*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

The Journey to Diagnosis for People Living with Rare Diseases

A Rare Barometer Survey

Target population:

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

March 17 - June 15, 2022

13300 respondents worldwide and

10486 in Europe

27 languages

107 countries

1900+ diseases represented

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

DASHBOARD FOR EUROPE

HOW TO USE THIS DASHBOARD

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

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

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

LANGUAGES

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

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

INFORMATION

For more information

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

LIST OF CONTENT

Chapter 1: Description of the sample

Chapter 2: Average diagnosis journey

Chapter 3: Age at first symptoms

Chapter 4: Family members were previously diagnosed

Chapter 5: Symptom characteristics: body parts

Chapter 6: Symptom characteristics: types of symptoms

Chapter 7: Prevention (prenatal and at birth)

Chapter 8: Number of healthcare professionals consulted

Chapter 9: Referred to a Centre of Expertise

Chapter 10: Misdiagnosis

Chapter 11: Diagnostic tests conducted (declarative)

Chapter 12: Cross-border healthcare

Chapter 13: Support

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

Chapter 15: Consequences of diagnosis

Chapter 16: Questions for undiagnosed / unsolved cases

Chapter 1.

Sample description

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

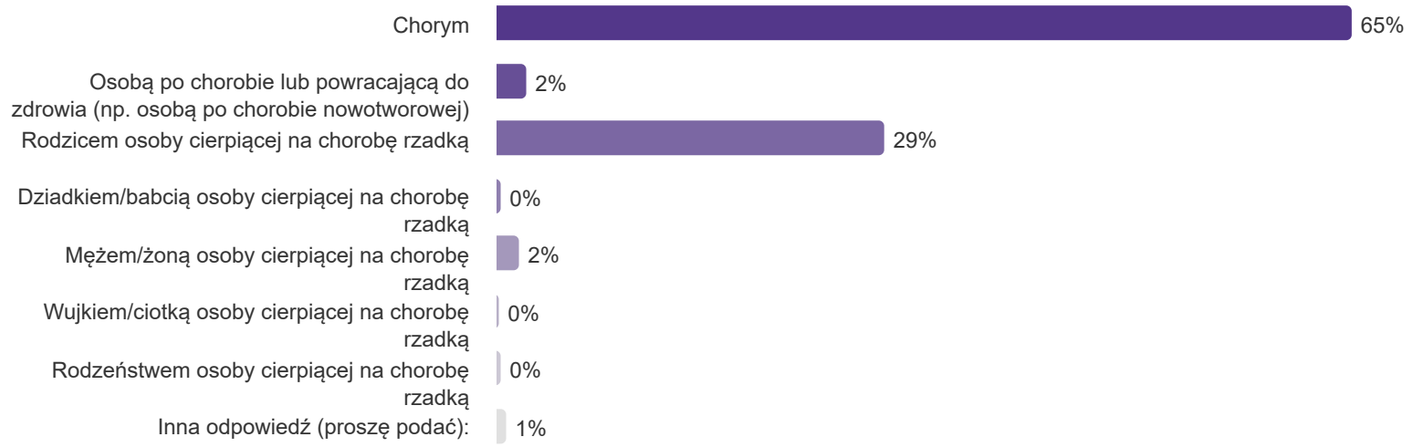
Number of respondents

10 486

Czy jesteś…

	N
Chorym	6 772
Osobą po chorobie lub powracającą do zdrowia (np. osobą po chorobie nowotworowej)	247
Rodzicem osoby cierpiącej na chorobę rzadką	3 078
Dziadkiem/babcią osoby cierpiącej na chorobę rzadką	40
Mężem/żoną osoby cierpiącej na chorobę rzadką	186
Wujkiem/ciotką osoby cierpiącej na chorobę rzadką	23
Rodzeństwem osoby cierpiącej na chorobę rzadką	48
Inna odpowiedź (proszę podać):	92
SUMA	**10 486**

Czy jesteś…



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).

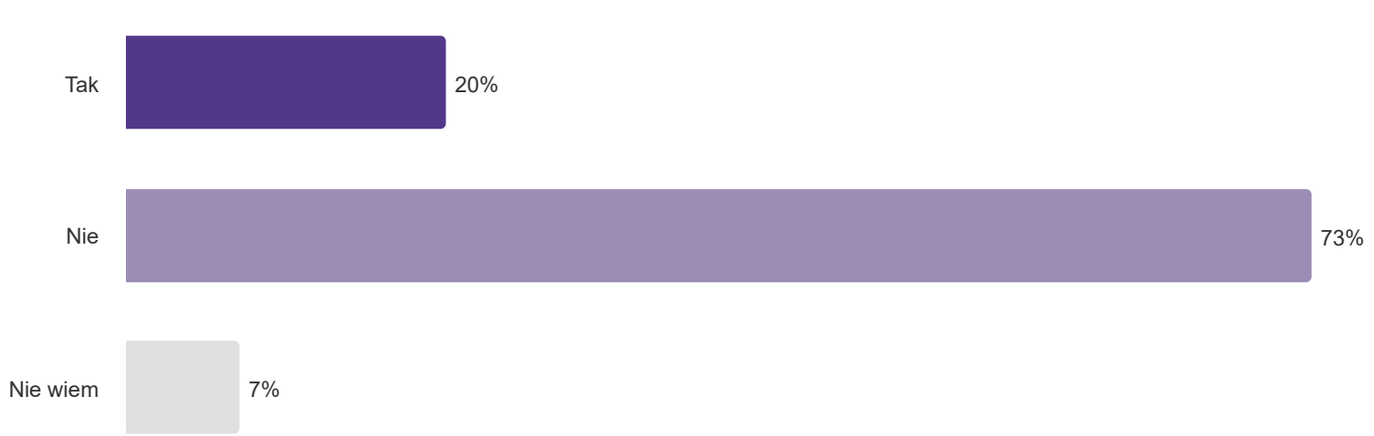
Czy jesteś…



*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Czy jesteś przedstawicielem pacjentów, tzn. angażujesz się w działania na rzecz wsparcia leczenia chorób rzadkich?

	N
Tak	2 073
Nie	7 666
Nie wiem	747
SUMA	**10 486**



Age of the respondent when the questionnaire was filled in

Calculated based on:

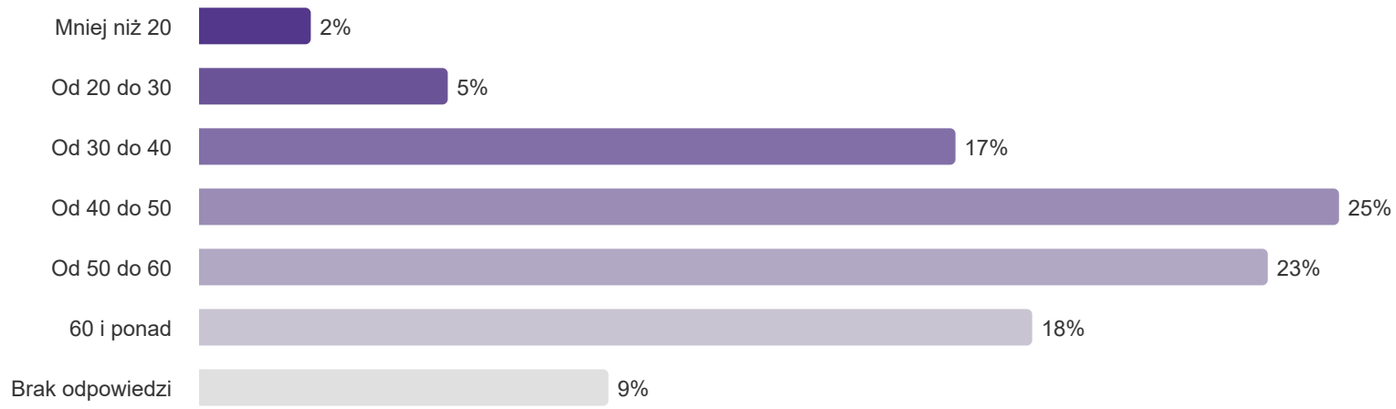
- the date of birth of the respondent: "What is your month and year of birth?"

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

Age of the respondent when filling the questionnaire

	N
Mniej niż 20	259
Od 20 do 30	575
Od 30 do 40	1 734
Od 40 do 50	2 614
Od 50 do 60	2 451
60 i ponad	1 913
Brak odpowiedzi	940
SUMA	**10 486**

Age of the respondent when filling the questionnaire



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

Calculated based on:

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

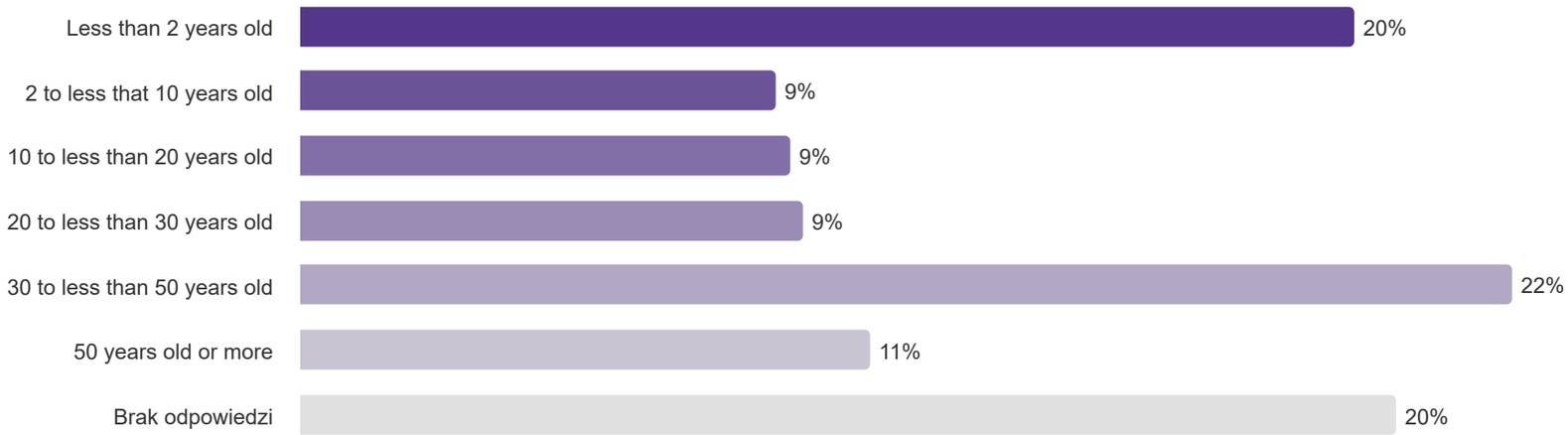
- date of birth of the patient when respondents are family members of the person affected by the rare disease: "What is the month and year of birth of the person affected by the rare disease?"

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

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

	N
Less than 2 years old	2 045
2 to less that 10 years old	925
10 to less than 20 years old	952
20 to less than 30 years old	978
30 to less than 50 years old	2 353
50 years old or more	1 107
Brak odpowiedzi	2 126
SUMA	**10 486**

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

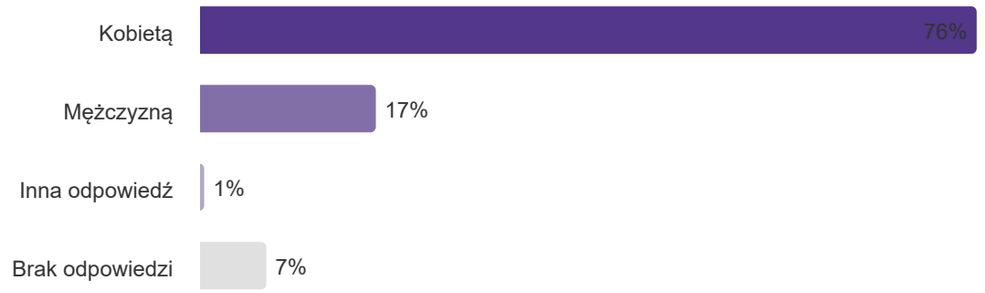


*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Gender of the respondent

Czy jesteś:

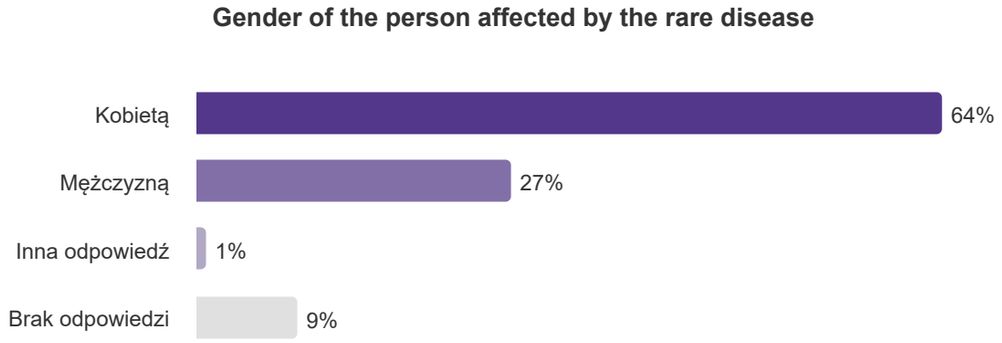
	N
Kobietą	7 930
Mężczyzną	1 807
Inna odpowiedź	56
Brak odpowiedzi	693



Gender of the person affected by the rare disease

Gender of the person affected by the rare disease

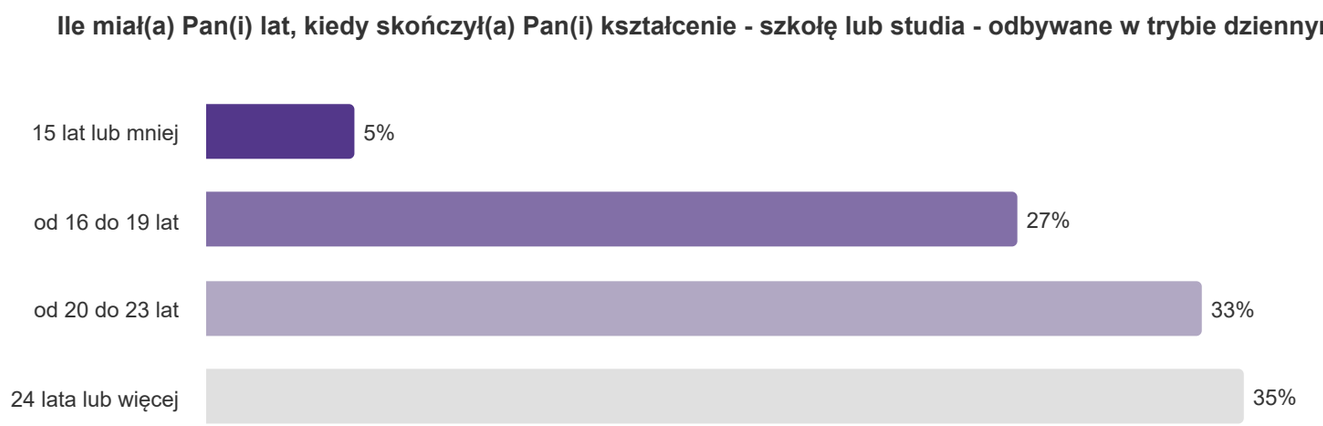
	N
Kobietą	6 659
Mężczyzną	2 810
Inna odpowiedź	101
Brak odpowiedzi	916
SUMA	**10 486**



Education of the respondent

Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym?

	N
15 lat lub mniej	455
od 16 do 19 lat	2 464
od 20 do 23 lat	3 022
24 lata lub więcej	3 145
SUMA	**9 086**

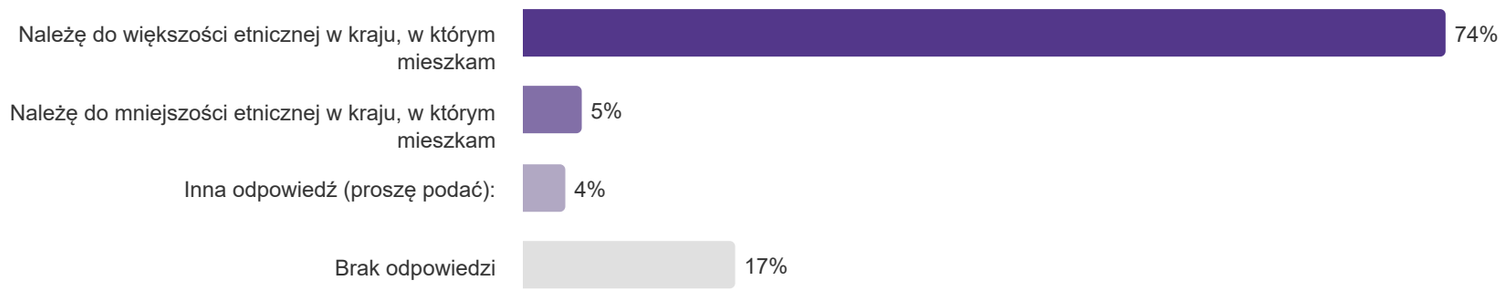


*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje?

	N
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	7 125
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	465
Inna odpowiedź (proszę podać):	337
Brak odpowiedzi	1 653
SUMA	**9 580**

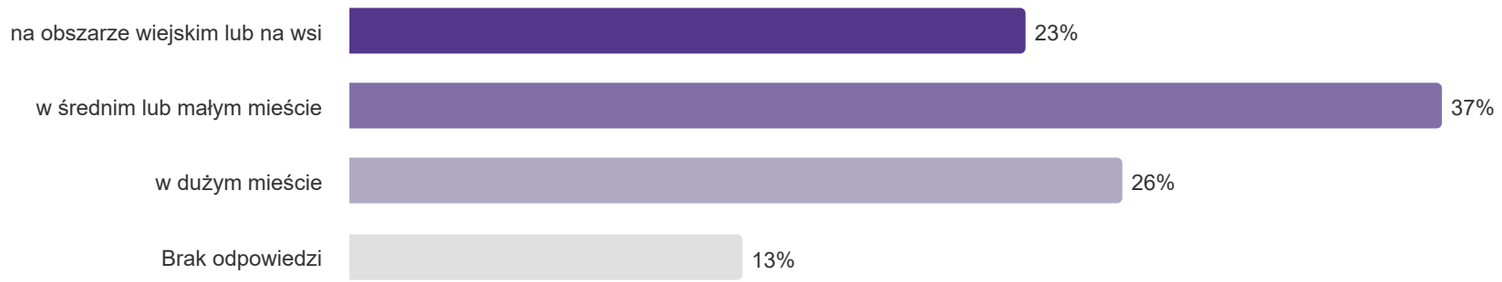
Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje?



Mieszkasz lub osoba, którą się opiekujesz, mieszka w:

	N
na obszarze wiejskim lub na wsi	2 416
w średnim lub małym mieście	3 901
w dużym mieście	2 760
Brak odpowiedzi	1 409
SUMA	**10 486**

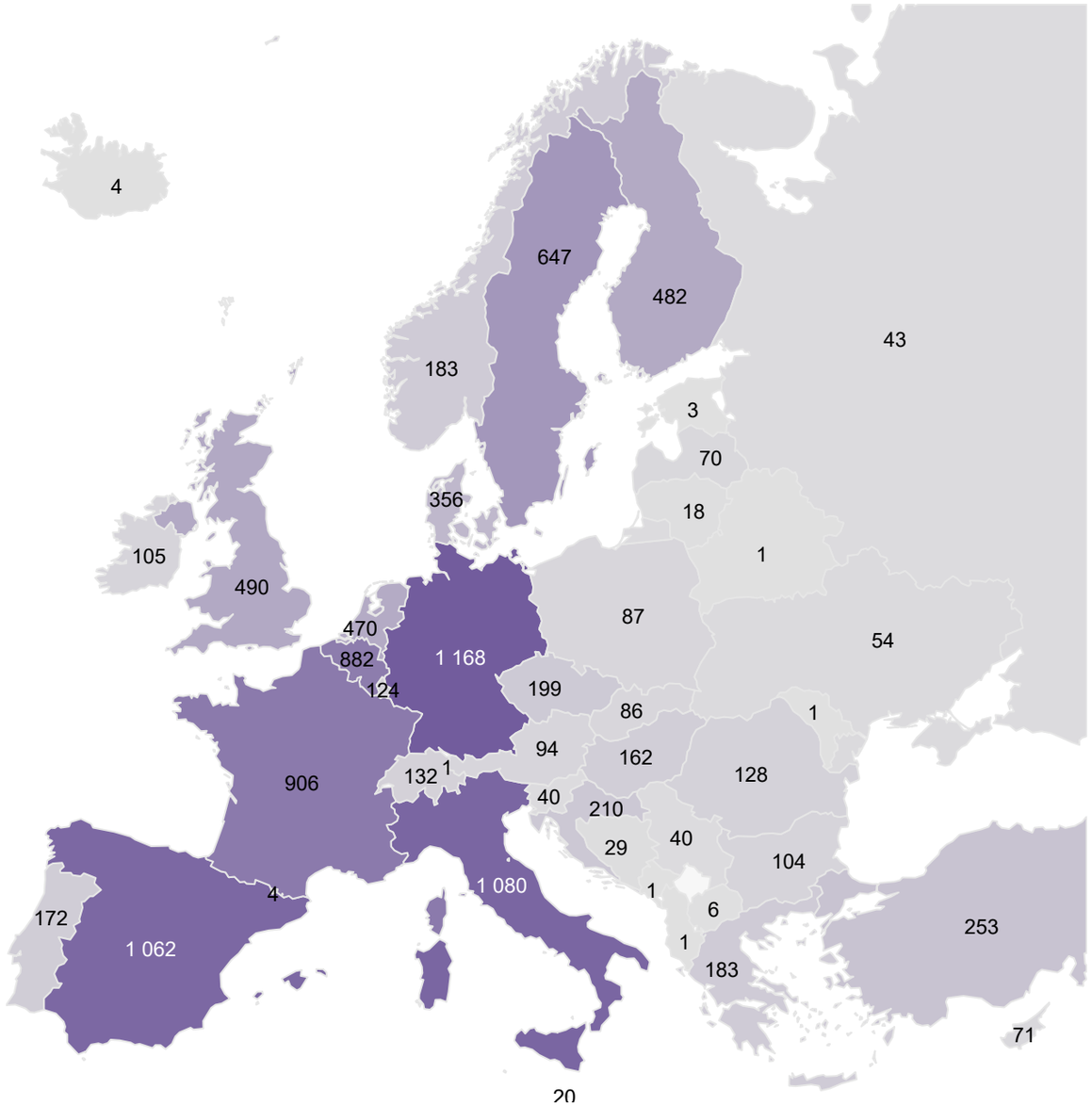
Mieszkasz lub osoba, którą się opiekujesz, mieszka w:



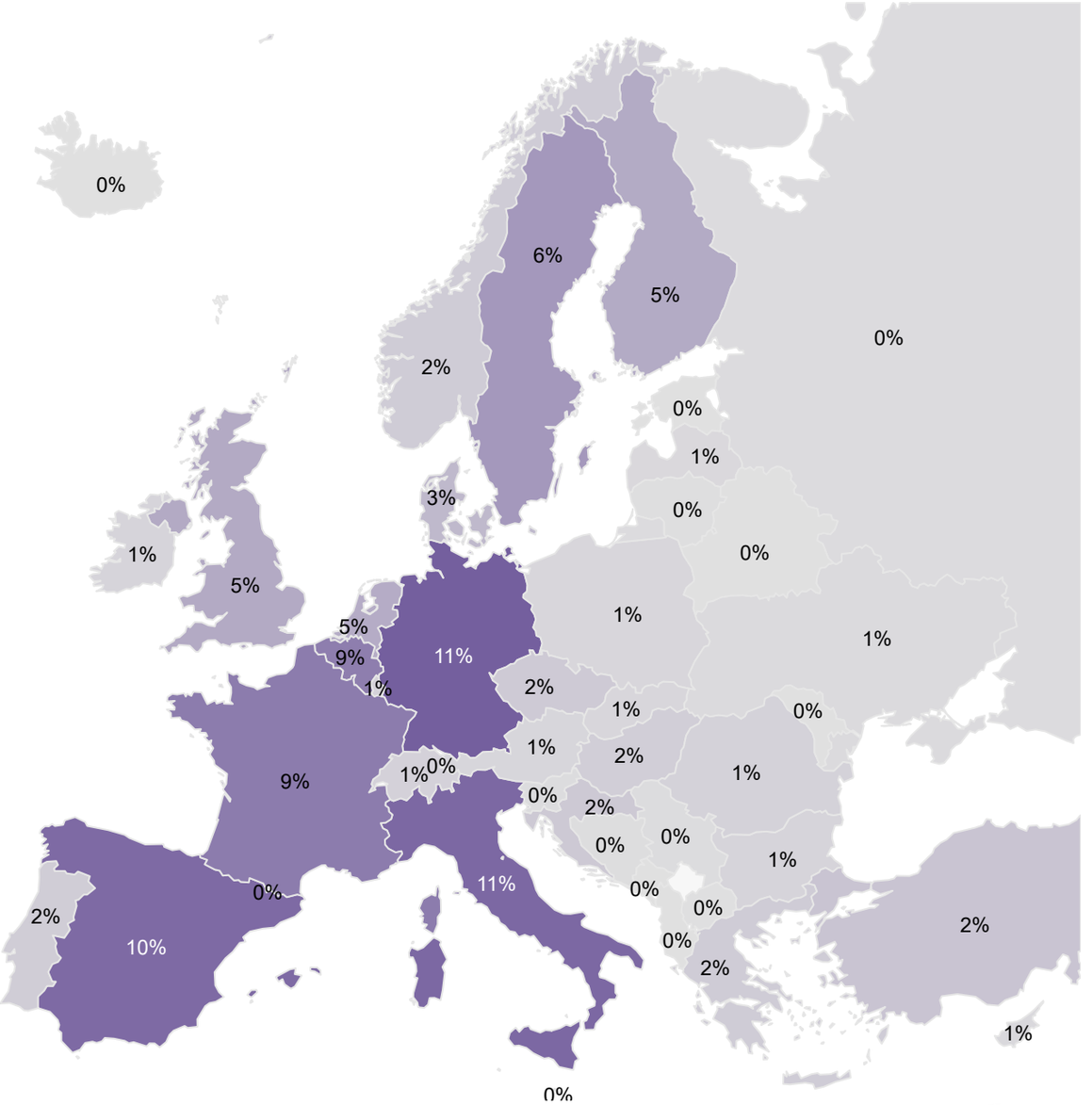
*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***

Wielkość próby 10486 odpowiedzi

W jakim kraju mieszkasz?



W jakim kraju mieszkasz?



*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Questions as they appear in the questionnaire:

Proszę wybrać wszystkie stwierdzenia, które dobrze opisują Twoją sytuację lub sytuację osoby, którą się opiekujesz:

	N	%
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym została ona POTWIERDZONA przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne (np. biopsję, badanie krwi lub moczu).	9 048	86%
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym NIE została ona jeszcze potwierdzona przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne.	760	7%
Mam tylko CZĘŚCIOWE informacje na temat nazwy rzadkiej choroby lub genu odpowiedzialnego za ten typ choroby	306	3%
Wiem, że to choroba rzadka, ale NIE OKREŚLONO dotychczas jej nazwy ani przyczyny.	348	3%
Inna odpowiedź (proszę podać):	24	0%
SUMA	**10 486**	**100%**

Simplified items corresponding to the questions above:

Proszę wybrać wszystkie stwierdzenia, które dobrze opisują Twoją sytuację lub sytuację osoby, którą się opiekujesz:

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

Proszę wybrać wszystkie stwierdzenia, które dobrze opisują Twoją sytuację lub sytuację osoby, którą się opiekujesz:

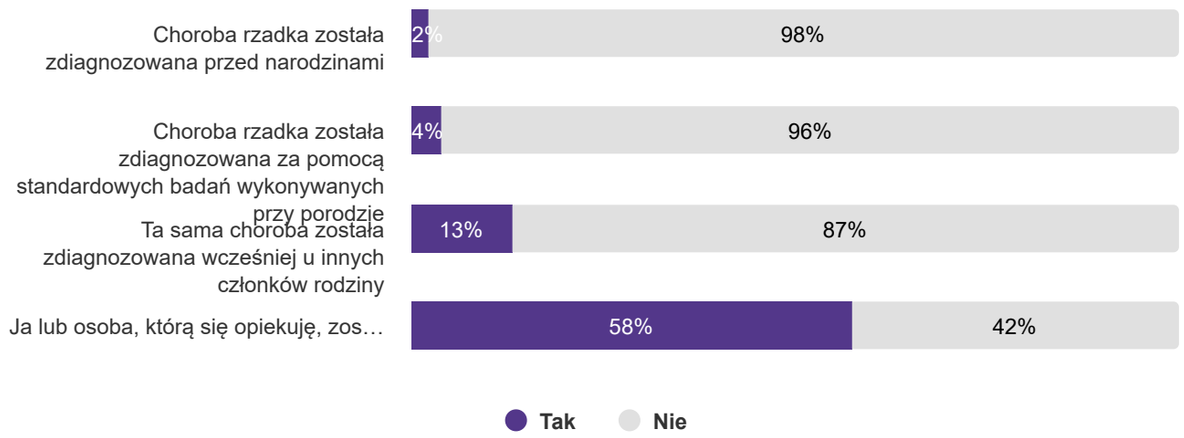


*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Czy następujące stwierdzenia pasują do Twojej sytuacji?

	TAK	NIE	OGÓŁEM
Choroba rzadka została zdiagnozowana przed narodzinami	222	9 513	**9 735**
Choroba rzadka została zdiagnozowana za pomocą standardowych badań wykonywanych przy porodzie	396	9 139	**9 535**
Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny	1 309	8 426	**9 735**
Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich	5 998	4 415	**10 413**
SUMA	**7 925**	**31 493**	**39 418**

Czy następujące stwierdzenia pasują do Twojej sytuacji?



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

*Przykładowa informacja : **NBS_recod pośród "Tak"***

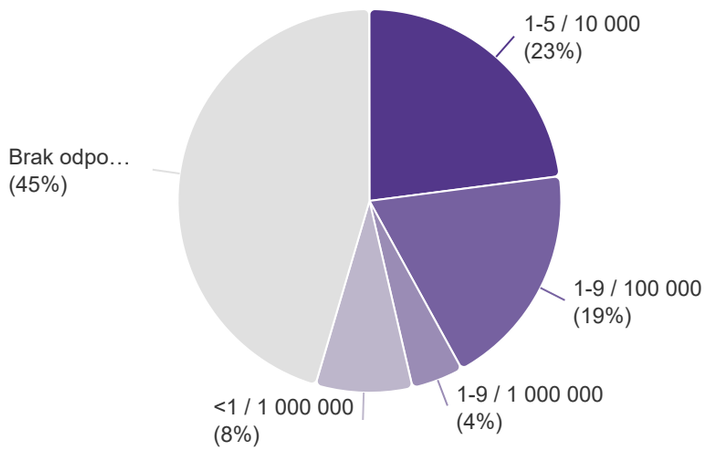
Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data

orphadata.org

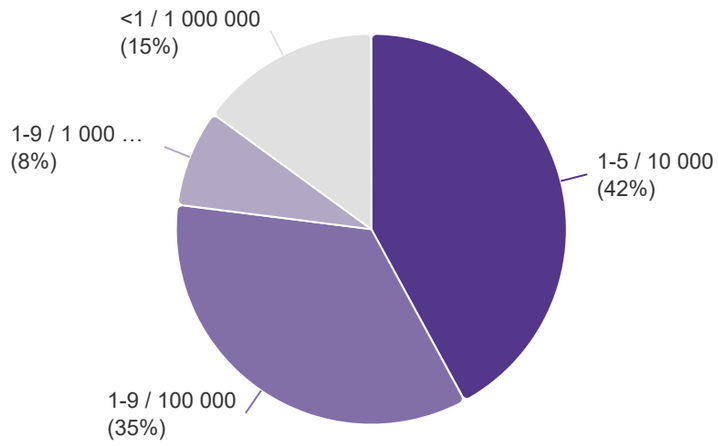
Calculation of point prevalence 2 modalities

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

Calculation point prevalence



Calculation point prevalence



*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

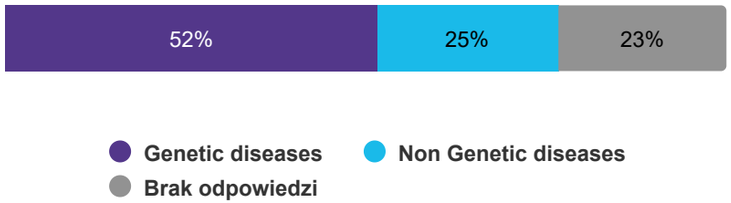
Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data

orphadata.org

Genetic diseases

	N
Genetic diseases	5 447
Non Genetic diseases	2 627
Brak odpowiedzi	2 412
SUMA	**10 486**

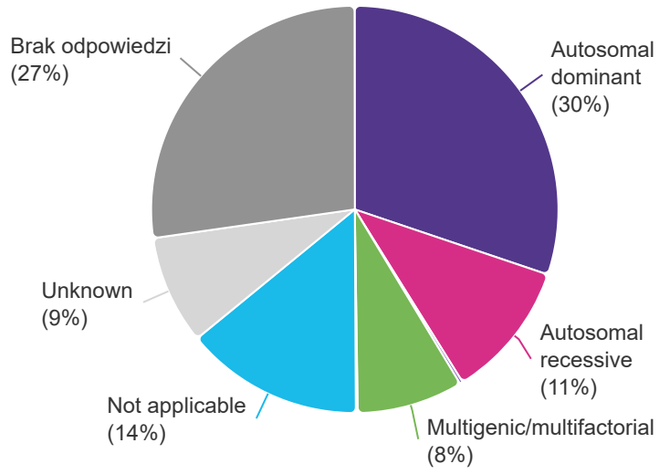
Genetic diseases



Transmission mode of the disease

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

Transmission mode of the disease



*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

orphacode

1 679

Orphacode associated nomenclature (english)

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

EURORDIS European Federations

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

EURORDIS European Federations

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

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

orphadata.org

Orphanet_classification

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



Chapter 2.

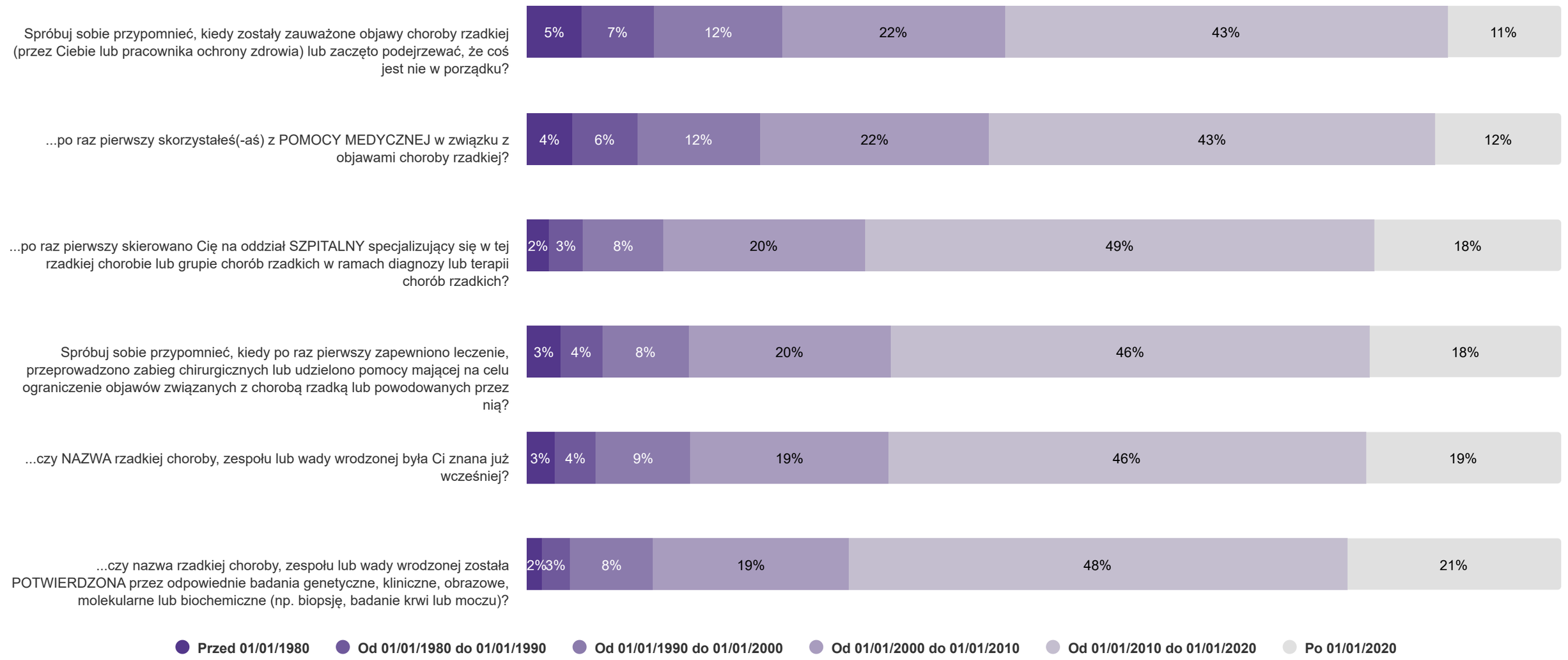
Diagnosis journey

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Łączna analiza



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

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

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

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

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

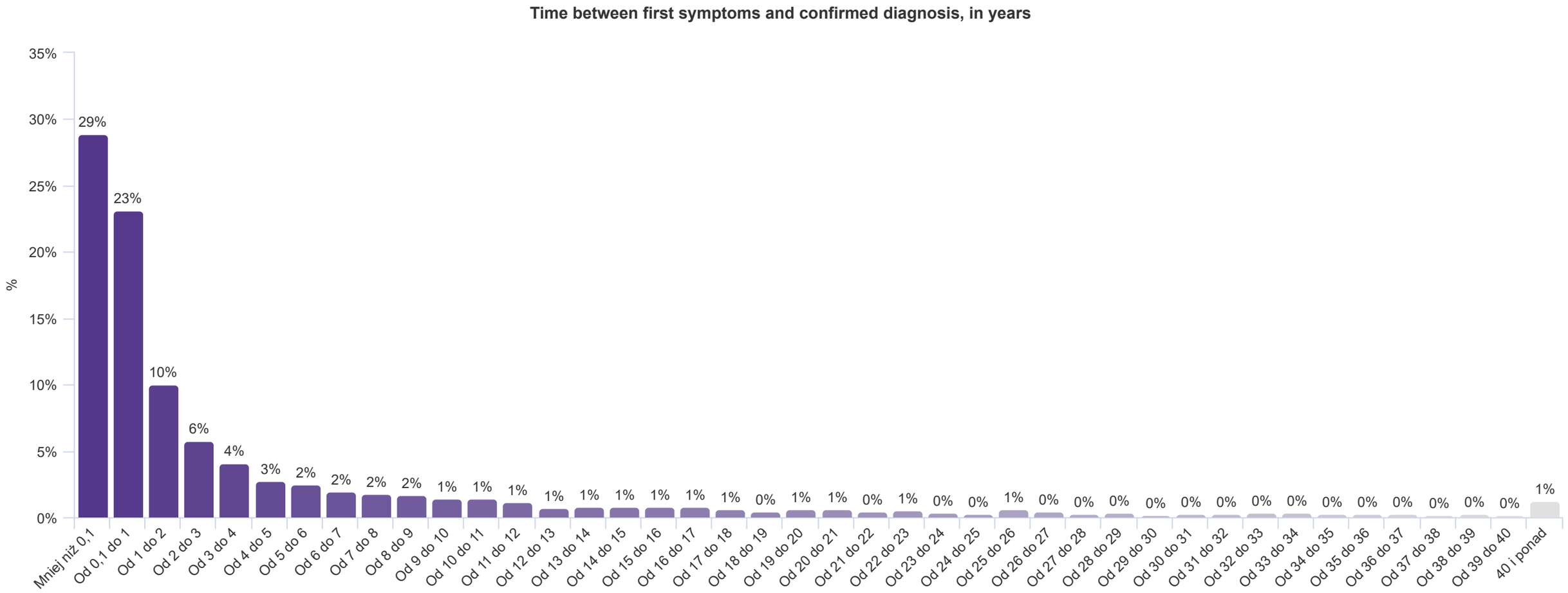
The initial diagnosis = the first time they heard the name of the rare disease, syndrome or malformation.

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

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

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

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi



*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Wielokrotny przekrój

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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
Kobietą	0,6	5 053	4,1	4 750	4,6	2 787	4,2	5 050	5,4	4 193
Mężczyzną	0,3	2 113	2,5	1 976	2,4	1 198	2,5	2 186	3,7	1 839

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Fisher = 2,4.
wariancji Inter = 107,9. wariancji intra = 45,4.

Mean = average time, in number of years

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

Wielokrotny przekrój

Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym?	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
15 lat lub mniej	0,6	292	3,7	298	4,1	170	3,9	312	4,9	253
od 16 do 19 lat	0,6	1 807	3,6	1 677	3,9	951	3,4	1 835	4,9	1 495
od 20 do 23 lat	0,5	2 340	3,5	2 163	3,9	1 323	3,6	2 345	4,7	1 987
24 lata lub więcej	0,4	2 435	3,5	2 303	3,8	1 372	3,7	2 454	4,7	2 067

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,8; Fisher = 0,3.
wariancji Inter = 13,5. wariancji intra = 45,2.

Mean = average time, in number of years

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

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Wielokrotny przekrój

Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje?	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	0,3	5 468	3,5	5 124	3,7	2 962	3,5	5 494	4,7	4 605
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	0,8	324	3,3	305	3,9	156	3,6	323	4,2	268
Inna odpowiedź (proszę podać):	0,7	243	3,3	222	4,0	103	4,6	233	5,1	196

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,3; Fisher = 1,2. wariancji Inter = 51,2. wariancji intra = 44,3.

Mean = average time, in number of years

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

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Wielokrotny przekrój

Mieszkasz lub osoba, którą się opiekujesz, mieszka w:	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
na obszarze wiejskim lub na wsi	0,4	1 841	3,5	1 732	4,1	1 019	3,7	1 847	4,8	1 520
w średnim lub małym mieście	0,4	2 974	3,7	2 749	3,8	1 656	3,5	2 981	4,8	2 500
w dużym mieście	0,6	2 051	3,4	1 955	3,8	1 138	3,5	2 111	4,8	1 776

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,4; Fisher = 0,8.
wariancji Inter = 36,5. wariancji intra = 45,1.

Mean = average time, in number of years

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

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Proszę wybrać wszystkie stwierdzenia, które dobrze opisują Twoją sytuację lub sytuację osoby, którą się opiekujesz:	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym została ona POTWIERDZONA przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne (np. biopsję, badanie krwi lub moczu).	0,5	6 818	3,4	6 506	3,6	3 876	3,3	7 135	4,7	6 501
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym NIE została ona jeszcze potwierdzona przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne.	0,8	566	5,2	475	6,1	228	6,6	539	-6,0	3
Mam tylko CZĘŚCIOWE informacje na temat nazwy rzadkiej choroby lub genu odpowiedzialnego za ten typ choroby	-0,2	190	3,1	167	6,5	95	6,2	167	-0,7	2
Wiem, że to choroba rzadka, ale NIE OKREŚLONO dotychczas jej nazwy ani przyczyny.	0,7	241	2,7	168	4,7	134	2,5	2	0,1	1
Inna odpowiedź (proszę podać):	0,9	5	9,7	6	11,0	2		0		0

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,5; Fisher = 0,9.
wariancji Inter = 40,1. wariancji intra = 46,0.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Wielokrotny przekrój

Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
Tak	0,5	4 422	3,3	4 272	3,9	4 334	3,0	4 491	4,3	3 875
Nie	0,5	3 345	3,8	2 999	33,0	1	4,4	3 299	5,4	2 594

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,7; Fisher = 0,1.
wariancji Inter = 5,6. wariancji intra = 46,2.

Mean = average time, in number of years

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

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Wielokrotny przekrój

Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
Tak	1,9	785	5,7	757	5,9	527	1,3	834	7,1	707
Nie	0,3	6 552	3,2	6 175	3,4	3 543	3,8	6 840	4,4	5 797

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Fisher = 40,1.
wariancji Inter = 1 832,5. wariancji intra = 45,7.

Mean = average time, in number of years

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

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Wielokrotny przekrój

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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
1-5 / 10 000	0,8	1 802	4,4	1 753	4,9	1 087	3,4	1 925	5,7	1 674
1-9 / 100 000	0,3	1 544	3,2	1 486	3,1	929	3,1	1 640	4,0	1 417
1-9 / 1 000 000	0,1	352	3,8	330	3,7	188	4,1	379	5,0	335
<1 / 1 000 000	0,3	638	3,4	567	3,8	326	4,9	654	5,5	528

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Fisher = 2,1.
wariancji Inter = 98,0. wariancji intra = 46,3.

Mean = average time, in number of years

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

Disease prevalence:

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

Source: orpha.data

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Wielokrotny przekrój

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

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Fisher = 8,5.
wariancji Inter = 352,6. wariancji intra = 41,6.

Mean = average time, in number of years

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

Chapter 3.

Age of the person affected when first symptoms were noticed

Wielokrotny przekrój

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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
Less than 2 years old	1,1	1 699	3,2	1 576	3,4	989	4,4	1 762	5,0	1 529
2 to less that 10 years old	1,8	758	6,5	705	7,7	417	7,0	789	8,8	666
10 to less than 20 years old	3,1	819	8,3	767	9,7	438	8,0	815	10,4	629
20 to less than 30 years old	0,6	841	4,2	773	4,3	451	3,8	841	5,5	691
30 to less than 50 years old	-0,7	2 062	2,3	1 904	2,2	1 120	1,6	2 005	2,7	1 671
50 years old or more	-1,5	941	0,3	943	0,6	549	0,0	972	0,6	807

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Fisher = 64,8.
wariancji Inter = 2 821,1. wariancji intra = 43,5.

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

Mean = average time, in number of years

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

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

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

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

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 580,2; DOF = 10.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	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		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	114	29%	64	17%	51	13%	31	8%	81	21%	46	12%	387	100%
od 16 do 19 lat	434	20%	230	11%	236	11%	243	11%	659	31%	353	16%	2 155	100%
od 20 do 23 lat	668	25%	315	12%	285	10%	323	12%	771	28%	357	13%	2 719	100%
24 lata lub więcej	807	29%	293	10%	329	12%	335	12%	755	27%	310	11%	2 829	100%
SUMA	**2 023**	**25%**	**902**	**11%**	**901**	**11%**	**932**	**12%**	**2 266**	**28%**	**1 066**	**13%**	**8 090**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 100,0; DOF = 15.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Mieszkasz lub osoba, którą się opiekujesz, mieszka w: / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

MIESZKASZ LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, MIESZKA W:	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		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
na obszarze wiejskim lub na wsi	536	25%	215	10%	234	11%	221	10%	642	30%	305	14%	**2 153**	**100%**
w średnim lub małym mieście	828	24%	396	11%	392	11%	425	12%	971	28%	450	13%	**3 462**	**100%**
w dużym mieście	655	27%	291	12%	273	11%	286	12%	651	26%	310	13%	**2 466**	**100%**
SUMA	**2 019**	**25%**	**902**	**11%**	**899**	**11%**	**932**	**12%**	**2 264**	**28%**	**1 065**	**13%**	**8 081**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 19,9; DOF = 10.

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

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		OGÓŁEM	
	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%**
SUMA	**2 041**	**25%**	**922**	**11%**	**946**	**11%**	**973**	**12%**	**2 342**	**28%**	**1 102**	**13%**	**8 326**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 228,7; DOF = 10.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		OGÓŁEM	
KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	1 612	25%	705	11%	716	11%	723	11%	1 778	28%	836	13%	**6 370**	**100%**
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	107	27%	57	14%	36	9%	61	15%	113	28%	26	7%	**400**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	73	25%	28	10%	20	7%	27	9%	92	32%	49	17%	**289**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 34,8; DOF = 10.

