16%	9 023	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 108,8$; $\text{dof} = 16$.

Cross: ...psykologisk støtte / Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...

...PSYKOLOGISK STØTTE	TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA og nok til å dekke mine behov	140	18%	24	3%	182	24%	132	17%	294	38%	772	100%
JA, men det er/var ikke nødvendig	160	19%	23	3%	200	24%	142	17%	297	36%	822	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	195	24%	23	3%	197	25%	155	19%	227	28%	797	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	361	13%	47	2%	699	25%	474	17%	1 179	43%	2 760	100%
NEI, men det er/var nødvendig	859	22%	83	2%	1 067	28%	745	19%	1 117	29%	3 871	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 207,9$; $\text{dof} = 16$.

Cross: ...psykologisk støtte / Ditt sosiale liv...

...PSYKOLOGISK STØTTE	DITT SOSIALE LIV...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA og nok til å dekke mine behov	364	47%	83	11%	269	35%	17	2%	37	5%	770	100%
JA, men det er/var ikke nødvendig	369	45%	71	9%	312	38%	12	1%	56	7%	820	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	523	66%	71	9%	172	22%	11	1%	19	2%	796	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	1 041	38%	188	7%	1 226	44%	63	2%	239	9%	2 757	100%
NEI, men det er/var nødvendig	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. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 475,9$; $\text{dof} = 16$.

Cross: ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv.. / Tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi...

...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..	TILGANG TIL BEST TILPASSET PLEIE, BEHANDLING ELLER KIRURGI...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA og nok til å dekke mine behov	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	1 817	100%
JA, men det er/var ikke nødvendig	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	318	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	1 257	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	1 400	100%
NEI, men det er/var nødvendig	529	13%	1 759	42%	1 581	37%	221	5%	142	3%	4 232	100%
TOTAL	889	10%	4 020	45%	3 316	37%	457	5%	342	4%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 146,4$; $\text{dof} = 16$.

Cross: ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv.. / Forståelse for hvordan sykdommen vil utvikle seg...

FORSTÅELSE FOR HVORDAN SYKDOMMEN VIL UTVIKLE SEG...

...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	JA og nok til å dekke mine behov	87	5%	1 145	63%	478	26%	68	4%	35	2%	1 813
JA, men det er/var ikke nødvendig	19	6%	171	54%	106	33%	18	6%	4	1%	318	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	107	9%	685	55%	360	29%	76	6%	26	2%	1 254	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	73	5%	759	54%	449	32%	76	5%	41	3%	1 398	100%
NEI, men det er/var nødvendig	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. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 113,4$; $\text{dof} = 16$.

Cross: ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv.. / Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser...

ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER...

...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	JA og nok til å dekke mine behov	111	10%	210	19%	441	40%	104	9%	243	22%	1 109
JA, men det er/var ikke nødvendig	23	11%	40	19%	70	33%	24	11%	53	25%	210	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	150	21%	135	19%	276	38%	56	8%	107	15%	724	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	91	8%	158	15%	418	39%	106	10%	309	29%	1 082	100%
NEI, men det er/var nødvendig	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. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 213,6$; $\text{dof} = 16$.

Cross: ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv.. / Integrering på skolen...

INTEGRERING PÅ SKOLEN...

...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	JA og nok til å dekke mine behov	107	6%	266	15%	402	22%	124	7%	918	51%	1 817
JA, men det er/var ikke nødvendig	20	6%	25	8%	70	22%	34	11%	169	53%	318	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	111	9%	171	14%	317	25%	90	7%	568	45%	1 257	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	65	5%	104	7%	297	21%	89	6%	845	60%	1 400	100%
NEI, men det er/var nødvendig	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: ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv.. / Integrering på jobb...

INTEGRERING PÅ JOBB...

...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	JA og nok til å dekke mine behov	365	20%	213	12%	526	29%	102	6%	607	33%	1 813
JA, men det er/var ikke nødvendig	71	22%	18	6%	95	30%	34	11%	100	31%	318	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	384	31%	95	8%	355	28%	91	7%	329	26%	1 254	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	256	18%	118	8%	427	31%	92	7%	504	36%	1 397	100%
NEI, men det er/var nødvendig	1 335	32%	374	9%	1 184	28%	232	5%	1 098	26%	4 223	100%
TOTAL	2 411	27%	818	9%	2 587	29%	551	6%	2 638	29%	9 005	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 208,6 ; dof= 16.

Cross: ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv.. / Tilgang til sosiale tjenester (for eksempel, hjemmebasert omsorg, støtte til husarbeid)...