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

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

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 1 500,5; DOF = 6.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Proszę wybrać wszystkie stwierdzenia, które dobrze opisują Twoją sytuację lub sytuację osoby, którą się opiekujesz:

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	PROSZĘ WYBRAĆ WSZYSTKIE STWIERDZENIA, KTÓRE DOBRZE OPISUJĄ TWOJĄ SYTUACJĘ LUB SYTUACJĘ OSOBY, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ:									
	CONFIRMED DIAGNOSIS		INITIAL DIAGNOSIS		PARTIAL DIAGNOSIS		UNSOLVED CASE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 838	90%	95	5%	48	2%	64	3%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	814	88%	54	6%	27	3%	30	3%	925	100%
10 to less than 20 years old	789	83%	98	10%	27	3%	38	4%	952	100%
20 to less than 30 years old	850	87%	79	8%	21	2%	28	3%	978	100%
30 to less than 50 years old	2 009	85%	188	8%	69	3%	87	4%	2 353	100%
50 years old or more	973	88%	79	7%	21	2%	34	3%	1 107	100%
SUMA	**7 273**	**87%**	**593**	**7%**	**213**	**3%**	**281**	**3%**	**8 360**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 50,0; DOF = 15.

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

CALCULATION OF POINT PREVALENCE 2 MODALITIES	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**1 137**	**23%**	**588**	**12%**	**583**	**12%**	**580**	**12%**	**1 366**	**28%**	**683**	**14%**	**4 937**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 123,7; DOF = 5.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**2 045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2 353**	**28%**	**1 107**	**13%**	**8 360**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 83,5; DOF = 20.

Przekrój …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH	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		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	726	31%	342	15%	274	12%	219	9%	539	23%	214	9%	2 314	100%
Nie	1 243	22%	557	10%	644	11%	717	13%	1 705	30%	851	15%	5 717	100%
Nie wiem	76	23%	26	8%	34	10%	42	13%	109	33%	42	13%	329	100%
SUMA	**2 045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2 353**	**28%**	**1 107**	**13%**	**8 360**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 185,7; DOF = 10.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem) / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

…NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNĄ LUB OBJAWY POZNAWCZE (TJ. PROBLEMY Z PAMIĘCIĄ, JĘZYKIEM, ROZUMOWANIEM LUB OCENIANIEM)	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		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	900	38%	314	13%	190	8%	210	9%	563	24%	189	8%	2 366	100%
Nie	1 099	19%	586	10%	744	13%	733	13%	1 723	30%	874	15%	5 759	100%
Nie wiem	46	20%	25	11%	18	8%	35	15%	67	29%	44	19%	235	100%
SUMA	**2 045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2 353**	**28%**	**1 107**	**13%**	**8 360**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 418,1; DOF = 10.

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	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		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	963	20%	506	10%	600	12%	651	14%	1 488	31%	612	13%	4 820	100%
Nie	908	30%	359	12%	295	10%	282	9%	723	24%	413	14%	2 980	100%
Nie wiem	174	31%	60	11%	57	10%	45	8%	142	25%	82	15%	560	100%
SUMA	**2 045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2 353**	**28%**	**1 107**	**13%**	**8 360**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 174,5; DOF = 10.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp. / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.	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		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	821	14%	555	10%	752	13%	795	14%	1 939	34%	804	14%	5 666	100%
Nie	966	42%	307	14%	176	8%	170	7%	379	17%	276	12%	2 274	100%
Nie wiem	258	61%	63	15%	24	6%	13	3%	35	8%	27	6%	420	100%
SUMA	**2 045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2 353**	**28%**	**1 107**	**13%**	**8 360**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 1 196,8; DOF = 10.

Przekrój …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄCYCH PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ	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		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	891	24%	397	11%	435	12%	491	13%	1 072	29%	458	12%	3 744	100%
Nie	1 040	25%	479	11%	476	11%	440	11%	1 150	28%	594	14%	4 179	100%
Nie wiem	114	26%	49	11%	41	9%	47	11%	131	30%	55	13%	437	100%
SUMA	**2 045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2 353**	**28%**	**1 107**	**13%**	**8 360**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 23,6; DOF = 10.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	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		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	**947**	**100%**
Nie	1 795	26%	775	11%	737	11%	758	11%	1 873	27%	926	13%	**6 864**	**100%**
SUMA	**1 929**	**25%**	**864**	**11%**	**881**	**11%**	**922**	**12%**	**2 170**	**28%**	**1 045**	**13%**	**7 811**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 99,2; DOF = 5.

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 219	60%	817	40%	**2 036**	**100%**
2 to less that 10 years old	540	59%	380	41%	**920**	**100%**
10 to less than 20 years old	537	57%	413	43%	**950**	**100%**
20 to less than 30 years old	535	55%	441	45%	**976**	**100%**
30 to less than 50 years old	1 312	56%	1 028	44%	**2 340**	**100%**
50 years old or more	644	58%	460	42%	**1 104**	**100%**
SUMA	**4 787**	**57%**	**3 539**	**43%**	**8 326**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 10,7; DOF = 5.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?													
	0		1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	46	2%	270	13%	848	41%	379	19%	138	7%	364	18%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	11	1%	70	8%	381	41%	194	21%	74	8%	195	21%	925	100%
10 to less than 20 years old	9	1%	70	7%	346	36%	182	19%	86	9%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	6	1%	93	10%	424	43%	185	19%	79	8%	191	20%	978	100%
30 to less than 50 years old	17	1%	217	9%	1 062	45%	530	23%	197	8%	330	14%	2 353	100%
50 years old or more	12	1%	138	12%	605	55%	193	17%	68	6%	91	8%	1 107	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 271,1; DOF = 25.

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	338	17%	679	33%	1 028	50%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	176	19%	377	41%	372	40%	925	100%
10 to less than 20 years old	176	18%	489	51%	287	30%	952	100%
20 to less than 30 years old	185	19%	507	52%	286	29%	978	100%
30 to less than 50 years old	479	20%	1 183	50%	691	29%	2 353	100%
50 years old or more	242	22%	420	38%	445	40%	1 107	100%
SUMA	**1 596**	**19%**	**3 655**	**44%**	**3 109**	**37%**	**8 360**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 293,4; DOF = 10.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	206	10%	717	35%	1 122	55%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	91	10%	458	50%	376	41%	925	100%
10 to less than 20 years old	96	10%	597	63%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	115	12%	561	57%	302	31%	978	100%
30 to less than 50 years old	334	14%	1 249	53%	770	33%	2 353	100%
50 years old or more	139	13%	420	38%	548	50%	1 107	100%
SUMA	**981**	**12%**	**4 002**	**48%**	**3 377**	**40%**	**8 360**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 417,5; DOF = 10.

Przekrój 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.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	525	26%	748	37%	772	38%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	282	30%	414	45%	229	25%	925	100%
10 to less than 20 years old	252	26%	534	56%	166	17%	952	100%
20 to less than 30 years old	260	27%	545	56%	173	18%	978	100%
30 to less than 50 years old	591	25%	1 312	56%	450	19%	2 353	100%
50 years old or more	278	25%	488	44%	341	31%	1 107	100%
SUMA								

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 341,2; DOF = 10.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Badania genetyczne mające na celu wykrycie zmian genetycznych (zwanych również mutacjami lub wariantami)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	BADANIA GENETYCZNE MAJĄCE NA CELU WYKRYCIE ZMIAN GENETYCZNYCH (ZWANYCH RÓWNIEŻ MUTACJAMI LUB WARIANTAMI)							
	TAK		NIE		NIE WIEM / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 648	81%	332	16%	65	3%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	657	71%	218	24%	50	5%	925	100%
10 to less than 20 years old	484	51%	388	41%	80	8%	952	100%
20 to less than 30 years old	425	43%	461	47%	92	9%	978	100%
30 to less than 50 years old	863	37%	1 304	55%	186	8%	2 353	100%
50 years old or more	300	27%	681	62%	126	11%	1 107	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 1 344,8; DOF = 10.

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Inne badania, takie jak badania kliniczne (fizykalne), obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	INNE BADANIA, TAKIE JAK BADANIA KLINICZNE (FIZYKALNE), OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 788	87%	190	9%	67	3%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	830	90%	73	8%	22	2%	925	100%
10 to less than 20 years old	894	94%	37	4%	21	2%	952	100%
20 to less than 30 years old	919	94%	49	5%	10	1%	978	100%
30 to less than 50 years old	2 192	93%	123	5%	38	2%	2 353	100%
50 years old or more	1 038	94%	49	4%	20	2%	1 107	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 83,7; DOF = 10.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...ponieważ nie było Cię na niego stać?

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... PONIEWAŻ NIE BYŁO CIĘ NA NIEGO STAĆ?							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	199	10%	1 565	77%	281	14%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	111	12%	679	73%	135	15%	925	100%
10 to less than 20 years old	110	12%	639	67%	203	21%	952	100%
20 to less than 30 years old	112	11%	638	65%	228	23%	978	100%
30 to less than 50 years old	249	11%	1 509	64%	595	25%	2 353	100%
50 years old or more	56	5%	681	62%	370	33%	1 107	100%
SUMA	**837**	**10%**	**5 711**	**68%**	**1 812**	**22%**	**8 360**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 241,5; DOF = 10.

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...ponieważ nie jest dostępny w Twoim kraju?

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... ...PONIEWAŻ NIE JEST DOSTĘPNY W TWOIM KRAJU?							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	279	14%	1 482	72%	284	14%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	124	13%	667	72%	134	14%	925	100%
10 to less than 20 years old	131	14%	597	63%	224	24%	952	100%
20 to less than 30 years old	98	10%	626	64%	254	26%	978	100%
30 to less than 50 years old	213	9%	1 467	62%	673	29%	2 353	100%
50 years old or more	74	7%	628	57%	405	37%	1 107	100%
SUMA	**919**	**11%**	**5 467**	**65%**	**1 974**	**24%**	**8 360**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 312,2; DOF = 10.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …ponieważ pracownicy ochrony zdrowia byli niechętni lub niewystarczająco dobrze poinformowani?

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	…PONIEWAŻ PRACOWNICY OCHRONY ZDROWIA BYLI NIECHĘTNI LUB NIEWYSTARCZAJĄCO DOBRZE POINFORMOWANI?							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	543	27%	1 254	61%	248	12%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	272	29%	535	58%	118	13%	925	100%
10 to less than 20 years old	321	34%	453	48%	178	19%	952	100%
20 to less than 30 years old	295	30%	478	49%	205	21%	978	100%
30 to less than 50 years old	608	26%	1 141	48%	604	26%	2 353	100%
50 years old or more	183	17%	556	50%	368	33%	1 107	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 334,3; DOF = 10.

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Z tego, co wiesz, przeprowadzone badania genetyczne były nakierowane na…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	Z TEGO, CO WIESZ, PRZEPROWADZONE BADANIA GENETYCZNE BYŁY NAKIEROWANE NA…															
	TYLKO JEDEN GEN		KILKA GENÓW W TYM SAMYM CZASIE (SEKWENCJONOW… PANELU GENOWEGO)		CAŁE DNA (SEKWENCJONOW… CAŁEGO GENOMU)		WSZYSTKIE GENY (SEKWENCJONOW… CAŁEGO EKSOMU)		GUZ (PROFILOWANIE GENETYCZNE NOWOTWORU)		INNE (EPIGENOM, RNA ITP.)		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	456	28%	532	32%	341	21%	269	16%	17	1%	41	2%	369	22%	1 648	
2 to less that 10 years old	161	25%	216	33%	119	18%	77	12%	14	2%	12	2%	175	27%	657	
10 to less than 20 years old	113	23%	170	35%	48	10%	33	7%	13	3%	8	2%	154	32%	484	
20 to less than 30 years old	122	29%	144	34%	54	13%	22	5%	16	4%	12	3%	118	28%	425	
30 to less than 50 years old	233	27%	277	32%	98	11%	56	6%	43	5%	15	2%	260	30%	863	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 227,3; DOF = 30.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Czy kiedykolwiek korzystałeś(-aś) z usług prywatnej firmy lub laboratorium w celu przeprowadzenia badań genetycznych w celu zdiagnozowania choroby?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	CZY KIEDYKOLWIEK KORZYSTAŁEŚ(-AŚ) Z USŁUG PRYWATNEJ FIRMY LUB LABORATORIUM W CELU PRZEPROWADZENIA BADAŃ GENETYCZNYCH W CELU ZDIAGNOZOWANIA CHOROBY?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE, NIGDY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	177	11%	84	5%	1 387	84%	**1 648**	**100%**
2 to less that 10 years old	83	13%	35	5%	539	82%	**657**	**100%**
10 to less than 20 years old	54	11%	18	4%	412	85%	**484**	**100%**
20 to less than 30 years old	38	9%	17	4%	370	87%	**425**	**100%**
30 to less than 50 years old	86	10%	44	5%	733	85%	**863**	**100%**
50 years old or more	20	7%	12	4%	268	89%	**300**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,2; Chi2 = 13,2; DOF = 10.

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Jaki jest ogólnie Twój poziom zadowolenia ze sposobu, w jaki sposób przekazano Ci wyniki BADAŃ GENETYCZNYCH?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	JAKI JEST OGÓLNIE TWÓJ POZIOM ZADOWOLENIA ZE SPOSOBU, W JAKI SPOSÓB PRZEKAZANO CI WYNIKI BADAŃ GENETYCZNYCH?													
	BARDZO NISKI		NISKI		ANI WYSOKI, ANI NISKI		WYSOKI		BARDZO WYSOKI		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	197	12%	200	12%	343	21%	572	35%	267	16%	69	4%	**1 648**	**100%**
2 to less that 10 years old	63	10%	95	14%	138	21%	221	34%	116	18%	24	4%	**657**	**100%**
10 to less than 20 years old	44	9%	72	15%	109	23%	148	31%	85	18%	26	5%	**484**	**100%**
20 to less than 30 years old	47	11%	58	14%	87	20%	142	33%	70	16%	21	5%	**425**	**100%**
30 to less than 50 years old	83	10%	77	9%	200	23%	295	34%	149	17%	59	7%	**863**	**100%**
50 years old or more	29	10%	20	7%	42	14%	124	41%	64	21%	21	7%	**300**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 60,5; DOF = 25.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Czy po przeprowadzeniu testów zaproponowano Ci doradztwo w sprawach genetycznych (np. udzielono informacji, w jaki sposób Twoja choroba genetyczna może mieć wpływ na Ciebie i Twoją rodzinę)?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	CZY PO PRZEPROWADZENIU TESTÓW ZAPROPONOWANO CI DORADZTWO W SPRAWACH GENETYCZNYCH (NP. UDZIELONO INFORMACJI, W JAKI SPOSÓB TWOJA CHOROBA GENETYCZNA MOŻE MIEĆ WPŁYW NA CIEBIE I TWOJĄ RODZINĘ)?									
	TAK, Z DORADCĄ GENETYCZNYM LUB GENETYKIEM KLINICZNYM		TAK, Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA		NIE, NIE ZAPROPONOWANO MI DORADZTWA W TYM ZAKRESIE		NIE MAM PEWNOŚCI / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	793	48%	322	20%	413	25%	120	7%	**1 648**	**100%**
2 to less that 10 years old	252	38%	140	21%	222	34%	43	7%	**657**	**100%**
10 to less than 20 years old	157	32%	108	22%	176	36%	43	9%	**484**	**100%**
20 to less than 30 years old	134	32%	89	21%	179	42%	23	5%	**425**	**100%**
30 to less than 50 years old	272	32%	210	24%	318	37%	63	7%	**863**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 122,3; DOF = 15.

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

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

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 46,6; DOF = 10.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Innych badań diagnostycznych, takich jak badania fizykalne, obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	INNYCH BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH, TAKICH JAK BADANIA FIZYKALNE, OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	280	16%	1 470	82%	37	2%	1 787	100%
2 to less that 10 years old	143	17%	677	82%	10	1%	830	100%
10 to less than 20 years old	127	14%	754	84%	13	1%	894	100%
20 to less than 30 years old	144	16%	758	82%	17	2%	919	100%
30 to less than 50 years old	294	13%	1 861	85%	37	2%	2 192	100%
50 years old or more	133	13%	896	86%	9	1%	1 038	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 20,1; DOF = 10.

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Dodatkowych konsultacji z pracownikiem ochrony zdrowia specjalizującym się w chorobach rzadkich (osobista lub zdalna)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DODATKOWYCH KONSULTACJI Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA SPECJALIZUJĄCYM SIĘ W CHOROBACH RZADKICH (OSOBISTA LUB ZDALNA)							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	515	25%	1 485	73%	45	2%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	230	25%	676	73%	19	2%	925	100%
10 to less than 20 years old	183	19%	753	79%	16	2%	952	100%
20 to less than 30 years old	185	19%	777	79%	16	2%	978	100%
30 to less than 50 years old	414	18%	1 908	81%	31	1%	2 353	100%
50 years old or more	145	13%	956	86%	6	1%	1 107	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 110,7; DOF = 10.

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …wsparcie psychologiczne

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	200	10%	180	9%	211	10%	489	24%	965	47%	**2 045**	**100%**
2 to less that 10 years old	72	8%	93	10%	88	10%	236	26%	436	47%	**925**	**100%**
10 to less than 20 years old	73	8%	87	9%	113	12%	254	27%	425	45%	**952**	**100%**
20 to less than 30 years old	67	7%	76	8%	85	9%	297	30%	453	46%	**978**	**100%**
30 to less than 50 years old	213	9%	213	9%	212	9%	739	31%	976	41%	**2 353**	**100%**
50 years old or more	106	10%	105	9%	64	6%	477	43%	355	32%	**1 107**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 184,8; DOF = 20.

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	471	23%	66	3%	341	17%	216	11%	951	47%	**2 045**	**100%**
2 to less that 10 years old	199	22%	36	4%	141	15%	99	11%	450	49%	**925**	**100%**
10 to less than 20 years old	146	15%	26	3%	123	13%	135	14%	522	55%	**952**	**100%**
20 to less than 30 years old	153	16%	27	3%	124	13%	159	16%	515	53%	**978**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 168,0; DOF = 20.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	391	19%	45	2%	334	16%	464	23%	802	39%	**2 036**	**100%**
2 to less that 10 years old	144	16%	30	3%	125	14%	238	26%	383	42%	**920**	**100%**
10 to less than 20 years old	85	9%	21	2%	110	12%	340	36%	394	41%	**950**	**100%**
20 to less than 30 years old	90	9%	17	2%	100	10%	354	36%	415	43%	**976**	**100%**
30 to less than 50 years old	256	11%	34	1%	226	10%	917	39%	907	39%	**2 340**	**100%**
50 years old or more	137	12%	31	3%	76	7%	589	53%	271	25%	**1 104**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 474,3; DOF = 20.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 135	56%	998	49%	113	6%	41	2%	235	11%	65	3%	84	4%	2 045	
2 to less that 10 years old	478	52%	419	45%	45	5%	30	3%	121	13%	45	5%	50	5%	925	
10 to less than 20 years old	477	50%	515	54%	52	5%	11	1%	104	11%	49	5%	48	5%	952	
20 to less than 30 years old	471	48%	505	52%	36	4%	7	1%	116	12%	66	7%	48	5%	978	
30 to less than 50 years old	1 228	52%	1 167	50%	76	3%	30	1%	270	11%	101	4%	115	5%	2 353	
50 years old or more	547	49%	487	44%	31	3%	15	1%	149	13%	66	6%	68	6%	1 107	
SUMA	**4 336**	**52%**	**4 091**	**49%**	**353**	**4%**	**134**	**2%**	**995**	**12%**	**392**	**5%**	**413**	**5%**	**8 360**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 109,4; DOF = 30.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Dostęp do najlepiej dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DOSTĘP DO NAJLEPIEJ DOSTOSOWANEJ OPIEKI, LECZENIA LUB ZABIEGÓW CHIRURGICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	134	7%	908	47%	717	37%	96	5%	72	4%	**1 927**	**100%**
2 to less that 10 years old	91	11%	432	50%	281	33%	30	3%	28	3%	**862**	**100%**
10 to less than 20 years old	97	11%	420	48%	303	35%	32	4%	24	3%	**876**	**100%**
20 to less than 30 years old	88	10%	407	44%	353	38%	40	4%	29	3%	**917**	**100%**
30 to less than 50 years old	223	10%	963	45%	808	37%	99	5%	70	3%	**2 163**	**100%**
50 years old or more	115	11%	410	39%	403	39%	65	6%	50	5%	**1 043**	**100%**
SUMA	**748**	**10%**	**3 540**	**45%**	**2 865**	**37%**	**362**	**5%**	**273**	**4%**	**7 788**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 61,5; DOF = 20.

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Zrozumienie, w jaki sposób choroba będzie postępować…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ZROZUMIENIE, W JAKI SPOSÓB CHOROBA BĘDZIE POSTĘPOWAĆ…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	114	6%	1 156	60%	506	26%	97	5%	54	3%	**1 927**	**100%**
2 to less that 10 years old	64	7%	523	61%	216	25%	46	5%	13	2%	**862**	**100%**
10 to less than 20 years old	78	9%	516	59%	237	27%	31	4%	14	2%	**876**	**100%**
20 to less than 30 years old	72	8%	510	56%	290	32%	39	4%	6	1%	**917**	**100%**
30 to less than 50 years old	172	8%	1 161	54%	676	31%	129	6%	25	1%	**2 163**	**100%**
50 years old or more	84	8%	533	51%	353	34%	55	5%	18	2%	**1 043**	**100%**
SUMA	**584**	**7%**	**4 399**	**56%**	**2 278**	**29%**	**397**	**5%**	**130**	**2%**	**7 788**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 83,9; DOF = 20.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	58	16%	78	21%	144	39%	30	8%	59	16%	**369**	**100%**
2 to less that 10 years old	53	16%	66	20%	144	44%	25	8%	40	12%	**328**	**100%**
10 to less than 20 years old	120	17%	145	21%	278	40%	55	8%	100	14%	**698**	**100%**
20 to less than 30 years old	126	15%	164	19%	334	39%	72	9%	151	18%	**847**	**100%**
30 to less than 50 years old	340	17%	353	17%	803	39%	194	9%	361	18%	**2 051**	**100%**
50 years old or more	98	10%	119	13%	365	39%	86	9%	268	29%	**936**	**100%**
SUMA	**795**	**15%**	**925**	**18%**	**2 068**	**40%**	**462**	**9%**	**979**	**19%**	**5 229**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 111,9; DOF = 20.

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Integracja w szkole…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	INTEGRACJA W SZKOLE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	184	10%	425	22%	720	37%	128	7%	470	24%	**1 927**	**100%**
2 to less that 10 years old	139	16%	192	22%	313	36%	42	5%	176	20%	**862**	**100%**
10 to less than 20 years old	123	14%	91	10%	244	28%	53	6%	365	42%	**876**	**100%**
20 to less than 30 years old	69	8%	37	4%	158	17%	69	8%	584	64%	**917**	**100%**
30 to less than 50 years old	97	4%	56	3%	244	11%	158	7%	1 608	74%	**2 163**	**100%**
50 years old or more	34	3%	12	1%	54	5%	47	5%	896	86%	**1 043**	**100%**
SUMA	**646**	**8%**	**813**	**10%**	**1 733**	**22%**	**497**	**6%**	**4 099**	**53%**	**7 788**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 2 268,3; DOF = 20.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Integracja w miejscu pracy…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	INTEGRACJA W MIEJSCU PRACY…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	387	20%	183	9%	671	35%	151	8%	535	28%	1 927	100%
2 to less that 10 years old	192	22%	90	10%	294	34%	61	7%	225	26%	862	100%
10 to less than 20 years old	247	28%	98	11%	287	33%	43	5%	201	23%	876	100%
20 to less than 30 years old	290	32%	112	12%	265	29%	45	5%	205	22%	917	100%
30 to less than 50 years old	765	35%	191	9%	591	27%	86	4%	530	25%	2 163	100%
50 years old or more	236	23%	53	5%	167	16%	36	3%	551	53%	1 043	100%
SUMA	**2 117**	**27%**	**727**	**9%**	**2 275**	**29%**	**422**	**5%**	**2 247**	**29%**	**7 788**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 532,3; DOF = 20.

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Dostęp do świadczeń społecznych (np. wsparcie pracownika socjalnego, pomoc w obowiązkach domowych)…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DOSTĘP DO ŚWIADCZEŃ SPOŁECZNYCH (NP. WSPARCIE PRACOWNIKA SOCJALNEGO, POMOC W OBOWIĄZKACH DOMOWYCH)…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	230	12%	345	18%	726	38%	221	11%	405	21%	1 927	100%
2 to less that 10 years old	100	12%	137	16%	345	40%	86	10%	194	23%	862	100%
10 to less than 20 years old	114	13%	89	10%	301	34%	105	12%	267	30%	876	100%
20 to less than 30 years old	121	13%	76	8%	279	30%	106	12%	335	37%	917	100%
30 to less than 50 years old	280	13%	183	8%	648	30%	265	12%	787	36%	2 163	100%
50 years old or more	111	11%	71	7%	241	23%	99	9%	521	50%	1 043	100%
SUMA	**956**	**12%**	**901**	**12%**	**2 540**	**33%**	**882**	**11%**	**2 509**	**32%**	**7 788**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 435,7; DOF = 20.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Dostęp do udziału w badaniach klinicznych…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DOSTĘP DO UDZIAŁU W BADANIACH KLINICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	104	5%	548	28%	698	36%	307	16%	270	14%	1 927	100%
2 to less that 10 years old	59	7%	259	30%	329	38%	117	14%	98	11%	862	100%
10 to less than 20 years old	59	7%	234	27%	318	36%	127	14%	138	16%	876	100%
20 to less than 30 years old	68	7%	234	26%	292	32%	174	19%	149	16%	917	100%
30 to less than 50 years old	175	8%	462	21%	779	36%	394	18%	353	16%	2 163	100%
50 years old or more	70	7%	188	18%	365	35%	198	19%	222	21%	1 043	100%
SUMA	**535**	**7%**	**1 925**	**25%**	**2 781**	**36%**	**1 317**	**17%**	**1 230**	**16%**	**7 788**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 120,0; DOF = 20.

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Dostęp do produktów finansowych, takich jak pożyczki gotówkowe i hipoteczne, ubezpieczenie…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DOSTĘP DO PRODUKTÓW FINANSOWYCH, TAKICH JAK POŻYCZKI GOTÓWKOWE I HIPOTECZNE, UBEZPIECZENIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	264	14%	86	4%	601	31%	384	20%	592	31%	1 927	100%
2 to less that 10 years old	168	19%	31	4%	250	29%	173	20%	240	28%	862	100%
10 to less than 20 years old	212	24%	14	2%	253	29%	152	17%	245	28%	876	100%
20 to less than 30 years old	244	27%	9	1%	231	25%	155	17%	278	30%	917	100%
30 to less than 50 years old	490	23%	13	1%	566	26%	369	17%	725	34%	2 163	100%
50 years old or more	114	11%	21	2%	161	15%	157	15%	590	57%	1 043	100%
SUMA	**1 492**	**19%**	**174**	**2%**	**2 062**	**26%**	**1 390**	**18%**	**2 670**	**34%**	**7 788**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 168,1; DOF = 20.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Twoje życie towarzyskie…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	TWOJE ŻYCIE TOWARZYSKIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	791	41%	175	9%	765	40%	57	3%	139	7%	**1 927**	**100%**
2 to less that 10 years old	384	45%	78	9%	334	39%	14	2%	52	6%	**862**	**100%**
10 to less than 20 years old	413	47%	93	11%	325	37%	14	2%	31	4%	**876**	**100%**
20 to less than 30 years old	482	53%	91	10%	300	33%	9	1%	35	4%	**917**	**100%**
30 to less than 50 years old	1 289	60%	128	6%	627	29%	37	2%	82	4%	**2 163**	**100%**
50 years old or more	621	60%	48	5%	306	29%	11	1%	57	5%	**1 043**	**100%**
SUMA	**3 980**	**51%**	**613**	**8%**	**2 657**	**34%**	**142**	**2%**	**396**	**5%**	**7 788**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 240,3; DOF = 20.

Chapter 4.

Family members were already diagnosed with the same rare disease

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
Tak	1,9	785	5,7	757	5,9	527	1,3	834	7,1	707
Nie	0,3	6 552	3,2	6 175	3,4	3 543	3,8	6 840	4,4	5 797

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Fisher = 40,1.
wariancji Inter = 1 832,5. wariancji intra = 45,7.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Czy jesteś przedstawicielem pacjentów, tzn. angażujesz się w działania na rzecz wsparcia leczenia chorób rzadkich?

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	CZY JESTEŚ PRZEDSTAWICIELEM PACJENTÓW, TZN. ANGAŻUJESZ SIĘ W DZIAŁANIA NA RZECZ WSPARCIA LECZENIA CHORÓB RZADKICH?							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	257	20%	964	74%	88	7%	**1 309**	**100%**
Nie	1 701	20%	6 137	73%	584	7%	**8 422**	**100%**
SUMA	**1 958**	**20%**	**7 101**	**73%**	**672**	**7%**	**9 731**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,8; Chi2 = 0,3; DOF = 2.

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	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		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	**947**	**100%**
Nie	1 795	26%	775	11%	737	11%	758	11%	1 873	27%	926	13%	**6 864**	**100%**
SUMA	**1 929**	**25%**	**864**	**11%**	**881**	**11%**	**922**	**12%**	**2 170**	**28%**	**1 045**	**13%**	**7 811**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 99,2; DOF = 5.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
Kobietą	848	14%	5 320	86%	**6 168**	**100%**
Mężczyzną	348	13%	2 305	87%	**2 653**	**100%**
Inna odpowiedź	6	7%	76	93%	**82**	**100%**
SUMA	**1 202**	**14%**	**7 701**	**86%**	**8 903**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,2; Chi2 = 3,3; DOF = 2.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	55	13%	358	87%	**413**	**100%**
od 16 do 19 lat	360	16%	1 931	84%	**2 291**	**100%**
od 20 do 23 lat	371	13%	2 460	87%	**2 831**	**100%**
24 lata lub więcej	359	12%	2 558	88%	**2 917**	**100%**
SUMA	**1 145**	**14%**	**7 307**	**86%**	**8 452**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 13,5; DOF = 3.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny

KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	866	13%	5 779	87%	6 645	100%
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	78	19%	343	81%	421	100%
Inna odpowiedź (proszę podać):	37	13%	259	88%	296	100%
SUMA	**981**	**13%**	**6 381**	**87%**	**7 362**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 10,5; DOF = 2.

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	140	9%	1 472	91%	1 612	100%
Group B ('Western Europe')	660	14%	4 157	86%	4 817	100%
Group C ('Northern Europe')	456	15%	2 556	85%	3 012	100%
SUMA	**1 256**	**13%**	**8 185**	**87%**	**9 441**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 39,3; DOF = 2.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Przekrój Mieszkasz lub osoba, którą się opiekujesz, mieszka w: / Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny

MIESZKASZ LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, MIESZKA W:	TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
na obszarze wiejskim lub na wsi	314	14%	1 931	86%	**2 245**	**100%**
w średnim lub małym mieście	503	14%	3 135	86%	**3 638**	**100%**
w dużym mieście	328	13%	2 233	87%	**2 561**	**100%**
SUMA	**1 145**	**14%**	**7 299**	**86%**	**8 444**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,4; Chi2 = 1,8; DOF = 2.

Przekrój Point prevalence of the rare disease / Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	494	21%	1 887	79%	**2 381**	**100%**
1-9 / 100 000	222	11%	1 744	89%	**1 966**	**100%**
1-9 / 1 000 000	57	13%	397	87%	**454**	**100%**
<1 / 1 000 000	95	12%	727	88%	**822**	**100%**
SUMA	**868**	**15%**	**4 755**	**85%**	**5 623**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 89,7; DOF = 3.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Przekrój Orphacode associated nomenclature (english) / Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny

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

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 3 382,7; DOF = 1 629.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Przekrój Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny

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

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 2 168,5; DOF = 34.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?													
	0		1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	34	3%	275	21%	604	46%	184	14%	63	5%	149	11%	1 309	100%
Nie	112	1%	815	10%	3 730	44%	1 701	20%	665	8%	1 399	17%	8 422	100%
SUMA	**146**	**2%**	**1 090**	**11%**	**4 334**	**45%**	**1 885**	**19%**	**728**	**7%**	**1 548**	**16%**	**9 731**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 198,8; DOF = 5.

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
Tak	858	66%	442	34%	1 300	100%
Nie	4 717	56%	3 647	44%	8 364	100%
SUMA	**5 575**	**58%**	**4 089**	**42%**	**9 664**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 42,5; DOF = 1.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Badania genetyczne mające na celu wykrycie zmian genetycznych (zwanych również mutacjami lub wariantami)

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	BADANIA GENETYCZNE MAJĄCE NA CELU WYKRYCIE ZMIAN GENETYCZNYCH (ZWANYCH RÓWNIEŻ MUTACJAMI LUB WARIANTAMI)							
	TAK		NIE		NIE WIEM / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	906	69%	332	25%	71	5%	1 309	100%
Nie	4 206	50%	3 544	42%	672	8%	8 422	100%
SUMA	**5 112**	**53%**	**3 876**	**40%**	**743**	**8%**	**9 731**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 169,3; DOF = 2.

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Inne badania, takie jak badania kliniczne (fizykalne), obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	INNE BADANIA, TAKIE JAK BADANIA KLINICZNE (FIZYKALNE), OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 123	86%	143	11%	43	3%	1 309	100%
Nie	7 691	91%	530	6%	201	2%	8 422	100%
SUMA	**8 814**	**91%**	**673**	**7%**	**244**	**3%**	**9 731**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 42,6; DOF = 2.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / …ponieważ nie było Cię na niego stać?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
…PONIEWAŻ NIE BYŁO CIĘ NA NIEGO STAĆ?

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	119	9%	1 000	76%	190	15%	1 309	100%
Nie	826	10%	5 693	68%	1 903	23%	8 422	100%
SUMA	**945**	**10%**	**6 693**	**69%**	**2 093**	**22%**	**9 731**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 47,7; DOF = 2.

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / …ponieważ nie jest dostępny w Twoim kraju?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
…PONIEWAŻ NIE JEST DOSTĘPNY W TWOIM KRAJU?

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	131	10%	956	73%	222	17%	1 309	100%
Nie	924	11%	5 448	65%	2 050	24%	8 422	100%
SUMA	**1 055**	**11%**	**6 404**	**66%**	**2 272**	**23%**	**9 731**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 39,4; DOF = 2.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / …ponieważ pracownicy ochrony zdrowia byli niechętni lub niewystarczająco dobrze poinformowani?

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	…PONIEWAŻ PRACOWNICY OCHRONY ZDROWIA BYLI NIECHĘTNI LUB NIEWYSTARCZAJĄCO DOBRZE POINFORMOWANI?							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	337	26%	795	61%	177	14%	**1 309**	**100%**
Nie	2 121	25%	4 485	53%	1 816	22%	**8 422**	**100%**
SUMA	**2 458**	**25%**	**5 280**	**54%**	**1 993**	**20%**	**9 731**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 47,6; DOF = 2.

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Z tego, co wiesz, przeprowadzone badania genetyczne były nakierowane na…

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	Z TEGO, CO WIESZ, PRZEPROWADZONE BADANIA GENETYCZNE BYŁY NAKIEROWANE NA…															
	TYLKO JEDEN GEN		KILKA GENÓW W TYM SAMYM CZASIE (SEKWENCJONOW… PANELU GENOWEGO)		CAŁE DNA (SEKWENCJONOW… CAŁEGO GENOMU)		WSZYSTKIE GENY (SEKWENCJONOW… CAŁEGO EKSOMU)		GUZ (PROFILOWANIE GENETYCZNE NOWOTWORU)		INNE (EPIGENOM, RNA ITP.)		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	311	34%	242	27%	106	12%	45	5%	15	2%	14	2%	260	29%	**906**	
Nie	1 079	26%	1 354	32%	685	16%	441	10%	107	3%	92	2%	1 148	27%	**4 206**	
SUMA	**1 390**	**27%**	**1 596**	**31%**	**791**	**15%**	**486**	**10%**	**122**	**2%**	**106**	**2%**	**1 408**	**28%**	**5 112**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 66,3; DOF = 6.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Czy kiedykolwiek korzystałeś(-aś) z usług prywatnej firmy lub laboratorium w celu przeprowadzenia badań genetycznych w celu zdiagnozowania choroby?

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	CZY KIEDYKOLWIEK KORZYSTAŁEŚ(-AŚ) Z USŁUG PRYWATNEJ FIRMY LUB LABORATORIUM W CELU PRZEPROWADZENIA BADAŃ GENETYCZNYCH W CELU ZDIAGNOZOWANIA CHOROBY?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE, NIGDY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	67	7%	25	3%	814	90%	906	100%
Nie	471	11%	213	5%	3 522	84%	4 206	100%
SUMA	**538**	**11%**	**238**	**5%**	**4 336**	**85%**	**5 112**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 22,0; DOF = 2.

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Jaki jest ogólnie Twój poziom zadowolenia ze sposobu, w jaki sposób przekazano Ci wyniki BADAŃ GENETYCZNYCH?

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	JAKI JEST OGÓLNIE TWÓJ POZIOM ZADOWOLENIA ZE SPOSOBU, W JAKI SPOSÓB PRZEKAZANO CI WYNIKI BADAŃ GENETYCZNYCH?													
	BARDZO NISKI		NISKI		ANI WYSOKI, ANI NISKI		WYSOKI		BARDZO WYSOKI		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	86	9%	68	8%	174	19%	332	37%	203	22%	43	5%	906	100%
Nie	439	10%	481	11%	879	21%	1 518	36%	699	17%	190	5%	4 206	100%
SUMA	**525**	**10%**	**549**	**11%**	**1 053**	**21%**	**1 850**	**36%**	**902**	**18%**	**233**	**5%**	**5 112**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 26,7; DOF = 5.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Czy po przeprowadzeniu testów zaproponowano Ci doradztwo w sprawach genetycznych (np. udzielono informacji, w jaki sposób Twoja choroba genetyczna może mieć wpływ na Ciebie i Twoją rodzinę)?

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	CZY PO PRZEPROWADZENIU TESTÓW ZAPROPONOWANO CI DORADZTWO W SPRAWACH GENETYCZNYCH (NP. UDZIELONO INFORMACJI, W JAKI SPOSÓB TWOJA CHOROBA GENETYCZNA MOŻE MIEĆ WPŁYW NA CIEBIE I TWOJĄ RODZINĘ)?									
	TAK, Z DORADCĄ GENETYCZNYM LUB GENETYKIEM KLINICZNYM		TAK, Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA		NIE, NIE ZAPROPONOWANO MI DORADZTWA W TYM ZAKRESIE		NIE MAM PEWNOŚCI / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	403	44%	218	24%	222	25%	63	7%	**906**	**100%**
Nie	1 626	39%	922	22%	1 363	32%	295	7%	**4 206**	**100%**
SUMA	**2 029**	**40%**	**1 140**	**22%**	**1 585**	**31%**	**358**	**7%**	**5 112**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 22,9; DOF = 3.

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Badań genetycznych

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	BADAŃ GENETYCZNYCH							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	90	10%	792	87%	24	3%	**906**	**100%**
Nie	668	16%	3 430	82%	107	3%	**4 205**	**100%**
SUMA	**758**	**15%**	**4 222**	**83%**	**131**	**3%**	**5 111**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 20,9; DOF = 2.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Innych badań diagnostycznych, takich jak badania fizykalne, obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	INNYCH BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH, TAKICH JAK BADANIA FIZYKALNE, OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	147	13%	955	85%	21	2%	**1 123**	**100%**
Nie	1 122	15%	6 437	84%	131	2%	**7 690**	**100%**
SUMA	**1 269**	**14%**	**7 392**	**84%**	**152**	**2%**	**8 813**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,4; Chi2 = 1,9; DOF = 2.

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Dodatkowych konsultacji z pracownikiem ochrony zdrowia specjalizującym się w chorobach rzadkich (osobista lub zdalna)

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	DODATKOWYCH KONSULTACJI Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA SPECJALIZUJĄCYM SIĘ W CHOROBACH RZADKICH (OSOBISTA LUB ZDALNA)							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	219	17%	1 057	81%	33	3%	**1 309**	**100%**
Nie	1 700	20%	6 575	78%	147	2%	**8 422**	**100%**
SUMA	**1 919**	**20%**	**7 632**	**78%**	**180**	**2%**	**9 731**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 11,6; DOF = 2.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / …wsparcie psychologiczne

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	97	7%	116	9%	94	7%	557	43%	445	34%	1 309	100%
Nie	746	9%	778	9%	758	9%	2 439	29%	3 701	44%	8 422	100%
SUMA	**843**	**9%**	**894**	**9%**	**852**	**9%**	**2 996**	**31%**	**4 146**	**43%**	**9 731**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 101,5; DOF = 4.

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	306	23%	56	4%	150	11%	285	22%	512	39%	1 309	100%
Nie	1 680	20%	309	4%	1 196	14%	1 246	15%	3 991	47%	8 422	100%
SUMA	**1 986**	**20%**	**365**	**4%**	**1 346**	**14%**	**1 531**	**16%**	**4 503**	**46%**	**9 731**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 65,6; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	155	12%	37	3%	104	8%	547	42%	457	35%	1 300	100%
Nie	1 162	14%	186	2%	991	12%	2 824	34%	3 201	38%	8 364	100%
SUMA	**1 317**	**14%**	**223**	**2%**	**1 095**	**11%**	**3 371**	**35%**	**3 658**	**38%**	**9 664**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 45,0; DOF = 4.

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1 309	
Nie	4 333	51%	4 142	49%	348	4%	143	2%	963	11%	429	5%	354	4%	8 422	
SUMA	**5 084**	**52%**	**4 718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1 075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9 731**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 79,4; DOF = 6.

Chapter 4.

Family members were already diagnosed with the

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

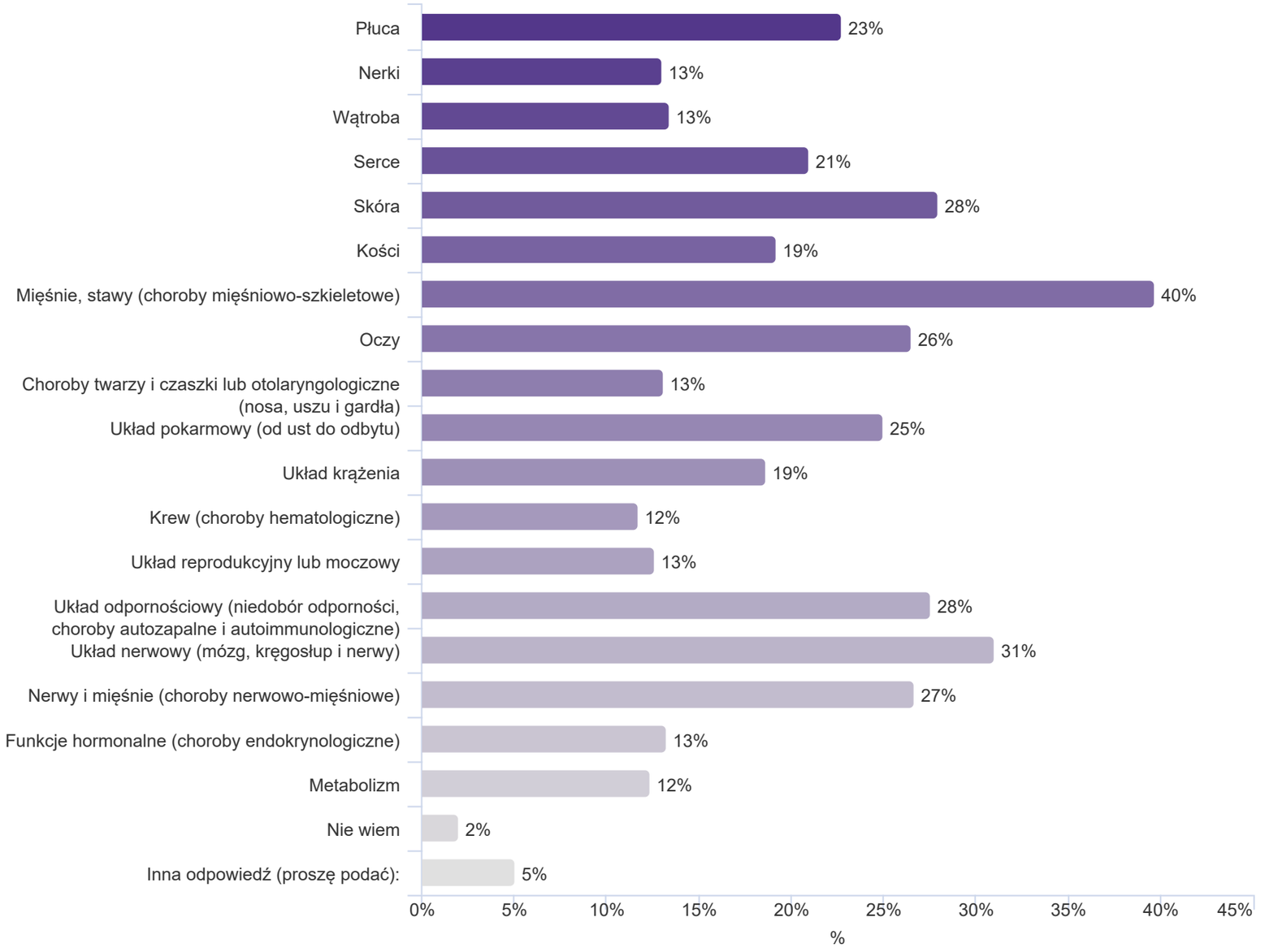
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Jakich części ciała dotyczy ta choroba rzadka?

	N
Płuca	2 386
Nerki	1 365
Wątroba	1 405
Serce	2 198
Skóra	2 929
Kości	2 016
Mięśnie, stawy (choroby mięśniowo-szkieletowe)	4 164
Oczy	2 777
Choroby twarzy i czaszki lub otolaryngologiczne (nosa, uszu i gardła)	1 371
Układ pokarmowy (od ust do odbytu)	2 624
Układ krążenia	1 957
Krew (choroby hematologiczne)	1 232
Układ reprodukcyjny lub moczowy	1 324
Układ odpornościowy (niedobór odporności, choroby autozapalne i autoimmunologiczne)	2 892
Układ nerwowy (mózg, kręgosłup i nerwy)	3 254
Nerwy i mięśnie (choroby nerwowo-mięśniowe)	2 795
Funkcje hormonalne (choroby endokrynologiczne)	1 393
Metabolizm	1 301
Nie wiem	208
Inna odpowiedź (proszę podać):	529
SUMA	**10 486**

Jakich części ciała dotyczy ta choroba rzadka?

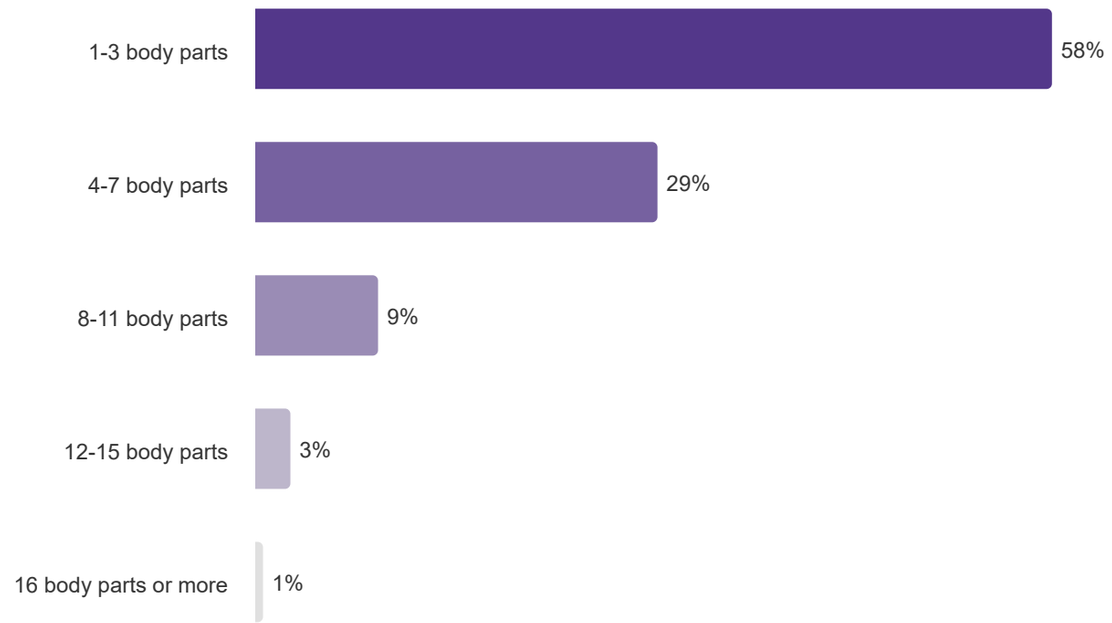


Complexity of the rare disease: number of body parts impacted by the rare disease

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
SUMA	**10 486**

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



*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
1-3 body parts	0,5	4 500	3,0	4 202	2,9	2 526	2,7	4 536	3,9	3 796
4-7 body parts	0,6	2 312	3,7	2 227	4,4	1 286	3,9	2 321	5,1	1 937
8-11 body parts	0,1	729	5,0	649	6,3	383	5,9	722	7,2	563
12-15 body parts	0,0	228	5,3	201	8,1	109	8,3	217	9,2	172
16 body parts or more	3,5	51	10,3	43	14,0	31	12,2	47	12,2	39

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Fisher = 3,6.
wariancji Inter = 167,4. wariancji intra = 45,9.