...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..	TILGANG TIL SOSIALE TJENESTER (FOR EKSEMPEL, HJEMMEBASERT OMSORG, STØTTE TIL HUSARBEID)...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA og nok til å dekke mine behov	144	8%	294	16%	506	28%	191	11%	677	37%	1 812	100%
JA, men det er/var ikke nødvendig	25	8%	31	10%	107	34%	42	13%	113	36%	318	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	190	15%	155	12%	423	34%	169	13%	317	25%	1 254	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	100	7%	100	7%	367	26%	162	12%	668	48%	1 397	100%
NEI, men det er/var nødvendig	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 ; χ^2 = 415,5 ; dof= 16.

Cross: ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv.. / Tilgang til kliniske studier...

...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..	TILGANG TIL KLINISKE STUDIER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA og nok til å dekke mine behov	61	3%	604	33%	577	32%	267	15%	307	17%	1 816	100%
JA, men det er/var ikke nødvendig	20	6%	77	24%	123	39%	47	15%	51	16%	318	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	99	8%	302	24%	463	37%	238	19%	155	12%	1 257	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	56	4%	340	24%	442	32%	230	16%	332	24%	1 400	100%
NEI, men det er/var nødvendig	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 ; χ^2 = 275,3 ; dof= 16.

Cross: ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv.. / Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...

...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..	TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA og nok til å dekke mine behov	260	14%	68	4%	449	25%	306	17%	733	40%	1 816	100%
JA, men det er/var ikke nødvendig	49	15%	12	4%	84	26%	56	18%	117	37%	318	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	239	19%	24	2%	349	28%	285	23%	360	29%	1 257	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	207	15%	17	1%	337	24%	234	17%	604	43%	1 399	100%
NEI, men det er/var nødvendig	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: ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv.. / Ditt sosiale liv...

...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..	DITT SOSIALE LIV...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA og nok til å dekke mine behov	747	41%	175	10%	725	40%	35	2%	130	7%	1 812	100%
JA, men det er/var ikke nødvendig	135	42%	21	7%	134	42%	9	3%	19	6%	318	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	683	54%	104	8%	397	32%	26	2%	44	4%	1 254	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	538	39%	95	7%	615	44%	26	2%	123	9%	1 397	100%
NEI, men det er/var nødvendig	2 468	58%	313	7%	1 193	28%	87	2%	162	4%	4 223	100%
TOTAL	4 571	51%	708	8%	3 064	34%	183	2%	478	5%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 322,2 ; dof= 16.

Cross: ...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser / Tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi...

TILGANG TIL BEST TILPASSET PLEIE, BEHANDLING ELLER KIRURGI...

...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	JA og nok til å dekke mine behov	83	7%	626	52%	406	34%	44	4%	43	4%	1 202
JA, men det er/var ikke nødvendig	15	7%	106	52%	71	35%	4	2%	8	4%	204	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	117	11%	448	44%	373	36%	61	6%	27	3%	1 026	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	195	6%	1 455	46%	1 167	37%	156	5%	165	5%	3 138	100%
NEI, men det er/var nødvendig	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: ...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser / Forståelse for hvordan sykdommen vil utvikle seg...

FORSTÅELSE FOR HVORDAN SYKDOMMEN VIL UTVIKLE SEG...

...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	JA og nok til å dekke mine behov	75	6%	741	62%	297	25%	56	5%	29	2%	1 198
JA, men det er/var ikke nødvendig	14	7%	116	57%	61	30%	8	4%	5	2%	204	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	113	11%	551	54%	285	28%	58	6%	15	1%	1 022	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	132	4%	1 825	58%	968	31%	140	4%	72	2%	3 137	100%
NEI, men det er/var nødvendig	358	11%	1 741	51%	1 023	30%	228	7%	52	2%	3 402	100%
TOTAL	692	8%	4 974	55%	2 634	29%	490	5%	173	2%	8 963	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165,5 ; dof= 16.

Cross: ...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser / Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser...

ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER...

...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER	ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA og nok til å dekke mine behov	56	9%	234	36%	300	46%	29	4%	29	4%	648	100%
JA, men det er/var ikke nødvendig	9	8%	15	13%	64	53%	7	6%	25	21%	120	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	127	24%	127	24%	220	42%	22	4%	27	5%	523	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	137	6%	296	12%	854	35%	281	12%	859	35%	2 427	100%
NEI, men det er/var nødvendig	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: ...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser / Integrering på skolen...

INTEGRERING PÅ SKOLEN...

...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER	INTEGRERING PÅ SKOLEN...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA og nok til å dekke mine behov	67	6%	197	16%	288	24%	80	7%	570	47%	1 202	100%
JA, men det er/var ikke nødvendig	11	5%	26	13%	58	28%	15	7%	94	46%	204	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	121	12%	144	14%	258	25%	75	7%	428	42%	1 026	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	154	5%	225	7%	632	20%	182	6%	1 945	62%	3 138	100%
NEI, men det er/var nødvendig	390	11%	361	11%	783	23%	257	8%	1 619	47%	3 410	100%
TOTAL	743	8%	953	11%	2 019	22%	609	7%	4 656	52%	8 980	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 321,6 ; dof= 16.

Cross: ...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser / Integrering på jobb...

...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER	INTEGRERING PÅ JOBB...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA og nok til å dekke mine behov	215	18%	140	12%	322	27%	75	6%	446	37%	1 198	100%
JA, men det er/var ikke nødvendig	29	14%	24	12%	71	35%	19	9%	61	30%	204	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	308	30%	77	8%	285	28%	76	7%	276	27%	1 022	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	664	21%	259	8%	991	32%	161	5%	1 062	34%	3 137	100%
NEI, men det er/var nødvendig	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: ...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser / Tilgang til sosiale tjenester (for eksempel, hjemmebasert omsorg, støtte til husarbeid)...

...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER	TILGANG TIL SOSIALE TJENESTER (FOR EKSEMPEL, HJEMMEBASERT OMSORG, STØTTE TIL HUSARBEID)...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA og nok til å dekke mine behov	90	8%	245	20%	381	32%	111	9%	371	31%	1 198	100%
JA, men det er/var ikke nødvendig	11	5%	29	14%	73	36%	24	12%	67	33%	204	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	187	18%	137	13%	402	39%	122	12%	174	17%	1 022	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	146	5%	236	8%	823	26%	384	12%	1 548	49%	3 137	100%
NEI, men det er/var nødvendig	693	20%	358	11%	1 209	36%	421	12%	719	21%	3 400	100%
TOTAL	1 127	13%	1 005	11%	2 888	32%	1 062	12%	2 879	32%	8 961	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 079,0 ; dof= 16.

Cross: ...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser / Tilgang til kliniske studier...

...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER	TILGANG TIL KLINISKE STUDIER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA og nok til å dekke mine behov	45	4%	374	31%	379	32%	202	17%	202	17%	1 202	100%
JA, men det er/var ikke nødvendig	8	4%	61	30%	74	36%	37	18%	24	12%	204	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	105	10%	235	23%	380	37%	159	15%	147	14%	1 026	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	109	3%	826	26%	1 054	34%	546	17%	603	19%	3 138	100%
NEI, men det er/var nødvendig	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: ...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser / Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...

...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER	TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA og nok til å dekke mine behov	147	12%	60	5%	314	26%	215	18%	466	39%	1 202	100%
JA, men det er/var ikke nødvendig	25	12%	6	3%	58	28%	40	20%	75	37%	204	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	275	27%	26	3%	278	27%	193	19%	254	25%	1 026	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	384	12%	41	1%	722	23%	545	17%	1 446	46%	3 138	100%
NEI, men det er/var nødvendig	874	26%	66	2%	956	28%	645	19%	867	25%	3 408	100%
TOTAL	1 705	19%	199	2%	2 328	26%	1 638	18%	3 108	35%	8 978	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 534,3 ; dof= 16.

Cross: ...økonomisk støtte inkludert trygdeytelser / Ditt sosiale liv...

...ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER	DITT SOSIALE LIV...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA og nok til å dekke mine behov	<u>516</u>	<u>43%</u>	<u>117</u>	<u>10%</u>	<u>463</u>	<u>39%</u>	21	2%	<u>81</u>	<u>7%</u>	1 198	100%
JA, men det er/var ikke nødvendig	<u>75</u>	<u>37%</u>	15	7%	<u>98</u>	<u>48%</u>	5	2%	11	5%	204	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	<u>610</u>	<u>60%</u>	81	8%	<u>282</u>	<u>28%</u>	25	2%	<u>24</u>	<u>2%</u>	1 022	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	<u>1 289</u>	<u>41%</u>	248	8%	<u>1 303</u>	<u>42%</u>	62	2%	<u>235</u>	<u>7%</u>	3 137	100%
NEI, men det er/var nødvendig	<u>2 058</u>	<u>61%</u>	<u>242</u>	<u>7%</u>	<u>908</u>	<u>27%</u>	68	2%	<u>124</u>	<u>4%</u>	3 400	100%
TOTAL	4 548	51%	703	8%	3 054	34%	181	2%	475	5%	8 961	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 373,8 ; dof= 16.