Mean = average time, in number of years

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

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Czy jesteś przedstawicielem pacjentów, tzn. angażujesz się w działania na rzecz wsparcia leczenia chorób rzadkich?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	CZY JESTEŚ PRZEDSTAWICIELEM PACJENTÓW, TZN. ANGAŻUJESZ SIĘ W DZIAŁANIA NA RZECZ WSPARCIA LECZENIA CHORÓB RZADKICH?							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**2 073**	**20%**	**7 666**	**73%**	**747**	**7%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 17,7; DOF = 8.

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**2 045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2 353**	**28%**	**1 107**	**13%**	**8 360**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 83,5; DOF = 20.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

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

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

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 131,1; DOF = 8.

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

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

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 80,7; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Mieszkasz lub osoba, którą się opiekujesz, mieszka w: / Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts.

MIESZKASZ LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, MIESZKA W:	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	OGÓŁEM
na obszarze wiejskim lub na wsi	59%	29%	9%	3%	1%	**100%**
w średnim lub małym mieście	59%	29%	9%	3%	1%	**100%**
w dużym mieście	57%	30%	9%	3%	1%	**100%**
SUMA	**58%**	**29%**	**9%**	**3%**	**1%**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,6; Chi2 = 6,2; DOF = 8.

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Proszę wybrać wszystkie stwierdzenia, które dobrze opisują Twoją sytuację lub sytuację osoby, którą się opiekujesz:

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	PROSZĘ WYBRAĆ WSZYSTKIE STWIERDZENIA, KTÓRE DOBRZE OPISUJĄ TWOJĄ SYTUACJĘ LUB SYTUACJĘ OSOBY, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ:											
	ZNAM NAZWĘ RZADKIEJ CHOROBY, ZESPOŁU LUB WADY WRODZONEJ, PRZY CZYM ZOSTAŁA ONA POTWIERDZONA PRZEZ ODPOWIEDNIE BADANIA GENETYCZNE, KLINICZNE, OBRAZOWE, MOLEKULARNE LUB BIOCHEMICZNE (NP. BIOPSJĘ, BADANIE KRWI LUB MOCZU).		ZNAM NAZWĘ RZADKIEJ CHOROBY, ZESPOŁU LUB WADY WRODZONEJ, PRZY CZYM NIE ZOSTAŁA ONA JESZCZE POTWIERDZONA PRZEZ ODPOWIEDNIE BADANIA GENETYCZNE, KLINICZNE, OBRAZOWE, MOLEKULARNE LUB BIOCHEMICZNE.		MAM TYLKO CZĘŚCIOWE INFORMACJE NA TEMAT NAZWY RZADKIEJ CHOROBY LUB GENU ODPOWIEDZIALNEGO ZA TEN TYP CHOROBY		WIEM, ŻE TO CHOROBA RZADKA, ALE NIE OKREŚLONO DOTYCHCZAS JEJ NAZWY ANI PRZYCZYNY.		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	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%**
SUMA	**9 048**	**86%**	**760**	**7%**	**306**	**3%**	**348**	**3%**	**24**	**0%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój 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		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**5 447**	**67%**	**2 627**	**33%**	**8 074**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 54,5; DOF = 4.

Przekrój 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		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**4 406**	**77%**	**1 315**	**23%**	**5 721**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,4; Chi2 = 3,9; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Choroba rzadka została zdiagnozowana przed narodzinami

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA PRZED NARODZINAMI					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	147	3%	5 539	97%	5 686	100%
4-7 body parts	54	2%	2 799	98%	2 853	100%
8-11 body parts	15	2%	867	98%	882	100%
12-15 body parts	3	1%	251	99%	254	100%
16 body parts or more	3	5%	53	95%	56	100%
SUMA	**222**	**2%**	**9 509**	**98%**	**9 731**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 9,4; DOF = 4.

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Choroba rzadka została zdiagnozowana za pomocą standardowych badań wykonywanych przy porodzie

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA ZA POMOCĄ STANDARDOWYCH BADAŃ WYKONYWANYCH PRZY PORODZIE					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	256	5%	5 307	95%	5 563	100%
4-7 body parts	111	4%	2 678	96%	2 789	100%
8-11 body parts	24	3%	851	97%	875	100%
12-15 body parts	2	1%	250	99%	252	100%
16 body parts or more	3	5%	53	95%	56	100%
SUMA	**396**	**4%**	**9 139**	**96%**	**9 535**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 14,7; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?													
	0		1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	88	1%	775	13%	3 067	50%	1 113	18%	406	7%	654	11%	6 103	100%
4-7 body parts	41	1%	304	10%	1 171	38%	700	23%	258	8%	607	20%	3 081	100%
8-11 body parts	21	2%	62	7%	269	28%	174	18%	93	10%	332	35%	951	100%
12-15 body parts	5	2%	7	2%	54	19%	38	13%	27	9%	155	54%	286	100%
16 body parts or more	0	0%	2	3%	8	12%	8	12%	7	11%	40	62%	65	100%
SUMA	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 943,4; DOF = 20.

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3 515	58%	2 544	42%	6 059	100%
4-7 body parts	1 784	58%	1 275	42%	3 059	100%
8-11 body parts	514	54%	432	46%	946	100%
12-15 body parts	144	51%	141	49%	285	100%
16 body parts or more	41	64%	23	36%	64	100%
SUMA	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 12,1; DOF = 4.

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 230	20%	2 152	35%	2 721	45%	6 103	100%
4-7 body parts	552	18%	1 513	49%	1 016	33%	3 081	100%
8-11 body parts	135	14%	587	62%	229	24%	951	100%
12-15 body parts	30	10%	213	74%	43	15%	286	100%
16 body parts or more	3	5%	55	85%	7	11%	65	100%
SUMA	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 505,4; DOF = 8.

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	759	12%	2 405	39%	2 939	48%	6 103	100%
4-7 body parts	385	12%	1 592	52%	1 104	36%	3 081	100%
8-11 body parts	79	8%	652	69%	220	23%	951	100%
12-15 body parts	17	6%	231	81%	38	13%	286	100%
16 body parts or more	6	9%	54	83%	5	8%	65	100%
SUMA	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 533,1; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój 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.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 474,2; DOF = 8.

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Badania genetyczne mające na celu wykrycie zmian genetycznych (zwanych również mutacjami lub wariantami)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	BADANIA GENETYCZNE MAJĄCE NA CELU WYKRYCIE ZMIAN GENETYCZNYCH (ZWANYCH RÓWNIEŻ MUTACJAMI LUB WARIANTAMI)							
	TAK		NIE		NIE WIEM / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3 054	50%	2 561	42%	488	8%	6 103	100%
4-7 body parts	1 741	57%	1 098	36%	242	8%	3 081	100%
8-11 body parts	506	53%	372	39%	73	8%	951	100%
12-15 body parts	151	53%	115	40%	20	7%	286	100%
16 body parts or more	38	58%	25	38%	2	3%	65	100%
SUMA	**5 490**	**52%**	**4 171**	**40%**	**825**	**8%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 40,1; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Inne badania, takie jak badania kliniczne (fizykalne), obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	INNE BADANIA, TAKIE JAK BADANIA KLINICZNE (FIZYKALNE), OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	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%**
SUMA	**9 482**	**90%**	**733**	**7%**	**271**	**3%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 20,2; DOF = 8.

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …ponieważ nie było Cię na niego stać?

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…PONIEWAŻ NIE BYŁO CIĘ NA NIEGO STAĆ?							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	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%**
SUMA	**1 117**	**11%**	**7 116**	**68%**	**2 253**	**21%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 255,4; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …ponieważ nie jest dostępny w Twoim kraju?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	PONIEWAŻ NIE JEST DOSTĘPNY W TWOIM KRAJU? Have you ever needed a genetic test but could not access it because...							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**1 197**	**11%**	**6 828**	**65%**	**2 461**	**23%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 148,7; DOF = 8.

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …ponieważ pracownicy ochrony zdrowia byli niechętni lub niewystarczająco dobrze poinformowani?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…PONIEWAŻ PRACOWNICY OCHRONY ZDROWIA BYLI NIECHĘTNI LUB NIEWYSTARCZAJĄCO DOBRZE POINFORMOWANI? Have you ever needed a genetic test but could not access it because...							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**2 805**	**27%**	**5 556**	**53%**	**2 125**	**20%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 383,6; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Z tego, co wiesz, przeprowadzone badania genetyczne były nakierowane na…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	Z TEGO, CO WIESZ, PRZEPROWADZONE BADANIA GENETYCZNE BYŁY NAKIEROWANE NA…															
	TYLKO JEDEN GEN		KILKA GENÓW W TYM SAMYM CZASIE (SEKWENCJONOWA… PANELU GENOWEGO)		CAŁE DNA (SEKWENCJONOWA… CAŁEGO GENOMU)		WSZYSTKIE GENY (SEKWENCJONOWA… CAŁEGO EKSOMU)		GUZ (PROFILOWANIE GENETYCZNE NOWOTWORU)		INNE (EPIGENOM, RNA ITP.)		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	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**	
SUMA	**1 460**	**27%**	**1 731**	**32%**	**880**	**16%**	**567**	**10%**	**135**	**2%**	**117**	**2%**	**1 511**	**28%**	**5 490**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 70,0; DOF = 24.

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Czy kiedykolwiek korzystałeś(-aś) z usług prywatnej firmy lub laboratorium w celu przeprowadzenia badań genetycznych w celu zdiagnozowania choroby?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	CZY KIEDYKOLWIEK KORZYSTAŁEŚ(-AŚ) Z USŁUG PRYWATNEJ FIRMY LUB LABORATORIUM W CELU PRZEPROWADZENIA BADAŃ GENETYCZNYCH W CELU ZDIAGNOZOWANIA CHOROBY?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE, NIGDY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	311	10%	127	4%	2 616	86%	**3 054**	**100%**
4-7 body parts	192	11%	83	5%	1 466	84%	**1 741**	**100%**
8-11 body parts	66	13%	28	6%	412	81%	**506**	**100%**
12-15 body parts	18	12%	20	13%	113	75%	**151**	**100%**
16 body parts or more	3	8%	8	21%	27	71%	**38**	**100%**
SUMA	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4 634**	**84%**	**5 490**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 53,6; DOF = 8

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Jaki jest ogólnie Twój poziom zadowolenia ze sposobu, w jaki sposób przekazano Ci wyniki BADAŃ GENETYCZNYCH?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	JAKI JEST OGÓLNIE TWÓJ POZIOM ZADOWOLENIA ZE SPOSOBU, W JAKI SPOSÓB PRZEKAZANO CI WYNIKI BADAŃ GENETYCZNYCH?													
	BARDZO NISKI		NISKI		ANI WYSOKI, ANI NISKI		WYSOKI		BARDZO WYSOKI		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	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%**
SUMA	**572**	**10%**	**623**	**11%**	**1 159**	**21%**	**1 930**	**35%**	**923**	**17%**	**283**	**5%**	**5 490**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 83,6; DOF = 20.

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Czy po przeprowadzeniu testów zaproponowano Ci doradztwo w sprawach genetycznych (np. udzielono informacji, w jaki sposób Twoja choroba genetyczna może mieć wpływ na Ciebie i Twoją rodzinę)?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	CZY PO PRZEPROWADZENIU TESTÓW ZAPROPONOWANO CI DORADZTWO W SPRAWACH GENETYCZNYCH (NP. UDZIELONO INFORMACJI, W JAKI SPOSÓB TWOJA CHOROBA GENETYCZNA MOŻE MIEĆ WPŁYW NA CIEBIE I TWOJĄ RODZINĘ)?									
	TAK, Z DORADCĄ GENETYCZNYM LUB GENETYKIEM KLINICZNYM		TAK, Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA		NIE, NIE ZAPROPONOWANO MI DORADZTWA W TYM ZAKRESIE		NIE MAM PEWNOŚCI / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	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%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 81,6; DOF = 12.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	BADAŃ GENETYCZNYCH							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	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%**
SUMA	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 1,0; Chi2 = 2,6; DOF = 8.

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Innych badań diagnostycznych, takich jak badania fizykalne, obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	INNYCH BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH, TAKICH JAK BADANIA FIZYKALNE, OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	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%**
SUMA	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 18,8; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Dodatkowych konsultacji z pracownikiem ochrony zdrowia specjalizującym się w chorobach rzadkich (osobista lub zdalna)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DODATKOWYCH KONSULTACJI Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA SPECJALIZUJĄCYM SIĘ W CHOROBACH RZADKICH (OSOBISTA LUB ZDALNA)							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 44,4; DOF = 8.

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …wsparcie psychologiczne

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	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%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 129,6; DOF = 16.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 316	22%	266	4%	764	13%	1 113	18%	2 644	43%	6 103	100%
4-7 body parts	597	19%	97	3%	486	16%	387	13%	1 514	49%	3 081	100%
8-11 body parts	136	14%	20	2%	156	16%	115	12%	524	55%	951	100%
12-15 body parts	30	10%	4	1%	41	14%	12	4%	199	70%	286	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 245,7; DOF = 16.

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	855	14%	169	3%	630	10%	2 368	39%	2 037	34%	6 059	100%
4-7 body parts	428	14%	55	2%	408	13%	931	30%	1 237	40%	3 059	100%
8-11 body parts	98	10%	16	2%	140	15%	201	21%	491	52%	946	100%
12-15 body parts	23	8%	1	0%	40	14%	40	14%	181	64%	285	100%
16 body parts or more	1	2%	2	3%	14	22%	4	6%	43	67%	64	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

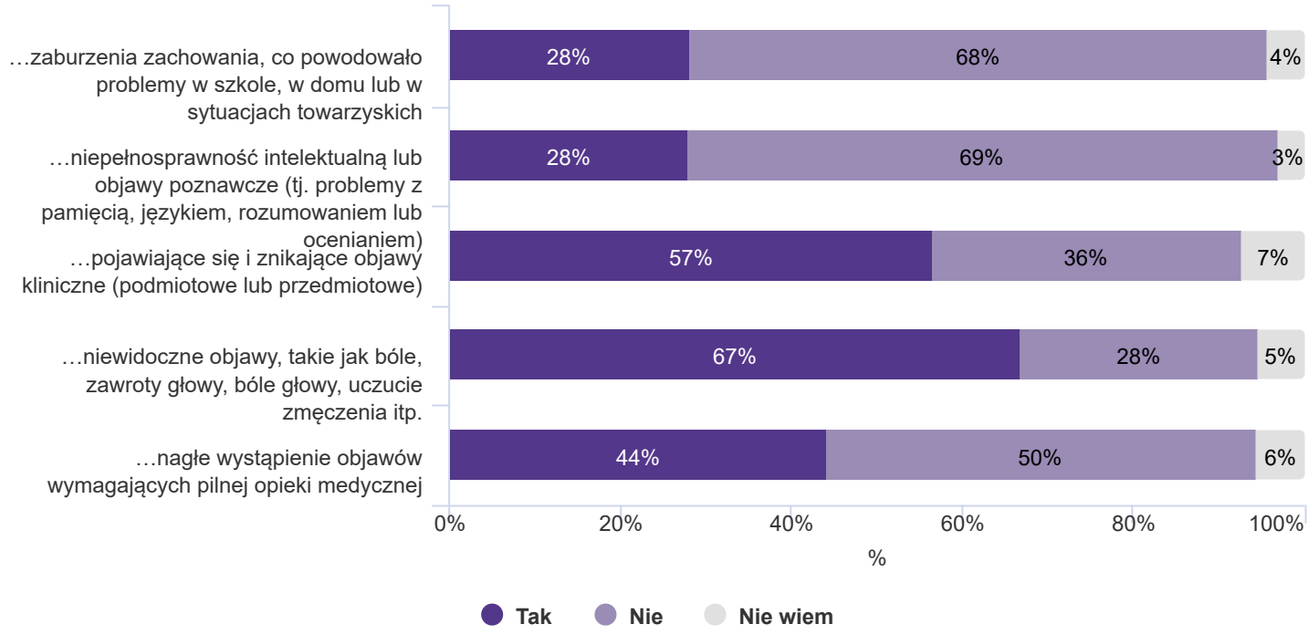
Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 363,7; DOF = 16.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Czy pierwsze objawy obejmowały…

	TAK	NIE	NIE WIEM	OGÓŁEM
…zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich	2 957	7 085	444	**10 486**
…niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem)	2 936	7 236	314	**10 486**
…pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe)	5 940	3 788	758	**10 486**
…niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp.	7 020	2 916	550	**10 486**
…nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej	4 648	5 251	587	**10 486**

Czy pierwsze objawy obejmowały…



Ta rzadka choroba powoduje:

	N
Epilepsję	997
Wady wrodzone, zaburzenia rozwojowe lub niepełnosprawność intelektualną	2 424
Predyspozycje do rozwoju nowotworów	877
Guzy lite	409
Nowotwory krwi (w tym białaczkę, chłoniaki i szpiczaka)	365
Konieczność przeszczepu organu	766
Żadne z powyższych	4 064
Inna odpowiedź (proszę podać):	2 133
SUMA	**9 693**

Ta rzadka choroba powoduje:



Chapter 4.

Family members were already diagnosed with the

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

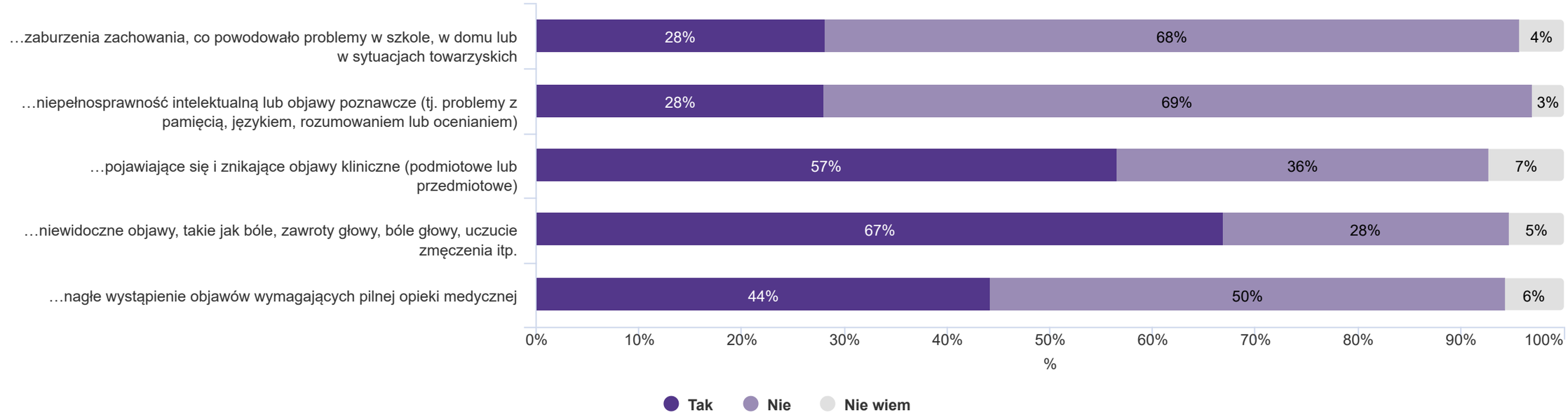
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Czy pierwsze objawy obejmowały…

	TAK	NIE	NIE WIEM	OGÓŁEM
…zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich	2 957	7 085	444	**10 486**
…niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem)	2 936	7 236	314	**10 486**
…pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe)	5 940	3 788	758	**10 486**
…niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp.	7 020	2 916	550	**10 486**
…nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej	4 648	5 251	587	**10 486**
SUMA	**23 501**	**26 276**	**2 653**	**52 430**

Czy pierwsze objawy obejmowały…



*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Did the first symptoms include...

Wielokrotny przekrój

…zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
Tak	0,8	2 226	3,6	2 003	3,8	1 172	3,9	2 190	5,0	1 783
Nie	0,4	5 320	3,5	5 071	3,8	3 032	3,5	5 370	4,6	4 501
Nie wiem	-0,4	274	2,9	248	4,8	131	3,8	283	5,2	223

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Fisher = 5,0.
wariancji Inter = 230,0. wariancji intra = 46,0.

Mean = average time, in number of years

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

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Did the first symptoms include...

Wielokrotny przekrój

…niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem)	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
Tak	0,3	2 254	3,0	1 967	3,4	1 147	3,8	2 220	4,5	1 830
Nie	0,6	5 358	3,7	5 172	4,0	3 075	3,5	5 431	4,8	4 517
Nie wiem	-0,2	208	2,4	183	4,8	113	3,4	192	4,9	160

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Fisher = 3,3.
wariancji Inter = 150,6. wariancji intra = 46,0.

Mean = average time, in number of years

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

Did the first symptoms include...

Wielokrotny przekrój

…pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe)	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
Tak	0,4	4 586	4,0	4 324	4,4	2 467	4,1	4 488	5,4	3 680
Nie	0,6	2 744	2,8	2 547	3,0	1 600	2,8	2 858	3,8	2 417
Nie wiem	0,3	490	2,7	451	3,7	268	3,4	497	4,1	410

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,6; Fisher = 0,6.
wariancji Inter = 26,9. wariancji intra = 46,0.

Mean = average time, in number of years

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

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Did the first symptoms include...

Wielokrotny przekrój

…niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp.	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
Tak	0,4	5 372	3,9	5 099	4,5	2 939	4,2	5 271	5,1	4 309
Nie	0,6	2 071	2,6	1 902	2,6	1 197	2,4	2 191	3,9	1 877
Nie wiem	0,5	377	1,8	321	2,6	199	2,7	381	3,8	321

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,7; Fisher = 0,4.
wariancji Inter = 18,8. wariancji intra = 46,0.

Mean = average time, in number of years

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

Did the first symptoms include...

Wielokrotny przekrój

...nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
Tak	0,2	3 601	3,1	3 462	3,8	1 947	3,5	3 547	4,8	2 940
Nie	0,7	3 836	3,8	3 526	3,7	2 180	3,6	3 917	4,6	3 280
Nie wiem	0,7	383	4,3	334	5,4	208	4,5	379	5,1	287

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Fisher = 4,1.
wariancji Inter = 190,5. wariancji intra = 46,0.

Mean = average time, in number of years

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

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH						
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓ
	N	%	N	%	N	%	N
Kobietą	1 702	26%	4 661	70%	296	4%	6 659
Mężczyzną	912	32%	1 795	64%	103	4%	2 810
Inna odpowiedź	35	35%	57	56%	9	9%	101
SUMA	**2 649**	**28%**	**6 513**	**68%**	**408**	**4%**	**9 570**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 56,6; DOF = 4.

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / …niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNĄ LUB OBJAWY POZNAWCZ PROBLEMY Z PAMIĘCIĄ, JĘZYKIEM, ROZUMOWANIEM LUB OCENIANI						
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓ
	N	%	N	%	N	%	N
Kobietą	1 735	26%	4 721	71%	203	3%	6 659
Mężczyzną	873	31%	1 858	66%	79	3%	2 810
Inna odpowiedź	37	37%	58	57%	6	6%	101
SUMA	**2 645**	**28%**	**6 637**	**69%**	**288**	**3%**	**9 570**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 32,8; DOF = 4.

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE PRZEDMIOTOWE)						
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓ
	N	%	N	%	N	%	N
Kobietą	4 062	61%	2 137	32%	460	7%	6 659
Mężczyzną	1 363	49%	1 239	44%	208	7%	2 810
Inna odpowiedź	50	50%	41	41%	10	10%	101
SUMA	**5 475**	**57%**	**3 417**	**36%**	**678**	**7%**	**9 570**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 137,2; DOF = 4.

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE G UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.						
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓ
	N	%	N	%	N	%	N
Kobietą	4 869	73%	1 506	23%	284	4%	6 659
Mężczyzną	1 542	55%	1 067	38%	201	7%	2 810
Inna odpowiedź	57	56%	34	34%	10	10%	101
SUMA	**6 468**	**68%**	**2 607**	**27%**	**495**	**5%**	**9 570**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 308,1; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄCYCH PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	3 016	45%	3 242	49%	401	6%	6 659	100%
Mężczyzną	1 202	43%	1 479	53%	129	5%	2 810	100%
Inna odpowiedź	41	41%	50	50%	10	10%	101	100%
SUMA	**4 259**	**45%**	**4 771**	**50%**	**540**	**6%**	**9 570**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 19,8; DOF = 4.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	176	39%	252	55%	27	6%	455	100%
od 16 do 19 lat	737	30%	1 585	64%	142	6%	2 464	100%
od 20 do 23 lat	814	27%	2 090	69%	118	4%	3 022	100%
24 lata lub więcej	809	26%	2 234	71%	102	3%	3 145	100%
SUMA	**2 536**	**28%**	**6 161**	**68%**	**389**	**4%**	**9 086**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 73,7; DOF = 6.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / …niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem)

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	…NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNĄ LUB OBJAWY POZNAWCZE (TJ. PROBLEMY Z PAMIĘCIĄ, JĘZYKIEM, ROZUMOWANIEM LUB OCENIANIEM)							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	149	33%	282	62%	24	5%	455	100%
od 16 do 19 lat	719	29%	1 662	67%	83	3%	2 464	100%
od 20 do 23 lat	814	27%	2 124	70%	84	3%	3 022	100%
24 lata lub więcej	868	28%	2 197	70%	80	3%	3 145	100%
SUMA	**2 550**	**28%**	**6 265**	**69%**	**271**	**3%**	**9 086**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 23,1; DOF = 6.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe)

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	249	55%	160	35%	46	10%	455	100%
od 16 do 19 lat	1 377	56%	889	36%	198	8%	2 464	100%
od 20 do 23 lat	1 740	58%	1 079	36%	203	7%	3 022	100%
24 lata lub więcej	1 810	58%	1 136	36%	199	6%	3 145	100%
SUMA	**5 176**	**57%**	**3 264**	**36%**	**646**	**7%**	**9 086**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 13,6; DOF = 6.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp.

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	289	64%	135	30%	31	7%	455	100%
od 16 do 19 lat	1 705	69%	639	26%	120	5%	2 464	100%
od 20 do 23 lat	2 033	67%	816	27%	173	6%	3 022	100%
24 lata lub więcej	2 040	65%	940	30%	165	5%	3 145	100%
SUMA	**6 067**	**67%**	**2 530**	**28%**	**489**	**5%**	**9 086**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 17,7; DOF = 6.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄCYCH PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	224	49%	204	45%	27	6%	455	100%
od 16 do 19 lat	1 165	47%	1 141	46%	158	6%	2 464	100%
od 20 do 23 lat	1 303	43%	1 542	51%	177	6%	3 022	100%
24 lata lub więcej	1 337	43%	1 659	53%	149	5%	3 145	100%
SUMA	**4 029**	**44%**	**4 546**	**50%**	**511**	**6%**	**9 086**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 32,7; DOF = 6.

Przekrój …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?													
	0		1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	45	2%	248	8%	1 161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2 957	100%
Nie	96	1%	852	12%	3 218	45%	1 314	19%	507	7%	1 098	15%	7 085	100%
Nie wiem	14	3%	50	11%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
SUMA	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 101,9; DOF = 10.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem) / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

…NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNĄ LUB OBJAWY POZNAWCZE (TJ. PROBLEMY Z PAMIĘCIĄ, JĘZYKIEM, ROZUMOWANIEM LUB OCENIANIEM)	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?													
	0		1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	47	2%	242	8%	1 104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2 936	100%
Nie	102	1%	880	12%	3 335	46%	1 334	18%	494	7%	1 091	15%	7 236	100%
Nie wiem	6	2%	28	9%	130	41%	65	21%	23	7%	62	20%	314	100%
SUMA	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 148,7; DOF = 10.

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?													
	0		1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	66	1%	503	8%	2 378	40%	1 230	21%	533	9%	1 230	21%	5 940	100%
Nie	69	2%	555	15%	1 834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3 788	100%
Nie wiem	20	3%	92	12%	357	47%	137	18%	44	6%	108	14%	758	100%
SUMA	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 295,6; DOF = 10.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp. / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?													
	0		1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	65	1%	619	9%	2 878	41%	1 432	20%	608	9%	1 418	20%	7 020	100%
Nie	77	3%	468	16%	1 454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2 916	100%
Nie wiem	13	2%	63	11%	237	43%	123	22%	35	6%	79	14%	550	100%
SUMA	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 364,2; DOF = 10.

Przekrój …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄCYCH PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?													
	0		1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	65	1%	419	9%	1 857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4 648	100%
Nie	77	1%	674	13%	2 469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5 251	100%
Nie wiem	13	2%	57	10%	243	41%	127	22%	40	7%	107	18%	587	100%
SUMA	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 149,7; DOF = 10.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich / Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich

…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH	JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
Tak	1 669	57%	1 259	43%	**2 928**	**100%**
Nie	**4 110**	**58%**	**2 933**	**42%**	**7 043**	**100%**
Nie wiem	**219**	**50%**	**223**	**50%**	**442**	**100%**
SUMA	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 13,8; DOF = 2.

Przekrój …niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem) / Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich

…NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNĄ LUB OBJAWY POZNAWCZE (TJ. PROBLEMY Z PAMIĘCIĄ, JĘZYKIEM, ROZUMOWANIEM LUB OCENIANIEM)	JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
Tak	**1 564**	**54%**	**1 349**	**46%**	**2 913**	**100%**
Nie	**4 260**	**59%**	**2 927**	**41%**	**7 187**	**100%**
Nie wiem	174	56%	139	44%	**313**	**100%**
SUMA	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 27,0; DOF = 2.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
Tak	3 342	57%	2 555	43%	5 897	100%
Nie	2 218	59%	1 542	41%	3 760	100%
Nie wiem	438	58%	318	42%	756	100%
SUMA	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 5,1; DOF = 2.

Przekrój …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp. / Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich

…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.	JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
Tak	3 972	57%	2 993	43%	6 965	100%
Nie	1 721	59%	1 177	41%	2 898	100%
Nie wiem	305	55%	245	45%	550	100%
SUMA	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 5,8; DOF = 2.

Przekrój …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej / Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich

…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄCYCH PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ	JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
Tak	2 674	58%	1 932	42%	**4 606**	**100%**
Nie	3 005	58%	2 216	42%	**5 221**	**100%**
Nie wiem	319	54%	267	46%	**586**	**100%**
SUMA	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,2; Chi2 = 2,8; DOF = 2.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich / …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

…ZABURZENIA ZACHOWAN… CO POWODOW… PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYS…	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	527	18%	1 382	47%	1 048	35%	2 957	100%
Nie	1 351	19%	2 935	41%	2 799	40%	7 085	100%
Nie wiem	72	16%	203	46%	169	38%	444	100%
SUMA	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 26,5; DOF = 4.

Przekrój …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich / …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	338	11%	1 624	55%	995	34%	2 957	100%
Nie	863	12%	3 076	43%	3 146	44%	7 085	100%
Nie wiem	45	10%	234	53%	165	37%	444	100%
SUMA	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 124,5; DOF = 4.

Przekrój …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	776	26%	1 525	52%	656	22%	2 957	100%
Nie	1 797	25%	3 271	46%	2 017	28%	7 085	100%
Nie wiem	110	25%	222	50%	112	25%	444	100%
SUMA	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 45,3; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem) / …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

…NIEPEŁNOS… INTELEKTU… LUB OBJAWY POZNAWCZE (TJ. PROBLEMY Z PAMIĘCIĄ, JĘZYKIEM, ROZUMOW… LUB OCENIANIEM)	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	514	18%	1 368	47%	1 054	36%	2 936	100%
Nie	1 383	19%	3 010	42%	2 843	39%	7 236	100%
Nie wiem	53	17%	142	45%	119	38%	314	100%
SUMA	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 22,1; DOF = 4.

Przekrój …niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem) / …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

…NIEPEŁNOSP… INTELEKTUAL… LUB OBJAWY POZNAWCZE (TJ. PROBLEMY Z PAMIĘCIĄ, JĘZYKIEM, ROZUMOWANI… LUB OCENIANIEM)	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	327	11%	1 602	55%	1 007	34%	2 936	100%
Nie	876	12%	3 161	44%	3 199	44%	7 236	100%
Nie wiem	43	14%	171	54%	100	32%	314	100%
SUMA	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 115,5; DOF = 4.

Przekrój …niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

…NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNĄ LUB OBJAWY POZNAWCZE (TJ. PROBLEMY Z PAMIĘCIĄ, JĘZYKIEM, ROZUMOWANIEM LUB OCENIANIEM)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	787	27%	1 493	51%	656	22%	2 936	100%
Nie	1 817	25%	3 366	47%	2 053	28%	7 236	100%
Nie wiem	79	25%	159	51%	76	24%	314	100%
SUMA	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 40,3; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / … nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

…POJAWIAJĄ… SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTO… LUB PRZEDMIOT…	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 062	18%	3 070	52%	1 808	30%	5 940	100%
Nie	745	20%	1 171	31%	1 872	49%	3 788	100%
Nie wiem	143	19%	279	37%	336	44%	758	100%
SUMA	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 468,4; DOF = 4.

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / … zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTO…	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	703	12%	3 352	56%	1 885	32%	5 940	100%
Nie	447	12%	1 264	33%	2 077	55%	3 788	100%
Nie wiem	96	13%	318	42%	344	45%	758	100%
SUMA	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 570,6; DOF = 4.

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 485	25%	3 340	56%	1 115	19%	5 940	100%
Nie	987	26%	1 364	36%	1 437	38%	3 788	100%
Nie wiem	211	28%	314	41%	233	31%	758	100%
SUMA	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 532,5; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp. / … nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

…NIEWIDOCZ… OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 330	19%	3 580	51%	2 110	30%	7 020	100%
Nie	533	18%	775	27%	1 608	55%	2 916	100%
Nie wiem	87	16%	165	30%	298	54%	550	100%
SUMA	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 687,8; DOF = 4.

Przekrój …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp. / …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	850	12%	3 966	56%	2 204	31%	7 020	100%
Nie	332	11%	780	27%	1 804	62%	2 916	100%
Nie wiem	64	12%	188	34%	298	54%	550	100%
SUMA	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 898,9; DOF = 4.

Przekrój …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 793	26%	3 932	56%	1 295	18%	7 020	100%
Nie	743	25%	899	31%	1 274	44%	2 916	100%
Nie wiem	147	27%	187	34%	216	39%	550	100%
SUMA	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 826,2; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej / …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄ… PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	852	18%	2 315	50%	1 481	32%	4 648	100%
Nie	1 001	19%	1 925	37%	2 325	44%	5 251	100%
Nie wiem	97	17%	280	48%	210	36%	587	100%
SUMA	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 204,3; DOF = 4.

Przekrój …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej / …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄC… PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	517	11%	2 443	53%	1 688	36%	4 648	100%
Nie	651	12%	2 180	42%	2 420	46%	5 251	100%
Nie wiem	78	13%	311	53%	198	34%	587	100%
SUMA	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 138,4; DOF = 4.

Przekrój …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄCYCH PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 118	24%	2 531	54%	999	21%	4 648	100%
Nie	1 406	27%	2 187	42%	1 658	32%	5 251	100%
Nie wiem	159	27%	300	51%	128	22%	587	100%
SUMA	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 193,2; DOF = 4.

Chapter 4.

Prevention

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Choroba rzadka została zdiagnozowana przed narodzinami

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA PRZED NARODZINAMI					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	23	1%	1 589	99%	1 612	100%
Group B ('Western Europe')	153	3%	4 664	97%	4 817	100%
Group C ('Northern Europe')	39	1%	2 973	99%	3 012	100%
SUMA	**215**	**2%**	**9 226**	**98%**	**9 441**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 35,8; DOF = 2.

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Choroba rzadka została zdiagnozowana za pomocą standardowych badań wykonywanych przy porodzie

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA ZA POMOCĄ STANDARDOWYCH BADAŃ WYKONYWANYCH PRZY PORODZIE					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	155	10%	1 457	90%	1 612	100%
Group B ('Western Europe')	336	7%	4 481	93%	4 817	100%
Group C ('Northern Europe')	93	3%	2 919	97%	3 012	100%
SUMA	**584**	**6%**	**8 857**	**94%**	**9 441**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 87,7; DOF = 2.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Choroba rzadka została zdiagnozowana przed narodzinami

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA PRZED NARODZINAMI					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
Tak	39	3%	1 270	97%	**1 309**	**100%**
Nie	183	2%	8 239	98%	**8 422**	**100%**
SUMA	**222**	**2%**	**9 509**	**98%**	**9 731**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 3,3; DOF = 1.

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Choroba rzadka została zdiagnozowana za pomocą standardowych badań wykonywanych przy porodzie

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA ZA POMOCĄ STANDARDOWYCH BADAŃ WYKONYWANYCH PRZY PORODZIE					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
Tak	38	3%	1 249	97%	**1 287**	**100%**
Nie	358	4%	7 887	96%	**8 245**	**100%**
SUMA	**396**	**4%**	**9 136**	**96%**	**9 532**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 5,4; DOF = 1.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana przed narodzinami / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA PRZED NARODZINAMI	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?													
	0		1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	5	2%	34	15%	112	50%	39	18%	11	5%	21	9%	222	100%
Nie	141	1%	1 056	11%	4 222	44%	1 846	19%	717	8%	1 527	16%	9 509	100%
SUMA	**146**	**2%**	**1 090**	**11%**	**4 334**	**45%**	**1 885**	**19%**	**728**	**7%**	**1 548**	**16%**	**9 731**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 14,3; DOF = 5.

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana za pomocą standardowych badań wykonywanych przy porodzie / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA ZA POMOCĄ STANDARDOWYCH BADAŃ WYKONYWANYCH PRZY PORODZIE	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?													
	0		1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	22	6%	91	23%	191	48%	47	12%	10	3%	35	9%	396	100%
Nie	116	1%	964	11%	4 050	44%	1 808	20%	712	8%	1 489	16%	9 139	100%
SUMA	**138**	**1%**	**1 055**	**11%**	**4 241**	**44%**	**1 855**	**19%**	**722**	**8%**	**1 524**	**16%**	**9 535**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 141,8; DOF = 5.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana przed narodzinami / Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA PRZED NARODZINAMI	JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
Tak	146	66%	75	34%	221	100%
Nie	5 429	57%	4 014	43%	9 443	100%
SUMA	**5 575**	**58%**	**4 089**	**42%**	**9 664**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 6,5; DOF = 1.

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana za pomocą standardowych badań wykonywanych przy porodzie / Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA ZA POMOCĄ STANDARDOWYCH BADAŃ WYKONYWANYCH PRZY PORODZIE	JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
Tak	271	69%	120	31%	391	100%
Nie	5 185	57%	3 893	43%	9 078	100%
SUMA	**5 456**	**58%**	**4 013**	**42%**	**9 469**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 22,8; DOF = 1.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana przed narodzinami / …wsparcie psychologiczne

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA PRZED NARODZINAMI	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	27	12%	21	9%	31	14%	47	21%	96	43%	**222**	**100%**
Nie	816	9%	873	9%	821	9%	2 949	31%	4 050	43%	**9 509**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 17,1; DOF = 4.

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana za pomocą standardowych badań wykonywanych przy porodzie / …wsparcie psychologiczne

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA ZA POMOCĄ STANDARDOWYCH BADAŃ WYKONYWANYCH PRZY PORODZIE	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	54	14%	51	13%	44	11%	90	23%	157	40%	**396**	**100%**
Nie	762	8%	829	9%	783	9%	2 869	31%	3 896	43%	**9 139**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 31,2; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana przed narodzinami / …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA PRZED NARODZINAMI	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	59	27%	11	5%	37	17%	29	13%	86	39%	222	100%
Nie	1 927	20%	354	4%	1 309	14%	1 502	16%	4 417	46%	9 509	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 10,2; DOF = 4.

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana za pomocą standardowych badań wykonywanych przy porodzie / …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA ZA POMOCĄ STANDARDOWYCH BADAŃ WYKONYWANYCH PRZY PORODZIE	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	129	33%	19	5%	61	15%	48	12%	139	35%	396	100%
Nie	1 805	20%	333	4%	1 250	14%	1 458	16%	4 293	47%	9 139	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 48,0; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana przed narodzinami / …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA PRZED NARODZINAMI	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	39	18%	7	3%	37	17%	61	28%	77	35%	**221**	**100%**
Nie	1 278	14%	216	2%	1 058	11%	3 310	35%	3 581	38%	**9 443**	**100%**
SUMA	**1 317**	**14%**	**223**	**2%**	**1 095**	**11%**	**3 371**	**35%**	**3 658**	**38%**	**9 664**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 13,2; DOF = 4.

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana za pomocą standardowych badań wykonywanych przy porodzie / …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA ZA POMOCĄ STANDARDOWYCH BADAŃ WYKONYWANYCH PRZY PORODZIE	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	88	23%	21	5%	54	14%	93	24%	135	35%	**391**	**100%**
Nie	1 202	13%	193	2%	1 016	11%	3 237	36%	3 430	38%	**9 078**	**100%**
SUMA	**1 290**	**14%**	**214**	**2%**	**1 070**	**11%**	**3 330**	**35%**	**3 565**	**38%**	**9 469**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 59,4; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana przed narodzinami / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA PRZED NARODZINAMI	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	**222**	
Nie	4 953	52%	4 623	49%	406	4%	155	2%	1 052	11%	485	5%	464	5%	**9 509**	
SUMA	**5 084**	**52%**	**4 718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1 075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9 731**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,2; Chi2 = 8,1; DOF = 6.

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana za pomocą standardowych badań wykonywanych przy porodzie / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA ZA POMOCĄ STANDARDOWYCH BADAŃ WYKONYWANYCH PRZY PORODZIE	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	**396**	
Nie	4 736	52%	4 473	49%	383	4%	148	2%	1 013	11%	469	5%	445	5%	**9 139**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 14,1; DOF = 6.

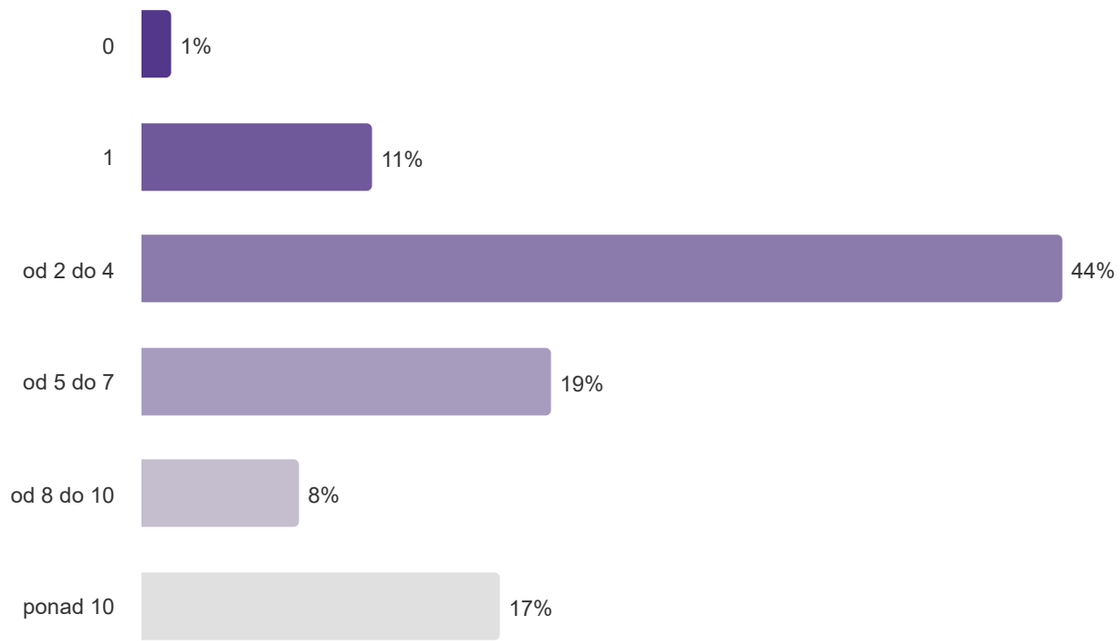
Chapter 4.

Prevention

Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

	N
0	155
1	1 150
od 2 do 4	4 569
od 5 do 7	2 033
od 8 do 10	791
ponad 10	1 788
SUMA	**10 486**

Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?



*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Wielokrotny przekrój

Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
0-1	1,3	846	2,4	815	3,1	532	1,0	924	2,5	824
od 2 do 4	0,7	3 394	2,5	3 213	2,5	2 042	1,8	3 478	3,1	2 956
od 5 do 7	0,3	1 600	3,1	1 501	3,7	806	3,3	1 563	4,4	1 276
od 8 do 10	0,4	597	4,4	575	4,8	304	5,5	592	6,9	455
ponad 10	-0,3	1 383	6,9	1 218	8,6	651	9,7	1 286	10,9	996

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Fisher = 7,9.
wariancji Inter = 362,7. wariancji intra = 45,8.

Mean = average time, in number of years

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

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	747	11%	2 821	42%	1 315	20%	532	8%	1 244	19%	6 659	100%
Mężczyzną	393	14%	1 324	47%	538	19%	189	7%	366	13%	2 810	100%
Inna odpowiedź	16	16%	45	45%	15	15%	6	6%	19	19%	101	100%
SUMA	**1 156**	**12%**	**4 190**	**44%**	**1 868**	**20%**	**727**	**8%**	**1 629**	**17%**	**9 570**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 67,3; DOF = 8.

Przekrój Point prevalence of the rare disease / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**752**	**13%**	**2 561**	**45%**	**1 081**	**19%**	**414**	**7%**	**913**	**16%**	**5 721**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 61,9; DOF = 12.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	316	15%	848	41%	379	19%	138	7%	364	18%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	81	9%	381	41%	194	21%	74	8%	195	21%	925	100%
10 to less than 20 years old	79	8%	346	36%	182	19%	86	9%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	99	10%	424	43%	185	19%	79	8%	191	20%	978	100%
30 to less than 50 years old	234	10%	1 062	45%	530	23%	197	8%	330	14%	2 353	100%
50 years old or more	150	14%	605	55%	193	17%	68	6%	91	8%	1 107	100%
SUMA	**959**	**11%**	**3 666**	**44%**	**1 663**	**20%**	**642**	**8%**	**1 430**	**17%**	**8 360**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 257,8; DOF = 20.

Przekrój Genetic diseases / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

GENETIC DISEASES	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**1 019**	**13%**	**3 593**	**45%**	**1 563**	**19%**	**609**	**8%**	**1 290**	**16%**	**8 074**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 122,4; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	802	13%	2 812	47%	1 085	18%	408	7%	891	15%	5 998	100%
Nie	497	11%	1 731	39%	933	21%	372	8%	882	20%	4 415	100%
Brak odpowiedzi	6	8%	26	36%	15	21%	11	15%	15	21%	73	100%
SUMA	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 111,9; DOF = 8.

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	309	24%	604	46%	184	14%	63	5%	149	11%	1 309	100%
Nie	927	11%	3 730	44%	1 701	20%	665	8%	1 399	17%	8 422	100%
Brak odpowiedzi	11	14%	24	31%	18	23%	2	3%	22	29%	77	100%
SUMA	**1 247**	**13%**	**4 358**	**44%**	**1 903**	**19%**	**730**	**7%**	**1 570**	**16%**	**9 808**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 212,1; DOF = 8.

Przekrój …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej? / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	181	9%	1 092	56%	398	20%	134	7%	145	7%	1 950	100%
TAK, kilka razy	186	4%	1 386	31%	1 084	24%	504	11%	1 360	30%	4 520	100%
NIE	938	23%	2 091	52%	551	14%	153	4%	283	7%	4 016	100%
SUMA	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 2 022,5; DOF = 8.

Przekrój …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne? / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	116	9%	660	53%	276	22%	83	7%	111	9%	1 246	100%
TAK, kilka razy	277	6%	1 600	32%	1 142	23%	551	11%	1 364	28%	4 934	100%
NIE	912	21%	2 309	54%	615	14%	157	4%	313	7%	4 306	100%
SUMA	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 1 612,0; DOF = 8.