Cross: Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom? / Tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi...

ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?	TILGANG TIL BEST TILPASSET PLEIE, BEHANDLING ELLER KIRURGI...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, gjennom en pasientorganisasjon	<u>435</u>	<u>9%</u>	<u>2 407</u>	<u>51%</u>	<u>1 596</u>	<u>34%</u>	<u>160</u>	<u>3%</u>	<u>148</u>	<u>3%</u>	4 746	100%
JA, gjennom nettsamfunn	439	10%	1 937	44%	<u>1 690</u>	<u>38%</u>	221	5%	<u>139</u>	<u>3%</u>	4 426	100%
JA, gjennom lokale nettverk (f.eks. skoler)	34	9%	<u>201</u>	<u>52%</u>	124	32%	<u>10</u>	<u>3%</u>	15	4%	384	100%
NEI, på grunn av tilgjengelighetsproblemer (f.eks. språk eller tekniske barrierer)	16	11%	<u>38</u>	<u>27%</u>	<u>67</u>	<u>48%</u>	<u>15</u>	<u>11%</u>	5	4%	141	100%
NEI, jeg har ikke klart å finne andre med samme sykdom	<u>115</u>	<u>12%</u>	<u>332</u>	<u>34%</u>	<u>404</u>	<u>41%</u>	<u>80</u>	<u>8%</u>	45	5%	976	100%
NEI, jeg vil ikke	41	9%	<u>172</u>	<u>38%</u>	163	36%	<u>37</u>	<u>8%</u>	<u>35</u>	<u>8%</u>	448	100%
Annet (spesifiser hva)	40	9%	194	44%	146	33%	30	7%	<u>30</u>	<u>7%</u>	440	100%
TOTAL	889	10%	4 020	45%	3 316	37%	457	5%	342	4%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 233,2 ; dof= 24.

Cross: Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom? / Forståelse for hvordan sykdommen vil utvikle seg...

ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?	FORSTÅELSE FOR HVORDAN SYKDOMMEN VIL UTVIKLE SEG...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, gjennom en pasientorganisasjon	273	6%	3 033	64%	1 206	25%	147	3%	80	2%	4 739	100%
JA, gjennom nettsamfunn	333	8%	2 508	57%	1 273	29%	227	5%	71	2%	4 412	100%
JA, gjennom lokale nettverk (f.eks. skoler)	30	8%	235	61%	102	27%	12	3%	5	1%	384	100%
NEI, på grunn av tilgjengelighetsproblemer (f.eks. språk eller tekniske barrierer)	24	17%	45	32%	49	35%	21	15%	2	1%	141	100%
NEI, jeg har ikke klart å finne andre med samme sykdom	127	13%	341	35%	369	38%	116	12%	22	2%	975	100%
NEI, jeg vil ikke	28	6%	206	46%	166	37%	36	8%	12	3%	448	100%
Annet (spesifiser hva)	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.

Cross: Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom? / Økonomisk støtte inkludert trygdeytelser...

ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?	ØKONOMISK STØTTE INKLUDERT TRYGDEYTELSER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, gjennom en pasientorganisasjon	442	14%	618	20%	1 262	40%	249	8%	571	18%	3 142	100%
JA, gjennom nettsamfunn	514	17%	545	18%	1 184	39%	264	9%	521	17%	3 028	100%
JA, gjennom lokale nettverk (f.eks. skoler)	34	16%	42	19%	84	38%	22	10%	37	17%	219	100%
NEI, på grunn av tilgjengelighetsproblemer (f.eks. språk eller tekniske barrierer)	19	27%	8	11%	27	39%	8	11%	8	11%	70	100%
NEI, jeg har ikke klart å finne andre med samme sykdom	111	18%	74	12%	261	41%	64	10%	121	19%	631	100%
NEI, jeg vil ikke	46	14%	56	18%	109	34%	26	8%	83	26%	320	100%
Annet (spesifiser hva)	42	14%	57	19%	104	34%	30	10%	70	23%	303	100%
TOTAL	928	16%	1 056	18%	2 345	39%	532	9%	1 126	19%	5 987	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p -value= < 0,01 ; χ^2 = 69,6 ; dof= 24.

Cross: Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom? / Integrering på skolen...

ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?	INTEGRERING PÅ SKOLEN...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, gjennom en pasientorganisasjon	373	8%	<u>594</u>	<u>13%</u>	1 084	23%	303	6%	<u>2 392</u>	<u>50%</u>	4 746	100%
JA, gjennom nettsamfunn	368	8%	<u>437</u>	<u>10%</u>	<u>955</u>	<u>22%</u>	305	7%	<u>2 361</u>	<u>53%</u>	4 426	100%
JA, gjennom lokale nettverk (f.eks. skoler)	38	10%	<u>82</u>	<u>21%</u>	90	23%	18	5%	<u>156</u>	<u>41%</u>	384	100%
NEI, på grunn av tilgjengelighetsproblemer (f.eks. språk eller tekniske barrierer)	<u>23</u>	<u>16%</u>	16	11%	39	28%	7	5%	<u>56</u>	<u>40%</u>	141	100%
NEI, jeg har ikke klart å finne andre med samme sykdom	92	9%	<u>70</u>	<u>7%</u>	242	25%	63	6%	509	52%	976	100%
NEI, jeg vil ikke	30	7%	36	8%	93	21%	36	8%	<u>253</u>	<u>56%</u>	448	100%
Annet (spesifiser hva)	36	8%	42	10%	<u>82</u>	<u>19%</u>	27	6%	<u>253</u>	<u>58%</u>	440	100%
TOTAL	746	8%	960	11%	2 030	22%	613	7%	4 675	52%	9 024	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 127,4 ; dof= 24.

Cross: Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom? / Integrering på jobb...

ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?	INTEGRERING PÅ JOBB...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, gjennom en pasientorganisasjon	1 245	26%	489	10%	1 405	30%	253	5%	1 347	28%	4 739	100%
JA, gjennom nettsamfunn	1 261	29%	406	9%	1 205	27%	267	6%	1 273	29%	4 412	100%
JA, gjennom lokale nettverk (f.eks. skoler)	105	27%	39	10%	120	31%	21	5%	99	26%	384	100%
NEI, på grunn av tilgjengelighetsproblemer (f.eks. språk eller tekniske barrierer)	45	32%	9	6%	42	30%	5	4%	40	28%	141	100%
NEI, jeg har ikke klart å finne andre med samme sykdom	259	27%	56	6%	286	29%	66	7%	307	32%	974	100%
NEI, jeg vil ikke	90	20%	44	10%	132	29%	36	8%	146	33%	448	100%
Annet (spesifiser hva)	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. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 74,7$; $\text{dof} = 24$.

Cross: Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom? / Tilgang til sosiale tjenester (for eksempel, hjemmebasert omsorg, støtte til husarbeid)...

ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?	TILGANG TIL SOSIALE TJENESTER (FOR EKSEMPEL, HJEMMEBASERT OMSORG, STØTTE TIL HUSARBEID)...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, gjennom en pasientorganisasjon	556	12%	622	13%	1 559	33%	515	11%	1 486	31%	4 738	100%
JA, gjennom nettsamfunn	566	13%	521	12%	1 443	33%	534	12%	1 348	31%	4 412	100%
JA, gjennom lokale nettverk (f.eks. skoler)	53	14%	68	18%	133	35%	43	11%	87	23%	384	100%
NEI, på grunn av tilgjengelighetsproblemer (f.eks. språk eller tekniske barrierer)	28	20%	8	6%	58	41%	14	10%	33	23%	141	100%
NEI, jeg har ikke klart å finne andre med samme sykdom	145	15%	79	8%	306	31%	123	13%	321	33%	974	100%
NEI, jeg vil ikke	47	10%	41	9%	116	26%	59	13%	185	41%	448	100%
Annet (spesifiser hva)	59	13%	58	13%	113	26%	47	11%	162	37%	439	100%
TOTAL	1 134	13%	1 011	11%	2 906	32%	1 066	12%	2 887	32%	9 004	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 117,7 ; dof= 24.

Cross: Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom? / Tilgang til kliniske studier...

ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?	TILGANG TIL KLINISKE STUDIER...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, gjennom en pasientorganisasjon	<u>287</u>	<u>6%</u>	<u>1 458</u>	<u>31%</u>	<u>1 621</u>	<u>34%</u>	<u>689</u>	<u>15%</u>	<u>690</u>	<u>15%</u>	4 745	100%
JA, gjennom nettsamfunn	<u>342</u>	<u>8%</u>	1 057	24%	1 598	36%	800	18%	<u>629</u>	<u>14%</u>	4 426	100%
JA, gjennom lokale nettverk (f.eks. skoler)	19	5%	<u>119</u>	<u>31%</u>	133	35%	59	15%	54	14%	384	100%
NEI, på grunn av tilgjengelighetsproblemer (f.eks. språk eller tekniske barrierer)	<u>23</u>	<u>16%</u>	<u>19</u>	<u>13%</u>	48	34%	32	23%	19	13%	141	100%
NEI, jeg har ikke klart å finne andre med samme sykdom	<u>89</u>	<u>9%</u>	<u>151</u>	<u>15%</u>	353	36%	<u>200</u>	<u>20%</u>	<u>183</u>	<u>19%</u>	976	100%
NEI, jeg vil ikke	24	5%	<u>78</u>	<u>17%</u>	144	32%	<u>105</u>	<u>23%</u>	<u>97</u>	<u>22%</u>	448	100%
Annet (spesifiser hva)	31	7%	107	24%	<u>133</u>	<u>30%</u>	68	15%	<u>101</u>	<u>23%</u>	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.