Przekrój Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	304	11%	1 402	52%	529	20%	186	7%	262	10%	2 683	100%
TAK, kilka razy	229	5%	1 683	34%	1 184	24%	529	11%	1 393	28%	5 018	100%
NIE	772	28%	1 484	53%	320	11%	76	3%	133	5%	2 785	100%
SUMA	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 1 947,3; DOF = 8.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	50	11%	214	47%	77	17%	33	7%	81	18%	455	100%
od 16 do 19 lat	312	13%	1 135	46%	449	18%	181	7%	387	16%	2 464	100%
od 20 do 23 lat	362	12%	1 337	44%	627	21%	227	8%	469	16%	3 022	100%
24 lata lub więcej	374	12%	1 303	41%	622	20%	246	8%	600	19%	3 145	100%
SUMA	**1 098**	**12%**	**3 989**	**44%**	**1 775**	**20%**	**687**	**8%**	**1 537**	**17%**	**9 086**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 30,5; DOF = 12.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	835	12%	3 062	43%	1 419	20%	550	8%	1 259	18%	**7 125**	**100%**
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	57	12%	207	45%	82	18%	31	7%	88	19%	**465**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	43	13%	143	42%	68	20%	25	7%	58	17%	**337**	**100%**
SUMA	**935**	**12%**	**3 412**	**43%**	**1 569**	**20%**	**606**	**8%**	**1 405**	**18%**	**7 927**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,9; Chi2 = 2,9; DOF = 8.

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	14%	3 067	50%	1 113	18%	406	7%	654	11%	**6 103**	**100%**
4-7 body parts	345	11%	1 171	38%	700	23%	258	8%	607	20%	**3 081**	**100%**
8-11 body parts	83	9%	269	28%	174	18%	93	10%	332	35%	**951**	**100%**
12-15 body parts	12	4%	54	19%	38	13%	27	9%	155	54%	**286**	**100%**
16 body parts or more	2	3%	8	12%	8	12%	7	11%	40	62%	**65**	**100%**
SUMA	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 927,2; DOF = 16.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Proszę wybrać wszystkie stwierdzenia, które dobrze opisują Twoją sytuację lub sytuację osoby, którą się opiekujesz: / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

PROSZĘ WYBRAĆ WSZYSTKIE STWIERDZENIA, KTÓRE DOBRZE OPISUJĄ TWOJĄ SYTUACJĘ LUB SYTUACJĘ OSOBY, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ:	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym została ona POTWIERDZONA przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne (np. biopsję, badanie krwi lub moczu).	1 182	13%	4 122	46%	1 731	19%	645	7%	1 368	15%	9 048	100%
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym NIE została ona jeszcze potwierdzona przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne.	65	9%	236	31%	172	23%	85	11%	202	27%	760	100%
Mam tylko CZĘŚCIOWE informacje na temat nazwy rzadkiej choroby lub genu odpowiedzialnego za ten typ choroby	25	8%	94	31%	61	20%	28	9%	98	32%	306	100%
Wiem, że to choroba rzadka, ale NIE OKREŚLONO dotychczas jej nazwy ani przyczyny.	27	8%	109	31%	68	20%	30	9%	114	33%	348	100%
Inna odpowiedź (proszę podać):	6	25%	8	33%	1	4%	3	13%	6	25%	24	100%
SUMA	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 262,3; DOF = 16.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Orphacode associated nomenclature (english) / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	118	26%	230	50%	53	12%	22	5%	35	8%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	7	2%	44	14%	55	17%	39	12%	172	54%	317	100%
Sarcoidosis	20	12%	86	51%	37	22%	10	6%	17	10%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	5	4%	33	24%	25	18%	11	8%	63	46%	137	100%
Williams syndrome	35	26%	57	42%	27	20%	5	4%	12	9%	136	100%
Cystic fibrosis	34	27%	62	48%	22	17%	3	2%	7	5%	128	100%
Myasthenia gravis	10	8%	67	56%	20	17%	8	7%	15	13%	120	100%
Systemic sclerosis	13	12%	66	62%	17	16%	6	6%	5	5%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	19	19%	50	51%	19	19%	4	4%	6	6%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	15	16%	49	53%	15	16%	6	7%	7	8%	92	100%
Interstitial cystitis	3	4%	22	30%	25	34%	12	16%	12	16%	74	100%
Addison disease	6	8%	35	48%	18	25%	5	7%	9	12%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	17	25%	26	38%	13	19%	6	9%	6	9%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	9	14%	34	52%	11	17%	3	5%	8	12%	65	100%
Perineural cyst	5	8%	22	35%	18	29%	6	10%	12	19%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	2	3%	36	58%	14	23%	4	6%	6	10%	62	100%
Rett syndrome	4	7%	26	43%	12	20%	5	8%	13	22%	60	100%
Marfan syndrome	8	15%	16	31%	10	19%	7	13%	11	21%	52	100%
Fragile X syndrome	4	8%	23	47%	12	24%	6	12%	4	8%	49	100%
BehÃ§et disease	1	2%	14	30%	15	32%	5	11%	12	26%	47	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 8 482,9; DOF = 6 700.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	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%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 1 122,8; DOF = 136.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	293	10%	1 161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2 957	100%
Nie	948	13%	3 218	45%	1 314	19%	507	7%	1 098	15%	7 085	100%
Nie wiem	64	14%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
SUMA	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 89,2; DOF = 8.

Przekrój …niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem) / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

…NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNĄ LUB OBJAWY POZNAWCZE (TJ. PROBLEMY Z PAMIĘCIĄ, JĘZYKIEM, ROZUMOWANIEM LUB OCENIANIEM)	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	289	10%	1 104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2 936	100%
Nie	982	14%	3 335	46%	1 334	18%	494	7%	1 091	15%	7 236	100%
Nie wiem	34	11%	130	41%	65	21%	23	7%	62	20%	314	100%
SUMA	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 141,2; DOF = 8.

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	569	10%	2 378	40%	1 230	21%	533	9%	1 230	21%	5 940	100%
Nie	624	16%	1 834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3 788	100%
Nie wiem	112	15%	357	47%	137	18%	44	6%	108	14%	758	100%
SUMA	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 290,5; DOF = 8.

Przekrój …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp. / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	684	10%	2 878	41%	1 432	20%	608	9%	1 418	20%	7 020	100%
Nie	545	19%	1 454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2 916	100%
Nie wiem	76	14%	237	43%	123	22%	35	6%	79	14%	550	100%
SUMA	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 355,1; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄCYCH PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	484	10%	1 857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4 648	100%
Nie	751	14%	2 469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5 251	100%
Nie wiem	70	12%	243	41%	127	22%	40	7%	107	18%	587	100%
SUMA	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 143,7; DOF = 8.

Przekrój …ponieważ pracownicy ochrony zdrowia byli niechętni lub niewystarczająco dobrze poinformowani? / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

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

…PONIEWAŻ PRACOWNICY OCHRONY ZDROWIA BYLI NIECHĘTNI LUB NIEWYSTARCZAJĄCO DOBRZE POINFORMOWANI?	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	155	6%	853	30%	611	22%	287	10%	899	32%	2 805	100%
Nie	896	16%	2 702	49%	1 012	18%	338	6%	608	11%	5 556	100%
Nieistotne	254	12%	1 014	48%	410	19%	166	8%	281	13%	2 125	100%
SUMA	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 886,3; DOF = 8.

Przekrój Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką? / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, za pośrednictwem organizacji chorych	712	13%	2 342	44%	1 024	19%	397	7%	851	16%	**5 326**	**100%**
TAK, za pośrednictwem społeczności internetowych	551	11%	2 011	40%	1 010	20%	419	8%	1 001	20%	**4 992**	**100%**
TAK, przez społeczności lokalne (np. szkoły)	47	11%	180	41%	78	18%	39	9%	92	21%	**436**	**100%**
NIE, ze względu na problemy z dostępnością (np. bariery językowe lub techniczne)	21	11%	77	41%	35	18%	15	8%	42	22%	**190**	**100%**
NIE, ponieważ nie mogę znaleźć innych osób z tą samą chorobą	141	11%	558	43%	274	21%	90	7%	247	19%	**1 310**	**100%**
NIE, ponieważ nie mam ochoty	89	16%	284	52%	72	13%	38	7%	64	12%	**547**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	81	16%	225	44%	93	18%	40	8%	75	15%	**514**	**100%**
SUMA	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 122,4; DOF = 24.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Mieszkasz lub osoba, którą się opiekujesz, mieszka w: / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

MIESZKASZ LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, MIESZKA W:	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
na obszarze wiejskim lub na wsi	287	12%	1 102	46%	476	20%	179	7%	372	15%	2 416	100%
w średnim lub małym mieście	458	12%	1 730	44%	770	20%	288	7%	655	17%	3 901	100%
w dużym mieście	353	13%	1 151	42%	528	19%	219	8%	509	18%	2 760	100%
SUMA	**1 098**	**12%**	**3 983**	**44%**	**1 774**	**20%**	**686**	**8%**	**1 536**	**17%**	**9 077**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 14,7; DOF = 8.

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?											
	0-1		OD 2 DO 4		OD 5 DO 7		OD 8 DO 10		PONAD 10		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	184	10%	813	45%	356	20%	134	7%	307	17%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	682	13%	2 323	46%	988	19%	377	7%	735	14%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	394	12%	1 297	40%	631	19%	253	8%	698	21%	3 273	100%
SUMA	**1 260**	**12%**	**4 433**	**44%**	**1 975**	**19%**	**764**	**8%**	**1 740**	**17%**	**10 172**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 84,6; DOF = 8.

Chapter 4.

Prevention

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
Kobietą	3 729	56%	2 904	44%	6 633	100%
Mężczyzną	1 674	60%	1 124	40%	2 798	100%
Inna odpowiedź	59	58%	42	42%	101	100%
SUMA	**5 462**	**57%**	**4 070**	**43%**	**9 532**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 10,5; DOF = 2.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	283	63%	168	37%	451	100%
od 16 do 19 lat	1 368	56%	1 092	44%	2 460	100%
od 20 do 23 lat	1 756	58%	1 248	42%	3 004	100%
24 lata lub więcej	1 771	57%	1 363	43%	3 134	100%
SUMA	**5 178**	**57%**	**3 871**	**43%**	**9 049**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 10,8; DOF = 3.

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich

	JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	3 966	56%	3 123	44%	**7 089**	**100%**
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	263	57%	201	43%	**464**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	179	53%	158	47%	**337**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,6; Chi2 = 1,2; DOF = 2.

Przekrój Mieszkasz lub osoba, którą się opiekujesz, mieszka w: / Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich

	JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
MIESZKASZ LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, MIESZKA W:	N	%	N	%	N	%
na obszarze wiejskim lub na wsi	1 378	57%	1 031	43%	**2 409**	**100%**
w średnim lub małym mieście	2 253	58%	1 628	42%	**3 881**	**100%**
w dużym mieście	1 543	56%	1 207	44%	**2 750**	**100%**
SUMA	**5 174**	**57%**	**3 866**	**43%**	**9 040**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,3; Chi2 = 2,5; DOF = 2.

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	960	54%	833	46%	1 793	100%
Group B ('Western Europe')	2 863	56%	2 207	44%	5 070	100%
Group C ('Northern Europe')	2 003	61%	1 269	39%	3 272	100%
SUMA	**5 826**	**57%**	**4 309**	**43%**	**10 135**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 32,2; DOF = 2.

Przekrój Point prevalence of the rare disease / Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1 464	61%	934	39%	2 398	100%
1-9 / 100 000	1 220	61%	772	39%	1 992	100%
1-9 / 1 000 000	253	56%	200	44%	453	100%
<1 / 1 000 000	437	51%	414	49%	851	100%
SUMA	**3 374**	**59%**	**2 320**	**41%**	**5 694**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 30,7; DOF = 3.

Przekrój Orphacode associated nomenclature (english) / Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	369	81%	86	19%	455	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	146	46%	170	54%	316	100%
Sarcoidosis	79	47%	90	53%	169	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	67	50%	68	50%	135	100%
Williams syndrome	79	58%	57	42%	136	100%
Cystic fibrosis	111	87%	17	13%	128	100%
Myasthenia gravis	70	58%	50	42%	120	100%
Systemic sclerosis	65	61%	42	39%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	62	64%	35	36%	97	100%
Neurofibromatosis type 1	68	74%	24	26%	92	100%
Interstitial cystitis	36	49%	38	51%	74	100%
Addison disease	35	48%	38	52%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	38	56%	30	44%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	35	54%	30	46%	65	100%
Perineural cyst	7	11%	56	89%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	29	47%	33	53%	62	100%
Rett syndrome	37	62%	23	38%	60	100%
Marfan syndrome	24	50%	24	50%	48	100%
Fragile X syndrome	26	53%	23	47%	49	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 2 217,6; DOF = 1 672.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich

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

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 437,3; DOF = 34.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Proszę wybrać wszystkie stwierdzenia, które dobrze opisują Twoją sytuację lub sytuację osoby, którą się opiekujesz: / Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich

PROSZĘ WYBRAĆ WSZYSTKIE STWIERDZENIA, KTÓRE DOBRZE OPISUJĄ TWOJĄ SYTUACJĘ LUB SYTUACJĘ OSOBY, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ:	JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym została ona POTWIERDZONA przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne (np. biopsję, badanie krwi lub moczu).	5 298	59%	3 692	41%	8 990	100%
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym NIE została ona jeszcze potwierdzona przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne.	322	43%	429	57%	751	100%
Mam tylko CZĘŚCIOWE informacje na temat nazwy rzadkiej choroby lub genu odpowiedzialnego za ten typ choroby	159	52%	146	48%	305	100%
Wiem, że to choroba rzadka, ale NIE OKREŚLONO dotychczas jej nazwy ani przyczyny.	206	60%	139	40%	345	100%
Inna odpowiedź (proszę podać):	13	59%	9	41%	22	100%
SUMA	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 77,6; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Genetic diseases / Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich

GENETIC DISEASES	JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	3 237	60%	2 181	40%	5 418	100%
Non Genetic diseases	1 465	56%	1 148	44%	2 613	100%
SUMA	**4 702**	**59%**	**3 329**	**41%**	**8 031**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 9,8; DOF = 1.

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH					
	TAK		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3 515	58%	2 544	42%	6 059	100%
4-7 body parts	1 784	58%	1 275	42%	3 059	100%
8-11 body parts	514	54%	432	46%	946	100%
12-15 body parts	144	51%	141	49%	285	100%
16 body parts or more	41	64%	23	36%	64	100%
SUMA	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 12,1; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / Badania genetyczne mające na celu wykrycie zmian genetycznych (zwanych również mutacjami lub wariantami)

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	BADANIA GENETYCZNE MAJĄCE NA CELU WYKRYCIE ZMIAN GENETYCZNYCH (ZWANYCH RÓWNIEŻ MUTACJAMI LUB WARIANTAMI)							
	TAK		NIE		NIE WIEM / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	3 458	58%	2 038	34%	502	8%	5 998	100%
Nie	1 998	45%	2 097	47%	320	7%	4 415	100%
SUMA	**5 456**	**52%**	**4 135**	**40%**	**822**	**8%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 195,7; DOF = 2.

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / Inne badania, takie jak badania kliniczne (fizykalne), obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	INNE BADANIA, TAKIE JAK BADANIA KLINICZNE (FIZYKALNE), OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	5 513	92%	348	6%	137	2%	5 998	100%
Nie	3 906	88%	381	9%	128	3%	4 415	100%
SUMA	**9 419**	**90%**	**729**	**7%**	**265**	**3%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 36,2; DOF = 2.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / …ponieważ nie było Cię na niego stać? Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	…PONIEWAŻ NIE BYŁO CIĘ NA NIEGO STAĆ?							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	507	8%	4 292	72%	1 199	20%	5 998	100%
Nie	587	13%	2 780	63%	1 048	24%	4 415	100%
SUMA	1 094	11%	7 072	68%	2 247	22%	10 413	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 100,9; DOF = 2.

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / …ponieważ nie jest dostępny w Twoim kraju? Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	…PONIEWAŻ NIE JEST DOSTĘPNY W TWOIM KRAJU?							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	607	10%	4 045	67%	1 346	22%	5 998	100%
Nie	578	13%	2 738	62%	1 099	25%	4 415	100%
SUMA	1 185	11%	6 783	65%	2 445	23%	10 413	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 37,7; DOF = 2.

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / …ponieważ pracownicy ochrony zdrowia byli niechętni lub niewystarczająco dobrze poinformowani?

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

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	…PONIEWAŻ PRACOWNICY OCHRONY ZDROWIA BYLI NIECHĘTNI LUB NIEWYSTARCZAJĄCO DOBRZE POINFORMOWANI?							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 372	23%	3 451	58%	1 175	20%	5 998	100%
Nie	1 408	32%	2 064	47%	943	21%	4 415	100%
SUMA	**2 780**	**27%**	**5 515**	**53%**	**2 118**	**20%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 137,2; DOF = 2.

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / Z tego, co wiesz, przeprowadzone badania genetyczne były nakierowane na…

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	Z TEGO, CO WIESZ, PRZEPROWADZONE BADANIA GENETYCZNE BYŁY NAKIEROWANE NA…															
	TYLKO JEDEN GEN		KILKA GENÓW W TYM SAMYM CZASIE (SEKWENCJONO… PANELU GENOWEGO)		CAŁE DNA (SEKWENCJONO… CAŁEGO GENOMU)		WSZYSTKIE GENY (SEKWENCJONO… CAŁEGO EKSOMU)		GUZ (PROFILOWANIE GENETYCZNE NOWOTWORU)		INNE (EPIGENOM, RNA ITP.)		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	945	27%	1 079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	3 458	
Nie	498	25%	648	32%	315	16%	231	12%	51	3%	47	2%	540	27%	1 998	
SUMA	**1 443**	**26%**	**1 727**	**32%**	**877**	**16%**	**561**	**10%**	**135**	**2%**	**117**	**2%**	**1 500**	**27%**	**5 456**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 9,5; DOF = 6.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / Czy kiedykolwiek korzystałeś(-aś) z usług prywatnej firmy lub laboratorium w celu przeprowadzenia badań genetycznych w celu zdiagnozowania choroby?

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	CZY KIEDYKOLWIEK KORZYSTAŁEŚ(-AŚ) Z USŁUG PRYWATNEJ FIRMY LUB LABORATORIUM W CELU PRZEPROWADZENIA BADAŃ GENETYCZNYCH W CELU ZDIAGNOZOWANIA CHOROBY?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE, NIGDY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	325	9%	143	4%	2 990	86%	3 458	100%
Nie	258	13%	119	6%	1 621	81%	1 998	100%
SUMA	**583**	**11%**	**262**	**5%**	**4 611**	**85%**	**5 456**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 27,6; DOF = 2.

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / Jaki jest ogólnie Twój poziom zadowolenia ze sposobu, w jaki sposób przekazano Ci wyniki BADAŃ GENETYCZNYCH?

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	JAKI JEST OGÓLNIE TWÓJ POZIOM ZADOWOLENIA ZE SPOSOBU, W JAKI SPOSÓB PRZEKAZANO CI WYNIKI BADAŃ GENETYCZNYCH?													
	BARDZO NISKI		NISKI		ANI WYSOKI, ANI NISKI		WYSOKI		BARDZO WYSOKI		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	351	10%	353	10%	690	20%	1 232	36%	656	19%	176	5%	3 458	100%
Nie	216	11%	269	13%	459	23%	685	34%	264	13%	105	5%	1 998	100%
SUMA	**567**	**10%**	**622**	**11%**	**1 149**	**21%**	**1 917**	**35%**	**920**	**17%**	**281**	**5%**	**5 456**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 43,4; DOF = 5.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / Czy po przeprowadzeniu testów zaproponowano Ci doradztwo w sprawach genetycznych (np. udzielono informacji, w jaki sposób Twoja choroba genetyczna może mieć wpływ na Ciebie i Twoją rodzinę)?

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	CZY PO PRZEPROWADZENIU TESTÓW ZAPROPONOWANO CI DORADZTWO W SPRAWACH GENETYCZNYCH (NP. UDZIELONO INFORMACJI, W JAKI SPOSÓB TWOJA CHOROBA GENETYCZNA MOŻE MIEĆ WPŁYW NA CIEBIE I TWOJĄ RODZINĘ)?									
	TAK, Z DORADCĄ GENETYCZNYM LUB GENETYKIEM KLINICZNYM		TAK, Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA		NIE, NIE ZAPROPONOWANO MI DORADZTWA W TYM ZAKRESIE		NIE MAM PEWNOŚCI / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 398	40%	827	24%	972	28%	261	8%	**3 458**	**100%**
Nie	733	37%	340	17%	785	39%	140	7%	**1 998**	**100%**
SUMA	**2 131**	**39%**	**1 167**	**21%**	**1 757**	**32%**	**401**	**7%**	**5 456**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 82,4; DOF = 3.

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / Badań genetycznych

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	BADAŃ GENETYCZNYCH							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	490	14%	2 871	83%	96	3%	**3 457**	**100%**
Nie	337	17%	1 615	81%	46	2%	**1 998**	**100%**
SUMA	**827**	**15%**	**4 486**	**82%**	**142**	**3%**	**5 455**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 7,9; DOF = 2.

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / Innych badań diagnostycznych, takich jak badania fizykalne, obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	INNYCH BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH, TAKICH JAK BADANIA FIZYKALNE, OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	754	14%	4 652	84%	107	2%	**5 513**	**100%**
Nie	644	16%	3 199	82%	62	2%	**3 905**	**100%**
SUMA	**1 398**	**15%**	**7 851**	**83%**	**169**	**2%**	**9 418**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 15,5; DOF = 2.

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / Dodatkowych konsultacji z pracownikiem ochrony zdrowia specjalizującym się w chorobach rzadkich (osobista lub zdalna)

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	DODATKOWYCH KONSULTACJI Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA SPECJALIZUJĄCYM SIĘ W CHOROBACH RZADKICH (OSOBISTA LUB ZDALNA)							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 150	19%	4 720	79%	128	2%	**5 998**	**100%**
Nie	920	21%	3 417	77%	78	2%	**4 415**	**100%**
SUMA	**2 070**	**20%**	**8 137**	**78%**	**206**	**2%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 5,8; DOF = 2.

Chapter 10.

Misdiagnosis

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

…nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
TAK, jeden raz	0,3	1 542	2,6	1 448	2,4	838	2,7	1 506	3,5	1 274
TAK, kilka razy	0,4	3 471	4,8	3 203	5,7	1 753	5,9	3 389	6,9	2 720
NIE	0,7	2 807	2,4	2 671	2,8	1 744	1,4	2 948	3,0	2 513

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Fisher = 2,3.
wariancji Inter = 105,6. wariancji intra = 46,0.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

…zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
TAK, jeden raz	0,3	958	2,4	899	2,3	521	2,4	951	3,0	805
TAK, kilka razy	0,5	3 785	5,1	3 486	6,0	1 867	5,7	3 691	6,9	2 927
NIE	0,5	3 077	2,0	2 937	2,2	1 947	1,5	3 201	3,0	2 775

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,6; Fisher = 0,5.
wariancji Inter = 23,0. wariancji intra = 46,0.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Has the person affected 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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
TAK, jeden raz	0,5	2 058	3,2	1 917	3,4	1 095	3,0	2 055	4,2	1 704
TAK, kilka razy	0,4	3 867	4,6	3 570	5,3	1 972	5,6	3 764	6,5	3 052
NIE	0,7	1 895	1,8	1 835	2,1	1 268	0,6	2 024	2,2	1 751

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,3; Fisher = 1,2.
wariancji Inter = 53,4. wariancji intra = 46,0.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	2 291	34%	1 215	18%	3 153	47%	6 659	100%
Mężczyzną	1 275	45%	555	20%	980	35%	2 810	100%
Inna odpowiedź	45	45%	14	14%	42	42%	101	100%
SUMA	**3 611**	**38%**	**1 784**	**19%**	**4 175**	**44%**	**9 570**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 138,5; DOF = 4.

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	2 382	36%	765	11%	3 512	53%	6 659	100%
Mężczyzną	1 444	51%	348	12%	1 018	36%	2 810	100%
Inna odpowiedź	45	45%	12	12%	44	44%	101	100%
SUMA	**3 871**	**40%**	**1 125**	**12%**	**4 574**	**48%**	**9 570**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 234,0; DOF = 4.

Przekrój 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.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	1 706	26%	3 453	52%	1 500	23%	6 659	100%
Mężczyzną	747	27%	1 119	40%	944	34%	2 810	100%
Inna odpowiedź	21	21%	45	45%	35	35%	101	100%
SUMA	**2 474**	**26%**	**4 617**	**48%**	**2 479**	**26%**	**9 570**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 157,8; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	190	42%	99	22%	166	36%	**455**	**100%**
od 16 do 19 lat	924	38%	447	18%	1 093	44%	**2 464**	**100%**
od 20 do 23 lat	1 212	40%	532	18%	1 278	42%	**3 022**	**100%**
24 lata lub więcej	1 144	36%	594	19%	1 407	45%	**3 145**	**100%**
SUMA	**3 470**	**38%**	**1 672**	**18%**	**3 944**	**43%**	**9 086**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 19,5; DOF = 6.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	189	42%	56	12%	210	46%	**455**	**100%**
od 16 do 19 lat	991	40%	298	12%	1 175	48%	**2 464**	**100%**
od 20 do 23 lat	1 247	41%	363	12%	1 412	47%	**3 022**	**100%**
24 lata lub więcej	1 267	40%	346	11%	1 532	49%	**3 145**	**100%**
SUMA	**3 694**	**41%**	**1 063**	**12%**	**4 329**	**48%**	**9 086**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,7; Chi2 = 4,1; DOF = 6.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	146	32%	188	41%	121	27%	**455**	**100%**
od 16 do 19 lat	582	24%	1 220	50%	662	27%	**2 464**	**100%**
od 20 do 23 lat	798	26%	1 408	47%	816	27%	**3 022**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 22,3; DOF = 6.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	2 637	37%	1 287	18%	3 201	45%	**7 125**	**100%**
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	184	40%	93	20%	188	40%	**465**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	127	38%	74	22%	136	40%	**337**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 7,5; DOF = 4.

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	2 858	40%	837	12%	3 430	48%	**7 125**	**100%**
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	188	40%	57	12%	220	47%	**465**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	138	41%	42	12%	157	47%	**337**	**100%**
SUMA	**3 184**	**40%**	**936**	**12%**	**3 807**	**48%**	**7 927**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 1,0; Chi2 = 0,5; DOF = 4.

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	1 775	25%	3 530	50%	1 820	26%	**7 125**	**100%**
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	126	27%	217	47%	122	26%	**465**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	84	25%	158	47%	95	28%	**337**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	675	38%	363	20%	756	42%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	1 887	37%	1 025	20%	2 193	43%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	1 325	40%	503	15%	1 445	44%	3 273	100%
SUMA	3 887	38%	1 891	19%	4 394	43%	10 172	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 34,8; DOF = 4.

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	806	45%	250	14%	738	41%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	2 031	40%	636	12%	2 438	48%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	1 344	41%	316	10%	1 613	49%	3 273	100%
SUMA	4 181	41%	1 202	12%	4 789	47%	10 172	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 47,4; DOF = 4.

Przekrój 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.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	431	24%	861	48%	502	28%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	1 399	27%	2 442	48%	1 264	25%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	784	24%	1 567	48%	922	28%	3 273	100%
SUMA	2 614	26%	4 870	48%	2 688	26%	10 172	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Orphacode associated nomenclature (english) / …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	265	58%	61	13%	132	29%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	35	11%	31	10%	251	79%	317	100%
Sarcoidosis	36	21%	51	30%	83	49%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	18	13%	16	12%	103	75%	137	100%
Williams syndrome	76	56%	24	18%	36	26%	136	100%
Cystic fibrosis	67	52%	19	15%	42	33%	128	100%
Myasthenia gravis	38	32%	37	31%	45	38%	120	100%
Systemic sclerosis	44	41%	25	23%	38	36%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	63	64%	16	16%	19	19%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	58	63%	14	15%	20	22%	92	100%
Interstitial cystitis	9	12%	16	22%	49	66%	74	100%
Addison disease	25	34%	17	23%	31	42%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	37	54%	11	16%	20	29%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	24	37%	18	28%	23	35%	65	100%
Perineural cyst	9	14%	7	11%	47	75%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	23	37%	22	35%	17	27%	62	100%
Rett syndrome	25	42%	10	17%	25	42%	60	100%
Marfan syndrome	26	50%	6	12%	20	38%	52	100%
Fragile X syndrome	29	59%	10	20%	10	20%	49	100%
BehÃ§et disease	3	6%	10	21%	34	72%	47	100%
Primary sclerosing cholangitis	25	54%	10	22%	11	24%	46	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 4 655,5; DOF = 3 350.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Orphacode associated nomenclature (english) / …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?			
	TAK, JEDEN RAZ	TAK, KILKA RAZY	NIE	OGÓŁEM
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	7%	39%	53%	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	5%	89%	6%	100%
Sarcoidosis	14%	49%	37%	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	5%	85%	10%	100%
Williams syndrome	13%	32%	56%	100%
Cystic fibrosis	12%	27%	62%	100%
Myasthenia gravis	19%	43%	38%	100%
Systemic sclerosis	14%	35%	51%	100%
Tuberous sclerosis complex	12%	28%	60%	100%
Neurofibromatosis type 1	17%	37%	46%	100%
Interstitial cystitis	5%	82%	12%	100%
Addison disease	14%	64%	22%	100%
22q11.2 deletion syndrome	4%	41%	54%	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	23%	28%	49%	100%
Perineural cyst	10%	83%	8%	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	27%	27%	45%	100%
Rett syndrome	10%	50%	40%	100%
Marfan syndrome	15%	46%	38%	100%
Fragile X syndrome	12%	53%	35%	100%
RobÃ§at disease	13%	77%	11%	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 4 664,6; DOF = 3 350.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój 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.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	124	27%	149	33%	185	40%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	55	17%	253	80%	9	3%	317	100%
Sarcoidosis	47	28%	97	57%	26	15%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	24	18%	105	77%	8	6%	137	100%
Williams syndrome	35	26%	43	32%	58	43%	136	100%
Cystic fibrosis	20	16%	48	38%	60	47%	128	100%
Myasthenia gravis	29	24%	60	50%	31	26%	120	100%
Systemic sclerosis	29	27%	42	39%	36	34%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	30	31%	22	22%	46	47%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	32	35%	24	26%	36	39%	92	100%
Interstitial cystitis	20	27%	52	70%	2	3%	74	100%
Addison disease	28	38%	36	49%	9	12%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	18	26%	21	31%	29	43%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	15	23%	31	48%	19	29%	65	100%
Perineural cyst	13	21%	48	76%	2	3%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	21	34%	26	42%	15	24%	62	100%
Rett syndrome	19	32%	27	45%	14	23%	60	100%
Marfan syndrome	14	27%	22	42%	16	31%	52	100%
Fragile X syndrome	23	47%	13	27%	13	27%	49	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 4 559,4; DOF = 3 350.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Genetic diseases / …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

GENETIC DISEASES	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	2 311	42%	909	17%	2 227	41%	5 447	100%
Non Genetic diseases	855	33%	602	23%	1 170	45%	2 627	100%
SUMA	**3 166**	**39%**	**1 511**	**19%**	**3 397**	**42%**	**8 074**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 86,5; DOF = 2.

Przekrój Genetic diseases / …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

GENETIC DISEASES	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	579	11%	2 463	45%	2 405	44%	5 447	100%
Non Genetic diseases	386	15%	1 234	47%	1 007	38%	2 627	100%
SUMA	**965**	**12%**	**3 697**	**46%**	**3 412**	**42%**	**8 074**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 39,9; DOF = 2.

Przekrój 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.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	1 390	26%	2 434	45%	1 623	30%	5 447	100%
Non Genetic diseases	690	26%	1 340	51%	597	23%	2 627	100%
SUMA	**2 080**	**26%**	**3 774**	**47%**	**2 220**	**27%**	**8 074**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 47,8; DOF = 2.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Point prevalence of the rare disease / …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1 008	42%	418	17%	981	41%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	778	39%	409	20%	812	41%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	166	36%	95	21%	198	43%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	335	39%	124	14%	397	46%	**856**	**100%**
SUMA	**2 287**	**40%**	**1 046**	**18%**	**2 388**	**42%**	**5 721**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 24,8; DOF = 6.

Przekrój Point prevalence of the rare disease / …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	256	11%	1 184	49%	967	40%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	260	13%	845	42%	894	45%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	47	10%	215	47%	197	43%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	111	13%	403	47%	342	40%	**856**	**100%**
SUMA	**674**	**12%**	**2 647**	**46%**	**2 400**	**42%**	**5 721**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 25,1; DOF = 6.

Przekrój Calculation point prevalence / The variable computes the number of times respondents were misdiagnosed an classifies them accordingly.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	640	27%	1 089	45%	678	28%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	503	25%	925	46%	571	29%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	127	28%	220	48%	112	24%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	203	24%	431	50%	222	26%	**856**	**100%**
SUMA	**1 473**	**26%**	**2 665**	**47%**	**1 583**	**28%**	**5 721**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	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
SUMA	**4 016**	**38%**	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 505,4; DOF = 8.

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAK(PSYCHOLOGICZNE?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	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
SUMA	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 533,1; DOF = 8.

Przekrój 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.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	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%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 474,2; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / … nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	697	53%	166	13%	446	34%	1 309	100%
Nie	3 104	37%	1 639	19%	3 679	44%	8 422	100%
SUMA	**3 801**	**39%**	**1 805**	**19%**	**4 125**	**42%**	**9 731**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 130,7; DOF = 2.

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / … zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	125	10%	534	41%	650	50%	1 309	100%
Nie	1 027	12%	3 986	47%	3 409	40%	8 422	100%
SUMA	**1 152**	**12%**	**4 520**	**46%**	**4 059**	**42%**	**9 731**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 40,0; DOF = 2.

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	323	25%	486	37%	500	38%	1 309	100%
Nie	2 190	26%	4 093	49%	2 139	25%	8 422	100%
SUMA	**2 513**	**26%**	**4 579**	**47%**	**2 639**	**27%**	**9 731**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 100,9; DOF = 2.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy? / …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	938	72%	181	14%	186	14%	1 305	100%
od 2 do 4	2 091	46%	1 092	24%	1 386	30%	4 569	100%
od 5 do 7	551	27%	398	20%	1 084	53%	2 033	100%
od 8 do 10	153	19%	134	17%	504	64%	791	100%
ponad 10	283	16%	145	8%	1 360	76%	1 788	100%
SUMA	**4 016**	**38%**	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 2 022,5; DOF = 8.

Przekrój Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy? / …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	912	70%	116	9%	277	21%	1 305	100%
od 2 do 4	2 309	51%	660	14%	1 600	35%	4 569	100%
od 5 do 7	615	30%	276	14%	1 142	56%	2 033	100%
od 8 do 10	157	20%	83	10%	551	70%	791	100%
ponad 10	313	18%	111	6%	1 364	76%	1 788	100%
SUMA	**4 306**	**41%**	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 1 612,0; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	791	29%	337	13%	1 555	58%	2 683	100%
TAK, kilka razy	730	15%	909	18%	3 379	67%	5 018	100%
NIE	2 785	100%	0	0%	0	0%	2 785	100%
SUMA	**4 306**	**41%**	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 5 615,6; DOF = 4.

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	2 555	43%	1 119	19%	2 324	39%	5 998	100%
Nie	1 445	33%	813	18%	2 157	49%	4 415	100%
SUMA	**4 000**	**38%**	**1 932**	**19%**	**4 481**	**43%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 125,0; DOF = 2.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	2 772	46%	705	12%	2 521	42%	5 998	100%
Nie	1 509	34%	527	12%	2 379	54%	4 415	100%
SUMA	**4 281**	**41%**	**1 232**	**12%**	**4 900**	**47%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 165,6; DOF = 2.

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / Has the person affected 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 LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 512	25%	2 613	44%	1 873	31%	5 998	100%
Nie	1 157	26%	2 359	53%	899	20%	4 415	100%
SUMA	**2 669**	**26%**	**4 972**	**48%**	**2 772**	**27%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 165,6; DOF = 2.

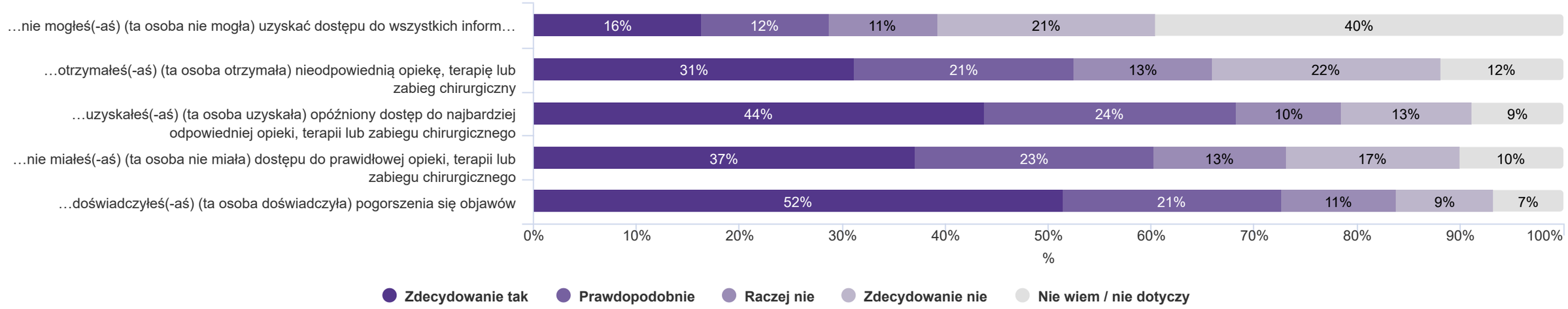
*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

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

Czy w konsekwencji nieprawidłowej diagnozy Ty lub osoba, którą się opiekujesz…

	ZDECYDOWANIE TAK	PRAWDOPOD…	RACZEJ NIE	ZDECYDOWANIE NIE	NIE WIEM / NIE DOTYCZY	OGÓŁEM
…nie mogłeś(-aś) (ta osoba nie mogła) uzyskać dostępu do wszystkich informacji potrzebnych do podjęcia świadomej decyzji reprodukcyjnej, takiej jak planowanie czy mieć dzieci lub czy przeprowadzić badania prenatalne	1 264	956	810	1 621	3 050	**7 701**
…otrzymałeś(-aś) (ta osoba otrzymała) nieodpowiednią opiekę, terapię lub zabieg chirurgiczny	2 400	1 647	1 033	1 709	912	**7 701**
…uzyskałeś(-aś) (ta osoba uzyskała) opóźniony dostęp do najbardziej odpowiedniej opieki, terapii lub zabiegu chirurgicznego	3 380	1 883	787	973	678	**7 701**
…nie miałeś(-aś) (ta osoba nie miała) dostępu do prawidłowej opieki, terapii lub zabiegu chirurgicznego	2 858	1 786	991	1 297	769	**7 701**
…doświadczyłeś(-aś) (ta osoba doświadczyła) pogorszenia się objawów	3 967	1 634	856	724	520	**7 701**
SUMA	**13 869**	**7 906**	**4 477**	**6 324**	**5 929**	**38 505**

Czy w konsekwencji nieprawidłowej diagnozy Ty lub osoba, którą się opiekujesz…



Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

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

Przekrój …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej? / …nie mogłeś(-aś) (ta osoba nie mogła) uzyskać dostępu do wszystkich informacji potrzebnych do podjęcia świadomej decyzji reprodukcyjnej, takiej jak planowanie czy mieć dzieci lub czy przeprowadzić badania prenatalne

… NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?	…NIE MOGŁEŚ(-AŚ) (TA OSOBA NIE MOGŁA) UZYSKAĆ DOSTĘPU DO WSZYSTKICH INFORMACJI POTRZEBNYCH DO PODJĘCIA ŚWIADOMEJ DECYZJI REPRODUKCYJNEJ, TAKIEJ JAK PLANOWANIE CZY MIEĆ DZIECI LUB CZY PRZEPROWADZIĆ BADANIA PRENATALNE											
	ZDECYDOWANIE TAK		PRAWDOPODOBNIE		RACZEJ NIE		ZDECYDOWANIE NIE		NIE WIEM / NIE DOTYCZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	232	12%	227	12%	231	12%	497	25%	763	39%	1 950	100%
TAK, kilka razy	885	20%	605	13%	455	10%	824	18%	1 751	39%	4 520	100%
NIE	147	12%	124	10%	124	10%	300	24%	536	44%	1 231	100%
SUMA	**1 264**	**16%**	**956**	**12%**	**810**	**11%**	**1 621**	**21%**	**3 050**	**40%**	**7 701**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 128,6; DOF = 8.

Przekrój …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej? / …otrzymałeś(-aś) (ta osoba otrzymała) nieodpowiednią opiekę, terapię lub zabieg chirurgiczny

… NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?	…OTRZYMAŁEŚ(-AŚ) (TA OSOBA OTRZYMAŁA) NIEODPOWIEDNIĄ OPIEKĘ, TERAPIĘ LUB ZABIEG CHIRURGICZNY											
	ZDECYDOWANIE TAK		PRAWDOPODOBNIE		RACZEJ NIE		ZDECYDOWANIE NIE		NIE WIEM / NIE DOTYCZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	397	20%	377	19%	288	15%	637	33%	251	13%	1 950	100%
TAK, kilka razy	1 756	39%	1 074	24%	556	12%	707	16%	427	9%	4 520	100%
NIE	247	20%	196	16%	189	15%	365	30%	234	19%	1 231	100%
SUMA	**2 400**	**31%**	**1 647**	**21%**	**1 033**	**13%**	**1 709**	**22%**	**912**	**12%**	**7 701**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 542,3; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

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

Przekrój …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej? / …uzyskałeś(-aś) (ta osoba uzyskała) opóźniony dostęp do najbardziej odpowiedniej opieki, terapii lub zabiegu chirurgicznego

… NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?	…UZYSKAŁEŚ(-AŚ) (TA OSOBA UZYSKAŁA) OPÓŹNIONY DOSTĘP DO NAJBARDZIEJ ODPOWIEDNIEJ OPIEKI, TERAPII LUB ZABIEGU CHIRURGICZNEGO											
	ZDECYDOWANIE TAK		PRAWDOPODOBNIE		RACZEJ NIE		ZDECYDOWANIE NIE		NIE WIEM / NIE DOTYCZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	592	30%	498	26%	273	14%	394	20%	193	10%	1 950	100%
TAK, kilka razy	2 381	53%	1 103	24%	364	8%	369	8%	303	7%	4 520	100%
NIE	407	33%	282	23%	150	12%	210	17%	182	15%	1 231	100%
SUMA	**3 380**	**44%**	**1 883**	**24%**	**787**	**10%**	**973**	**13%**	**678**	**9%**	**7 701**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 502,9; DOF = 8.

Przekrój …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej? / …otrzymałeś(-aś) (ta osoba otrzymała) nieodpowiednią opiekę, terapię lub zabieg chirurgiczny

… NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?	…OTRZYMAŁEŚ(-AŚ) (TA OSOBA OTRZYMAŁA) NIEODPOWIEDNIĄ OPIEKĘ, TERAPIĘ LUB ZABIEG CHIRURGICZNY											
	ZDECYDOWANIE TAK		PRAWDOPODOBNIE		RACZEJ NIE		ZDECYDOWANIE NIE		NIE WIEM / NIE DOTYCZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	397	20%	377	19%	288	15%	637	33%	251	13%	1 950	100%
TAK, kilka razy	1 756	39%	1 074	24%	556	12%	707	16%	427	9%	4 520	100%
NIE	247	20%	196	16%	189	15%	365	30%	234	19%	1 231	100%
SUMA	**2 400**	**31%**	**1 647**	**21%**	**1 033**	**13%**	**1 709**	**22%**	**912**	**12%**	**7 701**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 542,3; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

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

Przekrój …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej? / …doświadczyłeś(-aś) (ta osoba doświadczyła) pogorszenia się objawów

… NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?	…DOŚWIADCZYŁEŚ(-AŚ) (TA OSOBA DOŚWIADCZYŁA) POGORSZENIA SIĘ OBJAWÓW											
	ZDECYDOWANIE TAK		PRAWDOPODOBNIE		RACZEJ NIE		ZDECYDOWANIE NIE		NIE WIEM / NIE DOTYCZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	747	38%	449	23%	294	15%	314	16%	146	7%	1 950	100%
TAK, kilka razy	2 730	60%	946	21%	390	9%	238	5%	216	5%	4 520	100%
NIE	490	40%	239	19%	172	14%	172	14%	158	13%	1 231	100%
SUMA	**3 967**	**52%**	**1 634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7 701**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 532,7; DOF = 8.

Przekrój …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne? / …nie mogłeś(-aś) (ta osoba nie mogła) uzyskać dostępu do wszystkich informacji potrzebnych do podjęcia świadomej decyzji reprodukcyjnej, takiej jak planowanie czy mieć dzieci lub czy przeprowadzić badania prenatalne

…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?	…NIE MOGŁEŚ(-AŚ) (TA OSOBA NIE MOGŁA) UZYSKAĆ DOSTĘPU DO WSZYSTKICH INFORMACJI POTRZEBNYCH DO PODJĘCIA ŚWIADOMEJ DECYZJI REPRODUKCYJNEJ, TAKIEJ JAK PLANOWANIE CZY MIEĆ DZIECI LUB CZY PRZEPROWADZIĆ BADANIA PRENATALNE											
	ZDECYDOWANIE TAK		PRAWDOPODOBNIE		RACZEJ NIE		ZDECYDOWANIE NIE		NIE WIEM / NIE DOTYCZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	133	11%	133	11%	141	11%	313	25%	526	42%	1 246	100%
TAK, kilka razy	1 005	20%	665	13%	490	10%	870	18%	1 904	39%	4 934	100%
NIE	126	8%	158	10%	179	12%	438	29%	620	41%	1 521	100%
SUMA	**1 264**	**16%**	**956**	**12%**	**810**	**11%**	**1 621**	**21%**	**3 050**	**40%**	**7 701**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 235,0; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

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

Przekrój …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne? / …otrzymałeś(-aś) (ta osoba otrzymała) nieodpowiednią opiekę, terapię lub zabieg chirurgiczny

…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?	…OTRZYMAŁEŚ(-AŚ) (TA OSOBA OTRZYMAŁA) NIEODPOWIEDNIĄ OPIEKĘ, TERAPIĘ LUB ZABIEG CHIRURGICZNY											
	ZDECYDOWANIE TAK		PRAWDOPODOBNIE		RACZEJ NIE		ZDECYDOWANIE NIE		NIE WIEM / NIE DOTYCZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	301	24%	237	19%	181	15%	364	29%	163	13%	1 246	100%
TAK, kilka razy	1 868	38%	1 157	23%	573	12%	800	16%	536	11%	4 934	100%
NIE	231	15%	253	17%	279	18%	545	36%	213	14%	1 521	100%
SUMA	**2 400**	**31%**	**1 647**	**21%**	**1 033**	**13%**	**1 709**	**22%**	**912**	**12%**	**7 701**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 531,2; DOF = 8.

Przekrój …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne? / …uzyskałeś(-aś) (ta osoba uzyskała) opóźniony dostęp do najbardziej odpowiedniej opieki, terapii lub zabiegu chirurgicznego

…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?	…UZYSKAŁEŚ(-AŚ) (TA OSOBA UZYSKAŁA) OPÓŹNIONY DOSTĘP DO NAJBARDZIEJ ODPOWIEDNIEJ OPIEKI, TERAPII LUB ZABIEGU CHIRURGICZNEGO											
	ZDECYDOWANIE TAK		PRAWDOPODOBNIE		RACZEJ NIE		ZDECYDOWANIE NIE		NIE WIEM / NIE DOTYCZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	421	34%	344	28%	152	12%	203	16%	126	10%	1 246	100%
TAK, kilka razy	2 600	53%	1 143	23%	387	8%	400	8%	404	8%	4 934	100%
NIE	359	24%	396	26%	248	16%	370	24%	148	10%	1 521	100%
SUMA	**3 380**	**44%**	**1 883**	**24%**	**787**	**10%**	**973**	**13%**	**678**	**9%**	**7 701**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 619,7; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

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

Przekrój …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne? / …nie miałeś(-aś) (ta osoba nie miała) dostępu do prawidłowej opieki, terapii lub zabiegu chirurgicznego

…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?	…NIE MIAŁEŚ(-AŚ) (TA OSOBA NIE MIAŁA) DOSTĘPU DO PRAWIDŁOWEJ OPIEKI, TERAPII LUB ZABIEGU CHIRURGICZNEGO											
	ZDECYDOWANIE TAK		PRAWDOPODOBNIE		RACZEJ NIE		ZDECYDOWANIE NIE		NIE WIEM / NIE DOTYCZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	319	26%	301	24%	170	14%	300	24%	156	13%	1 246	100%
TAK, kilka razy	2 280	46%	1 193	24%	523	11%	519	11%	419	8%	4 934	100%
NIE	259	17%	292	19%	298	20%	478	31%	194	13%	1 521	100%
SUMA	**2 858**	**37%**	**1 786**	**23%**	**991**	**13%**	**1 297**	**17%**	**769**	**10%**	**7 701**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 785,3; DOF = 8.

Przekrój …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne? / …doświadczyłeś(-aś) (ta osoba doświadczyła) pogorszenia się objawów

…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?	…DOŚWIADCZYŁEŚ(-AŚ) (TA OSOBA DOŚWIADCZYŁA) POGORSZENIA SIĘ OBJAWÓW											
	ZDECYDOWANIE TAK		PRAWDOPODOBNIE		RACZEJ NIE		ZDECYDOWANIE NIE		NIE WIEM / NIE DOTYCZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	547	44%	266	21%	188	15%	157	13%	88	7%	1 246	100%
TAK, kilka razy	2 945	60%	1 010	20%	414	8%	272	6%	293	6%	4 934	100%
NIE	475	31%	358	24%	254	17%	295	19%	139	9%	1 521	100%
SUMA	**3 967**	**52%**	**1 634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7 701**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 570,3; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

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

Przekrój Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … nie mogłeś(-aś) (ta osoba nie mogła) uzyskać dostępu do wszystkich informacji potrzebnych do podjęcia świadomej decyzji reprodukcyjnej, takiej jak planowanie czy mieć dzieci lub czy przeprowadzić badania prenatalne

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…NIE MOGŁEŚ(-AŚ) (TA OSOBA NIE MOGŁA) UZYSKAĆ DOSTĘPU DO WSZYSTKICH INFORMACJI POTRZEBNYCH DO PODJĘCIA ŚWIADOMEJ DECYZJI REPRODUKCYJNEJ, TAKIEJ JAK PLANOWANIE CZY MIEĆ DZIECI LUB CZY PRZEPROWADZIĆ BADANIA PRENATALNE											
	ZDECYDOWANIE TAK		PRAWDOPODOBNIE		RACZEJ NIE		ZDECYDOWANIE NIE		NIE WIEM / NIE DOTYCZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	311	12%	300	11%	294	11%	675	25%	1 103	41%	2 683	100%
TAK, kilka razy	953	19%	656	13%	516	10%	946	19%	1 947	39%	5 018	100%
NIE	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
SUMA	**1 264**	**16%**	**956**	**12%**	**810**	**11%**	**1 621**	**21%**	**3 050**	**40%**	**7 701**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 99,5; DOF = 4.

Przekrój Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … otrzymałeś(-aś) (ta osoba otrzymała) nieodpowiednią opiekę, terapię lub zabieg chirurgiczny

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…OTRZYMAŁEŚ(-AŚ) (TA OSOBA OTRZYMAŁA) NIEODPOWIEDNIĄ OPIEKĘ, TERAPIĘ LUB ZABIEG CHIRURGICZNY											
	ZDECYDOWANIE TAK		PRAWDOPODOBNIE		RACZEJ NIE		ZDECYDOWANIE NIE		NIE WIEM / NIE DOTYCZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	515	19%	475	18%	405	15%	864	32%	424	16%	2 683	100%
TAK, kilka razy	1 885	38%	1 172	23%	628	13%	845	17%	488	10%	5 018	100%
NIE	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
SUMA	**2 400**	**31%**	**1 647**	**21%**	**1 033**	**13%**	**1 709**	**22%**	**912**	**12%**	**7 701**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 464,6; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

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

Przekrój Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … uzyskałeś(-aś) (ta osoba uzyskała) opóźniony dostęp do najbardziej odpowiedniej opieki, terapii lub zabiegu chirurgicznego

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…UZYSKAŁEŚ(-AŚ) (TA OSOBA UZYSKAŁA) OPÓŹNIONY DOSTĘP DO NAJBARDZIEJ ODPOWIEDNIEJ OPIEKI, TERAPII LUB ZABIEGU CHIRURGICZNEGO											
	ZDECYDOWANIE TAK		PRAWDOPODOBNIE		RACZEJ NIE		ZDECYDOWANIE NIE		NIE WIEM / NIE DOTYCZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	821	31%	655	24%	357	13%	517	19%	333	12%	2 683	100%
TAK, kilka razy	2 559	51%	1 228	24%	430	9%	456	9%	345	7%	5 018	100%
NIE	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
SUMA	**3 380**	**44%**	**1 883**	**24%**	**787**	**10%**	**973**	**13%**	**678**	**9%**	**7 701**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 408,4; DOF = 4.

Przekrój Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … nie miałeś(-aś) (ta osoba nie miała) dostępu do prawidłowej opieki, terapii lub zabiegu chirurgicznego

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…NIE MIAŁEŚ(-AŚ) (TA OSOBA NIE MIAŁA) DOSTĘPU DO PRAWIDŁOWEJ OPIEKI, TERAPII LUB ZABIEGU CHIRURGICZNEGO											
	ZDECYDOWANIE TAK		PRAWDOPODOBNIE		RACZEJ NIE		ZDECYDOWANIE NIE		NIE WIEM / NIE DOTYCZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	674	25%	540	20%	422	16%	671	25%	376	14%	2 683	100%
TAK, kilka razy	2 184	44%	1 246	25%	569	11%	626	12%	393	8%	5 018	100%
NIE	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
SUMA	**2 858**	**37%**	**1 786**	**23%**	**991**	**13%**	**1 297**	**17%**	**769**	**10%**	**7 701**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 432,4; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

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

Przekrój Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … doświadczyłeś(-aś) (ta osoba doświadczyła) pogorszenia się objawów

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…DOŚWIADCZYŁEŚ(-AŚ) (TA OSOBA DOŚWIADCZYŁA) POGORSZENIA SIĘ OBJAWÓW											
	ZDECYDOWANIE TAK		PRAWDOPODOBNIE		RACZEJ NIE		ZDECYDOWANIE NIE		NIE WIEM / NIE DOTYCZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	1 022	38%	583	22%	370	14%	426	16%	282	11%	2 683	100%
TAK, kilka razy	2 945	59%	1 051	21%	486	10%	298	6%	238	5%	5 018	100%
NIE	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
SUMA	**3 967**	**52%**	**1 634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7 701**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

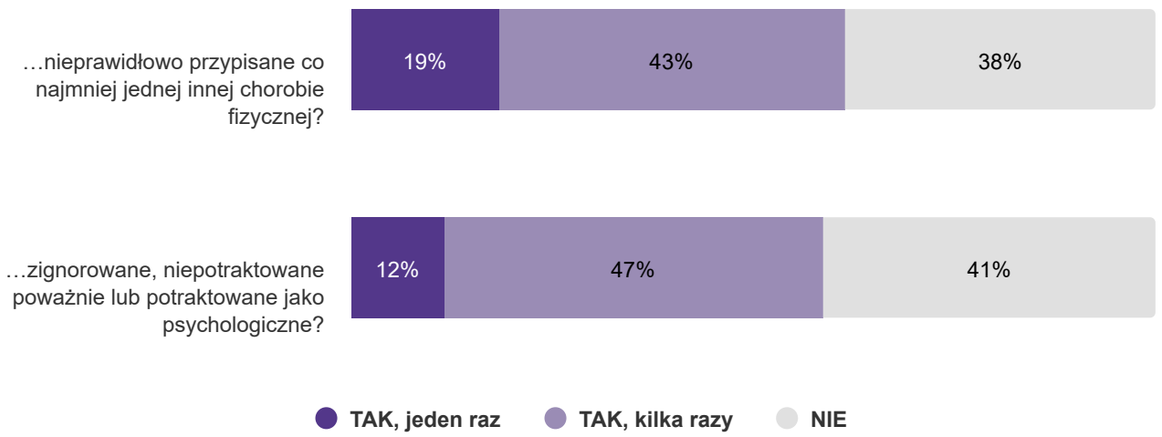
Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 440,8; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Czy chociaż raz zdarzyło się, że objawy rzadkiej choroby zostały…

	TAK, JEDEN RAZ	TAK, KILKA RAZY	NIE	OGÓŁEM
…nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?	1 950	4 520	4 016	**10 486**
…zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?	1 246	4 934	4 306	**10 486**
SUMA	**3 196**	**9 454**	**8 322**	**20 972**

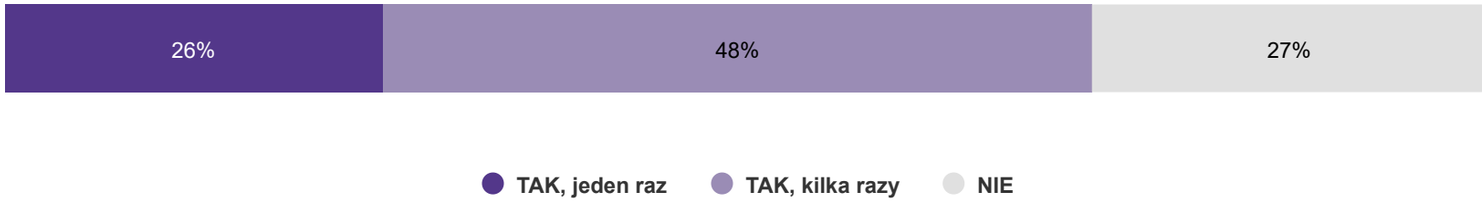
Czy chociaż raz zdarzyło się, że objawy rzadkiej choroby zostały…



Has the person affected 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
TAK, jeden raz	2 683
TAK, kilka razy	5 018
NIE	2 785
SUMA	**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.



Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Badania genetyczne mające na celu wykrycie zmian genetycznych (zwanych również mutacjami lub wariantami) / …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

BADANIA GENETYCZNE MAJĄCE NA CELU WYKRYCIE ZMIAN GENETYCZNYCH (ZWANYCH RÓWNIEŻ MUTACJAMI LUB WARIANTAMI)	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	2 330	42%	969	18%	2 191	40%	5 490	100%
Nie	1 369	33%	812	19%	1 990	48%	4 171	100%
Nie wiem / nie pamiętam	317	38%	169	20%	339	41%	825	100%
SUMA	**4 016**	**38%**	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 97,5; DOF = 4.

Przekrój Badania genetyczne mające na celu wykrycie zmian genetycznych (zwanych również mutacjami lub wariantami) / …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

BADANIA GENETYCZNE MAJĄCE NA CELU WYKRYCIE ZMIAN GENETYCZNYCH (ZWANYCH RÓWNIEŻ MUTACJAMI LUB WARIANTAMI)	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	2 503	46%	606	11%	2 381	43%	5 490	100%
Nie	1 453	35%	529	13%	2 189	52%	4 171	100%
Nie wiem / nie pamiętam	350	42%	111	13%	364	44%	825	100%
SUMA	**4 306**	**41%**	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 117,9; DOF = 4.

Przekrój Badania genetyczne mające na celu wykrycie zmian genetycznych (zwanych również mutacjami lub wariantami) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

BADANIA GENETYCZNE MAJĄCE NA CELU WYKRYCIE ZMIAN GENETYCZNYCH (ZWANYCH RÓWNIEŻ MUTACJAMI LUB WARIANTAMI)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 428	26%	2 419	44%	1 643	30%	5 490	100%
Nie	1 045	25%	2 208	53%	918	22%	4 171	100%
Nie wiem / nie pamiętam	210	25%	391	47%	224	27%	825	100%
SUMA	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 96,0; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Inne badania, takie jak badania kliniczne (fizykalne), obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp. / … nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

INNE BADANIA, TAKIE JAK BADANIA KLINICZNE (FIZYKALNE), OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	3 539	37%	1 771	19%	4 172	44%	9 482	100%
Nie	345	47%	136	19%	252	34%	733	100%
Nie wiem / nie								

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 44,3; DOF = 4.

Przekrój Inne badania, takie jak badania kliniczne (fizykalne), obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp. / … zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

INNE BADANIA, TAKIE JAK BADANIA KLINICZNE (FIZYKALNE), OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	3 848	41%	1 139	12%	4 495	47%	9 482	100%
Nie	329	45%	83	11%	321	44%	733	100%
Nie wiem / nie pamiętam	129	48%	24	9%	118	44%	271	100%
SUMA	**4 306**	**41%**	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 11,0; DOF = 4.

Przekrój Inne badania, takie jak badania kliniczne (fizykalne), obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

INNE BADANIA, TAKIE JAK BADANIA KLINICZNE (FIZYKALNE), OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	2 421	26%	4 619	49%	2 442	26%	9 482	100%
Nie	196	27%	290	40%	247	34%	733	100%
Nie wiem / nie pamiętam	66	24%	109	40%	96	35%	271	100%
SUMA	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 40,2; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …ponieważ nie było Cię na niego stać? / …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... …PONIEWAŻ NIE BYŁO CIĘ NA NIEGO STAĆ?	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	228	20%	174	16%	715	64%	1 117	100%
Nie	2 997	42%	1 355	19%	2 764	39%	7 116	100%
Nieistotne	791	35%	421	19%	1 041	46%	2 253	100%
SUMA	**4 016**	**38%**	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 280,9; DOF = 4.

Przekrój …ponieważ nie było Cię na niego stać? / …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... …PONIEWAŻ NIE BYŁO CIĘ NA NIEGO STAĆ?	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	228	20%	113	10%	776	69%	1 117	100%
Nie	3 266	46%	830	12%	3 020	42%	7 116	100%
Nieistotne	812	36%	303	13%	1 138	51%	2 253	100%
SUMA	**4 306**	**41%**	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 335,4; DOF = 4.

Przekrój …ponieważ nie było Cię na niego stać? / Has the person affected 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... …PONIEWAŻ NIE BYŁO CIĘ NA NIEGO STAĆ?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	233	21%	760	68%	124	11%	1 117	100%
Nie	1 846	26%	3 109	44%	2 161	30%	7 116	100%
Nieistotne	604	27%	1 149	51%	500	22%	2 253	100%
SUMA	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 292,5; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …ponieważ nie jest dostępny w Twoim kraju? / …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

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

…PONIEWAŻ NIE JEST DOSTĘPNY W TWOIM KRAJU?	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	305	25%	195	16%	697	58%	1 197	100%
Nie	2 848	42%	1 284	19%	2 696	39%	6 828	100%
Nieistotne	863	35%	471	19%	1 127	46%	2 461	100%
SUMA	**4 016**	**38%**	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 171,2; DOF = 4.

Przekrój …ponieważ nie jest dostępny w Twoim kraju? / …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

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

…PONIEWAŻ NIE JEST DOSTĘPNY W TWOIM KRAJU?	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	348	29%	135	11%	714	60%	1 197	100%
Nie	3 053	45%	788	12%	2 987	44%	6 828	100%
Nieistotne	905	37%	323	13%	1 233	50%	2 461	100%
SUMA	**4 306**	**41%**	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 140,4; DOF = 4.

Przekrój …ponieważ nie jest dostępny w Twoim kraju? / Has the person affected 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...

…PONIEWAŻ NIE JEST DOSTĘPNY W TWOIM KRAJU?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	252	21%	756	63%	189	16%	1 197	100%
Nie	1 769	26%	3 016	44%	2 043	30%	6 828	100%
Nieistotne	662	27%	1 246	51%	553	22%	2 461	100%
SUMA	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 190,3; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …ponieważ pracownicy ochrony zdrowia byli niechętni lub niewystarczająco dobrze poinformowani? / …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

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

…PONIEWAŻ PRACOWNICY OCHRONY ZDROWIA BYLI NIECHĘTNI LUB NIEWYSTARCZ… DOBRZE POINFORMOW…	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	594	21%	463	17%	1 748	62%	2 805	100%
Nie	2 641	48%	1 069	19%	1 846	33%	5 556	100%
Nieistotne	781	37%	418	20%	926	44%	2 125	100%
SUMA	**4 016**	**38%**	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 715,0; DOF = 4.

Przekrój …ponieważ pracownicy ochrony zdrowia byli niechętni lub niewystarczająco dobrze poinformowani? / …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

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

…PONIEWAŻ PRACOWNICY OCHRONY ZDROWIA BYLI NIECHĘTNI LUB NIEWYSTARCZ… DOBRZE POINFORMOW…	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	552	20%	329	12%	1 924	69%	2 805	100%
Nie	2 913	52%	656	12%	1 987	36%	5 556	100%
Nieistotne	841	40%	261	12%	1 023	48%	2 125	100%
SUMA	**4 306**	**41%**	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 916,3; DOF = 4.

Przekrój …ponieważ pracownicy ochrony zdrowia byli niechętni lub niewystarczająco dobrze poinformowani? / Has the person affected 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...

…PONIEWAŻ PRACOWNICY OCHRONY ZDROWIA BYLI NIECHĘTNI LUB NIEWYSTARCZAJĄCO DOBRZE POINFORMOWANI?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	645	23%	1 873	67%	287	10%	2 805	100%
Nie	1 453	26%	2 115	38%	1 988	36%	5 556	100%
Nieistotne	585	28%	1 030	48%	510	24%	2 125	100%
SUMA	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 797,1; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Z tego, co wiesz, przeprowadzone badania genetyczne były nakierowane na… / …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

Z TEGO, CO WIESZ, PRZEPROWADZONE BADANIA GENETYCZNE BYŁY NAKIEROWANE NA…	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
tylko jeden gen	632	43%	269	18%	559	38%	1 460	100%
kilka genów w tym samym czasie (sekwencjonowanie panelu genowego)	641	37%	307	18%	783	45%	1 731	100%
całe DNA (sekwencjonowanie całego genomu)	398	45%	157	18%	325	37%	880	100%
wszystkie geny (sekwencjonowanie całego eksomu)	221	39%	97	17%	249	44%	567	100%
guz (profilowanie genetyczne nowotworu)	48	36%	32	24%	55	41%	135	100%
inne (epigenom, RNA itp.)	47	40%	17	15%	53	45%	117	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 44,3; DOF = 12.

Przekrój Z tego, co wiesz, przeprowadzone badania genetyczne były nakierowane na… / …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

Z TEGO, CO WIESZ, PRZEPROWADZONE BADANIA GENETYCZNE BYŁY NAKIEROWANE NA…	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	NIE		TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
tylko jeden gen	670	46%	153	10%	637	44%	1 460	100%
kilka genów w tym samym czasie (sekwencjonowanie panelu genowego)	735	42%	177	10%	819	47%	1 731	100%
całe DNA (sekwencjonowanie całego genomu)	441	50%	110	13%	329	37%	880	100%
wszystkie geny (sekwencjonowanie całego eksomu)	271	48%	68	12%	228	40%	567	100%
guz (profilowanie genetyczne nowotworu)	52	39%	21	16%	62	46%	135	100%
inne (epigenom, RNA itp.)	43	37%	20	17%	54	46%	117	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 37,2; DOF = 12.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Z tego, co wiesz, przeprowadzone badania genetyczne były nakierowane na… / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

Z TEGO, CO WIESZ, PRZEPROWADZONE BADANIA GENETYCZNE BYŁY NAKIEROWANE NA…	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
tylko jeden gen	389	27%	624	43%	447	31%	**1 460**	**100%**
kilka genów w tym samym czasie (sekwencjonowanie panelu genowego)	449	26%	844	49%	438	25%	**1 731**	**100%**
całe DNA (sekwencjonowanie całego genomu)	225	26%	363	41%	292	33%	**880**	**100%**
wszystkie geny (sekwencjonowanie całego eksomu)	141	25%	269	47%	157	28%	**567**	**100%**
guz (profilowanie genetyczne nowotworu)	31	23%	67	50%	37	27%	**135**	**100%**
inne (epigenom, RNA itp.)	32	27%	58	50%	27	23%	**117**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 37,6; DOF = 12.

Przekrój Czy kiedykolwiek korzystałeś(-aś) z usług prywatnej firmy lub laboratorium w celu przeprowadzenia badań genetycznych w celu zdiagnozowania choroby? / …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej?

CZY KIEDYKOLWIEK KORZYSTAŁEŚ(-AŚ) Z USŁUG PRYWATNEJ FIRMY LUB LABORATORIUM W CELU PRZEPROWADZENIA BADAŃ GENETYCZNYCH W CELU ZDIAGNOZOWANIA CHOROBY?	…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	121	21%	260	44%	209	35%	**590**	**100%**
TAK, kilka razy	40	15%	152	57%	74	28%	**266**	**100%**
NIE, nigdy	808	17%	1 779	38%	2 047	44%	**4 634**	**100%**
SUMA	**969**	**18%**	**2 191**	**40%**	**2 330**	**42%**	**5 490**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 52,4; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Czy kiedykolwiek korzystałeś(-aś) z usług prywatnej firmy lub laboratorium w celu przeprowadzenia badań genetycznych w celu zdiagnozowania choroby? / …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne?

CZY KIEDYKOLWIEK KORZYSTAŁEŚ(-AŚ) Z USŁUG PRYWATNEJ FIRMY LUB LABORATORIUM W CELU PRZEPROWADZENIA BADAŃ GENETYCZNYCH W CELU ZDIAGNOZOWANIA CHOROBY?	…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	75	13%	277	47%	238	40%	590	100%
TAK, kilka razy	32	12%	144	54%	90	34%	266	100%
NIE, nigdy	499	11%	1 960	42%	2 175	47%	4 634	100%
SUMA	**606**	**11%**	**2 381**	**43%**	**2 503**	**46%**	**5 490**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 25,6; DOF = 4.

Przekrój Czy kiedykolwiek korzystałeś(-aś) z usług prywatnej firmy lub laboratorium w celu przeprowadzenia badań genetycznych w celu zdiagnozowania choroby? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

CZY KIEDYKOLWIEK KORZYSTAŁEŚ(-AŚ) Z USŁUG PRYWATNEJ FIRMY LUB LABORATORIUM W CELU PRZEPROWADZENIA BADAŃ GENETYCZNYCH W CELU ZDIAGNOZOWANIA CHOROBY?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	151	26%	297	50%	142	24%	590	100%
TAK, kilka razy	49	18%	166	62%	51	19%	266	100%
NIE, nigdy	1 228	26%	1 956	42%	1 450	31%	4 634	100%
SUMA	**1 428**	**26%**	**2 419**	**44%**	**1 643**	**30%**	**5 490**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 55,5; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Jaki jest ogólnie Twój poziom zadowolenia ze sposobu, w jaki sposób przekazano Ci wyniki BADAŃ GENETYCZNYCH? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

JAKI JEST OGÓLNIE TWÓJ POZIOM ZADOWOLENIA ZE SPOSOBU, W JAKI SPOSÓB PRZEKAZANO CI WYNIKI BADAŃ GENETYCZNYCH?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Bardzo niski	155	27%	283	49%	134	23%	572	100%
Niski	159	26%	335	54%	129	21%	623	100%
Ani wysoki, ani niski	306	26%	572	49%	281	24%	1 159	100%
Wysoki	518	27%	773	40%	639	33%	1 930	100%
Bardzo wysoki	222	24%	323	35%	378	41%	923	100%
Nie wiem	68	24%	133	47%	82	29%	283	100%
SUMA	**1 428**	**26%**	**2 419**	**44%**	**1 643**	**30%**	**5 490**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 134,4; DOF = 10.

Przekrój Czy po przeprowadzeniu testów zaproponowano Ci doradztwo w sprawach genetycznych (np. udzielono informacji, w jaki sposób Twoja choroba genetyczna może mieć wpływ na Ciebie i Twoją rodzinę)? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

CZY PO PRZEPROWADZENIU TESTÓW ZAPROPONOWANO CI DORADZTWO W SPRAWACH GENETYCZNYCH (NP. UDZIELONO INFORMACJI, W JAKI SPOSÓB TWOJA CHOROBA GENETYCZNA MOŻE MIEĆ WPŁYW NA CIEBIE I TWOJĄ RODZINĘ)?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, z doradcą genetycznym lub genetykiem klinicznym	565	26%	813	38%	759	36%	2 137	100%
TAK, z pracownikiem ochrony zdrowia	313	27%	496	42%	370	31%	1 179	100%
NIE, nie zaproponowano mi doradztwa w tym zakresie	452	26%	946	53%	372	21%	1 770	100%
Nie mam pewności / nie pamiętam	98	24%	164	41%	142	35%	404	100%
SUMA	**1 428**	**26%**	**2 419**	**44%**	**1 643**	**30%**	**5 490**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 129,8; DOF = 6.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

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

BADAŃ GENETYCZNYCH	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	219	26%	397	48%	215	26%	831	100%
Nie	1 171	26%	1 967	44%	1 377	30%	4 515	100%
Nie wiem	37	26%	55	38%	51	36%	143	100%
SUMA	**1 427**	**26%**	**2 419**	**44%**	**1 643**	**30%**	**5 489**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 10,5; DOF = 4.

Przekrój Innych badań diagnostycznych, takich jak badania fizykalne, obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

INNYCH BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH, TAKICH JAK BADANIA FIZYKALNE, OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	337	24%	768	55%	298	21%	1 403	100%
Nie	2 036	26%	3 780	48%	2 092	26%	7 908	100%
Nie wiem	48	28%	71	42%	51	30%	170	100%
SUMA	**2 421**	**26%**	**4 619**	**49%**	**2 441**	**26%**	**9 481**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 29,2; DOF = 4.

Przekrój Dodatkowych konsultacji z pracownikiem ochrony zdrowia specjalizującym się w chorobach rzadkich (osobista lub zdalna) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

DODATKOWYCH KONSULTACJI Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA SPECJALIZUJĄCYM SIĘ W CHOROBACH RZADKICH (OSOBISTA LUB ZDALNA)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	529	25%	1 086	52%	468	22%	2 083	100%
Nie	2 095	26%	3 856	47%	2 243	27%	8 194	100%
Nie wiem	59	28%	76	36%	74	35%	209	100%
SUMA	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 36,8; DOF = 4.

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

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1 207	45%	2 683	100%
TAK, kilka razy	358	7%	376	7%	586	12%	1 271	25%	2 427	48%	5 018	100%
NIE	332	12%	342	12%	161	6%	1 092	39%	858	31%	2 785	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 416,1; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	525	25%	682	33%	876	42%	2 083	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	106	27%	127	32%	158	40%	391	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	395	27%	744	51%	324	22%	1 463	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	423	26%	556	34%	648	40%	1 627	100%
NIE, ale było/jest potrzebne	1 234	25%	2 909	59%	779	16%	4 922	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 866,1; DOF = 8.

Przekrój Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1 005	38%	2 669	100%
TAK, kilka razy	526	11%	79	2%	633	13%	1 443	29%	2 291	46%	4 972	100%
NIE	540	19%	103	4%	293	11%	1 143	41%	693	25%	2 772	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 436,6; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, za pośrednictwem organizacji chorych	1 389	26%	2 465	46%	1 472	28%	**5 326**	**100%**
TAK, za pośrednictwem społeczności internetowych	1 264	25%	2 602	52%	1 126	23%	**4 992**	**100%**
TAK, przez społeczności lokalne (np. szkoły)	103	24%	224	51%	109	25%	**436**	**100%**
NIE, ze względu na problemy z dostępnością (np. bariery językowe lub techniczne)	42	22%	100	53%	48	25%	**190**	**100%**
NIE, ponieważ nie mogę znaleźć innych osób z tą samą chorobą	325	25%	634	48%	351	27%	**1 310**	**100%**
NIE, ponieważ nie mam ochoty	142	26%	215	39%	190	35%	**547**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	128	25%	233	45%	153	30%	**514**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 84,3; DOF = 12.

Chapter 11.

Misdiagnosis

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

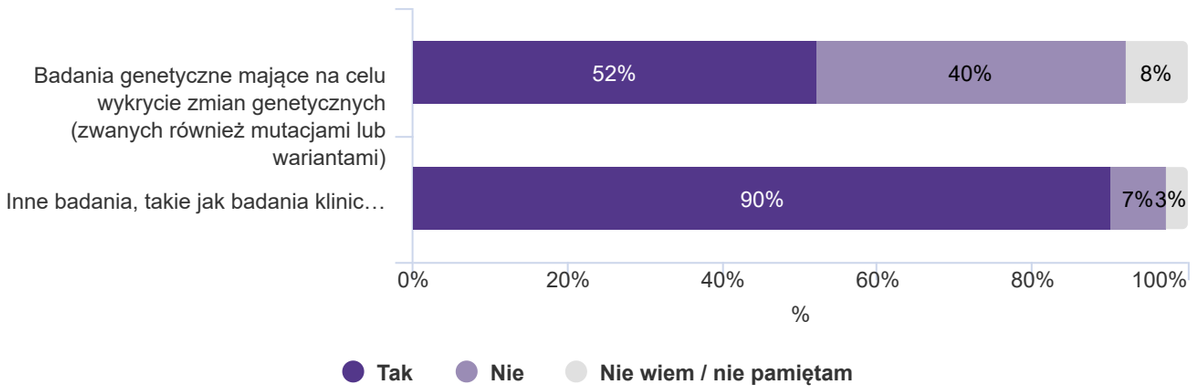
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Które z poniższych badań zostały przeprowadzone w ramach diagnostyki choroby rzadkiej?

	TAK	NIE	NIE WIEM / NIE PAMIĘT…	OGÓŁEM
Badania genetyczne mające na celu wykrycie zmian genetycznych (zwanych również mutacjami lub wariantami)	5 490	4 171	825	**10 486**
Inne badania, takie jak badania kliniczne (fizykalne), obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.	9 482	733	271	**10 486**

Które z poniższych badań zostały przeprowadzone w ramach diagnostyki choroby rzadkiej?



Przekrój Genetic diseases / Badania genetyczne mające na celu wykrycie zmian genetycznych (zwanych również mutacjami lub wariantami)

	BADANIA GENETYCZNE MAJĄCE NA CELU WYKRYCIE ZMIAN GENETYCZNYCH (ZWANYCH RÓWNIEŻ MUTACJAMI LUB WARIANTAMI)							
	TAK		NIE		NIE WIEM / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
GENETIC DISEASES	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Genetic diseases	3 862	71%	1 338	25%	247	5%	**5 447**	**100%**
Non Genetic diseases	540	21%	1 760	67%	327	12%	**2 627**	**100%**
SUMA	**4 402**	**55%**	**3 098**	**38%**	**574**	**7%**	**8 074**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 1 811,7; DOF = 2.

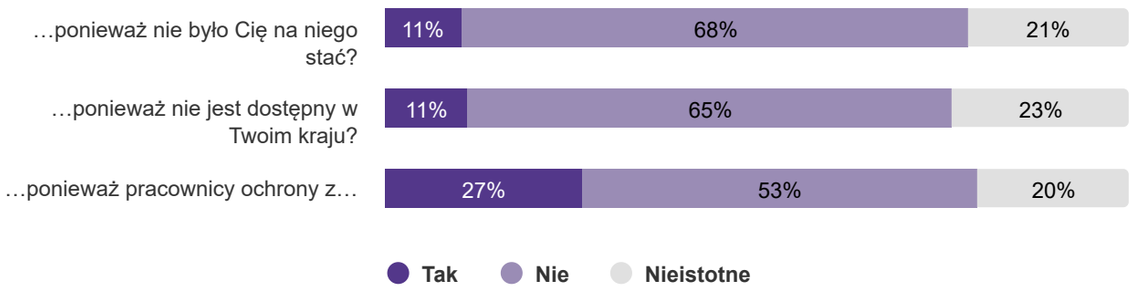
*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Only respondents who had genetic tests

Czy wystąpiła choć raz sytuacja, gdy potrzebny był test genetyczny, ale nie był dostępny…

	TAK	NIE	NIEISTO…	OGÓŁEM
…ponieważ nie było Cię na niego stać?	1 117	7 116	2 253	**10 486**
…ponieważ nie jest dostępny w Twoim kraju?	1 197	6 828	2 461	**10 486**
…ponieważ pracownicy ochrony zdrowia byli niechętni lub niewystarczająco dobrze poinformowani?	2 805	5 556	2 125	**10 486**

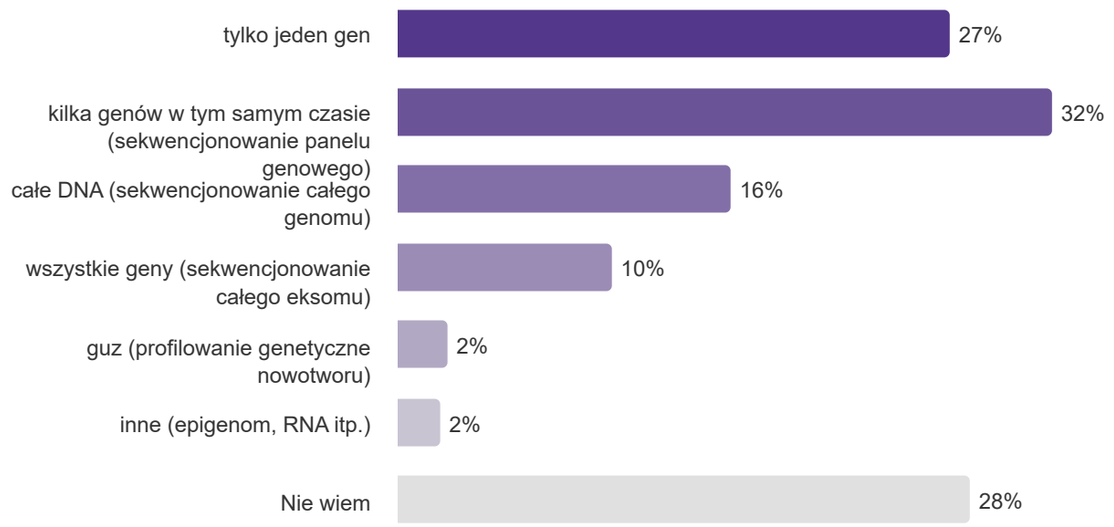
Czy wystąpiła choć raz sytuacja, gdy potrzebny był test genetyczny, ale nie był dostępny…



Z tego, co wiesz, przeprowadzone badania genetyczne były nakierowane na…

	N
tylko jeden gen	1 460
kilka genów w tym samym czasie (sekwencjonowanie panelu genowego)	1 731
całe DNA (sekwencjonowanie całego genomu)	880
wszystkie geny (sekwencjonowanie całego eksomu)	567
guz (profilowanie genetyczne nowotworu)	135
inne (epigenom, RNA itp.)	117
Nie wiem	1 511
SUMA	**5 490**

Z tego, co wiesz, przeprowadzone badania genetyczne były nakierowane na…



*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Only respondents who had genetic tests

Czy kiedykolwiek korzystałeś(-aś) z usług prywatnej firmy lub laboratorium w celu przeprowadzenia badań genetycznych w celu zdiagnozowania choroby?

	N
TAK, jeden raz	590
TAK, kilka razy	266
NIE, nigdy	4 634
SUMA	**5 490**

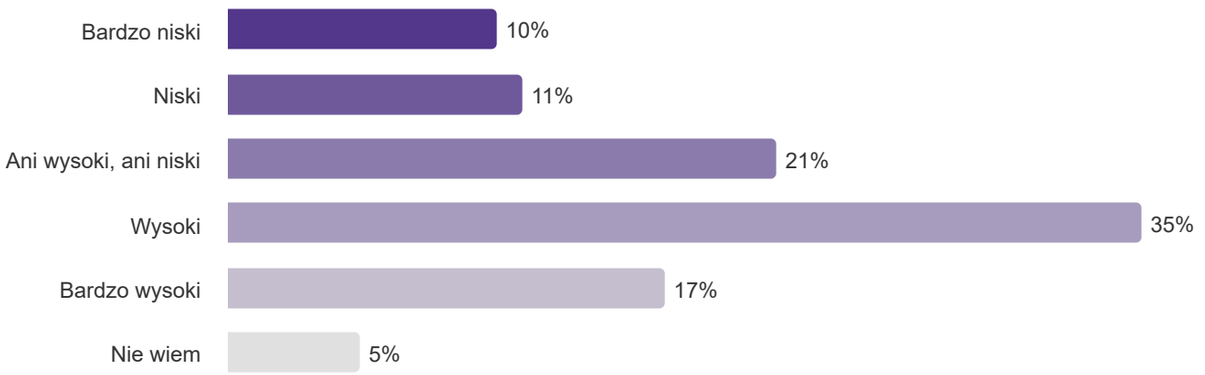
Czy kiedykolwiek korzystałeś(-aś) z usług prywatnej firmy lub laboratorium w celu przeprowadzenia badań genetycznych w celu zdiagnozowania choroby?



Jaki jest ogólnie Twój poziom zadowolenia ze sposobu, w jaki sposób przekazano Ci wyniki BADAŃ GENETYCZNYCH?

	N
Bardzo niski	572
Niski	623
Ani wysoki, ani niski	1 159
Wysoki	1 930
Bardzo wysoki	923
Nie wiem	283
SUMA	**5 490**

Jaki jest ogólnie Twój poziom zadowolenia ze sposobu, w jaki sposób przekazano Ci wyniki BADAŃ GENETYCZNYCH?



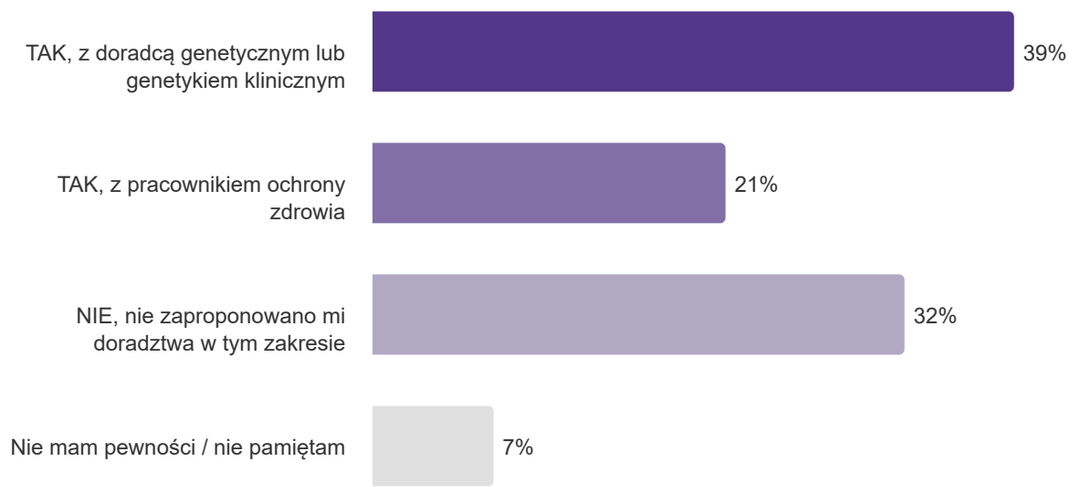
*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Only respondents who had genetic tests

Czy po przeprowadzeniu testów zaproponowano Ci doradztwo w sprawach genetycznych (np. udzielono informacji, w jaki sposób Twoja choroba genetyczna może mieć wpływ na Ciebie i Twoją rodzinę)?

	N
TAK, z doradcą genetycznym lub genetykiem klinicznym	2 137
TAK, z pracownikiem ochrony zdrowia	1 179
NIE, nie zaproponowano mi doradztwa w tym zakresie	1 770
Nie mam pewności / nie pamiętam	404
SUMA	**5 490**

Czy po przeprowadzeniu testów zaproponowano Ci doradztwo w sprawach genetycznych (np. udzielono informacji, w jaki sposób Twoja choroba genetyczna może mieć wpływ na Ciebie i Twoją rodzinę)?



Only respondents who had genetic tests

Badania genetyczne mające na celu wykrycie zmian genetycznych (zwanych również mutacjami lub wariantami)	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
Tak	0,7	4 023	3,7	3 655	4,2	2 451	3,8	4 096	5,6	3 565
Nie	0,2	3 263	3,4	3 138	3,7	1 564	3,6	3 216	3,9	2 506
Nie wiem / nie pamiętam	0,5	534	2,1	529	2,2	320	2,5	531	2,9	436

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... …ponieważ nie było Cię na niego stać?	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
Tak	0,4	812	5,3	705	6,1	334	5,6	742	7,0	513
Nie	0,6	5 349	3,4	5 028	3,7	3 148	3,3	5 442	4,7	4 639
Nieistotne	0,3	1 659	3,1	1 589	3,6	853	3,6	1 659	4,1	1 355

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

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

...ponieważ nie jest dostępny w Twoim kraju?	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
Tak	0,7	866	4,4	765	5,0	409	5,1	830	6,8	624
Nie	0,5	5 170	3,5	4 830	3,8	2 972	3,4	5 212	4,6	4 405
Nieistotne	0,4	1 784	3,2	1 727	3,7	954	3,5	1 801	4,1	1 478

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

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

...ponieważ pracownicy ochrony zdrowia byli niechętni lub niewystarczająco dobrze poinformowani?	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
Tak	0,6	2 081	5,1	1 874	6,0	984	6,1	2 014	7,7	1 493
Nie	0,6	4 167	2,9	3 930	3,2	2 513	2,6	4 247	3,9	3 664
Nieistotne	0,2	1 572	3,0	1 518	3,2	838	3,2	1 582	3,8	1 350

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Z tego, co wiesz, przeprowadzone badania genetyczne były nakierowane na…	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
tylko jeden gen	0,7	1 078	4,1	973	4,3	682	3,3	1 097	5,4	995
kilka genów w tym samym czasie (sekwencjonowanie panelu genowego)	0,8	1 328	4,1	1 202	5,3	800	4,5	1 318	6,5	1 130
całe DNA (sekwencjonowanie całego genomu)	0,6	653	3,1	588	3,3	413	3,6	674	4,9	576
wszystkie geny (sekwencjonowanie całego eksomu)	0,5	429	2,9	377	3,1	236	4,7	408	5,3	353
guz (profilowanie genetyczne nowotworu)	0,2	99	3,4	109	3,5	55	2,7	95	3,1	83
inne (epigenom, RNA itp.)	0,7	85	5,1	73	5,2	48	5,9	86	6,3	67
Nie wiem	0,8	1 065	3,7	986	4,0	636	3,8	1 101	5,4	931

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 1,0; Fisher = 0,3.
wariancji Inter = 11,4. wariancji intra = 43,7.

Czy kiedykolwiek korzystałeś(-aś) z usług prywatnej firmy lub laboratorium w celu przeprowadzenia badań genetycznych w celu zdiagnozowania choroby?	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
TAK, jeden raz	0,7	437	3,6	372	4,0	215	3,9	434	4,9	373
TAK, kilka razy	0,2	196	3,9	170	4,3	91	3,2	189	4,7	162
NIE, nigdy	0,7	3 390	3,8	3 113	4,2	2 145	3,8	3 473	5,7	3 030

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,6; Fisher = 0,6.
wariancji Inter = 26,0. wariancji intra = 46,9.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Jaki jest ogólnie Twój poziom zadowolenia ze sposobu, w jaki sposób przekazano Ci wyniki BADAŃ GENETYCZNYCH?	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
Bardzo niski	0,4	434	3,2	385	4,5	249	3,9	428	5,6	362
Niski	0,8	475	4,3	430	5,1	258	4,8	470	6,1	373
Ani wysoki, ani niski	0,7	845	4,4	734	4,3	480	4,1	831	5,5	686
Wysoki	0,8	1 405	3,3	1 297	3,8	879	3,5	1 473	5,4	1 339
Bardzo wysoki	0,7	666	3,9	646	4,5	479	3,2	716	5,9	679
Nie wiem	0,3	198	3,5	163	3,3	106	3,8	178	4,0	126

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,9; Fisher = 0,3.
wariancji Inter = 14,9. wariancji intra = 46,9.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Czy po przeprowadzeniu testów zaproponowano Ci doradztwo w sprawach genetycznych (np. udzielono informacji, w jaki sposób Twoja choroba genetyczna może mieć wpływ na Ciebie i Twoją rodzinę)?	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
TAK, z doradcą genetycznym lub genetykiem klinicznym	0,7	1 594	3,3	1 428	4,0	1 025	3,3	1 629	5,6	1 477
TAK, z pracownikiem ochrony zdrowia	0,7	859	4,0	813	3,9	601	3,6	915	5,2	817
NIE, nie zaproponowano mi doradztwa w tym zakresie	0,7	1 312	4,2	1 176	5,2	674	4,4	1 286	5,9	1 064
Nie mam pewności / nie pamiętam	0,4	258	3,5	238	2,9	151	4,0	266	4,6	207

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,9; Fisher = 0,2.
wariancji Inter = 9,0. wariancji intra = 46,9.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / Badania genetyczne mające na celu wykrycie zmian genetycznych (zwanych również mutacjami lub wariantami)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	BADANIA GENETYCZNE MAJĄCE NA CELU WYKRYCIE ZMIAN GENETYCZNYCH (ZWANYCH RÓWNIEŻ MUTACJAMI LUB WARIANTAMI)							
	TAK		NIE		NIE WIEM / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	3 113	47%	3 004	45%	542	8%	6 659	100%
Mężczyzną	1 801	64%	820	29%	189	7%	2 810	100%
Inna odpowiedź	62	61%	31	31%	8	8%	101	100%
SUMA	**4 976**	**52%**	**3 855**	**40%**	**739**	**8%**	**9 570**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 248,0; DOF = 4.

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / Inne badania, takie jak badania kliniczne (fizykalne), obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	INNE BADANIA, TAKIE JAK BADANIA KLINICZNE (FIZYKALNE), OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	6 095	92%	406	6%	158	2%	6 659	100%
Mężczyzną	2 506	89%	229	8%	75	3%	2 810	100%
Inna odpowiedź	89	88%	6	6%	6	6%	101	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 19,3; DOF = 4.

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

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / …ponieważ nie było Cię na niego stać?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…PONIEWAŻ NIE BYŁO CIĘ NA NIEGO STAĆ?							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	721	11%	4 376	66%	1 562	23%	6 659	100%
Mężczyzną	242	9%	2 053	73%	515	18%	2 810	100%
Inna odpowiedź	21	21%	54	53%	26	26%	101	100%
SUMA	**984**	**10%**	**6 483**	**68%**	**2 103**	**22%**	**9 570**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 63,5; DOF = 4.

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / …ponieważ nie jest dostępny w Twoim kraju?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…PONIEWAŻ NIE JEST DOSTĘPNY W TWOIM KRAJU?							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	726	11%	4 225	63%	1 708	26%	6 659	100%
Mężczyzną	320	11%	1 922	68%	568	20%	2 810	100%
Inna odpowiedź	13	13%	61	60%	27	27%	101	100%
SUMA	**1 059**	**11%**	**6 208**	**65%**	**2 303**	**24%**	**9 570**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 33,1; DOF = 4.

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

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / …ponieważ pracownicy ochrony zdrowia byli niechętni lub niewystarczająco dobrze poinformowani?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…PONIEWAŻ PRACOWNICY OCHRONY ZDROWIA BYLI NIECHĘTNI LUB NIEWYSTARCZAJĄCO DOBRZE POINFORMOWANI?							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	1 884	28%	3 318	50%	1 457	22%	**6 659**	**100%**
Mężczyzną	645	23%	1 657	59%	508	18%	**2 810**	**100%**
Inna odpowiedź	27	27%	50	50%	24	24%	**101**	**100%**
SUMA	**2 556**	**27%**	**5 025**	**53%**	**1 989**	**21%**	**9 570**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 66,9; DOF = 4.

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / Z tego, co wiesz, przeprowadzone badania genetyczne były nakierowane na…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	Z TEGO, CO WIESZ, PRZEPROWADZONE BADANIA GENETYCZNE BYŁY NAKIEROWANE NA…															
	TYLKO JEDEN GEN		KILKA GENÓW W TYM SAMYM CZASIE (SEKWENCJONOW… PANELU GENOWEGO)		CAŁE DNA (SEKWENCJONOW… CAŁEGO GENOMU)		WSZYSTKIE GENY (SEKWENCJONOW… CAŁEGO EKSOMU)		GUZ (PROFILOWANIE GENETYCZNE NOWOTWORU)		INNE (EPIGENOM, RNA ITP.)		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	820	26%	991	32%	458	15%	279	9%	86	3%	73	2%	899	29%	**3 113**	
Mężczyzną	504	28%	575	32%	314	17%	227	13%	38	2%	30	2%	434	24%	**1 801**	
Inna odpowiedź	12	19%	20	32%	7	11%	10	16%	2	3%	0	0%	20	32%	**62**	
SUMA	**1 336**	**27%**	**1 586**	**32%**	**779**	**16%**	**516**	**10%**	**126**	**3%**	**103**	**2%**	**1 353**	**27%**	**4 976**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 41,3; DOF = 12.