Cross: Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom? / Tilgang til finansielle tjenester, som lån, boliglån, forsikring...

TILGANG TIL FINANSIELLE TJENESTER, SOM LÅN, BOLIGLÅN, FORSIKRING...

ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	JA, gjennom en pasientorganisasjon	892	19%	119	3%	1 276	27%	825	17%	1 633	34%	4 745
JA, gjennom nettsamfunn	915	21%	86	2%	1 123	25%	831	19%	1 471	33%	4 426	100%
JA, gjennom lokale nettverk (f.eks. skoler)	74	19%	12	3%	107	28%	63	16%	128	33%	384	100%
NEI, på grunn av tilgjengelighetsproblemer (f.eks. språk eller tekniske barrierer)	37	26%	3	2%	40	28%	22	16%	39	28%	141	100%
NEI, jeg har ikke klart å finne andre med samme sykdom	175	18%	21	2%	246	25%	183	19%	350	36%	975	100%
NEI, jeg vil ikke	71	16%	9	2%	98	22%	88	20%	182	41%	448	100%
Annet (spesifiser hva)	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. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 44,9$; $\text{dof} = 24$.

Cross: Er du eller personen du har omsorg for i kontakt med andre mennesker som lever med samme sjeldne sykdom eller med en udiagnostisert sykdom? / Ditt sosiale liv...

ER DU ELLER PERSONEN DU HAR OMSORG FOR I KONTAKT MED ANDRE MENNESKER SOM LEVER MED SAMME SJELDNE SYKDOM ELLER MED EN UDIAGNOSTISERT SYKDOM?	DITT SOSIALE LIV...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, gjennom en pasientorganisasjon	2 290	48%	452	10%	1 694	36%	79	2%	223	5%	4 738	100%
JA, gjennom nettsamfunn	2 375	54%	342	8%	1 407	32%	83	2%	205	5%	4 412	100%
JA, gjennom lokale nettverk (f.eks. skoler)	189	49%	39	10%	138	36%	2	1%	16	4%	384	100%
NEI, på grunn av tilgjengelighetsproblemer (f.eks. språk eller tekniske barrierer)	75	53%	9	6%	50	35%	0	0%	7	5%	141	100%
NEI, jeg har ikke klart å finne andre med samme sykdom	486	50%	55	6%	338	35%	31	3%	64	7%	974	100%
NEI, jeg vil ikke	206	46%	24	5%	170	38%	12	3%	36	8%	448	100%
Annet (spesifiser hva)	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.

Cross: ...Koordinert støtte, som hjelp til å finne nødvendig informasjon om sykdommen og de riktige fagpersonene, avtaler med ulike helseleverandører osv.. / Tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi...

...KOORDINERT STØTTE, SOM HJELP TIL Å FINNE NØDVENDIG INFORMASJON OM SYKDOMMEN OG DE RIKTIGE FAGPERSONENE, AVTALER MED ULIKE HELSELEVERANDØRER OSV..	TILGANG TIL BEST TILPASSET PLEIE, BEHANDLING ELLER KIRURGI...											
	...HAR BLITT VERRE		...HAR FORBEDRET SEG		...HAR FORBLITT DEN SAMME		JEG VET IKKE		IKKE RELEVANT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA og nok til å dekke mine behov	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	1 817	100%
JA, men det er/var ikke nødvendig	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	318	100%
JA, men ikke nok til å dekke mine behov	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	1 257	100%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	1 400	100%
NEI, men det er/var nødvendig	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