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / Czy kiedykolwiek korzystałeś(-aś) z usług prywatnej firmy lub laboratorium w celu przeprowadzenia badań genetycznych w celu zdiagnozowania choroby?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	CZY KIEDYKOLWIEK KORZYSTAŁEŚ(-AŚ) Z USŁUG PRYWATNEJ FIRMY LUB LABORATORIUM W CELU PRZEPROWADZENIA BADAŃ GENETYCZNYCH W CELU ZDIAGNOZOWANIA CHOROBY?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE, NIGDY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	322	10%	141	5%	2 650	85%	**3 113**	**100%**
Mężczyzną	191	11%	93	5%	1 517	84%	**1 801**	**100%**
Inna odpowiedź	8	13%	5	8%	49	79%	**62**	**100%**
SUMA	**521**	**10%**	**239**	**5%**	**4 216**	**85%**	**4 976**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,5; Chi2 = 3,1; DOF = 4.

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / Jaki jest ogólnie Twój poziom zadowolenia ze sposobu, w jaki sposób przekazano Ci wyniki BADAŃ GENETYCZNYCH?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	JAKI JEST OGÓLNIE TWÓJ POZIOM ZADOWOLENIA ZE SPOSOBU, W JAKI SPOSÓB PRZEKAZANO CI WYNIKI BADAŃ GENETYCZNYCH?													
	BARDZO NISKI		NISKI		ANI WYSOKI, ANI NISKI		WYSOKI		BARDZO WYSOKI		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	329	11%	380	12%	656	21%	1 056	34%	509	16%	183	6%	**3 113**	**100%**
Mężczyzną	182	10%	189	10%	375	21%	658	37%	333	18%	64	4%	**1 801**	**100%**
Inna odpowiedź	6	10%	7	11%	18	29%	16	26%	8	13%	7	11%	**62**	**100%**
SUMA	**517**	**10%**	**576**	**12%**	**1 049**	**21%**	**1 730**	**35%**	**850**	**17%**	**254**	**5%**	**4 976**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 29,3; DOF = 10.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / Czy po przeprowadzeniu testów zaproponowano Ci doradztwo w sprawach genetycznych (np. udzielono informacji, w jaki sposób Twoja choroba genetyczna może mieć wpływ na Ciebie i Twoją rodzinę)?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	CZY PO PRZEPROWADZENIU TESTÓW ZAPROPONOWANO CI DORADZTWO W SPRAWACH GENETYCZNYCH (NP. UDZIELONO INFORMACJI, W JAKI SPOSÓB TWOJA CHOROBA GENETYCZNA MOŻE MIEĆ WPŁYW NA CIEBIE I TWOJĄ RODZINĘ)?									
	TAK, Z DORADCĄ GENETYCZNYM LUB GENETYKIEM KLINICZNYM		TAK, Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA		NIE, NIE ZAPROPONOWANO MI DORADZTWA W TYM ZAKRESIE		NIE MAM PEWNOŚCI / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	1 168	38%	623	20%	1 071	34%	251	8%	3 113	100%
Mężczyzną	734	41%	443	25%	515	29%	109	6%	1 801	100%
Inna odpowiedź	26	42%	8	13%	19	31%	9	15%	62	100%
SUMA	**1 928**	**39%**	**1 074**	**22%**	**1 605**	**32%**	**369**	**7%**	**4 976**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 39,0; DOF = 6.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Badania genetyczne mające na celu wykrycie zmian genetycznych (zwanych również mutacjami lub wariantami)

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	BADANIA GENETYCZNE MAJĄCE NA CELU WYKRYCIE ZMIAN GENETYCZNYCH (ZWANYCH RÓWNIEŻ MUTACJAMI LUB WARIANTAMI)							
	TAK		NIE		NIE WIEM / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	259	57%	143	31%	53	12%	455	100%
od 16 do 19 lat	1 217	49%	1 003	41%	244	10%	2 464	100%
od 20 do 23 lat	1 584	52%	1 212	40%	226	7%	3 022	100%
24 lata lub więcej	1 720	55%	1 256	40%	169	5%	3 145	100%
SUMA	**4 780**	**53%**	**3 614**	**40%**	**692**	**8%**	**9 086**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 65,1; DOF = 6.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Inne badania, takie jak badania kliniczne (fizykalne), obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	INNE BADANIA, TAKIE JAK BADANIA KLINICZNE (FIZYKALNE), OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	406	89%	30	7%	19	4%	**455**	**100%**
od 16 do 19 lat	2 240	91%	155	6%	69	3%	**2 464**	**100%**
od 20 do 23 lat	2 749	91%	199	7%	74	2%	**3 022**	**100%**
24 lata lub więcej	2 858	91%	224	7%	63	2%	**3 145**	**100%**
SUMA	**8 253**	**91%**	**608**	**7%**	**225**	**2%**	**9 086**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 10,9; DOF = 6.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / …ponieważ nie było Cię na niego stać?

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

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	…PONIEWAŻ NIE BYŁO CIĘ NA NIEGO STAĆ?							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	61	13%	297	65%	97	21%	**455**	**100%**
od 16 do 19 lat	283	11%	1 641	67%	540	22%	**2 464**	**100%**
od 20 do 23 lat	295	10%	2 054	68%	673	22%	**3 022**	**100%**
24 lata lub więcej	287	9%	2 171	69%	687	22%	**3 145**	**100%**
SUMA	**926**	**10%**	**6 163**	**68%**	**1 997**	**22%**	**9 086**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 14,6; DOF = 6.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / …ponieważ nie jest dostępny w Twoim kraju?

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

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	…PONIEWAŻ NIE JEST DOSTĘPNY W TWOIM KRAJU?							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	60	13%	287	63%	108	24%	**455**	**100%**
od 16 do 19 lat	260	11%	1 593	65%	611	25%	**2 464**	**100%**
od 20 do 23 lat	334	11%	1 953	65%	735	24%	**3 022**	**100%**
24 lata lub więcej	355	11%	2 069	66%	721	23%	**3 145**	**100%**
SUMA	**1 009**	**11%**	**5 902**	**65%**	**2 175**	**24%**	**9 086**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,5; Chi2 = 5,5; DOF = 6.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / …ponieważ pracownicy ochrony zdrowia byli niechętni lub niewystarczająco dobrze poinformowani?

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

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	…PONIEWAŻ PRACOWNICY OCHRONY ZDROWIA BYLI NIECHĘTNI LUB NIEWYSTARCZAJĄCO DOBRZE POINFORMOWANI?							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	130	29%	241	53%	84	18%	**455**	**100%**
od 16 do 19 lat	654	27%	1 287	52%	523	21%	**2 464**	**100%**
od 20 do 23 lat	762	25%	1 610	53%	650	22%	**3 022**	**100%**
24 lata lub więcej	863	27%	1 648	52%	634	20%	**3 145**	**100%**
SUMA	**2 409**	**27%**	**4 786**	**53%**	**1 891**	**21%**	**9 086**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,3; Chi2 = 6,8; DOF = 6.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Z tego, co wiesz, przeprowadzone badania genetyczne były nakierowane na…

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	Z TEGO, CO WIESZ, PRZEPROWADZONE BADANIA GENETYCZNE BYŁY NAKIEROWANE NA…															
	TYLKO JEDEN GEN		KILKA GENÓW W TYM SAMYM CZASIE (SEKWENCJONOW… PANELU GENOWEGO)		CAŁE DNA (SEKWENCJONOW… CAŁEGO GENOMU)		WSZYSTKIE GENY (SEKWENCJONOW… CAŁEGO EKSOMU)		GUZ (PROFILOWANIE GENETYCZNE NOWOTWORU)		INNE (EPIGENOM, RNA ITP.)		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	63	24%	71	27%	40	15%	32	12%	8	3%	6	2%	75	29%	**259**	
od 16 do 19 lat	303	25%	347	29%	213	18%	101	8%	35	3%	20	2%	378	31%	**1 217**	
od 20 do 23 lat	410	26%	517	33%	245	15%	162	10%	39	2%	36	2%	431	27%	**1 584**	
24 lata lub więcej	508	30%	596	35%	259	15%	208	12%	41	2%	39	2%	398	23%	**1 720**	
SUMA	**1 284**	**27%**	**1 531**	**32%**	**757**	**16%**	**503**	**11%**	**123**	**3%**	**101**	**2%**	**1 282**	**27%**	**4 780**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 51,6; DOF = 18.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Czy kiedykolwiek korzystałeś(-aś) z usług prywatnej firmy lub laboratorium w celu przeprowadzenia badań genetycznych w celu zdiagnozowania choroby?

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	CZY KIEDYKOLWIEK KORZYSTAŁEŚ(-AŚ) Z USŁUG PRYWATNEJ FIRMY LUB LABORATORIUM W CELU PRZEPROWADZENIA BADAŃ GENETYCZNYCH W CELU ZDIAGNOZOWANIA CHOROBY?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE, NIGDY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	26	10%	18	7%	215	83%	**259**	**100%**
od 16 do 19 lat	137	11%	45	4%	1 035	85%	**1 217**	**100%**
od 20 do 23 lat	160	10%	77	5%	1 347	85%	**1 584**	**100%**
24 lata lub więcej	176	10%	89	5%	1 455	85%	**1 720**	**100%**
SUMA	**499**	**10%**	**229**	**5%**	**4 052**	**85%**	**4 780**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,3; Chi2 = 7,3; DOF = 6.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Jaki jest ogólnie Twój poziom zadowolenia ze sposobu, w jaki sposób przekazano Ci wyniki BADAŃ GENETYCZNYCH?

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	JAKI JEST OGÓLNIE TWÓJ POZIOM ZADOWOLENIA ZE SPOSOBU, W JAKI SPOSÓB PRZEKAZANO CI WYNIKI BADAŃ GENETYCZNYCH?													
	BARDZO NISKI		NISKI		ANI WYSOKI, ANI NISKI		WYSOKI		BARDZO WYSOKI		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	41	16%	29	11%	54	21%	89	34%	36	14%	10	4%	**259**	**100%**
od 16 do 19 lat	143	12%	124	10%	259	21%	412	34%	208	17%	71	6%	**1 217**	**100%**
od 20 do 23 lat	151	10%	185	12%	333	21%	576	36%	261	16%	78	5%	**1 584**	**100%**
24 lata lub więcej	167	10%	221	13%	357	21%	579	34%	312	18%	84	5%	**1 720**	**100%**
SUMA	**502**	**11%**	**559**	**12%**	**1 003**	**21%**	**1 656**	**35%**	**817**	**17%**	**243**	**5%**	**4 780**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 23,1; DOF = 15.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Czy po przeprowadzeniu testów zaproponowano Ci doradztwo w sprawach genetycznych (np. udzielono informacji, w jaki sposób Twoja choroba genetyczna może mieć wpływ na Ciebie i Twoją rodzinę)?

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	CZY PO PRZEPROWADZENIU TESTÓW ZAPROPONOWANO CI DORADZTWO W SPRAWACH GENETYCZNYCH (NP. UDZIELONO INFORMACJI, W JAKI SPOSÓB TWOJA CHOROBA GENETYCZNA MOŻE MIEĆ WPŁYW NA CIEBIE I TWOJĄ RODZINĘ)?									
	TAK, Z DORADCĄ GENETYCZNYM LUB GENETYKIEM KLINICZNYM		TAK, Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA		NIE, NIE ZAPROPONOWANO MI DORADZTWA W TYM ZAKRESIE		NIE MAM PEWNOŚCI / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	87	34%	71	27%	78	30%	23	9%	**259**	**100%**
od 16 do 19 lat	459	38%	246	20%	413	34%	99	8%	**1 217**	**100%**
od 20 do 23 lat	606	38%	368	23%	496	31%	114	7%	**1 584**	**100%**
24 lata lub więcej	711	41%	348	20%	550	32%	111	6%	**1 720**	**100%**
SUMA	**1 863**	**39%**	**1 033**	**22%**	**1 537**	**32%**	**347**	**7%**	**4 780**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 19,3; DOF = 9.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Badania genetyczne mające na celu wykrycie zmian genetycznych (zwanych również mutacjami lub wariantami)

	BADANIA GENETYCZNE MAJĄCE NA CELU WYKRYCIE ZMIAN GENETYCZNYCH (ZWANYCH RÓWNIEŻ MUTACJAMI LUB WARIANTAMI)							
	TAK		NIE		NIE WIEM / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	3 701	52%	2 899	41%	525	7%	7 125	100%
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	269	58%	147	32%	49	11%	465	100%
Inna odpowiedź (proszę podać):	169	50%	131	39%	37	11%	337	100%
SUMA	**4 139**	**52%**	**3 177**	**40%**	**611**	**8%**	**7 927**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 22,9; DOF = 4.

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Inne badania, takie jak badania kliniczne (fizykalne), obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

	INNE BADANIA, TAKIE JAK BADANIA KLINICZNE (FIZYKALNE), OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	6 483	91%	472	7%	170	2%	7 125	100%
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	417	90%	35	8%	13	3%	465	100%
Inna odpowiedź (proszę podać):	299	89%	23	7%	15	4%	337	100%
SUMA	**7 199**	**91%**	**530**	**7%**	**198**	**2%**	**7 927**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,2; Chi2 = 6,5; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / ...ponieważ nie było Cię na niego stać?

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

KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	...PONIEWAŻ NIE BYŁO CIĘ NA NIEGO STAĆ? TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	736	10%	4 880	68%	1 509	21%	7 125	100%
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	76	16%	309	66%	80	17%	465	100%
Inna odpowiedź (proszę podać):	45	13%	202	60%	90	27%	337	100%
SUMA	**857**	**11%**	**5 391**	**68%**	**1 679**	**21%**	**7 927**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 28,7; DOF = 4.

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / ...ponieważ nie jest dostępny w Twoim kraju?

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

KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	...PONIEWAŻ NIE JEST DOSTĘPNY W TWOIM KRAJU? TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	809	11%	4 691	66%	1 625	23%	7 125	100%
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	67	14%	300	65%	98	21%	465	100%
Inna odpowiedź (proszę podać):	48	14%	191	57%	98	29%	337	100%
SUMA	**924**	**12%**	**5 182**	**65%**	**1 821**	**23%**	**7 927**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 16,0; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / …ponieważ pracownicy ochrony zdrowia byli niechętni lub niewystarczająco dobrze poinformowani?

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

	…PONIEWAŻ PRACOWNICY OCHRONY ZDROWIA BYLI NIECHĘTNI LUB NIEWYSTARCZAJĄCO DOBRZE POINFORMOWANI?							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	1 913	27%	3 778	53%	1 434	20%	7 125	100%
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	150	32%	236	51%	79	17%	465	100%
Inna odpowiedź (proszę podać):	101	30%	156	46%	80	24%	337	100%
SUMA	**2 164**	**27%**	**4 170**	**53%**	**1 593**	**20%**	**7 927**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 13,2; DOF = 4.

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Z tego, co wiesz, przeprowadzone badania genetyczne były nakierowane na…

	Z TEGO, CO WIESZ, PRZEPROWADZONE BADANIA GENETYCZNE BYŁY NAKIEROWANE NA…															
	TYLKO JEDEN GEN		KILKA GENÓW W TYM SAMYM CZASIE (SEKWENCJONO… PANELU GENOWEGO)		CAŁE DNA (SEKWENCJONO… CAŁEGO GENOMU)		WSZYSTKIE GENY (SEKWENCJONO… CAŁEGO EKSOMU)		GUZ (PROFILOWANIE GENETYCZNE NOWOTWORU)		INNE (EPIGENOM, RNA ITP.)		NIE WIEM		OGÓŁEM	
KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	975	26%	1 225	33%	584	16%	408	11%	94	3%	83	2%	965	26%	3 701	
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	64	24%	86	32%	53	20%	29	11%	7	3%	6	2%	83	31%	269	
Inna odpowiedź (proszę podać):	54	32%	35	21%	32	19%	15	9%	7	4%	4	2%	59	35%	169	
SUMA	**1 093**	**26%**	**1 346**	**33%**	**669**	**16%**	**452**	**11%**	**108**	**3%**	**93**	**2%**	**1 107**	**27%**	**4 139**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 22,4; DOF = 12.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Czy kiedykolwiek korzystałeś(-aś) z usług prywatnej firmy lub laboratorium w celu przeprowadzenia badań genetycznych w celu zdiagnozowania choroby?

	CZY KIEDYKOLWIEK KORZYSTAŁEŚ(-AŚ) Z USŁUG PRYWATNEJ FIRMY LUB LABORATORIUM W CELU PRZEPROWADZENIA BADAŃ GENETYCZNYCH W CELU ZDIAGNOZOWANIA CHOROBY?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE, NIGDY		OGÓŁEM	
KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	401	11%	185	5%	3 115	84%	3 701	100%
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	43	16%	14	5%	212	79%	269	100%
Inna odpowiedź (proszę podać):	20	12%	12	7%	137	81%	169	100%
SUMA	**464**	**11%**	**211**	**5%**	**3 464**	**84%**	**4 139**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 8,4; DOF = 4.

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Jaki jest ogólnie Twój poziom zadowolenia ze sposobu, w jaki sposób przekazano Ci wyniki BADAŃ GENETYCZNYCH?

	JAKI JEST OGÓLNIE TWÓJ POZIOM ZADOWOLENIA ZE SPOSOBU, W JAKI SPOSÓB PRZEKAZANO CI WYNIKI BADAŃ GENETYCZNYCH?													
	BARDZO NISKI		NISKI		ANI WYSOKI, ANI NISKI		WYSOKI		BARDZO WYSOKI		NIE WIEM		OGÓŁEM	
KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	374	10%	431	12%	776	21%	1 295	35%	657	18%	168	5%	3 701	100%
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	33	12%	29	11%	65	24%	92	34%	32	12%	18	7%	269	100%
Inna odpowiedź (proszę podać):	25	15%	22	13%	37	22%	51	30%	22	13%	12	7%	169	100%
SUMA	**432**	**10%**	**482**	**12%**	**878**	**21%**	**1 438**	**35%**	**711**	**17%**	**198**	**5%**	**4 139**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 18,3; DOF = 10.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Czy po przeprowadzeniu testów zaproponowano Ci doradztwo w sprawach genetycznych (np. udzielono informacji, w jaki sposób Twoja choroba genetyczna może mieć wpływ na Ciebie i Twoją rodzinę)?

	CZY PO PRZEPROWADZENIU TESTÓW ZAPROPONOWANO CI DORADZTWO W SPRAWACH GENETYCZNYCH (NP. UDZIELONO INFORMACJI, W JAKI SPOSÓB TWOJA CHOROBA GENETYCZNA MOŻE MIEĆ WPŁYW NA CIEBIE I TWOJĄ RODZINĘ)?									
	TAK, Z DORADCĄ GENETYCZNYM LUB GENETYKIEM KLINICZNYM		TAK, Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA		NIE, NIE ZAPROPONOWANO MI DORADZTWA W TYM ZAKRESIE		NIE MAM PEWNOŚCI / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	1 445	39%	823	22%	1 184	32%	249	7%	3 701	100%
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	88	33%	53	20%	102	38%	26	10%	269	100%
Inna odpowiedź (proszę podać):	58	34%	20	12%	71	42%	20	12%	169	100%
SUMA	**1 591**	**38%**	**896**	**22%**	**1 357**	**33%**	**295**	**7%**	**4 139**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 27,7; DOF = 6.

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Badania genetyczne mające na celu wykrycie zmian genetycznych (zwanych również mutacjami lub wariantami)

	BADANIA GENETYCZNE MAJĄCE NA CELU WYKRYCIE ZMIAN GENETYCZNYCH (ZWANYCH RÓWNIEŻ MUTACJAMI LUB WARIANTAMI)							
	TAK		NIE		NIE WIEM / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	1 158	65%	485	27%	151	8%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	2 702	53%	2 090	41%	313	6%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	1 470	45%	1 476	45%	327	10%	3 273	100%
SUMA	**5 330**	**52%**	**4 051**	**40%**	**791**	**8%**	**10 172**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 223,3; DOF = 4.

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Inne badania, takie jak badania kliniczne (fizykalne), obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	INNE BADANIA, TAKIE JAK BADANIA KLINICZNE (FIZYKALNE), OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	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%**
SUMA	**9 197**	**90%**	**712**	**7%**	**263**	**3%**	**10 172**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,3; Chi2 = 4,7; DOF = 4.

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / …ponieważ nie było Cię na niego stać?

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

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	…PONIEWAŻ NIE BYŁO CIĘ NA NIEGO STAĆ?							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	389	22%	1 174	65%	231	13%	**1 794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	473	9%	3 507	69%	1 125	22%	**5 105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	216	7%	2 220	68%	837	26%	**3 273**	**100%**
SUMA	**1 078**	**11%**	**6 901**	**68%**	**2 193**	**22%**	**10 172**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 355,8; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / …ponieważ nie jest dostępny w Twoim kraju?

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

…PONIEWAŻ NIE JEST DOSTĘPNY W TWOIM KRAJU?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	492	27%	1 056	59%	246	14%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	400	8%	3 493	68%	1 212	24%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	277	8%	2 060	63%	936	29%	3 273	100%
SUMA	**1 169**	**11%**	**6 609**	**65%**	**2 394**	**24%**	**10 172**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 612,8; DOF = 4.

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / …ponieważ pracownicy ochrony zdrowia byli niechętni lub niewystarczająco dobrze poinformowani?

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

…PONIEWAŻ PRACOWNICY OCHRONY ZDROWIA BYLI NIECHĘTNI LUB NIEWYSTARCZAJĄCO DOBRZE POINFORMOWANI?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	614	34%	948	53%	232	13%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	1 273	25%	2 779	54%	1 053	21%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	834	25%	1 652	50%	787	24%	3 273	100%
SUMA	**2 721**	**27%**	**5 379**	**53%**	**2 072**	**20%**	**10 172**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 122,2; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Z tego, co wiesz, przeprowadzone badania genetyczne były nakierowane na…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	Z TEGO, CO WIESZ, PRZEPROWADZONE BADANIA GENETYCZNE BYŁY NAKIEROWANE NA…															
	TYLKO JEDEN GEN		KILKA GENÓW W TYM SAMYM CZASIE (SEKWENCJONOWA… PANELU GENOWEGO)		CAŁE DNA (SEKWENCJONOWA… CAŁEGO GENOMU)		WSZYSTKIE GENY (SEKWENCJONOWA… CAŁEGO EKSOMU)		GUZ (PROFILOWANIE GENETYCZNE NOWOTWORU)		INNE (EPIGENOM, RNA ITP.)		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	284	25%	368	32%	193	17%	148	13%	38	3%	34	3%	319	28%	1 158	
Group B ('Western Europe')	761	28%	904	33%	387	14%	258	10%	49	2%	49	2%	695	26%	2 702	
Group C ('Northern Europe')	370	25%	416	28%	282	19%	149	10%	46	3%	31	2%	442	30%	1 470	
SUMA	**1 415**	**27%**	**1 688**	**32%**	**862**	**16%**	**555**	**10%**	**133**	**2%**	**114**	**2%**	**1 456**	**27%**	**5 330**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 57,6; DOF = 12.

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Czy kiedykolwiek korzystałeś(-aś) z usług prywatnej firmy lub laboratorium w celu przeprowadzenia badań genetycznych w celu zdiagnozowania choroby?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	CZY KIEDYKOLWIEK KORZYSTAŁEŚ(-AŚ) Z USŁUG PRYWATNEJ FIRMY LUB LABORATORIUM W CELU PRZEPROWADZENIA BADAŃ GENETYCZNYCH W CELU ZDIAGNOZOWANIA CHOROBY?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE, NIGDY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	261	23%	139	12%	758	65%	1 158	100%
Group B ('Western Europe')	235	9%	89	3%	2 378	88%	2 702	100%
Group C ('Northern Europe')	79	5%	33	2%	1 358	92%	1 470	100%
SUMA	**575**	**11%**	**261**	**5%**	**4 494**	**84%**	**5 330**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 418,4; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Jaki jest ogólnie Twój poziom zadowolenia ze sposobu, w jaki sposób przekazano Ci wyniki BADAŃ GENETYCZNYCH?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	JAKI JEST OGÓLNIE TWÓJ POZIOM ZADOWOLENIA ZE SPOSOBU, W JAKI SPOSÓB PRZEKAZANO CI WYNIKI BADAŃ GENETYCZNYCH?													
	BARDZO NISKI		NISKI		ANI WYSOKI, ANI NISKI		WYSOKI		BARDZO WYSOKI		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	109	9%	124	11%	279	24%	432	37%	161	14%	53	5%	**1 158**	**100%**
Group B ('Western Europe')	330	12%	332	12%	577	21%	917	34%	416	15%	130	5%	**2 702**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	118	8%	149	10%	270	18%	526	36%	320	22%	87	6%	**1 470**	**100%**
SUMA	**557**	**10%**	**605**	**11%**	**1 126**	**21%**	**1 875**	**35%**	**897**	**17%**	**270**	**5%**	**5 330**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 68,4; DOF = 10.

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Czy po przeprowadzeniu testów zaproponowano Ci doradztwo w sprawach genetycznych (np. udzielono informacji, w jaki sposób Twoja choroba genetyczna może mieć wpływ na Ciebie i Twoją rodzinę)?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	CZY PO PRZEPROWADZENIU TESTÓW ZAPROPONOWANO CI DORADZTWO W SPRAWACH GENETYCZNYCH (NP. UDZIELONO INFORMACJI, W JAKI SPOSÓB TWOJA CHOROBA GENETYCZNA MOŻE MIEĆ WPŁYW NA CIEBIE I TWOJĄ RODZINĘ)?									
	TAK, Z DORADCĄ GENETYCZNYM LUB GENETYKIEM KLINICZNYM		TAK, Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA		NIE, NIE ZAPROPONOWANO MI DORADZTWA W TYM ZAKRESIE		NIE MAM PEWNOŚCI / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	410	35%	229	20%	447	39%	72	6%	**1 158**	**100%**
Group B ('Western Europe')	1 049	39%	629	23%	817	30%	207	8%	**2 702**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	617	42%	283	19%	458	31%	112	8%	**1 470**	**100%**
SUMA	**2 076**	**39%**	**1 141**	**21%**	**1 722**	**32%**	**391**	**7%**	**5 330**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 37,2; DOF = 6.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Mieszkasz lub osoba, którą się opiekujesz, mieszka w: / Badania genetyczne mające na celu wykrycie zmian genetycznych (zwanych również mutacjami lub wariantami)

MIESZKASZ LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, MIESZKA W:	BADANIA GENETYCZNE MAJĄCE NA CELU WYKRYCIE ZMIAN GENETYCZNYCH (ZWANYCH RÓWNIEŻ MUTACJAMI LUB WARIANTAMI)							
	TAK		NIE		NIE WIEM / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
na obszarze wiejskim lub na wsi	1 245	52%	968	40%	203	8%	**2 416**	**100%**
w średnim lub małym mieście	2 065	53%	1 546	40%	290	7%	**3 901**	**100%**
w dużym mieście	1 468	53%	1 094	40%	198	7%	**2 760**	**100%**
SUMA	**4 778**	**53%**	**3 608**	**40%**	**691**	**8%**	**9 077**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,4; Chi2 = 3,7; DOF = 4.

Przekrój Mieszkasz lub osoba, którą się opiekujesz, mieszka w: / Inne badania, takie jak badania kliniczne (fizykalne), obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

MIESZKASZ LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, MIESZKA W:	INNE BADANIA, TAKIE JAK BADANIA KLINICZNE (FIZYKALNE), OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
na obszarze wiejskim lub na wsi	2 212	92%	147	6%	57	2%	**2 416**	**100%**
w średnim lub małym mieście	3 520	90%	273	7%	108	3%	**3 901**	**100%**
w dużym mieście	2 515	91%	185	7%	60	2%	**2 760**	**100%**
SUMA	**8 247**	**91%**	**605**	**7%**	**225**	**2%**	**9 077**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,3; Chi2 = 4,7; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

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

Przekrój Mieszkasz lub osoba, którą się opiekujesz, mieszka w: / ...ponieważ nie było Cię na niego stać?

MIESZKASZ LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, MIESZKA W:	...PONIEWAŻ NIE BYŁO CIĘ NA NIEGO STAĆ?							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
na obszarze wiejskim lub na wsi	201	8%	1 646	68%	569	24%	**2 416**	**100%**
w średnim lub małym mieście	400	10%	2 665	68%	836	21%	**3 901**	**100%**
w dużym mieście	323	12%	1 847	67%	590	21%	**2 760**	**100%**
SUMA	**924**	**10%**	**6 158**	**68%**	**1 995**	**22%**	**9 077**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 18,7; DOF = 4.

Przekrój Mieszkasz lub osoba, którą się opiekujesz, mieszka w: / ...ponieważ nie jest dostępny w Twoim kraju?

MIESZKASZ LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, MIESZKA W:	...PONIEWAŻ NIE JEST DOSTĘPNY W TWOIM KRAJU?							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
na obszarze wiejskim lub na wsi	230	10%	1 578	65%	608	25%	**2 416**	**100%**
w średnim lub małym mieście	401	10%	2 584	66%	916	23%	**3 901**	**100%**
w dużym mieście	376	14%	1 736	63%	648	23%	**2 760**	**100%**
SUMA	**1 007**	**11%**	**5 898**	**65%**	**2 172**	**24%**	**9 077**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 28,6; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

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

Przekrój Mieszkasz lub osoba, którą się opiekujesz, mieszka w: / …ponieważ pracownicy ochrony zdrowia byli niechętni lub niewystarczająco dobrze poinformowani?

MIESZKASZ LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, MIESZKA W:	…PONIEWAŻ PRACOWNICY OCHRONY ZDROWIA BYLI NIECHĘTNI LUB NIEWYSTARCZAJĄCO DOBRZE POINFORMOWANI?							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
na obszarze wiejskim lub na wsi	589	24%	1 301	54%	526	22%	**2 416**	**100%**
w średnim lub małym mieście	1 052	27%	2 053	53%	796	20%	**3 901**	**100%**
w dużym mieście	765	28%	1 428	52%	567	21%	**2 760**	**100%**
SUMA	**2 406**	**27%**	**4 782**	**53%**	**1 889**	**21%**	**9 077**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 8,5; DOF = 4.

Przekrój Mieszkasz lub osoba, którą się opiekujesz, mieszka w: / Z tego, co wiesz, przeprowadzone badania genetyczne były nakierowane na…

MIESZKASZ LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, MIESZKA W:	Z TEGO, CO WIESZ, PRZEPROWADZONE BADANIA GENETYCZNE BYŁY NAKIEROWANE NA…															
	TYLKO JEDEN GEN		KILKA GENÓW W TYM SAMYM CZASIE (SEKWENCJONOW… PANELU GENOWEGO)		CAŁE DNA (SEKWENCJONOW… CAŁEGO GENOMU)		WSZYSTKIE GENY (SEKWENCJONOW… CAŁEGO EKSOMU)		GUZ (PROFILOWANIE GENETYCZNE NOWOTWORU)		INNE (EPIGENOM, RNA ITP.)		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
na obszarze wiejskim lub na wsi	329	26%	366	29%	200	16%	133	11%	34	3%	24	2%	368	30%	**1 245**	
w średnim lub małym mieście	565	27%	678	33%	341	17%	193	9%	47	2%	40	2%	538	26%	**2 065**	
w dużym mieście	390	27%	485	33%	216	15%	177	12%	42	3%	37	3%	376	26%	**1 468**	
SUMA	**1 284**	**27%**	**1 529**	**32%**	**757**	**16%**	**503**	**11%**	**123**	**3%**	**101**	**2%**	**1 282**	**27%**	**4 778**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 19,4; DOF = 12.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Mieszkasz lub osoba, którą się opiekujesz, mieszka w: / Czy kiedykolwiek korzystałeś(-aś) z usług prywatnej firmy lub laboratorium w celu przeprowadzenia badań genetycznych w celu zdiagnozowania choroby?

MIESZKASZ LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, MIESZKA W:	CZY KIEDYKOLWIEK KORZYSTAŁEŚ(-AŚ) Z USŁUG PRYWATNEJ FIRMY LUB LABORATORIUM W CELU PRZEPROWADZENIA BADAŃ GENETYCZNYCH W CELU ZDIAGNOZOWANIA CHOROBY?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE, NIGDY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
na obszarze wiejskim lub na wsi	108	9%	38	3%	1 099	88%	1 245	100%
w średnim lub małym mieście	195	9%	83	4%	1 787	87%	2 065	100%
w dużym mieście	196	13%	108	7%	1 164	79%	1 468	100%
SUMA	**499**	**10%**	**229**	**5%**	**4 050**	**85%**	**4 778**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 55,9; DOF = 4.

Przekrój Mieszkasz lub osoba, którą się opiekujesz, mieszka w: / Jaki jest ogólnie Twój poziom zadowolenia ze sposobu, w jaki sposób przekazano Ci wyniki BADAŃ GENETYCZNYCH?

MIESZKASZ LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, MIESZKA W:	JAKI JEST OGÓLNIE TWÓJ POZIOM ZADOWOLENIA ZE SPOSOBU, W JAKI SPOSÓB PRZEKAZANO CI WYNIKI BADAŃ GENETYCZNYCH?													
	BARDZO NISKI		NISKI		ANI WYSOKI, ANI NISKI		WYSOKI		BARDZO WYSOKI		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
na obszarze wiejskim lub na wsi	126	10%	137	11%	269	22%	440	35%	211	17%	62	5%	1 245	100%
w średnim lub małym mieście	230	11%	239	12%	406	20%	747	36%	329	16%	114	6%	2 065	100%
w dużym mieście	146	10%	183	12%	328	22%	469	32%	275	19%	67	5%	1 468	100%
SUMA	**502**	**11%**	**559**	**12%**	**1 003**	**21%**	**1 656**	**35%**	**815**	**17%**	**243**	**5%**	**4 778**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 16,1; DOF = 10.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Mieszkasz lub osoba, którą się opiekujesz, mieszka w: / Czy po przeprowadzeniu testów zaproponowano Ci doradztwo w sprawach genetycznych (np. udzielono informacji, w jaki sposób Twoja choroba genetyczna może mieć wpływ na Ciebie i Twoją rodzinę)?

MIESZKASZ LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, MIESZKA W:	CZY PO PRZEPROWADZENIU TESTÓW ZAPROPONOWANO CI DORADZTWO W SPRAWACH GENETYCZNYCH (NP. UDZIELONO INFORMACJI, W JAKI SPOSÓB TWOJA CHOROBA GENETYCZNA MOŻE MIEĆ WPŁYW NA CIEBIE I TWOJĄ RODZINĘ)?									
	TAK, Z DORADCĄ GENETYCZNYM LUB GENETYKIEM KLINICZNYM		TAK, Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA		NIE, NIE ZAPROPONOWANO MI DORADZTWA W TYM ZAKRESIE		NIE MAM PEWNOŚCI / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
na obszarze wiejskim lub na wsi	466	37%	280	22%	401	32%	98	8%	**1 245**	**100%**
w średnim lub małym mieście	**839**	**41%**	458	22%	**619**	**30%**	149	7%	**2 065**	**100%**
w dużym mieście	557	38%	295	20%	**516**	**35%**	100	7%	**1 468**	**100%**
SUMA	**1 862**	**39%**	**1 033**	**22%**	**1 536**	**32%**	**347**	**7%**	**4 778**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 13,1; DOF = 6.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Orphacode associated nomenclature (english) / Z tego, co wiesz, przeprowadzone badania genetyczne były nakierowane na…

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	Z TEGO, CO WIESZ, PRZEPROWADZONE BADANIA GENETYCZNE BYŁY NAKIEROWANE NA…															
	TYLKO JEDEN GEN		KILKA GENÓW W TYM SAMYM CZASIE (SEKWENCJONOW… PANELU GENOWEGO)		CAŁE DNA (SEKWENCJONOW… CAŁEGO GENOMU)		WSZYSTKIE GENY (SEKWENCJONOW… CAŁEGO EKSOMU)		GUZ (PROFILOWANIE GENETYCZNE NOWOTWORU)		INNE (EPIGENOM, RNA ITP.)		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	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**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 9 611,8; DOF = 7 314.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Proszę wybrać wszystkie stwierdzenia, które dobrze opisują Twoją sytuację lub sytuację osoby, którą się opiekujesz: / Z tego, co wiesz, przeprowadzone badania genetyczne były nakierowane na…

PROSZĘ WYBRAĆ WSZYSTKIE STWIERDZENIA, KTÓRE DOBRZE OPISUJĄ TWOJĄ SYTUACJĘ LUB SYTUACJĘ OSOBY, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ:	Z TEGO, CO WIESZ, PRZEPROWADZONE BADANIA GENETYCZNE BYŁY NAKIEROWANE NA…															
	TYLKO JEDEN GEN		KILKA GENÓW W TYM SAMYM CZASIE (SEKWENCJONO… PANELU GENOWEGO)		CAŁE DNA (SEKWENCJONO… CAŁEGO GENOMU)		WSZYSTKIE GENY (SEKWENCJONO… CAŁEGO EKSOMU)		GUZ (PROFILOWANIE GENETYCZNE NOWOTWORU)		INNE (EPIGENOM, RNA ITP.)		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym została ona POTWIERDZONA przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne (np. biopsję, badanie krwi lub moczu).	1 346	27%	1 510	31%	765	16%	458	9%	121	2%	97	2%	1 345	27%	**4 901**	
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym NIE została ona jeszcze potwierdzona przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne.	49	21%	93	39%	31	13%	30	13%	5	2%	10	4%	75	31%	**239**	
Mam tylko CZĘŚCIOWE informacje na temat nazwy rzadkiej choroby lub genu odpowiedzialnego za ten typ choroby	30	18%	53	32%	36	22%	31	19%	6	4%	4	2%	48	29%	**164**	
Wiem, że to choroba rzadka, ale NIE OKREŚLONO dotychczas jej nazwy ani przyczyny.	33	18%	73	40%	47	26%	46	25%	3	2%	5	3%	41	23%	**181**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 120,1; DOF = 24.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Point prevalence of the rare disease / Badania genetyczne mające na celu wykrycie zmian genetycznych (zwanych również mutacjami lub wariantami)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	BADANIA GENETYCZNE MAJĄCE NA CELU WYKRYCIE ZMIAN GENETYCZNYCH (ZWANYCH RÓWNIEŻ MUTACJAMI LUB WARIANTAMI)							
	TAK		NIE		NIE WIEM / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	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%**
SUMA	**3 153**	**55%**	**2 167**	**38%**	**401**	**7%**	**5 721**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 75,9; DOF = 6.

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / Badania genetyczne mające na celu wykrycie zmian genetycznych (zwanych również mutacjami lub wariantami)

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	BADANIA GENETYCZNE MAJĄCE NA CELU WYKRYCIE ZMIAN GENETYCZNYCH (ZWANYCH RÓWNIEŻ MUTACJAMI LUB WARIANTAMI)							
	TAK		NIE		NIE WIEM / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	3 458	58%	2 038	34%	502	8%	**5 998**	**100%**
Nie	1 998	45%	2 097	47%	320	7%	**4 415**	**100%**
SUMA	**5 456**	**52%**	**4 135**	**40%**	**822**	**8%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 195,7; DOF = 2.

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / Inne badania, takie jak badania kliniczne (fizykalne), obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	INNE BADANIA, TAKIE JAK BADANIA KLINICZNE (FIZYKALNE), OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	5 513	92%	348	6%	137	2%	5 998	100%
Nie	3 906	88%	381	9%	128	3%	4 415	100%
SUMA	**9 419**	**90%**	**729**	**7%**	**265**	**3%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 36,2; DOF = 2.

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / …ponieważ nie było Cię na niego stać?

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... …PONIEWAŻ NIE BYŁO CIĘ NA NIEGO STAĆ?							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	507	8%	4 292	72%	1 199	20%	5 998	100%
Nie	587	13%	2 780	63%	1 048	24%	4 415	100%
SUMA	**1 094**	**11%**	**7 072**	**68%**	**2 247**	**22%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 100,9; DOF = 2.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / …ponieważ nie jest dostępny w Twoim kraju?
Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	…PONIEWAŻ NIE JEST DOSTĘPNY W TWOIM KRAJU?							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	607	10%	4 045	67%	1 346	22%	5 998	100%
Nie	578	13%	2 738	62%	1 099	25%	4 415	100%
SUMA	**1 185**	**11%**	**6 783**	**65%**	**2 445**	**23%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 37,7; DOF = 2.

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / …ponieważ pracownicy ochrony zdrowia byli niechętni lub niewystarczająco dobrze poinformowani?
Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	…PONIEWAŻ PRACOWNICY OCHRONY ZDROWIA BYLI NIECHĘTNI LUB NIEWYSTARCZAJĄCO DOBRZE POINFORMOWANI?							
	TAK		NIE		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 372	23%	3 451	58%	1 175	20%	5 998	100%
Nie	1 408	32%	2 064	47%	943	21%	4 415	100%
SUMA	**2 780**	**27%**	**5 515**	**53%**	**2 118**	**20%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 137,2; DOF = 2.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / Z tego, co wiesz, przeprowadzone badania genetyczne były nakierowane na…

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	Z TEGO, CO WIESZ, PRZEPROWADZONE BADANIA GENETYCZNE BYŁY NAKIEROWANE NA…															
	TYLKO JEDEN GEN		KILKA GENÓW W TYM SAMYM CZASIE (SEKWENCJONO… PANELU GENOWEGO)		CAŁE DNA (SEKWENCJONO… CAŁEGO GENOMU)		WSZYSTKIE GENY (SEKWENCJONO… CAŁEGO EKSOMU)		GUZ (PROFILOWANIE GENETYCZNE NOWOTWORU)		INNE (EPIGENOM, RNA ITP.)		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	945	27%	1 079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	**3 458**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 9,5; DOF = 6.

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / Czy kiedykolwiek korzystałeś(-aś) z usług prywatnej firmy lub laboratorium w celu przeprowadzenia badań genetycznych w celu zdiagnozowania choroby?

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	CZY KIEDYKOLWIEK KORZYSTAŁEŚ(-AŚ) Z USŁUG PRYWATNEJ FIRMY LUB LABORATORIUM W CELU PRZEPROWADZENIA BADAŃ GENETYCZNYCH W CELU ZDIAGNOZOWANIA CHOROBY?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE, NIGDY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	325	9%	143	4%	2 990	86%	**3 458**	**100%**
Nie	258	13%	119	6%	1 621	81%	**1 998**	**100%**
SUMA	**583**	**11%**	**262**	**5%**	**4 611**	**85%**	**5 456**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 27,6; DOF = 2.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / Jaki jest ogólnie Twój poziom zadowolenia ze sposobu, w jaki sposób przekazano Ci wyniki BADAŃ GENETYCZNYCH?

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	JAKI JEST OGÓLNIE TWÓJ POZIOM ZADOWOLENIA ZE SPOSOBU, W JAKI SPOSÓB PRZEKAZANO CI WYNIKI BADAŃ GENETYCZNYCH?													
	BARDZO NISKI		NISKI		ANI WYSOKI, ANI NISKI		WYSOKI		BARDZO WYSOKI		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	351	10%	353	10%	690	20%	1 232	36%	656	19%	176	5%	**3 458**	**100%**
Nie	216	11%	269	13%	459	23%	685	34%	264	13%	105	5%	**1 998**	**100%**
SUMA	**567**	**10%**	**622**	**11%**	**1 149**	**21%**	**1 917**	**35%**	**920**	**17%**	**281**	**5%**	**5 456**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 43,4; DOF = 5.

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / Czy po przeprowadzeniu testów zaproponowano Ci doradztwo w sprawach genetycznych (np. udzielono informacji, w jaki sposób Twoja choroba genetyczna może mieć wpływ na Ciebie i Twoją rodzinę)?

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	CZY PO PRZEPROWADZENIU TESTÓW ZAPROPONOWANO CI DORADZTWO W SPRAWACH GENETYCZNYCH (NP. UDZIELONO INFORMACJI, W JAKI SPOSÓB TWOJA CHOROBA GENETYCZNA MOŻE MIEĆ WPŁYW NA CIEBIE I TWOJĄ RODZINĘ)?									
	TAK, Z DORADCĄ GENETYCZNYM LUB GENETYKIEM KLINICZNYM		TAK, Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA		NIE, NIE ZAPROPONOWANO MI DORADZTWA W TYM ZAKRESIE		NIE MAM PEWNOŚCI / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 398	40%	827	24%	972	28%	261	8%	**3 458**	**100%**
Nie	733	37%	340	17%	785	39%	140	7%	**1 998**	**100%**
SUMA	**2 131**	**39%**	**1 167**	**21%**	**1 757**	**32%**	**401**	**7%**	**5 456**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 82,4; DOF = 3.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …ponieważ nie było Cię na niego stać? / Czy kiedykolwiek korzystałeś(-aś) z usług prywatnej firmy lub laboratorium w celu przeprowadzenia badań genetycznych w celu zdiagnozowania choroby?

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

…PONIEWAŻ NIE BYŁO CIĘ NA NIEGO STAĆ?	CZY KIEDYKOLWIEK KORZYSTAŁEŚ(-AŚ) Z USŁUG PRYWATNEJ FIRMY LUB LABORATORIUM W CELU PRZEPROWADZENIA BADAŃ GENETYCZNYCH W CELU ZDIAGNOZOWANIA CHOROBY?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE, NIGDY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	136	24%	83	15%	353	62%	572	100%
Nie	398	9%	164	4%	3 750	87%	4 312	100%
Nieistotne	56	9%	19	3%	531	88%	606	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 263,5; DOF = 4.

Przekrój …ponieważ nie jest dostępny w Twoim kraju? / Czy kiedykolwiek korzystałeś(-aś) z usług prywatnej firmy lub laboratorium w celu przeprowadzenia badań genetycznych w celu zdiagnozowania choroby?

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

…PONIEWAŻ NIE JEST DOSTĘPNY W TWOIM KRAJU?	CZY KIEDYKOLWIEK KORZYSTAŁEŚ(-AŚ) Z USŁUG PRYWATNEJ FIRMY LUB LABORATORIUM W CELU PRZEPROWADZENIA BADAŃ GENETYCZNYCH W CELU ZDIAGNOZOWANIA CHOROBY?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE, NIGDY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	174	24%	95	13%	470	64%	739	100%
Nie	370	9%	153	4%	3 632	87%	4 155	100%
Nieistotne	46	8%	18	3%	532	89%	596	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 288,4; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …ponieważ pracownicy ochrony zdrowia byli niechętni lub niewystarczająco dobrze poinformowani? / Czy kiedykolwiek korzystałeś(-aś) z usług prywatnej firmy lub laboratorium w celu przeprowadzenia badań genetycznych w celu zdiagnozowania choroby?

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

…PONIEWAŻ PRACOWNICY OCHRONY ZDROWIA BYLI NIECHĘTNI LUB NIEWYSTARCZAJĄCO DOBRZE POINFORMOWANI?	CZY KIEDYKOLWIEK KORZYSTAŁEŚ(-AŚ) Z USŁUG PRYWATNEJ FIRMY LUB LABORATORIUM W CELU PRZEPROWADZENIA BADAŃ GENETYCZNYCH W CELU ZDIAGNOZOWANIA CHOROBY?							
	TAK, JEDEN RAZ		TAK, KILKA RAZY		NIE, NIGDY		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	264	17%	150	10%	1 106	73%	1 520	100%
Nie	287	8%	101	3%	3 104	89%	3 492	100%
Nieistotne	39	8%	15	3%	424	89%	478	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 229,0; DOF = 4.

Przekrój Z tego, co wiesz, przeprowadzone badania genetyczne były nakierowane na… / Czy po przeprowadzeniu testów zaproponowano Ci doradztwo w sprawach genetycznych (np. udzielono informacji, w jaki sposób Twoja choroba genetyczna może mieć wpływ na Ciebie i Twoją rodzinę)?

Z TEGO, CO WIESZ, PRZEPROWADZONE BADANIA GENETYCZNE BYŁY NAKIEROWANE NA…	CZY PO PRZEPROWADZENIU TESTÓW ZAPROPONOWANO CI DORADZTWO W SPRAWACH GENETYCZNYCH (NP. UDZIELONO INFORMACJI, W JAKI SPOSÓB TWOJA CHOROBA GENETYCZNA MOŻE MIEĆ WPŁYW NA CIEBIE I TWOJĄ RODZINĘ)?									
	TAK, Z DORADCĄ GENETYCZNYM LUB GENETYKIEM KLINICZNYM		TAK, Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA		NIE, NIE ZAPROPONOWANO MI DORADZTWA W TYM ZAKRESIE		NIE MAM PEWNOŚCI / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
tylko jeden gen	590	40%	324	22%	471	32%	75	5%	1 460	100%
kilka genów w tym samym czasie (sekwencjonowanie panelu genowego)	775	45%	359	21%	514	30%	83	5%	1 731	100%
całe DNA (sekwencjonowanie całego genomu)	440	50%	173	20%	214	24%	53	6%	880	100%
wszystkie geny (sekwencjonowanie całego eksomu)	283	50%	99	17%	163	29%	22	4%	567	100%
guz (profilowanie genetyczne nowotworu)	38	28%	25	19%	60	44%	12	9%	135	100%
inne (epigenom, RNA itp.)	37	32%	26	22%	42	36%	12	10%	117	100%
Nie wiem	394	26%	352	23%	568	38%	197	13%	1 511	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 288,0; DOF = 18.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Czy kiedykolwiek korzystałeś(-aś) z usług prywatnej firmy lub laboratorium w celu przeprowadzenia badań genetycznych w celu zdiagnozowania choroby? / Jaki jest ogólnie Twój poziom zadowolenia ze sposobu, w jaki sposób przekazano Ci wyniki BADAŃ GENETYCZNYCH?

CZY KIEDYKOLWIEK KORZYSTAŁEŚ(-AŚ) Z USŁUG PRYWATNEJ FIRMY LUB LABORATORIUM W CELU PRZEPROWADZENIA BADAŃ GENETYCZNYCH W CELU ZDIAGNOZOWANIA CHOROBY?	JAKI JEST OGÓLNIE TWÓJ POZIOM ZADOWOLENIA ZE SPOSOBU, W JAKI SPOSÓB PRZEKAZANO CI WYNIKI BADAŃ GENETYCZNYCH?													
	BARDZO NISKI		NISKI		ANI WYSOKI, ANI NISKI		WYSOKI		BARDZO WYSOKI		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	63	11%	80	14%	149	25%	193	33%	85	14%	20	3%	590	100%
TAK, kilka razy	44	17%	40	15%	68	26%	74	28%	32	12%	8	3%	266	100%
NIE, nigdy	465	10%	503	11%	942	20%	1 663	36%	806	17%	255	6%	4 634	100%
SUMA	**572**	**10%**	**623**	**11%**	**1 159**	**21%**	**1 930**	**35%**	**923**	**17%**	**283**	**5%**	**5 490**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 45,0; DOF = 10.

Przekrój Czy kiedykolwiek korzystałeś(-aś) z usług prywatnej firmy lub laboratorium w celu przeprowadzenia badań genetycznych w celu zdiagnozowania choroby? / Czy po przeprowadzeniu testów zaproponowano Ci doradztwo w sprawach genetycznych (np. udzielono informacji, w jaki sposób Twoja choroba genetyczna może mieć wpływ na Ciebie i Twoją rodzinę)?

CZY KIEDYKOLWIEK KORZYSTAŁEŚ(-AŚ) Z USŁUG PRYWATNEJ FIRMY LUB LABORATORIUM W CELU PRZEPROWADZENIA BADAŃ GENETYCZNYCH W CELU ZDIAGNOZOWANIA CHOROBY?	CZY PO PRZEPROWADZENIU TESTÓW ZAPROPONOWANO CI DORADZTWO W SPRAWACH GENETYCZNYCH (NP. UDZIELONO INFORMACJI, W JAKI SPOSÓB TWOJA CHOROBA GENETYCZNA MOŻE MIEĆ WPŁYW NA CIEBIE I TWOJĄ RODZINĘ)?									
	TAK, Z DORADCĄ GENETYCZNYM LUB GENETYKIEM KLINICZNYM		TAK, Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA		NIE, NIE ZAPROPONOWANO MI DORADZTWA W TYM ZAKRESIE		NIE MAM PEWNOŚCI / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	211	36%	125	21%	224	38%	30	5%	590	100%
TAK, kilka razy	85	32%	55	21%	114	43%	12	5%	266	100%
NIE, nigdy	1 841	40%	999	22%	1 432	31%	362	8%	4 634	100%
SUMA	**2 137**	**39%**	**1 179**	**21%**	**1 770**	**32%**	**404**	**7%**	**5 490**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 32,0; DOF = 6.

Chapter 12.

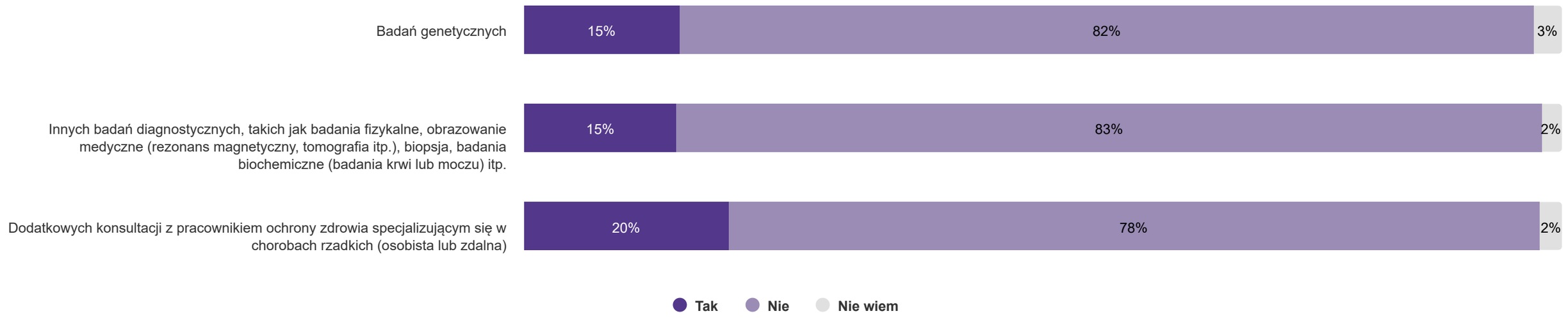
Cross-border healthcare

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Czy korzystałeś(-aś) z którejkolwiek z następujących usług w innych krajach?

	TAK	NIE	NIE WIEM	OGÓŁEM
Badań genetycznych	831	4 515	143	**5 489**
Innych badań diagnostycznych, takich jak badania fizykalne, obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.	1 403	7 908	170	**9 481**
Dodatkowych konsultacji z pracownikiem ochrony zdrowia specjalizującym się w chorobach rzadkich (osobista lub zdalna)	2 083	8 194	209	**10 486**
SUMA	**4 317**	**20 617**	**522**	**25 456**

Czy korzystałeś(-aś) z którejkolwiek z następujących usług w innych krajach?



Badań genetycznych	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
Tak	0,0	624	3,1	548	3,5	344	3,8	612	5,0	543
Nie	0,8	3 307	3,9	3 019	4,4	2 049	3,8	3 388	5,7	2 952
Nie wiem	1,2	91	3,5	87	3,7	57	2,6	95	4,6	69

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Fisher = 3,5.
wariancji Inter = 161,7. wariancji intra = 46,8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Innych badań diagnostycznych, takich jak badania fizykalne, obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
Tak	0,2	1 067	3,8	992	3,6	513	4,3	1 028	5,4	861
Nie	0,5	6 037	3,5	5 700	3,9	3 449	3,5	6 062	4,6	5 105
Nie wiem	0,6	101	2,6	103	2,8	65	1,5	106	2,5	88

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,3; Fisher = 1,2.
wariancji Inter = 52,0. wariancji intra = 43,6.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Dodatkowych konsultacji z pracownikiem ochrony zdrowia specjalizującym się w chorobach rzadkich (osobista lub zdalna)	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
Tak	0,1	1 591	3,3	1 484	3,7	787	4,0	1 558	4,9	1 291
Nie	0,6	6 113	3,6	5 723	3,9	3 475	3,5	6 165	4,7	5 119
Nie wiem	2,1	116	3,4	115	3,2	73	3,4	120	3,5	97

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Fisher = 6,1.
wariancji Inter = 279,8. wariancji intra = 45,9.

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / Badań genetycznych

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	BADAŃ GENETYCZNYCH							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	396	13%	2 628	84%	88	3%	3 112	100%
Mężczyzną	320	18%	1 450	81%	31	2%	1 801	100%
Inna odpowiedź	20	32%	37	60%	5	8%	62	100%
SUMA	**736**	**15%**	**4 115**	**83%**	**124**	**2%**	**4 975**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 52,1; DOF = 4.

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / Innych badań diagnostycznych, takich jak badania fizykalne, obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	INNYCH BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH, TAKICH JAK BADANIA FIZYKALNE, OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	853	14%	5 131	84%	111	2%	6 095	100%
Mężczyzną	394	16%	2 074	83%	37	1%	2 505	100%
Inna odpowiedź	20	22%	65	73%	4	4%	89	100%
SUMA	**1 267**	**15%**	**7 270**	**84%**	**152**	**2%**	**8 689**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 14,2; DOF = 4.

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / Dodatkowych konsultacji z pracownikiem ochrony zdrowia specjalizującym się w chorobach rzadkich (osobista lub zdalna)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DODATKOWYCH KONSULTACJI Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA SPECJALIZUJĄCYM SIĘ W CHOROBACH RZADKICH (OSOBISTA LUB ZDALNA)							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	1 228	18%	5 298	80%	133	2%	6 659	100%
Mężczyzną	643	23%	2 130	76%	37	1%	2 810	100%
Inna odpowiedź	25	25%	70	69%	6	6%	101	100%
SUMA	**1 896**	**20%**	**7 498**	**78%**	**176**	**2%**	**9 570**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 39,9; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Badań genetycznych

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	BADAŃ GENETYCZNYCH							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	52	20%	197	76%	10	4%	259	100%
od 16 do 19 lat	161	13%	1 021	84%	35	3%	1 217	100%
od 20 do 23 lat	218	14%	1 332	84%	34	2%	1 584	100%
24 lata lub więcej	286	17%	1 396	81%	37	2%	1 719	100%
SUMA	**717**	**15%**	**3 946**	**83%**	**116**	**2%**	**4 779**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 18,4; DOF = 6.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Innych badań diagnostycznych, takich jak badania fizykalne, obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	INNYCH BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH, TAKICH JAK BADANIA FIZYKALNE, OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	65	16%	328	81%	13	3%	406	100%
od 16 do 19 lat	269	12%	1 931	86%	40	2%	2 240	100%
od 20 do 23 lat	415	15%	2 291	83%	43	2%	2 749	100%
24 lata lub więcej	451	16%	2 358	83%	48	2%	2 857	100%
SUMA	**1 200**	**15%**	**6 908**	**84%**	**144**	**2%**	**8 252**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 22,2; DOF = 6.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Dodatkowych konsultacji z pracownikiem ochrony zdrowia specjalizującym się w chorobach rzadkich (osobista lub zdalna)

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	DODATKOWYCH KONSULTACJI Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA SPECJALIZUJĄCYM SIĘ W CHOROBACH RZADKICH (OSOBISTA LUB ZDALNA)							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	103	23%	338	74%	14	3%	455	100%
od 16 do 19 lat	430	17%	1 979	80%	55	2%	2 464	100%
od 20 do 23 lat	601	20%	2 376	79%	45	1%	3 022	100%
24 lata lub więcej	659	21%	2 436	77%	50	2%	3 145	100%
SUMA	**1 793**	**20%**	**7 129**	**78%**	**164**	**2%**	**9 086**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 22,4; DOF = 6.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Badań genetycznych

KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	BADAŃ GENETYCZNYCH							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	561	15%	3 055	83%	84	2%	3 700	100%
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	65	24%	201	75%	3	1%	269	100%
Inna odpowiedź (proszę podać):	36	21%	129	76%	4	2%	169	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 19,9; DOF = 4.

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Innych badań diagnostycznych, takich jak badania fizykalne, obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	INNYCH BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH, TAKICH JAK BADANIA FIZYKAL OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) IT						
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓ
	N	%	N	%	N	%	N
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	909	14%	5 471	84%	102	2%	6 482
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	120	29%	295	71%	2	0%	417
Inna odpowiedź (proszę podać):	56	19%	231	77%	12	4%	299

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 83,6; DOF = 4.

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Dodatkowych konsultacji z pracownikiem ochrony zdrowia specjalizującym się w chorobach rzadkich (osobista lub zdalna)

KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	DODATKOWYCH KONSULTACJI Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA SPECJALIZUJĄCYM SIĘ W CHOROBACH RZADKICH (OSOBISTA LUB ZDALNA)							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	1 417	20%	5 598	79%	110	2%	7 125	100%
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	132	28%	323	69%	10	2%	465	100%
Inna odpowiedź (proszę podać):	69	20%	252	75%	16	5%	337	100%
SUMA	**1 618**	**20%**	**6 173**	**78%**	**136**	**2%**	**7 927**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 40,3; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Badań genetycznych

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	BADAŃ GENETYCZNYCH							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**805**	**15%**	**4 385**	**82%**	**139**	**3%**	**5 329**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 296,0; DOF = 4.

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Innych badań diagnostycznych, takich jak badania fizykalne, obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	INNYCH BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH, TAKICH JAK BADANIA FIZYKALNE, OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**1 356**	**15%**	**7 675**	**83%**	**165**	**2%**	**9 196**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 203,6; DOF = 4.

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Dodatkowych konsultacji z pracownikiem ochrony zdrowia specjalizującym się w chorobach rzadkich (osobista lub zdalna)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DODATKOWYCH KONSULTACJI Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA SPECJALIZUJĄCYM SIĘ W CHOROBACH RZADKICH (OSOBISTA LUB ZDALNA)							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**2 030**	**20%**	**7 942**	**78%**	**200**	**2%**	**10 172**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 262,4; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Orphacode associated nomenclature (english) / Badań genetycznych

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	BADAŃ GENETYCZNYCH							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	22	6%	339	92%	8	2%	369	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	6	6%	88	93%	1	1%	95	100%
Sarcoidosis	1	10%	8	80%	1	10%	10	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	4	6%	58	91%	2	3%	64	100%
Williams syndrome	6	5%	121	92%	4	3%	131	100%
Cystic fibrosis	14	12%	101	83%	6	5%	121	100%
Myasthenia gravis	3	18%	14	82%	0	0%	17	100%
Systemic sclerosis	0	0%	4	100%	0	0%	4	100%
Tuberous sclerosis complex	16	18%	73	82%	0	0%	89	100%
Neurofibromatosis type 1	6	10%	54	86%	3	5%	63	100%
Interstitial cystitis	0	0%	4	100%	0	0%	4	100%
Addison disease	3	38%	5	63%	0	0%	8	100%
22q11.2 deletion syndrome	4	6%	55	87%	4	6%	63	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	3	19%	13	81%	0	0%	16	100%
Perineural cyst	0	0%	6	100%	0	0%	6	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	0	0%	2	67%	1	33%	3	100%
Rett syndrome	8	14%	46	82%	2	4%	56	100%
Marfan syndrome	5	12%	37	88%	0	0%	42	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,4; Chi2 = 2 456,3; DOF = 2 438.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Orphacode associated nomenclature (english) / Innych badań diagnostycznych, takich jak badania fizykalne, obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	INNYCH BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH, TAKICH JAK BADANIA FIZYKALNE, OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	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%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 3 368,8; DOF = 3 164.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Orphacode associated nomenclature (english) / Dodatkowych konsultacji z pracownikiem ochrony zdrowia specjalizującym się w chorobach rzadkich (osobista lub zdalna)

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	DODATKOWYCH KONSULTACJI Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA SPECJALIZUJĄCYM SIĘ W CHOROBACH RZADKICH (OSOBISTA LUB ZDALNA)							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	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%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 3 696,6; DOF = 3 350.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Badań genetycznych

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	BADAŃ GENETYCZNYCH							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	7	7%	93	89%	5	5%	105	100%
Allergic diseases	0	0%	1	100%	0	0%	1	100%
Bone diseases	78	14%	482	84%	16	3%	576	100%
Cardiac diseases	46	15%	247	83%	5	2%	298	100%
Cardiac malformations	19	7%	223	88%	12	5%	254	100%
Circulatory system diseases	82	9%	823	89%	20	2%	925	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	272	12%	1 942	86%	49	2%	2 263	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	2	100%	0	0%	2	100%
Endocrine diseases	70	14%	409	83%	15	3%	494	100%
Gastroenterological diseases	30	13%	187	83%	9	4%	226	100%
Genetic diseases	584	15%	3 190	83%	88	2%	3 862	100%
Gynecologic/obstetric diseases	31	18%	139	79%	6	3%	176	100%
Hematological diseases	32	15%	181	84%	3	1%	216	100%
Hepatic diseases	66	10%	585	87%	21	3%	672	100%
Immunological diseases	42	21%	158	77%	4	2%	204	100%
Inborn errors of metabolism	139	22%	469	75%	18	3%	626	100%
Infectious diseases	0	0%	1	100%	0	0%	1	100%
Infertility	41	13%	250	82%	13	4%	304	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 201,0; DOF = 68.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Innych badań diagnostycznych, takich jak badania fizykalne, obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	INNYCH BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH, TAKICH JAK BADANIA FIZYKALNE, OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	26	12%	191	87%	3	1%	**220**	**100%**
Allergic diseases	0	0%	3	100%	0	0%	**3**	**100%**
Bone diseases	90	13%	579	86%	7	1%	**676**	**100%**
Cardiac diseases	65	10%	549	89%	6	1%	**620**	**100%**
Cardiac malformations	20	10%	178	86%	9	4%	**207**	**100%**
Circulatory system diseases	128	11%	1 038	87%	21	2%	**1 187**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	373	13%	2 488	86%	37	1%	**2 898**	**100%**
Diseases due to toxic effects	0	0%	3	100%	0	0%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	115	13%	778	86%	14	2%	**907**	**100%**
Gastroenterological diseases	37	13%	230	83%	11	4%	**278**	**100%**
Genetic diseases	684	14%	4 025	84%	81	2%	**4 790**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	39	15%	210	83%	3	1%	**252**	**100%**
Hematological diseases	64	16%	319	81%	10	3%	**393**	**100%**
Hepatic diseases	95	12%	697	86%	19	2%	**811**	**100%**
Immunological diseases	41	16%	207	81%	8	3%	**256**	**100%**
Inborn errors of metabolism	136	19%	563	78%	19	3%	**718**	**100%**
Infectious diseases	3	18%	14	82%	0	0%	**17**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 122,9; DOF = 68.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Dodatkowych konsultacji z pracownikiem ochrony zdrowia specjalizującym się w chorobach rzadkich (osobista lub zdalna)

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	DODATKOWYCH KONSULTACJI Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA SPECJALIZUJĄCYM SIĘ W CHOROBACH RZADKICH (OSOBISTA LUB ZDALNA)							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	43	18%	193	81%	3	1%	**239**	**100%**
Allergic diseases	1	33%	2	67%	0	0%	**3**	**100%**
Bone diseases	179	22%	606	76%	14	2%	**799**	**100%**
Cardiac diseases	111	17%	542	82%	7	1%	**660**	**100%**
Cardiac malformations	48	16%	238	81%	9	3%	**295**	**100%**
Circulatory system diseases	226	17%	1 104	82%	21	2%	**1 351**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	664	20%	2 626	78%	57	2%	**3 347**	**100%**
Diseases due to toxic effects	1	33%	2	67%	0	0%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	197	20%	775	78%	23	2%	**995**	**100%**
Gastroenterological diseases	55	18%	234	77%	16	5%	**305**	**100%**
Genetic diseases	1 135	21%	4 205	77%	107	2%	**5 447**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	65	23%	212	75%	7	2%	**284**	**100%**
Hematological diseases	85	21%	317	77%	10	2%	**412**	**100%**
Hepatic diseases	133	15%	730	82%	28	3%	**891**	**100%**
Immunological diseases	58	20%	221	77%	7	2%	**286**	**100%**
Inborn errors of metabolism	188	24%	560	72%	26	3%	**774**	**100%**
Infectious diseases	3	18%	14	82%	0	0%	**17**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 173,2; DOF = 68.

Przekrój Proszę wybrać wszystkie stwierdzenia, które dobrze opisują Twoją sytuację lub sytuację osoby, którą się opiekujesz: / Badań genetycznych

PROSZĘ WYBRAĆ WSZYSTKIE STWIERDZENIA, KTÓRE DOBRZE OPISUJĄ TWOJĄ SYTUACJĘ LUB SYTUACJĘ OSOBY, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ:	BADAŃ GENETYCZNYCH							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym została ona POTWIERDZONA przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne (np. biopsję, badanie krwi lub moczu).	726	15%	4 053	83%	122	2%	**4 901**	**100%**
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym NIE została ona jeszcze potwierdzona przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne.	37	16%	191	80%	10	4%	**238**	**100%**
Mam tylko CZĘŚCIOWE informacje na temat nazwy rzadkiej choroby lub genu odpowiedzialnego za ten typ choroby	29	18%	130	79%	5	3%	**164**	**100%**
Wiem, że to choroba rzadka, ale NIE OKREŚLONO dotychczas jej nazwy ani przyczyny.	37	20%	138	76%	6	3%	**181**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	2	40%	3	60%	0	0%	**5**	**100%**
SUMA	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,2; Chi2 = 11,2; DOF = 8.

Przekrój Proszę wybrać wszystkie stwierdzenia, które dobrze opisują Twoją sytuację lub sytuację osoby, którą się opiekujesz: / Innych badań diagnostycznych, takich jak badania fizykalne, obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

PROSZĘ WYBRAĆ WSZYSTKIE STWIERDZENIA, KTÓRE DOBRZE OPISUJĄ TWOJĄ SYTUACJĘ LUB SYTUACJĘ OSOBY, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ:	INNYCH BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH, TAKICH JAK BADANIA FIZYKALNE, OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym została ona POTWIERDZONA przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne (np. biopsję, badanie krwi lub moczu).	1 183	14%	6 942	84%	146	2%	**8 271**	**100%**
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym NIE została ona jeszcze potwierdzona przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne.	96	16%	502	83%	9	1%	**607**	**100%**
Mam tylko CZĘŚCIOWE informacje na temat nazwy rzadkiej choroby lub genu odpowiedzialnego za ten typ choroby	62	23%	206	76%	4	1%	**272**	**100%**
Wiem, że to choroba rzadka, ale NIE OKREŚLONO dotychczas jej nazwy ani przyczyny.	54	17%	250	80%	8	3%	**312**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	8	42%	8	42%	3	16%	**19**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 53,3; DOF = 8.

Przekrój Proszę wybrać wszystkie stwierdzenia, które dobrze opisują Twoją sytuację lub sytuację osoby, którą się opiekujesz: / Dodatkowych konsultacji z pracownikiem ochrony zdrowia specjalizującym się w chorobach rzadkich (osobista lub zdalna)

PROSZĘ WYBRAĆ WSZYSTKIE STWIERDZENIA, KTÓRE DOBRZE OPISUJĄ TWOJĄ SYTUACJĘ LUB SYTUACJĘ OSOBY, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ:	DODATKOWYCH KONSULTACJI Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA SPECJALIZUJĄCYM SIĘ W CHOROBACH RZADKICH (OSOBISTA LUB ZDALNA)							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym została ona POTWIERDZONA przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne (np. biopsję, badanie krwi lub moczu).	1 795	20%	7 079	78%	174	2%	**9 048**	**100%**
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym NIE została ona jeszcze potwierdzona przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne.	141	19%	609	80%	10	1%	**760**	**100%**
Mam tylko CZĘŚCIOWE informacje na temat nazwy rzadkiej choroby lub genu odpowiedzialnego za ten typ choroby	73	24%	221	72%	12	4%	**306**	**100%**
Wiem, że to choroba rzadka, ale NIE OKREŚLONO dotychczas jej nazwy ani przyczyny.	68	20%	271	78%	9	3%	**348**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	6	25%	14	58%	4	17%	**24**	**100%**
SUMA	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 40,7; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Point prevalence of the rare disease / Badań genetycznych

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	BADAŃ GENETYCZNYCH							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**446**	**14%**	**2 629**	**83%**	**77**	**2%**	**3 152**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 36,1; DOF = 6.

Przekrój Point prevalence of the rare disease / Innych badań diagnostycznych, takich jak badania fizykalne, obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	INNYCH BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH, TAKICH JAK BADANIA FIZYKALNE, OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	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%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 22,6; DOF = 6.

Przekrój Point prevalence of the rare disease / Dodatkowych konsultacji z pracownikiem ochrony zdrowia specjalizującym się w chorobach rzadkich (osobista lub zdalna)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	DODATKOWYCH KONSULTACJI Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA SPECJALIZUJĄCYM SIĘ W CHOROBACH RZADKICH (OSOBISTA LUB ZDALNA)							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**1 067**	**19%**	**4 541**	**79%**	**113**	**2%**	**5 721**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 34,5; DOF = 6.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich / Badań genetycznych

…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH	BADAŃ GENETYCZNYCH							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	263	15%	1 453	82%	54	3%	**1 770**	**100%**
Nie	538	15%	2 892	82%	80	2%	**3 510**	**100%**
Nie wiem	30	14%	170	81%	9	4%	**209**	**100%**
SUMA	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,2; Chi2 = 5,4; DOF = 4.

Przekrój …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich / Innych badań diagnostycznych, takich jak badania fizykalne, obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH	INNYCH BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH, TAKICH JAK BADANIA FIZYKALNE, OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	424	16%	2 122	82%	51	2%	**2 597**	**100%**
Nie	915	14%	5 480	84%	107	2%	**6 502**	**100%**
Nie wiem	64	17%	306	80%	12	3%	**382**	**100%**
SUMA	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 14,5; DOF = 4.

Przekrój …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich / Dodatkowych konsultacji z pracownikiem ochrony zdrowia specjalizującym się w chorobach rzadkich (osobista lub zdalna)

…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH	DODATKOWYCH KONSULTACJI Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA SPECJALIZUJĄCYM SIĘ W CHOROBACH RZADKICH (OSOBISTA LUB ZDALNA)							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	712	24%	2 185	74%	60	2%	**2 957**	**100%**
Nie	1 304	18%	5 647	80%	134	2%	**7 085**	**100%**
Nie wiem	67	15%	362	82%	15	3%	**444**	**100%**
SUMA	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 53,5; DOF = 4.

Przekrój …niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem) / Badań genetycznych

…NIEPEŁNOSPRAWN… INTELEKTUALNĄ LUB OBJAWY POZNAWCZE (TJ. PROBLEMY Z PAMIĘCIĄ, JĘZYKIEM, ROZUMOWANIEM LUB OCENIANIEM)	BADAŃ GENETYCZNYCH							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	309	16%	1 528	81%	51	3%	**1 888**	**100%**
Nie	502	14%	2 875	83%	88	3%	**3 465**	**100%**
Nie wiem	20	15%	112	82%	4	3%	**136**	**100%**
SUMA	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,5; Chi2 = 3,7; DOF = 4.

Przekrój …niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem) / Innych badań diagnostycznych, takich jak badania fizykalne, obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

…NIEPEŁNOSPRAWN… INTELEKTUALNĄ LUB OBJAWY POZNAWCZE (TJ. PROBLEMY Z PAMIĘCIĄ, JĘZYKIEM, ROZUMOWANIEM LUB OCENIANIEM)	INNYCH BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH, TAKICH JAK BADANIA FIZYKALNE, OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	424	16%	2 116	82%	47	2%	**2 587**	**100%**
Nie	932	14%	5 577	84%	114	2%	**6 623**	**100%**
Nie wiem	47	17%	215	79%	9	3%	**271**	**100%**
SUMA	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 13,6; DOF = 4.

Przekrój …niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem) / Dodatkowych konsultacji z pracownikiem ochrony zdrowia specjalizującym się w chorobach rzadkich (osobista lub zdalna)

…NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNĄ LUB OBJAWY POZNAWCZE (TJ. PROBLEMY Z PAMIĘCIĄ, JĘZYKIEM, ROZUMOWANIEM LUB OCENIANIEM)	DODATKOWYCH KONSULTACJI Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA SPECJALIZUJĄCYM SIĘ W CHOROBACH RZADKICH (OSOBISTA LUB ZDALNA)							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	706	24%	2 175	74%	55	2%	**2 936**	**100%**
Nie	1 328	18%	5 769	80%	139	2%	**7 236**	**100%**
Nie wiem	49	16%	250	80%	15	5%	**314**	**100%**
SUMA	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 58,3; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / Badań genetycznych

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	BADAŃ GENETYCZNYCH							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	421	15%	2 350	83%	67	2%	**2 838**	**100%**
Nie	362	16%	1 827	81%	61	3%	**2 250**	**100%**
Nie wiem	48	12%	338	84%	15	4%	**401**	**100%**
SUMA	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 7,5; DOF = 4.

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / Innych badań diagnostycznych, takich jak badania fizykalne, obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	INNYCH BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH, TAKICH JAK BADANIA FIZYKALNE, OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	844	15%	4 557	83%	86	2%	**5 487**	**100%**
Nie	484	14%	2 805	84%	55	2%	**3 344**	**100%**
Nie wiem	75	12%	546	84%	29	4%	**650**	**100%**
SUMA	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 34,2; DOF = 4.

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / Dodatkowych konsultacji z pracownikiem ochrony zdrowia specjalizującym się w chorobach rzadkich (osobista lub zdalna)

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	DODATKOWYCH KONSULTACJI Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA SPECJALIZUJĄCYM SIĘ W CHOROBACH RZADKICH (OSOBISTA LUB ZDALNA)							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 205	20%	4 635	78%	100	2%	**5 940**	**100%**
Nie	757	20%	2 955	78%	76	2%	**3 788**	**100%**
Nie wiem	121	16%	604	80%	33	4%	**758**	**100%**
SUMA	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 30,7; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp. / Badań genetycznych

…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.	BADAŃ GENETYCZNYCH							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	461	15%	2 587	82%	92	3%	**3 140**	**100%**
Nie	313	16%	1 592	82%	40	2%	**1 945**	**100%**
Nie wiem	57	14%	336	83%	11	3%	**404**	**100%**
SUMA	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,2; Chi2 = 5,5; DOF = 4.

Przekrój …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp. / Innych badań diagnostycznych, takich jak badania fizykalne, obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.	INNYCH BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH, TAKICH JAK BADANIA FIZYKALNE, OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	994	15%	5 412	83%	114	2%	**6 520**	**100%**
Nie	344	14%	2 110	84%	45	2%	**2 499**	**100%**
Nie wiem	65	14%	386	84%	11	2%	**462**	**100%**
SUMA	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,4; Chi2 = 4,3; DOF = 4.

Przekrój …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp. / Dodatkowych konsultacji z pracownikiem ochrony zdrowia specjalizującym się w chorobach rzadkich (osobista lub zdalna)

…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.	DODATKOWYCH KONSULTACJI Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA SPECJALIZUJĄCYM SIĘ W CHOROBACH RZADKICH (OSOBISTA LUB ZDALNA)							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 380	20%	5 505	78%	135	2%	**7 020**	**100%**
Nie	593	20%	2 266	78%	57	2%	**2 916**	**100%**
Nie wiem	110	20%	423	77%	17	3%	**550**	**100%**
SUMA	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,4; Chi2 = 4,2; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej / Badań genetycznych

…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄCYCH PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ	BADAŃ GENETYCZNYCH							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	418	17%	1 907	80%	72	3%	2 397	100%
Nie	387	14%	2 372	84%	57	2%	2 816	100%
Nie wiem	26	9%	236	86%	14	5%	276	100%
SUMA	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 33,3; DOF = 4.

Przekrój …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej / Innych badań diagnostycznych, takich jak badania fizykalne, obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄCYCH PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ	INNYCH BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH, TAKICH JAK BADANIA FIZYKALNE, OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	732	17%	3 508	81%	73	2%	4 313	100%
Nie	610	13%	3 981	85%	77	2%	4 668	100%
Nie wiem	61	12%	419	84%	20	4%	500	100%
SUMA	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 44,1; DOF = 4.

Przekrój …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej / Dodatkowych konsultacji z pracownikiem ochrony zdrowia specjalizującym się w chorobach rzadkich (osobista lub zdalna)

…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄCYCH PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ	DODATKOWYCH KONSULTACJI Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA SPECJALIZUJĄCYM SIĘ W CHOROBACH RZADKICH (OSOBISTA LUB ZDALNA)							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 052	23%	3 514	76%	82	2%	4 648	100%
Nie	932	18%	4 221	80%	98	2%	5 251	100%
Nie wiem	99	17%	459	78%	29	5%	587	100%
SUMA	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 66,9; DOF = 4.

Przekrój Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy? / Badań genetycznych

Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?	BADAŃ GENETYCZNYCH							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	70	9%	664	88%	22	3%	756	100%
od 2 do 4	303	13%	1 935	84%	56	2%	2 294	100%
od 5 do 7	158	15%	870	82%	31	3%	1 059	100%
od 8 do 10	76	19%	312	79%	9	2%	397	100%
ponad 10	224	23%	734	75%	25	3%	983	100%
SUMA	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 77,9; DOF = 8.

Przekrój Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy? / Innych badań diagnostycznych, takich jak badania fizykalne, obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?	INNYCH BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH, TAKICH JAK BADANIA FIZYKALNE, OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	121	11%	939	86%	27	2%	1 087	100%
od 2 do 4	526	13%	3 535	86%	65	2%	4 126	100%
od 5 do 7	257	14%	1 582	84%	39	2%	1 878	100%
od 8 do 10	140	19%	579	79%	18	2%	737	100%
ponad 10	359	22%	1 273	77%	21	1%	1 653	100%
SUMA	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 108,5; DOF = 8.

Przekrój Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy? / Dodatkowych konsultacji z pracownikiem ochrony zdrowia specjalizującym się w chorobach rzadkich (osobista lub zdalna)

Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?	DODATKOWYCH KONSULTACJI Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA SPECJALIZUJĄCYM SIĘ W CHOROBACH RZADKICH (OSOBISTA LUB ZDALNA)							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	185	14%	1 083	83%	37	3%	1 305	100%
od 2 do 4	765	17%	3 728	82%	76	2%	4 569	100%
od 5 do 7	430	21%	1 560	77%	43	2%	2 033	100%
od 8 do 10	210	27%	563	71%	18	2%	791	100%
ponad 10	493	28%	1 260	70%	35	2%	1 788	100%
SUMA	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 154,0; DOF = 8.

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / Badań genetycznych

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	BADAŃ GENETYCZNYCH							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	490	14%	2 871	83%	96	3%	3 457	100%
Nie	337	17%	1 615	81%	46	2%	1 998	100%
SUMA	**827**	**15%**	**4 486**	**82%**	**142**	**3%**	**5 455**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 7,9; DOF = 2.

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / Innych badań diagnostycznych, takich jak badania fizykalne, obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp.

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	INNYCH BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH, TAKICH JAK BADANIA FIZYKALNE, OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	754	14%	4 652	84%	107	2%	**5 513**	**100%**
Nie	644	16%	3 199	82%	62	2%	**3 905**	**100%**
SUMA	**1 398**	**15%**	**7 851**	**83%**	**169**	**2%**	**9 418**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 15,5; DOF = 2.

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / Dodatkowych konsultacji z pracownikiem ochrony zdrowia specjalizującym się w chorobach rzadkich (osobista lub zdalna)

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	DODATKOWYCH KONSULTACJI Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA SPECJALIZUJĄCYM SIĘ W CHOROBACH RZADKICH (OSOBISTA LUB ZDALNA)							
	TAK		NIE		NIE WIEM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 150	19%	4 720	79%	128	2%	**5 998**	**100%**
Nie	920	21%	3 417	77%	78	2%	**4 415**	**100%**
SUMA	**2 070**	**20%**	**8 137**	**78%**	**206**	**2%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 5,8; DOF = 2.

Przekrój Badań genetycznych / Czy po przeprowadzeniu testów zaproponowano Ci doradztwo w sprawach genetycznych (np. udzielono informacji, w jaki sposób Twoja choroba genetyczna może mieć wpływ na Ciebie i Twoją rodzinę)?

BADAŃ GENETYCZNYCH	CZY PO PRZEPROWADZENIU TESTÓW ZAPROPONOWANO CI DORADZTWO W SPRAWACH GENETYCZNYCH (NP. UDZIELONO INFORMACJI, W JAKI SPOSÓB TWOJA CHOROBA GENETYCZNA MOŻE MIEĆ WPŁYW NA CIEBIE I TWOJĄ RODZINĘ)?									
	TAK, Z DORADCĄ GENETYCZNYM LUB GENETYKIEM KLINICZNYM		TAK, Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA		NIE, NIE ZAPROPONOWANO MI DORADZTWA W TYM ZAKRESIE		NIE MAM PEWNOŚCI / NIE PAMIĘTAM		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	338	41%	181	22%	268	32%	44	5%	**831**	**100%**
Nie	1 753	39%	974	22%	1 455	32%	333	7%	**4 515**	**100%**
Nie wiem	46	32%	23	16%	47	33%	27	19%	**143**	**100%**
SUMA	**2 137**	**39%**	**1 178**	**21%**	**1 770**	**32%**	**404**	**7%**	**5 489**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 35,0; DOF = 6.

Chapter 13.

Support

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Czy w trakcie Twoich poszukiwań diagnozy zaproponowano Ci…

	TAK, W WYSTA… ZAKRE… ABY ZASPO… MOJE POTRZ…	TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZ…	TAK, ALE W NIEWY… ZAKRE… ABY ZASPO… MOJE POTRZ…	NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZ…	NIE, ALE BYŁO/… POTR…	OGÓŁEM
…wsparcie psychologiczne	922	955	952	3 165	4 492	**10 486**
…wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.	2 083	391	1 463	1 627	4 922	**10 486**
…wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego	1 405	243	1 232	3 544	3 989	**10 413**

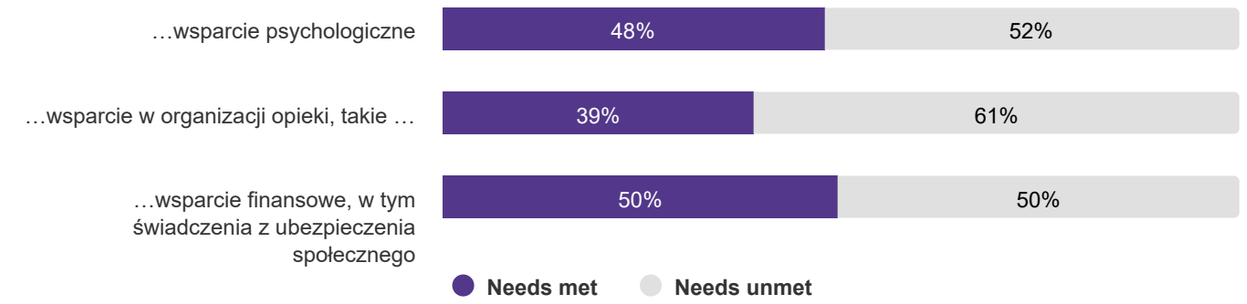
Needs met: YES and enough to meet my needs + YES but it is/was not needed + NO but it is/was NOT needed.

Needs unmet: YES but NOT enough to meet my needs + NO but it is/was needed

Czy w trakcie Twoich poszukiwań diagnozy zaproponowano Ci…



Czy w trakcie Twoich poszukiwań diagnozy zaproponowano Ci…



Wielokrotny przekrój

…wsparcie psychologiczne	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	-0,3	685	2,1	670	2,0	471	2,0	695	2,5	584
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	0,3	688	3,1	664	3,6	461	3,4	717	4,0	615
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	0,5	739	3,5	674	4,4	425	4,5	724	5,1	555
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	0,8	2 255	3,9	2 166	3,9	1 280	3,1	2 330	4,9	1 965
NIE, ale było/jest potrzebne	0,5	3 453	3,6	3 148	4,3	1 698	4,1	3 377	5,2	2 788

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Fisher = 3,5.
wariancji Inter = 159,1. wariancji intra = 45,9.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Wielokrotny przekrój

…wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	0,4	1 551	2,3	1 535	2,4	1 117	1,7	1 619	2,8	1 425
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	0,5	258	2,2	248	2,0	167	2,2	268	3,2	235
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	0,5	1 109	3,4	1 028	3,6	678	3,7	1 100	4,7	921
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	0,5	1 109	3,5	1 068	3,7	646	2,7	1 149	4,4	978
NIE, ale było/jest potrzebne	0,5	3 793	4,2	3 443	5,2	1 727	4,8	3 707	5,9	2 948

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 1,0; Fisher = 0,1.
wariancji Inter = 3,4. wariancji intra = 46,0.

Wielokrotny przekrój

…wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	0,4	1 050	2,6	1 012	2,7	701	2,6	1 084	3,2	932
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	0,7	162	2,2	171	3,0	113	1,8	166	2,9	152
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	0,3	903	3,2	815	3,8	505	3,9	869	4,6	717
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	0,3	2 686	3,6	2 589	3,5	1 576	2,9	2 756	4,5	2 375
NIE, ale było/jest potrzebne	0,7	2 966	4,0	2 684	4,9	1 440	4,7	2 915	5,8	2 293

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,2; Fisher = 1,5.
wariancji Inter = 67,9. wariancji intra = 46,2.

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / …wsparcie psychologiczne

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	536	8%	546	8%	639	10%	1 973	30%	2 965	45%	**6 659**	**100%**
Mężczyzną	280	10%	301	11%	226	8%	921	33%	1 082	39%	**2 810**	**100%**
Inna odpowiedź	7	7%	15	15%	9	9%	19	19%	51	50%	**101**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 60,8; DOF = 8.

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	1 165	17%	201	3%	902	14%	1 040	16%	3 351	50%	**6 659**	**100%**
Mężczyzną	689	25%	127	5%	424	15%	427	15%	1 143	41%	**2 810**	**100%**
Inna odpowiedź	19	19%	4	4%	10	10%	14	14%	54	53%	**101**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 107,2; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	818	12%	120	2%	728	11%	2 302	35%	2 665	40%	**6 633**	**100%**
Mężczyzną	421	15%	89	3%	368	13%	985	35%	935	33%	**2 798**	**100%**
Inna odpowiedź	13	13%	5	5%	17	17%	18	18%	48	48%	**101**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 75,5; DOF = 8.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / …wsparcie psychologiczne

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	45	10%	46	10%	44	10%	130	29%	190	42%	**455**	**100%**
od 16 do 19 lat	228	9%	225	9%	202	8%	761	31%	1 048	43%	**2 464**	**100%**
od 20 do 23 lat	263	9%	275	9%	257	9%	977	32%	1 250	41%	**3 022**	**100%**
24 lata lub więcej	247	8%	273	9%	325	10%	900	29%	1 400	45%	**3 145**	**100%**
SUMA	**783**	**9%**	**819**	**9%**	**828**	**9%**	**2 768**	**30%**	**3 888**	**43%**	**9 086**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 25,4; DOF = 12.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	91	20%	20	4%	89	20%	57	13%	198	44%	**455**	**100%**
od 16 do 19 lat	498	20%	96	4%	333	14%	357	14%	1 180	48%	**2 464**	**100%**
od 20 do 23 lat	620	21%	96	3%	409	14%	497	16%	1 400	46%	**3 022**	**100%**
24 lata lub więcej	574	18%	104	3%	442	14%	474	15%	1 551	49%	**3 145**	**100%**
SUMA	**1 783**	**20%**	**316**	**3%**	**1 273**	**14%**	**1 385**	**15%**	**4 329**	**48%**	**9 086**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 29,7; DOF = 12.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	63	14%	11	2%	81	18%	118	26%	178	39%	**451**	**100%**
od 16 do 19 lat	299	12%	43	2%	284	12%	831	34%	1 003	41%	**2 460**	**100%**
od 20 do 23 lat	398	13%	75	2%	349	12%	1 103	37%	1 079	36%	**3 004**	**100%**
24 lata lub więcej	429	14%	76	2%	360	11%	1 077	34%	1 192	38%	**3 134**	**100%**
SUMA	**1 189**	**13%**	**205**	**2%**	**1 074**	**12%**	**3 129**	**35%**	**3 452**	**38%**	**9 049**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 44,0; DOF = 12.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / …wsparcie psychologiczne

	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	587	8%	617	9%	658	9%	2 185	31%	3 078	43%	**7 125**	**100%**
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	47	10%	55	12%	54	12%	123	26%	186	40%	**465**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	42	12%	27	8%	27	8%	90	27%	151	45%	**337**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 22,0; DOF = 8.

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	1 378	19%	239	3%	1 015	14%	1 049	15%	3 444	48%	**7 125**	**100%**
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	96	21%	18	4%	68	15%	62	13%	221	48%	**465**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 1,0; Chi2 = 2,1; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	898	13%	155	2%	857	12%	2 494	35%	2 685	38%	7 089	100%
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	60	13%	14	3%	68	15%	118	25%	204	44%	464	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 25,8; DOF = 8.

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / …wsparcie psychologiczne

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**882**	**9%**	**912**	**9%**	**925**	**9%**	**3 079**	**30%**	**4 374**	**43%**	**10 172**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 91,2; DOF = 8.

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	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%**
SUMA	**2 011**	**20%**	**367**	**4%**	**1 433**	**14%**	**1 570**	**15%**	**4 791**	**47%**	**10 172**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 36,2; DOF = 8.