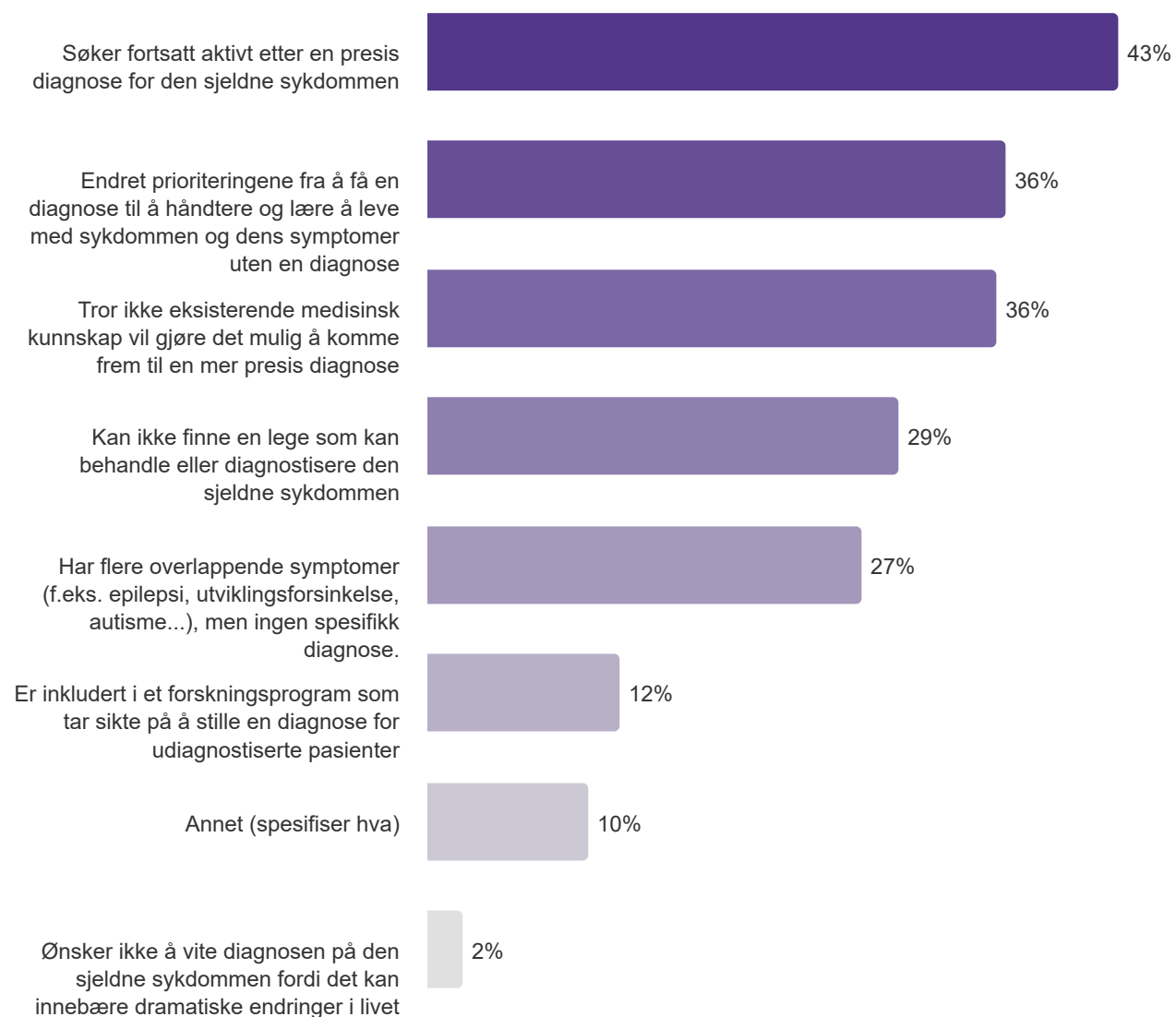
The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 146,4 ; dof= 16.

Chapter 16.

Questions for undiagnosed respondents

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Vennligst velg alle utsagnene som beskriver din situasjon. Du eller personen du har omsorg for:



Vennligst velg alle utsagnene som beskriver din situasjon. Du eller personen du har omsorg for:

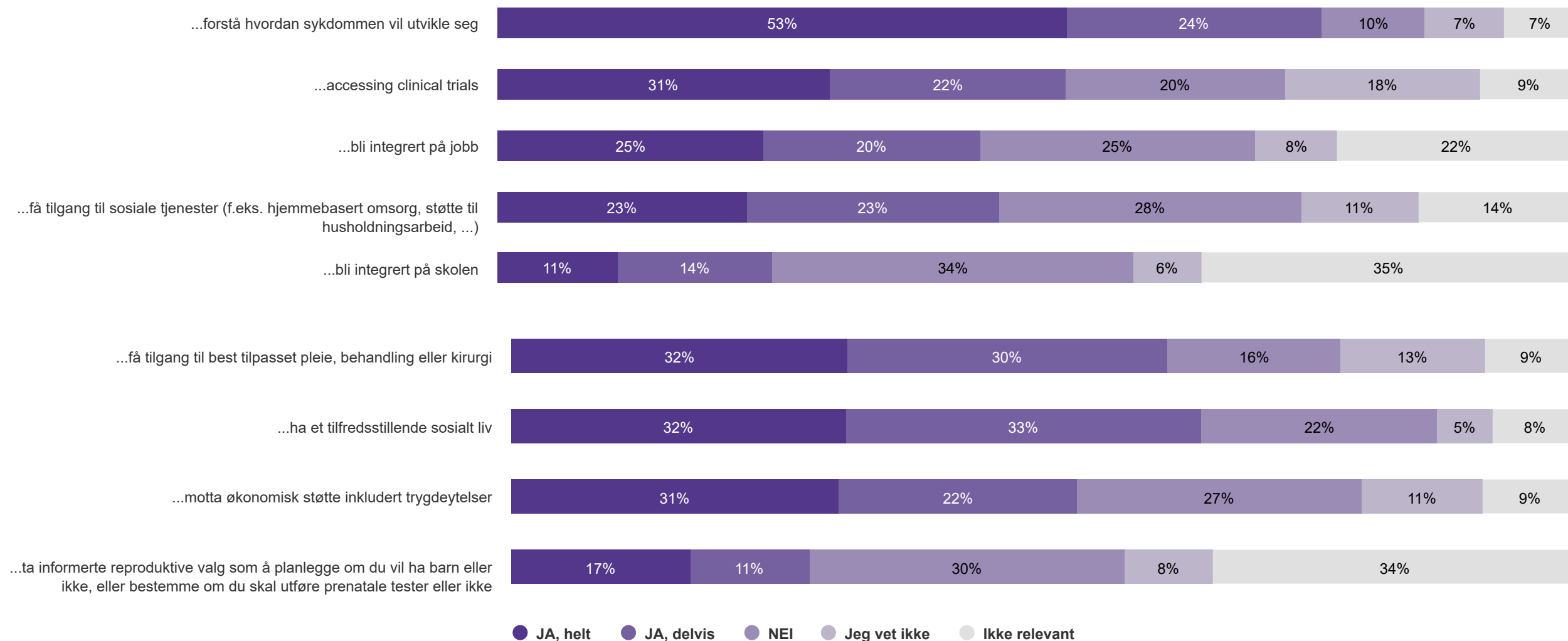
	N
Søker fortsatt aktivt etter en presis diagnose for den sjeldne sykdommen	278
Endret prioriteringene fra å få en diagnose til å håndtere og lære å leve med sykdommen og dens symptomer uten en diagnose	233
Tror ikke eksisterende medisinsk kunnskap vil gjøre det mulig å komme frem til en mer presis diagnose	229
Kan ikke finne en lege som kan behandle eller diagnostisere den sjeldne sykdommen	190
Har flere overlappende symptomer (f.eks. epilepsi, utviklingsforsinkelse, autisme...), men ingen spesifikk diagnose.	175
Er inkludert i et forskningsprogram som tar sikte på å stille en diagnose for udiagnostiserte pasienter	78
Annet (spesifiser hva)	65
Ønsker ikke å vite diagnosen på den sjeldne sykdommen fordi det kan innebære dramatiske endringer i livet ditt	15
TOTAL	645



10. Consequences of being undiagnosed

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Vil du si at det å ikke ha en nøyaktig diagnose for den sjeldne sykdommen hindrer deg fra å:



Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Vil du si at det å ikke ha en nøyaktig diagnose for den sjeldne sykdommen hindrer deg fra å:

	JA, HELT	JA, DELVIS	NEI	JEG VET IKKE	IKKE RELEVANT	TOTAL
...accessing clinical trials	218	154	143	127	62	704
...forstå hvordan sykdommen vil utvikle seg	369	164	67	51	46	697
...bli integrert på skolen	79	101	236	44	244	704
...bli integrert på jobb	173	140	177	53	154	697
...få tilgang til sosiale tjenester (f.eks. hjemmebasert omsorg, støtte til husholdningsarbeid, ...)	162	163	195	76	101	697
	JA, DELVIS	JA, HELT	NEI	JEG VET IKKE	IKKE RELEVANT	TOTAL
...få tilgang til best tilpasset pleie, behandling eller kirurgi	212	223	115	95	60	705
...ta informerte reproduktive valg som å planlegge om du vil ha barn eller ikke, eller bestemme om du skal utføre prenatale tester eller ikke	78	118	206	58	237	697
...motta økonomisk støtte inkludert trygdeytelser	155	214	185	79	60	693
...ha et tilfredsstillende sosialt liv	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.