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	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%**
SUMA	**1 360**	**13%**	**235**	**2%**	**1 213**	**12%**	**3 437**	**34%**	**3 890**	**38%**	**10 135**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 287,3; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Orphacode associated nomenclature (english) / …wsparcie psychologiczne

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	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%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 7 481,1; DOF = 6 700.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Orphacode associated nomenclature (english) / …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	133	29%	10	2%	53	12%	117	26%	145	32%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	18	6%	3	1%	27	9%	32	10%	237	75%	317	100%
Sarcoidosis	39	23%	9	5%	15	9%	30	18%	77	45%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	8	6%	4	3%	15	11%	22	16%	88	64%	137	100%
Williams syndrome	36	26%	5	4%	22	16%	13	10%	60	44%	136	100%
Cystic fibrosis	50	39%	8	6%	17	13%	15	12%	38	30%	128	100%
Myasthenia gravis	18	15%	4	3%	20	17%	19	16%	59	49%	120	100%
Systemic sclerosis	33	31%	9	8%	20	19%	8	7%	37	35%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	30	31%	5	5%	18	18%	16	16%	29	30%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	25	27%	6	7%	10	11%	18	20%	33	36%	92	100%
Interstitial cystitis	18	24%	2	3%	10	14%	8	11%	36	49%	74	100%
Addison disease	15	21%	3	4%	11	15%	8	11%	36	49%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	13	19%	3	4%	18	26%	9	13%	25	37%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	16	25%	1	2%	7	11%	13	20%	28	43%	65	100%
Perineural cyst	4	6%	4	6%	4	6%	5	8%	46	73%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating	21	34%	0	0%	13	21%	12	19%	16	26%	62	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 7 163,3; DOF = 6 700.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Orphacode associated nomenclature (english) / …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	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%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 7 793,7; DOF = 6 688.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / …wsparcie psychologiczne

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	25	10%	27	11%	35	15%	55	23%	97	41%	**239**	**100%**
Allergic diseases	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	**3**	**100%**
Bone diseases	62	8%	66	8%	76	10%	231	29%	364	46%	**799**	**100%**
Cardiac diseases	49	7%	57	9%	55	8%	229	35%	270	41%	**660**	**100%**
Cardiac malformations	36	12%	17	6%	32	11%	64	22%	146	49%	**295**	**100%**
Circulatory system diseases	87	6%	89	7%	92	7%	533	39%	550	41%	**1 351**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	250	7%	269	8%	318	10%	1 041	31%	1 469	44%	**3 347**	**100%**
Diseases due to toxic effects	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	75	8%	89	9%	82	8%	303	30%	446	45%	**995**	**100%**
Gastroenterological diseases	32	10%	44	14%	34	11%	67	22%	128	42%	**305**	**100%**
Genetic diseases	450	8%	498	9%	497	9%	1 637	30%	2 365	43%	**5 447**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	22	8%	33	12%	22	8%	70	25%	137	48%	**284**	**100%**
Hematological diseases	40	10%	36	9%	48	12%	110	27%	178	43%	**412**	**100%**
Hepatic diseases	58	7%	78	9%	53	6%	408	46%	294	33%	**891**	**100%**
Immunological diseases	28	10%	21	7%	27	9%	77	27%	133	47%	**286**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 478,4; DOF = 136.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	43	18%	8	3%	30	13%	35	15%	123	51%	**239**	**100%**
Allergic diseases	0	0%	0	0%	1	33%	**2**	**67%**	0	0%	**3**	**100%**
Bone diseases	165	21%	30	4%	**127**	**16%**	114	14%	363	45%	**799**	**100%**
Cardiac diseases	**168**	**25%**	31	5%	94	14%	103	16%	**264**	**40%**	**660**	**100%**
Cardiac malformations	71	24%	11	4%	51	17%	37	13%	125	42%	**295**	**100%**
Circulatory system diseases	**315**	**23%**	44	3%	194	14%	**256**	**19%**	**542**	**40%**	**1 351**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	642	19%	**93**	**3%**	461	14%	495	15%	**1 656**	**49%**	**3 347**	**100%**
Diseases due to toxic effects	0	0%	**1**	**33%**	0	0%	1	33%	1	33%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	204	21%	36	4%	147	15%	150	15%	458	46%	**995**	**100%**
Gastroenterological diseases	**95**	**31%**	14	5%	44	14%	37	12%	**115**	**38%**	**305**	**100%**
Genetic diseases	1 100	20%	192	4%	**773**	**14%**	811	15%	2 571	47%	**5 447**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	67	24%	11	4%	32	11%	39	14%	135	48%	**284**	**100%**
Hematological diseases	93	23%	21	5%	51	12%	64	16%	183	44%	**412**	**100%**
Hepatic diseases	**256**	**29%**	33	4%	**100**	**11%**	**204**	**23%**	**298**	**33%**	**891**	**100%**
Immunological diseases	55	19%	10	3%	**57**	**20%**	43	15%	121	42%	**286**	**100%**
Inborn errors of metabolism	**197**	**25%**	**38**	**5%**	110	14%	108	14%	**321**	**41%**	**774**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 611,4; DOF = 136.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	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%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 578,9; DOF = 136.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Proszę wybrać wszystkie stwierdzenia, które dobrze opisują Twoją sytuację lub sytuację osoby, którą się opiekujesz: / …wsparcie psychologiczne

PROSZĘ WYBRAĆ WSZYSTKIE STWIERDZENIA, KTÓRE DOBRZE OPISUJĄ TWOJĄ SYTUACJĘ LUB SYTUACJĘ OSOBY, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ:	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄ… ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym została ona POTWIERDZONA przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne (np. biopsję, badanie krwi lub moczu).	790	9%	835	9%	773	9%	2 827	31%	3 823	42%	**9 048**	**100%**
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym NIE została ona jeszcze potwierdzona przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne.	61	8%	66	9%	89	12%	185	24%	359	47%	**760**	**100%**
Mam tylko CZĘŚCIOWE informacje na temat nazwy rzadkiej choroby lub genu odpowiedzialnego za ten typ choroby	25	8%	22	7%	54	18%	69	23%	136	44%	**306**	**100%**
Wiem, że to choroba rzadka, ale NIE OKREŚLONO dotychczas jej nazwy ani przyczyny.	44	13%	28	8%	35	10%	80	23%	161	46%	**348**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	2	8%	4	17%	1	4%	4	17%	13	54%	**24**	**100%**
SUMA	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 75,7; DOF = 16.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Proszę wybrać wszystkie stwierdzenia, które dobrze opisują Twoją sytuację lub sytuację osoby, którą się opiekujesz: / …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

PROSZĘ WYBRAĆ WSZYSTKIE STWIERDZENIA, KTÓRE DOBRZE OPISUJĄ TWOJĄ SYTUACJĘ LUB SYTUACJĘ OSOBY, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ:	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄ… ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym została ona POTWIERDZONA przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne (np. biopsję, badanie krwi lub moczu).	1 935	21%	348	4%	1 262	14%	1 439	16%	4 064	45%	**9 048**	**100%**
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym NIE została ona jeszcze potwierdzona przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne.	62	8%	19	3%	97	13%	102	13%	480	63%	**760**	**100%**
Mam tylko CZĘŚCIOWE informacje na temat nazwy rzadkiej choroby lub genu odpowiedzialnego za ten typ choroby	35	11%	15	5%	45	15%	31	10%	180	59%	**306**	**100%**
Wiem, że to choroba rzadka, ale NIE OKREŚLONO dotychczas jej nazwy ani przyczyny.	49	14%	8	2%	56	16%	48	14%	187	54%	**348**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	2	8%	1	4%	3	13%	7	29%	11	46%	**24**	**100%**
SUMA	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 165,3; DOF = 16.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Proszę wybrać wszystkie stwierdzenia, które dobrze opisują Twoją sytuację lub sytuację osoby, którą się opiekujesz: / …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

PROSZĘ WYBRAĆ WSZYSTKIE STWIERDZENIA, KTÓRE DOBRZE OPISUJĄ TWOJĄ SYTUACJĘ LUB SYTUACJĘ OSOBY, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ:	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄ… ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym została ona POTWIERDZONA przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne (np. biopsję, badanie krwi lub moczu).	1 257	14%	210	2%	1 032	11%	3 180	35%	3 311	37%	8 990	100%
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym NIE została ona jeszcze potwierdzona przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne.	67	9%	14	2%	75	10%	207	28%	388	52%	751	100%
Mam tylko CZĘŚCIOWE informacje na temat nazwy rzadkiej choroby lub genu odpowiedzialnego za ten typ choroby	31	10%	9	3%	51	17%	66	22%	148	49%	305	100%
Wiem, że to choroba rzadka, ale NIE OKREŚLONO dotychczas jej nazwy ani przyczyny.	47	14%	9	3%	66	19%	86	25%	137	40%	345	100%
Inna odpowiedź (proszę podać):	3	14%	1	5%	8	36%	5	23%	5	23%	22	100%
SUMA	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 140,5; DOF = 16.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Point prevalence of the rare disease / …wsparcie psychologiczne

	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄ… ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	194	8%	199	8%	192	8%	823	34%	999	42%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	157	8%	215	11%	174	9%	609	30%	844	42%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	38	8%	51	11%	36	8%	132	29%	202	44%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	81	9%	62	7%	96	11%	256	30%	361	42%	**856**	**100%**
SUMA	**470**	**8%**	**527**	**9%**	**498**	**9%**	**1 820**	**32%**	**2 406**	**42%**	**5 721**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 31,3; DOF = 12.

Przekrój Point prevalence of the rare disease / …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄ… ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	525	22%	85	4%	328	14%	379	16%	1 090	45%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	422	21%	82	4%	276	14%	325	16%	894	45%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	98	21%	14	3%	67	15%	66	14%	214	47%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	170	20%	32	4%	126	15%	129	15%	399	47%	**856**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 1,0; Chi2 = 5,2; DOF = 12.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Point prevalence of the rare disease / …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄ… ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	295	12%	56	2%	249	10%	940	39%	858	36%	2 398	100%
1-9 / 100 000	273	14%	47	2%	218	11%	694	35%	760	38%	1 992	100%
1-9 / 1 000 000	77	17%	13	3%	49	11%	142	31%	172	38%	453	100%
<1 / 1 000 000	117	14%	12	1%	121	14%	282	33%	319	37%	851	100%
SUMA	**762**	**13%**	**128**	**2%**	**637**	**11%**	**2 058**	**36%**	**2 109**	**37%**	**5 694**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 32,9; DOF = 12.

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …wsparcie psychologiczne

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 129,6; DOF = 16.

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 316	22%	266	4%	764	13%	1 113	18%	2 644	43%	6 103	100%
4-7 body parts	597	19%	97	3%	486	16%	387	13%	1 514	49%	3 081	100%
8-11 body parts	136	14%	20	2%	156	16%	115	12%	524	55%	951	100%
12-15 body parts	30	10%	4	1%	41	14%	12	4%	199	70%	286	100%
16 body parts or more	4	6%	4	6%	16	25%	0	0%	41	63%	65	100%
SUMA	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 245,7; DOF = 16.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	855	14%	169	3%	630	10%	2 368	39%	2 037	34%	6 059	100%
4-7 body parts	428	14%	55	2%	408	13%	931	30%	1 237	40%	3 059	100%
8-11 body parts	98	10%	16	2%	140	15%	201	21%	491	52%	946	100%
12-15 body parts	23	8%	1	0%	40	14%	40	14%	181	64%	285	100%
16 body parts or more	1	2%	2	3%	14	22%	4	6%	43	67%	64	100%
SUMA	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 363,7; DOF = 16.

Przekrój …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich / …wsparcie psychologiczne

…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	293	10%	226	8%	386	13%	608	21%	1 444	49%	2 957	100%
Nie	597	8%	689	10%	523	7%	2 425	34%	2 851	40%	7 085	100%
Nie wiem	32	7%	40	9%	43	10%	132	30%	197	44%	444	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 255,9; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich / …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	551	19%	92	3%	488	17%	321	11%	1 505	51%	2 957	100%
Nie	1 464	21%	280	4%	913	13%	1 236	17%	3 192	45%	7 085	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 108,0; DOF = 8.

Przekrój …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich / …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	412	14%	53	2%	470	16%	696	24%	1 297	44%	2 928	100%
Nie	958	14%	182	3%	708	10%	2 719	39%	2 476	35%	7 043	100%
Nie wiem	35	8%	8	2%	54	12%	129	29%	216	49%	442	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 275,3; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem) / …wsparcie psychologiczne

…NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNĄ LUB OBJAWY POZNAWCZE (TJ. PROBLEMY Z PAMIĘCIĄ, JĘZYKIEM, ROZUMOWANIEM LUB OCENIANIEM)	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	292	10%	231	8%	375	13%	626	21%	1 412	48%	2 936	100%
Nie	604	8%	696	10%	548	8%	2 446	34%	2 942	41%	7 236	100%
Nie wiem	26	8%	28	9%	29	9%	93	30%	138	44%	314	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 210,3; DOF = 8.

Przekrój …niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem) / …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

…NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNĄ LUB OBJAWY POZNAWCZE (TJ. PROBLEMY Z PAMIĘCIĄ, JĘZYKIEM, ROZUMOWANIEM LUB OCENIANIEM)	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	502	17%	84	3%	501	17%	281	10%	1 568	53%	2 936	100%
Nie	1 517	21%	297	4%	918	13%	1 301	18%	3 203	44%	7 236	100%
Nie wiem	64	20%	10	3%	44	14%	45	14%	151	48%	314	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 186,1; DOF = 8.

Przekrój …niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem) / …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

…NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNĄ LUB OBJAWY POZNAWCZE (TJ. PROBLEMY Z PAMIĘCIĄ, JĘZYKIEM, ROZUMOWANIEM LUB OCENIANIEM)	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	430	15%	50	2%	503	17%	626	21%	1 304	45%	2 913	100%
Nie	943	13%	182	3%	681	9%	2 822	39%	2 559	36%	7 187	100%
Nie wiem	32	10%	11	4%	48	15%	96	31%	126	40%	313	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 363,5; DOF = 8.

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / …wsparcie psychologiczne

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	494	8%	501	8%	588	10%	1 661	28%	2 696	45%	5 940	100%
Nie	372	10%	391	10%	293	8%	1 265	33%	1 467	39%	3 788	100%
Nie wiem	56	7%	63	8%	71	9%	239	32%	329	43%	758	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 76,5; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 048	18%	184	3%	862	15%	812	14%	3 034	51%	5 940	100%
Nie	864	23%	174	5%	487	13%	718	19%	1 545	41%	3 788	100%
Nie wiem	171	23%	33	4%	114	15%	97	13%	343	45%	758	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 152,2; DOF = 8.

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	705	12%	111	2%	721	12%	1 941	33%	2 419	41%	5 897	100%
Nie	584	16%	107	3%	408	11%	1 363	36%	1 298	35%	3 760	100%
Nie wiem	116	15%	25	3%	103	14%	240	32%	272	36%	756	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 77,4; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp. / …wsparcie psychologiczne

…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	625	9%	622	9%	710	10%	1 968	28%	3 095	44%	**7 020**	**100%**
Nie	245	8%	284	10%	191	7%	1 043	36%	1 153	40%	**2 916**	**100%**
Nie wiem	52	9%	49	9%	51	9%	154	28%	244	44%	**550**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 83,5; DOF = 8.

Przekrój …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp. / …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 257	18%	234	3%	982	14%	1 009	14%	3 538	50%	**7 020**	**100%**
Nie	702	24%	135	5%	396	14%	541	19%	1 142	39%	**2 916**	**100%**
Nie wiem	124	23%	22	4%	85	15%	77	14%	242	44%	**550**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 132,7; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp. / …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	838	12%	146	2%	794	11%	2 295	33%	2 892	42%	6 965	100%
Nie	466	16%	80	3%	340	12%	1 106	38%	906	31%	2 898	100%
Nie wiem	101	18%	17	3%	98	18%	143	26%	191	35%	550	100%
SUMA	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 143,7; DOF = 8.

Przekrój …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej / …wsparcie psychologiczne

…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄCYCH PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	451	10%	403	9%	487	10%	1 202	26%	2 105	45%	4 648	100%
Nie	422	8%	507	10%	390	7%	1 786	34%	2 146	41%	5 251	100%
Nie wiem	49	8%	45	8%	75	13%	177	30%	241	41%	587	100%
SUMA	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 112,6; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej / …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄCYCH PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	907	20%	148	3%	691	15%	592	13%	2 310	50%	4 648	100%
Nie	1 067	20%	218	4%	673	13%	956	18%	2 337	45%	5 251	100%
Nie wiem	109	19%	25	4%	99	17%	79	13%	275	47%	587	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 82,6; DOF = 8.

Przekrój …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej / …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄCYCH PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	567	12%	95	2%	605	13%	1 386	30%	1 953	42%	4 606	100%
Nie	760	15%	134	3%	533	10%	1 992	38%	1 802	35%	5 221	100%
Nie wiem	78	13%	14	2%	94	16%	166	28%	234	40%	586	100%
SUMA	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 131,7; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy? / …wsparcie psychologiczne

Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	125	10%	146	11%	66	5%	538	41%	430	33%	1 305	100%
od 2 do 4	429	9%	413	9%	319	7%	1 572	34%	1 836	40%	4 569	100%
od 5 do 7	173	9%	184	9%	220	11%	532	26%	924	45%	2 033	100%
od 8 do 10	59	7%	62	8%	84	11%	182	23%	404	51%	791	100%
ponad 10	136	8%	150	8%	263	15%	341	19%	898	50%	1 788	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 385,8; DOF = 16.

Przekrój Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy? / …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	355	27%	67	5%	144	11%	318	24%	421	32%	1 305	100%
od 2 do 4	1 114	24%	213	5%	604	13%	839	18%	1 799	39%	4 569	100%
od 5 do 7	354	17%	65	3%	329	16%	242	12%	1 043	51%	2 033	100%
od 8 do 10	109	14%	14	2%	123	16%	85	11%	460	58%	791	100%
ponad 10	151	8%	32	2%	263	15%	143	8%	1 199	67%	1 788	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 767,9; DOF = 16.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Z iloma różnymi pracownikami ochrony zdrowia miały miejsce konsultacje (osobiste lub zdalne) w trakcie szukania diagnozy? / …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

Z ILOMA RÓŻNYMI PRACOWNIKAMI OCHRONY ZDROWIA MIAŁY MIEJSCE KONSULTACJE (OSOBISTE LUB ZDALNE) W TRAKCIE SZUKANIA DIAGNOZY?	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	219	17%	47	4%	96	7%	553	43%	384	30%	1 299	100%
od 2 do 4	691	15%	127	3%	458	10%	1 815	40%	1 452	32%	4 543	100%
od 5 do 7	243	12%	44	2%	281	14%	626	31%	824	41%	2 018	100%
od 8 do 10	89	11%	12	2%	93	12%	213	27%	373	48%	780	100%
ponad 10	163	9%	13	1%	304	17%	337	19%	956	54%	1 773	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 585,4; DOF = 16.

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / …wsparcie psychologiczne

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	643	11%	653	11%	567	9%	1 812	30%	2 323	39%	5 998	100%
Nie	276	6%	300	7%	376	9%	1 338	30%	2 125	48%	4 415	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 159,2; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 519	25%	268	4%	902	15%	951	16%	2 358	39%	5 998	100%
Nie	550	12%	120	3%	547	12%	668	15%	2 530	57%	4 415	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 421,9; DOF = 4.

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	974	16%	168	3%	727	12%	2 067	34%	2 062	34%	5 998	100%
Nie	431	10%	75	2%	505	11%	1 477	33%	1 927	44%	4 415	100%
SUMA	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 151,1; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej? / …wsparcie psychologiczne

…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	168	9%	183	9%	157	8%	601	31%	841	43%	1 950	100%
TAK, kilka razy	321	7%	329	7%	533	12%	1 117	25%	2 220	49%	4 520	100%
NIE	433	11%	443	11%	262	7%	1 447	36%	1 431	36%	4 016	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 314,6; DOF = 8.

Przekrój …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej? / …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	446	23%	90	5%	296	15%	289	15%	829	43%	1 950	100%
TAK, kilka razy	559	12%	104	2%	667	15%	478	11%	2 712	60%	4 520	100%
NIE	1 078	27%	197	5%	500	12%	860	21%	1 381	34%	4 016	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 758,6; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej? / …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	269	14%	48	2%	220	11%	699	36%	696	36%	1 932	100%
TAK, kilka razy	448	10%	63	1%	582	13%	1 259	28%	2 129	48%	4 481	100%
NIE	688	17%	132	3%	430	11%	1 586	40%	1 164	29%	4 000	100%
SUMA	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 400,0; DOF = 8.

Przekrój …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne? / …wsparcie psychologiczne

…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	113	9%	114	9%	128	10%	384	31%	507	41%	1 246	100%
TAK, kilka razy	338	7%	356	7%	565	11%	1 135	23%	2 540	51%	4 934	100%
NIE	471	11%	485	11%	259	6%	1 646	38%	1 445	34%	4 306	100%
SUMA	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 512,9; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne? / …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	253	20%	48	4%	203	16%	212	17%	530	43%	1 246	100%
TAK, kilka razy	567	11%	108	2%	693	14%	503	10%	3 063	62%	4 934	100%
NIE	1 263	29%	235	5%	567	13%	912	21%	1 329	31%	4 306	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 1 105,3; DOF = 8.

Przekrój …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne? / …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	175	14%	32	3%	141	11%	444	36%	440	36%	1 232	100%
TAK, kilka razy	433	9%	67	1%	618	13%	1 381	28%	2 401	49%	4 900	100%
NIE	797	19%	144	3%	473	11%	1 719	40%	1 148	27%	4 281	100%
SUMA	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 600,7; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

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

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1 207	45%	2 683	100%
TAK, kilka razy	358	7%	376	7%	586	12%	1 271	25%	2 427	48%	5 018	100%
NIE	332	12%	342	12%	161	6%	1 092	39%	858	31%	2 785	100%
SUMA	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 416,1; DOF = 8.

Przekrój Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp.

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	525	20%	106	4%	395	15%	423	16%	1 234	46%	2 683	100%
TAK, kilka razy	682	14%	127	3%	744	15%	556	11%	2 909	58%	5 018	100%
NIE	876	31%	158	6%	324	12%	648	23%	779	28%	2 785	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 866,1; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO											
	TAK, W WYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		TAK, ALE NIE BYŁO / NIE JEST TAKIE, JAK POTRZEBUJĘ		TAK, ALE W NIEWYSTARCZAJĄCYM ZAKRESIE, ABY ZASPOKOIĆ MOJE POTRZEBY		NIE, ALE NIE BYŁO / NIE JEST POTRZEBNE		NIE, ALE BYŁO/JEST POTRZEBNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1 005	38%	**2 669**	**100%**
TAK, kilka razy	526	11%	79	2%	633	13%	1 443	29%	2 291	46%	**4 972**	**100%**
NIE	540	19%	103	4%	293	11%	1 143	41%	693	25%	**2 772**	**100%**
SUMA	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 436,6; DOF = 8.

Chapter 13.

Support

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

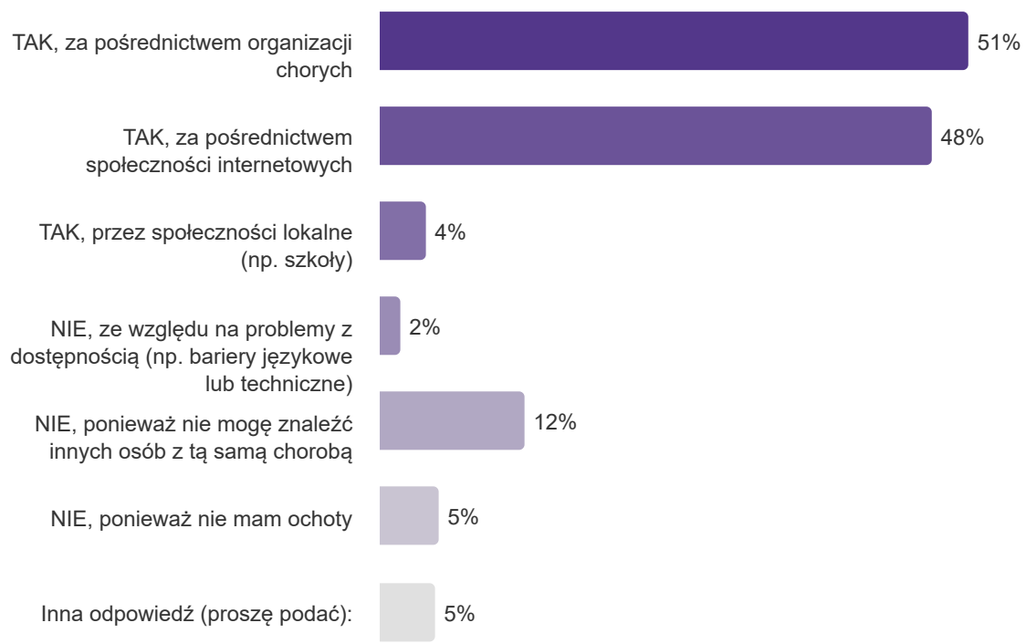
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

	N
TAK, za pośrednictwem organizacji chorych	5 326
TAK, za pośrednictwem społeczności internetowych	4 992
TAK, przez społeczności lokalne (np. szkoły)	436
NIE, ze względu na problemy z dostępnością (np. bariery językowe lub techniczne)	190
NIE, ponieważ nie mogę znaleźć innych osób z tą samą chorobą	1 310
NIE, ponieważ nie mam ochoty	547
Inna odpowiedź (proszę podać):	514
SUMA	**10 486**

Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?



Respondents could choose several items

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
TAK, za pośrednictwem organizacji chorych	0,5	4 097	3,7	3 923	4,1	2 416	3,6	4 165	5,0	3 558
TAK, za pośrednictwem społeczności internetowych	0,3	3 852	3,9	3 657	4,0	2 100	4,0	3 887	4,9	3 213
TAK, przez społeczności lokalne (np. szkoły)	0,1	321	4,4	298	4,8	175	4,7	334	5,3	274
NIE, ze względu na problemy z dostępnością (np. bariery językowe lub techniczne)	0,3	126	3,0	114	5,5	72	5,7	124	7,6	96
NIE, ponieważ nie mogę znaleźć innych osób z tą samą chorobą	0,6	923	2,6	811	3,1	468	3,9	848	4,4	664
NIE, ponieważ nie mam ochoty	1,0	368	2,9	339	2,9	222	2,4	361	3,9	299
Inna odpowiedź (proszę podać):	0,5	372	3,8	340	4,8	210	3,3	371	5,3	328

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,6; Fisher = 0,8.
wariancji Inter = 38,6. wariancji intra = 48,2.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Czy jesteś… / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
CZY JESTEŚ…	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Chorym	3 481	51%	3 358	50%	240	4%	96	1%	791	12%	356	5%	338	5%	**6 772**	
Osobą po chorobie lub powracającą do zdrowia (np. osobą po chorobie nowotworowej)	108	44%	94	38%	13	5%	5	2%	39	16%	35	14%	11	4%	**247**	
Rodzicem osoby cierpiącej na chorobę rzadką	1 560	51%	1 416	46%	160	5%	74	2%	410	13%	121	4%	136	4%	**3 078**	
Dziadkiem/babcią osoby cierpiącej na chorobę rzadką	22	55%	18	45%	5	13%	1	3%	5	13%	3	8%	0	0%	**40**	
Mężem/żoną osoby cierpiącej na chorobę rzadką	81	44%	56	30%	9	5%	8	4%	37	20%	16	9%	11	6%	**186**	
Wujkiem/ciotką osoby cierpiącej na chorobę rzadką	15	65%	7	30%	3	13%	0	0%	3	13%	1	4%	0	0%	**23**	
Rodzeństwem osoby cierpiącej na chorobę rzadką	25	52%	16	33%	1	2%	2	4%	2	4%	6	13%	5	10%	**48**	
Inna odpowiedź (proszę podać):	34	37%	27	29%	5	5%	4	4%	23	25%	9	10%	13	14%	**92**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 208,5; DOF = 42.

Respondents can be:

- **patients themselves** (directly affected by the rare disease, or recovering from the rare disease).

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

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 135	56%	998	49%	113	6%	41	2%	235	11%	65	3%	84	4%	**2 045**	
2 to less that 10 years old	478	52%	419	45%	45	5%	30	3%	121	13%	45	5%	50	5%	**925**	
10 to less than 20 years old	477	50%	515	54%	52	5%	11	1%	104	11%	49	5%	48	5%	**952**	
20 to less than 30 years old	471	48%	505	52%	36	4%	7	1%	116	12%	66	7%	48	5%	**978**	
30 to less than 50 years old	1 228	52%	1 167	50%	76	3%	30	1%	270	11%	101	4%	115	5%	**2 353**	
50 years old or more	547	49%	487	44%	31	3%	15	1%	149	13%	66	6%	68	6%	**1 107**	
SUMA	**4 336**	**52%**	**4 091**	**49%**	**353**	**4%**	**134**	**2%**	**995**	**12%**	**392**	**5%**	**413**	**5%**	**8 360**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 109,4; DOF = 30.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	185	47%	166	42%	17	4%	12	3%	58	15%	19	5%	21	5%	**391**	
od 16 do 19 lat	1 139	47%	1 128	47%	100	4%	46	2%	322	13%	121	5%	129	5%	**2 420**	
od 20 do 23 lat	1 588	54%	1 367	46%	121	4%	51	2%	364	12%	144	5%	138	5%	**2 955**	
24 lata lub więcej	1 547	55%	1 429	51%	121	4%	36	1%	311	11%	127	4%	153	5%	**2 827**	
nadal się uczę/studiuję	220	45%	252	51%	29	6%	13	3%	65	13%	39	8%	24	5%	**494**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 67,3; DOF = 24.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Czy jesteś: / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
CZY JESTEŚ:	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	3 891	49%	3 952	50%	317	4%	137	2%	985	12%	381	5%	390	5%	**7 930**	
Mężczyzną	1 111	61%	725	40%	92	5%	33	2%	207	11%	112	6%	86	5%	**1 807**	
Inna odpowiedź	28	50%	29	52%	2	4%	1	2%	6	11%	3	5%	5	9%	**56**	
SUMA	**5 030**	**51%**	**4 706**	**48%**	**411**	**4%**	**171**	**2%**	**1 198**	**12%**	**496**	**5%**	**481**	**5%**	**9 793**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 86,4; DOF = 12.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	211	46%	201	44%	19	4%	14	3%	63	14%	25	5%	26	6%	**455**	
od 16 do 19 lat	1 154	47%	1 144	46%	102	4%	47	2%	333	14%	127	5%	130	5%	**2 464**	
od 20 do 23 lat	1 614	53%	1 399	46%	125	4%	54	2%	373	12%	153	5%	141	5%	**3 022**	
24 lata lub więcej	1 700	54%	1 598	51%	142	5%	43	1%	350	11%	145	5%	168	5%	**3 145**	
SUMA	**4 679**	**51%**	**4 342**	**48%**	**388**	**4%**	**158**	**2%**	**1 119**	**12%**	**450**	**5%**	**465**	**5%**	**9 086**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 47,4; DOF = 18.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	3 714	52%	3 533	50%	307	4%	111	2%	825	12%	316	4%	352	5%	**7 125**	
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	179	38%	214	46%	23	5%	16	3%	87	19%	26	6%	22	5%	**465**	
Inna odpowiedź (proszę podać):	139	41%	140	42%	12	4%	8	2%	58	17%	24	7%	30	9%	**337**	
SUMA	**4 032**	**51%**	**3 887**	**49%**	**342**	**4%**	**135**	**2%**	**970**	**12%**	**366**	**5%**	**404**	**5%**	**7 927**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 79,7; DOF = 12.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój W jakim kraju mieszkasz? / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
W JAKIM KRAJU MIESZKASZ?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Austria	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**	
Bośnia i Hercegowina	8	28%	13	45%	3	10%	2	7%	10	34%	0	0%	0	0%	**29**	
Bułgaria	61	59%	63	61%	2	2%	1	1%	10	10%	1	1%	4	4%	**104**	
Chorwacja	64	30%	113	54%	7	3%	5	2%	46	22%	2	1%	4	2%	**210**	
Cypr	25	35%	31	44%	2	3%	4	6%	23	32%	5	7%	1	1%	**71**	
Republika Czeska	64	32%	103	52%	4	2%	11	6%	38	19%	11	6%	7	4%	**199**	
Dania	189	53%	189	53%	20	6%	3	1%	43	12%	17	5%	24	7%	**356**	
Finlandia	235	49%	326	68%	13	3%	7	1%	49	10%	14	3%	23	5%	**482**	
Francja	544	60%	331	37%	33	4%	15	2%	113	12%	63	7%	51	6%	**906**	
Niemcy	702	60%	569	49%	66	6%	15	1%	94	8%	51	4%	57	5%	**1 168**	
Grecja	83	45%	96	52%	5	3%	9	5%	24	13%	6	3%	8	4%	**183**	
Węgry	75	46%	94	58%	3	2%	3	2%	10	6%	8	5%	3	2%	**162**	
Irlandia	32	30%	75	71%	2	2%	1	1%	13	12%	5	5%	1	1%	**105**	
Włochy	570	53%	460	43%	21	2%	9	1%	121	11%	53	5%	52	5%	**1 080**	
Łotwa	13	19%	25	36%	4	6%	7	10%	26	37%	4	6%	6	9%	**70**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 1 071,6; DOF = 192.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	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	
SUMA	**5 187**	**51%**	**4 868**	**48%**	**423**	**4%**	**184**	**2%**	**1 264**	**12%**	**522**	**5%**	**494**	**5%**	**10 172**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 222,1; DOF = 12.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Orphacode associated nomenclature (english) / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	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																

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 1 385,7; DOF = 888.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Proszę wybrać wszystkie stwierdzenia, które dobrze opisują Twoją sytuację lub sytuację osoby, którą się opiekujesz: / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

PROSZĘ WYBRAĆ WSZYSTKIE STWIERDZENIA, KTÓRE DOBRZE OPISUJĄ TWOJĄ SYTUACJĘ LUB SYTUACJĘ OSOBY, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ:	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZO' CHOROBĄ RZADKĄ?													
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓ
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym została ona POTWIERDZONA przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne (np. biopsję, badanie krwi lub moczu).	4 770	53%	4 356	48%	383	4%	144	2%	991	11%	470	5%	441	5%	**9 048**
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym NIE została ona jeszcze potwierdzona przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne.	356	47%	399	53%	31	4%	17	2%	93	12%	33	4%	37	5%	**760**
Mam tylko CZĘŚCIOWE informacje na temat nazwy rzadkiej choroby lub genu odpowiedzialnego za ten typ choroby	96	31%	118	39%	10	3%	16	5%	89	29%	21	7%	15	5%	**306**
Wiem, że to choroba rzadka, ale NIE OKREŚLONO dotychczas jej nazwy ani przyczyny.	98	28%	111	32%	11	3%	12	3%	133	38%	20	6%	16	5%	**348**
Inna odpowiedź (proszę podać):	6	25%	8	33%	1	4%	1	4%	4	17%	3	13%	5	21%	**24**
SUMA	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 416,1; DOF = 24.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Genetic diseases / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
GENETIC DISEASES	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Genetic diseases	2 991	55%	2 660	49%	261	5%	98	2%	545	10%	244	4%	301	6%	5 447	
Non Genetic diseases	1 290	49%	1 274	48%	81	3%	40	2%	327	12%	158	6%	105	4%	2 627	
SUMA	**4 281**	**53%**	**3 934**	**49%**	**342**	**4%**	**138**	**2%**	**872**	**11%**	**402**	**5%**	**406**	**5%**	**8 074**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 50,7; DOF = 6.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Point prevalence of the rare disease / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	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	
SUMA	**3 100**	**54%**	**2 848**	**50%**	**249**	**4%**	**88**	**2%**	**554**	**10%**	**283**	**5%**	**311**	**5%**	**5 721**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 79,0; DOF = 18.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	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**	
SUMA	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 166,3; DOF = 24.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 546	52%	1 329	45%	156	5%	81	3%	350	12%	124	4%	160	5%	**2 957**	
Nie	3 588	51%	3 436	48%	262	4%	96	1%	889	13%	399	6%	323	5%	**7 085**	
Nie wiem	192	43%	227	51%	18	4%	13	3%	71	16%	24	5%	31	7%	**444**	
SUMA	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 71,7; DOF = 12.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem) / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

…NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNĄ LUB OBJAWY POZNAWCZE (TJ. PROBLEMY Z PAMIĘCIĄ, JĘZYKIEM, ROZUMOWANIEM LUB OCENIANIEM)	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 489	51%	1 418	48%	149	5%	82	3%	379	13%	108	4%	141	5%	**2 936**	
Nie	3 694	51%	3 431	47%	277	4%	93	1%	874	12%	428	6%	358	5%	**7 236**	
Nie wiem	143	46%	143	46%	10	3%	15	5%	57	18%	11	4%	15	5%	**314**	
SUMA	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 84,3; DOF = 12.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	3 063	52%	3 046	51%	255	4%	115	2%	667	11%	270	5%	272	5%	**5 940**	
Nie	1 919	51%	1 620	43%	154	4%	62	2%	524	14%	240	6%	193	5%	**3 788**	
Nie wiem	344	45%	326	43%	27	4%	13	2%	119	16%	37	5%	49	6%	**758**	
SUMA	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 85,1; DOF = 12.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp. / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	3 518	50%	3 489	50%	286	4%	124	2%	869	12%	355	5%	338	5%	**7 020**	
Nie	1 558	53%	1 238	42%	119	4%	46	2%	353	12%	167	6%	148	5%	**2 916**	
Nie wiem	250	45%	265	48%	31	6%	20	4%	88	16%	25	5%	28	5%	**550**	
SUMA	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 53,0; DOF = 12.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄCYCH PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	2 391	51%	2 272	49%	199	4%	77	2%	600	13%	207	4%	207	4%	**4 648**	
Nie	2 673	51%	2 442	47%	210	4%	95	2%	617	12%	313	6%	278	5%	**5 251**	
Nie wiem	262	45%	278	47%	27	5%	18	3%	93	16%	27	5%	29	5%	**587**	
SUMA	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 37,2; DOF = 12.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana przed narodzinami / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA PRZED NARODZINAMI	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	**222**	
Nie	4 953	52%	4 623	49%	406	4%	155	2%	1 052	11%	485	5%	464	5%	**9 509**	
SUMA	**5 084**	**52%**	**4 718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1 075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9 731**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,2; Chi2 = 8,1; DOF = 6.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana za pomocą standardowych badań wykonywanych przy porodzie / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA ZA POMOCĄ STANDARDOWYCH BADAŃ WYKONYWANYCH PRZY PORODZIE	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	**396**	
Nie	4 736	52%	4 473	49%	383	4%	148	2%	1 013	11%	469	5%	445	5%	**9 139**	
SUMA	**4 979**	**52%**	**4 639**	**49%**	**401**	**4%**	**153**	**2%**	**1 046**	**11%**	**488**	**5%**	**461**	**5%**	**9 535**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 14,1; DOF = 6.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1 309	
Nie	4 333	51%	4 142	49%	348	4%	143	2%	963	11%	429	5%	354	4%	8 422	
SUMA	**5 084**	**52%**	**4 718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1 075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9 731**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 79,4; DOF = 6.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ja lub osoba, którą się opiekuję, została skierowana do oddziału szpitala, który specjalizuje się w tej chorobie rzadkiej lub w grupie chorób rzadkich / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

JA LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJĘ, ZOSTAŁA SKIEROWANA DO ODDZIAŁU SZPITALA, KTÓRY SPECJALIZUJE SIĘ W TEJ CHOROBIE RZADKIEJ LUB W GRUPIE CHORÓB RZADKICH	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	3 221	54%	2 810	47%	261	4%	103	2%	689	11%	348	6%	296	5%	**5 998**	
Nie	2 071	47%	2 150	49%	170	4%	86	2%	615	14%	197	4%	215	5%	**4 415**	
SUMA	**5 292**	**51%**	**4 960**	**48%**	**431**	**4%**	**189**	**2%**	**1 304**	**13%**	**545**	**5%**	**511**	**5%**	**10 413**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 48,1; DOF = 6.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …nieprawidłowo przypisane co najmniej jednej innej chorobie fizycznej? / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

…NIEPRAWIDŁOWO PRZYPISANE CO NAJMNIEJ JEDNEJ INNEJ CHOROBIE FIZYCZNEJ?	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	1 019	52%	885	45%	74	4%	27	1%	248	13%	97	5%	80	4%	**1 950**	
TAK, kilka razy	2 209	49%	2 385	53%	201	4%	96	2%	567	13%	184	4%	209	5%	**4 520**	
NIE	2 098	52%	1 722	43%	161	4%	67	2%	495	12%	266	7%	225	6%	**4 016**	
SUMA	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 92,8; DOF = 12.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …zignorowane, niepotraktowane poważnie lub potraktowane jako psychologiczne? / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

…ZIGNOROWANE, NIEPOTRAKTOWANE POWAŻNIE LUB POTRAKTOWANE JAKO PSYCHOLOGICZNE?	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	635	51%	582	47%	54	4%	18	1%	166	13%	69	6%	59	5%	**1 246**	
TAK, kilka razy	2 419	49%	2 608	53%	223	5%	100	2%	599	12%	202	4%	230	5%	**4 934**	
NIE	2 272	53%	1 802	42%	159	4%	72	2%	545	13%	276	6%	225	5%	**4 306**	
SUMA	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 98,4; DOF = 12.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, jeden raz	1 389	52%	1 264	47%	103	4%	42	2%	325	12%	142	5%	128	5%	**2 683**	
TAK, kilka razy	2 465	49%	2 602	52%	224	4%	100	2%	634	13%	215	4%	233	5%	**5 018**	
NIE	1 472	53%	1 126	40%	109	4%	48	2%	351	13%	190	7%	153	5%	**2 785**	
SUMA	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 84,3; DOF = 12.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Badania genetyczne mające na celu wykrycie zmian genetycznych (zwanych również mutacjami lub wariantami) / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

BADANIA GENETYCZNE MAJĄCE NA CELU WYKRYCIE ZMIAN GENETYCZNYCH (ZWANYCH RÓWNIEŻ MUTACJAMI LUB WARIANTAMI)	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	2 898	53%	2 576	47%	254	5%	122	2%	704	13%	235	4%	278	5%	**5 490**	
Nie	2 063	49%	2 076	50%	155	4%	54	1%	475	11%	250	6%	187	4%	**4 171**	
Nie wiem / nie pamiętam	365	44%	340	41%	27	3%	14	2%	131	16%	62	8%	49	6%	**825**	
SUMA	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 80,3; DOF = 12.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …ponieważ pracownicy ochrony zdrowia byli niechętni lub niewystarczająco dobrze poinformowani? / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

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

	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
…PONIEWAŻ PRACOWNICY OCHRONY ZDROWIA BYLI NIECHĘTNI LUB NIEWYSTARCZAJĄCO DOBRZE POINFORMOWANI?	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 325	47%	1 494	53%	132	5%	70	2%	399	14%	87	3%	119	4%	**2 805**	
Nie	2 930	53%	2 502	45%	237	4%	81	1%	661	12%	322	6%	274	5%	**5 556**	
Nieistotne	1 071	50%	996	47%	67	3%	39	2%	250	12%	138	6%	121	6%	**2 125**	
SUMA	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 105,1; DOF = 12.

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

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Z tego, co wiesz, przeprowadzone badania genetyczne były nakierowane na… / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

Z TEGO, CO WIESZ, PRZEPROWADZONE BADANIA GENETYCZNE BYŁY NAKIEROWANE NA…	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
tylko jeden gen	860	59%	681	47%	67	5%	20	1%	154	11%	55	4%	75	5%	**1 460**	
kilka genów w tym samym czasie (sekwencjonowanie panelu genowego)	942	54%	858	50%	91	5%	39	2%	235	14%	44	3%	82	5%	**1 731**	
całe DNA (sekwencjonowanie całego genomu)	418	48%	411	47%	47	5%	20	2%	159	18%	30	3%	35	4%	**880**	
wszystkie geny (sekwencjonowanie całego eksomu)	247	44%	293	52%	27	5%	12	2%	111	20%	16	3%	24	4%	**567**	
guz (profilowanie genetyczne nowotworu)	67	50%	63	47%	5	4%	4	3%	20	15%	8	6%	10	7%	**135**	
inne (epigenom, RNA itp.)	59	50%	61	52%	8	7%	4	3%	22	19%	6	5%	3	3%	**117**	
Nie wiem	730	48%	670	44%	56	4%	47	3%	184	12%	103	7%	96	6%	**1 511**	
SUMA	**2 898**	**53%**	**2 576**	**47%**	**254**	**5%**	**122**	**2%**	**704**	**13%**	**235**	**4%**	**278**	**5%**	**5 490**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 159,5; DOF = 36.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Czy po przeprowadzeniu testów zaproponowano Ci doradztwo w sprawach genetycznych (np. udzielono informacji, w jaki sposób Twoja choroba genetyczna może mieć wpływ na Ciebie i Twoją rodzinę)? / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

CZY PO PRZEPROWADZENIU TESTÓW ZAPROPONOWANO CI DORADZTWO W SPRAWACH GENETYCZNYCH (NP. UDZIELONO INFORMACJI, W JAKI SPOSÓB TWOJA CHOROBA GENETYCZNA MOŻE MIEĆ WPŁYW NA CIEBIE I TWOJĄ RODZINĘ)?	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?														
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, z doradcą genetycznym lub genetykiem klinicznym	1 161	54%	1 014	47%	100	5%	44	2%	271	13%	89	4%	109	5%	**2 137**	
TAK, z pracownikiem ochrony zdrowia	697	59%	490	42%	61	5%	23	2%	116	10%	57	5%	52	4%	**1 179**	
NIE, nie zaproponowano mi doradztwa w tym zakresie	836	47%	891	50%	78	4%	48	3%	265	15%	60	3%	89	5%	**1 770**	
Nie mam pewności / nie pamiętam	204	50%	181	45%	15	4%	7	2%	52	13%	29	7%	28	7%	**404**	
SUMA	**2 898**	**53%**	**2 576**	**47%**	**254**	**5%**	**122**	**2%**	**704**	**13%**	**235**	**4%**	**278**	**5%**	**5 490**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 68,0; DOF = 18.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Badań genetycznych / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
BADAŃ GENETYCZNYCH	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	399	48%	414	50%	48	6%	27	3%	125	15%	32	4%	33	4%	831	
Nie	2 434	54%	2 094	46%	202	4%	93	2%	555	12%	195	4%	240	5%	4 515	
Nie wiem	65	45%	68	48%	4	3%	2	1%	24	17%	8	6%	4	3%	143	
SUMA	**2 898**	**53%**	**2 576**	**47%**	**254**	**5%**	**122**	**2%**	**704**	**13%**	**235**	**4%**	**277**	**5%**	**5 489**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 27,3; DOF = 12.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Innych badań diagnostycznych, takich jak badania fizykalne, obrazowanie medyczne (rezonans magnetyczny, tomografia itp.), biopsja, badania biochemiczne (badania krwi lub moczu) itp. / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

INNYCH BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH, TAKICH JAK BADANIA FIZYKALNE, OBRAZOWANIE MEDYCZNE (REZONANS MAGNETYCZNY, TOMOGRAFIA ITP.), BIOPSJA, BADANIA BIOCHEMICZNE (BADANIA KRWI LUB MOCZU) ITP.	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	698	50%	696	50%	80	6%	32	2%	215	15%	63	4%	62	4%	**1 403**	
Nie	4 029	51%	3 789	48%	320	4%	127	2%	962	12%	414	5%	390	5%	**7 908**	
Nie wiem	77	45%	77	45%	2	1%	5	3%	23	14%	13	8%	5	3%	**170**	
SUMA	**4 804**	**51%**	**4 562**	**48%**	**402**	**4%**	**164**	**2%**	**1 200**	**13%**	**490**	**5%**	**457**	**5%**	**9 481**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 33,2; DOF = 12.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Dodatkowych konsultacji z pracownikiem ochrony zdrowia specjalizującym się w chorobach rzadkich (osobista lub zdalna) / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

DODATKOWYCH KONSULTACJI Z PRACOWNIKIEM OCHRONY ZDROWIA SPECJALIZUJĄCYM SIĘ W CHOROBACH RZADKICH (OSOBISTA LUB ZDALNA)	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 136	55%	1 099	53%	105	5%	51	2%	245	12%	76	4%	76	4%	2 083	
Nie	4 096	50%	3 799	46%	326	4%	130	2%	1 029	13%	453	6%	428	5%	8 194	
Nie wiem	94	45%	94	45%	5	2%	9	4%	36	17%	18	9%	10	5%	209	
SUMA	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 72,0; DOF = 12.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …wsparcie psychologiczne / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	512	56%	435	47%	49	5%	15	2%	104	11%	47	5%	52	6%	**922**	
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	511	54%	428	45%	45	5%	14	1%	108	11%	65	7%	48	5%	**955**	
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	471	49%	471	49%	41	4%	25	3%	123	13%	40	4%	45	5%	**952**	
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	1 625	51%	1 427	45%	109	3%	49	2%	377	12%	218	7%	165	5%	**3 165**	
NIE, ale było/jest potrzebne	2 207	49%	2 231	50%	192	4%	87	2%	598	13%	177	4%	204	5%	**4 492**	
SUMA	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 78,6; DOF = 24.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp. / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?															
	TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH		TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH		TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)		NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)		NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ		NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY		INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	1 215	58%	870	42%	99	5%	29	1%	216	10%	135	6%	97	5%	**2 083**	
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	200	51%	171	44%	16	4%	5	1%	45	12%	32	8%	16	4%	**391**	
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	788	54%	680	46%	63	4%	32	2%	183	13%	62	4%	73	5%	**1 463**	
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	770	47%	714	44%	51	3%	18	1%	204	13%	148	9%	100	6%	**1 627**	
NIE, ale było/jest potrzebne	2 353	48%	2 557	52%	207	4%	106	2%	662	13%	170	3%	228	5%	**4 922**	
SUMA	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 206,7; DOF = 24.

Przekrój …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego / Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką?

	CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?							
…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO	**TAK, ZA POŚREDNICTWEM ORGANIZACJI CHORYCH**	**TAK, ZA POŚREDNICTWEM SPOŁECZNOŚCI INTERNETOWYCH**	**TAK, PRZEZ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE (NP. SZKOŁY)**	**NIE, ZE WZGLĘDU NA PROBLEMY Z DOSTĘPNOŚCIĄ (NP. BARIERY JĘZYKOWE LUB TECHNICZNE)**	**NIE, PONIEWAŻ NIE MOGĘ ZNALEŹĆ INNYCH OSÓB Z TĄ SAMĄ CHOROBĄ**	**NIE, PONIEWAŻ NIE MAM OCHOTY**	**INNA ODPOWIEDŹ (PROSZĘ PODAĆ):**	**OGÓŁEM**
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	56%	44%	4%	2%	13%	6%	4%	
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	58%	40%	5%	1%	12%	7%	5%	
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	49%	48%	5%	4%	14%	4%	5%	
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	53%	45%	3%	1%	11%	6%	5%	
NIE, ale było/jest potrzebne	47%	51%	5%	2%	13%	4%	5%	
SUMA	**51%**	**48%**	**4%**	**2%**	**13%**	**5%**	**5%**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 148,2; DOF = 24.

Chapter 15.

Consequence of being diagnosed

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

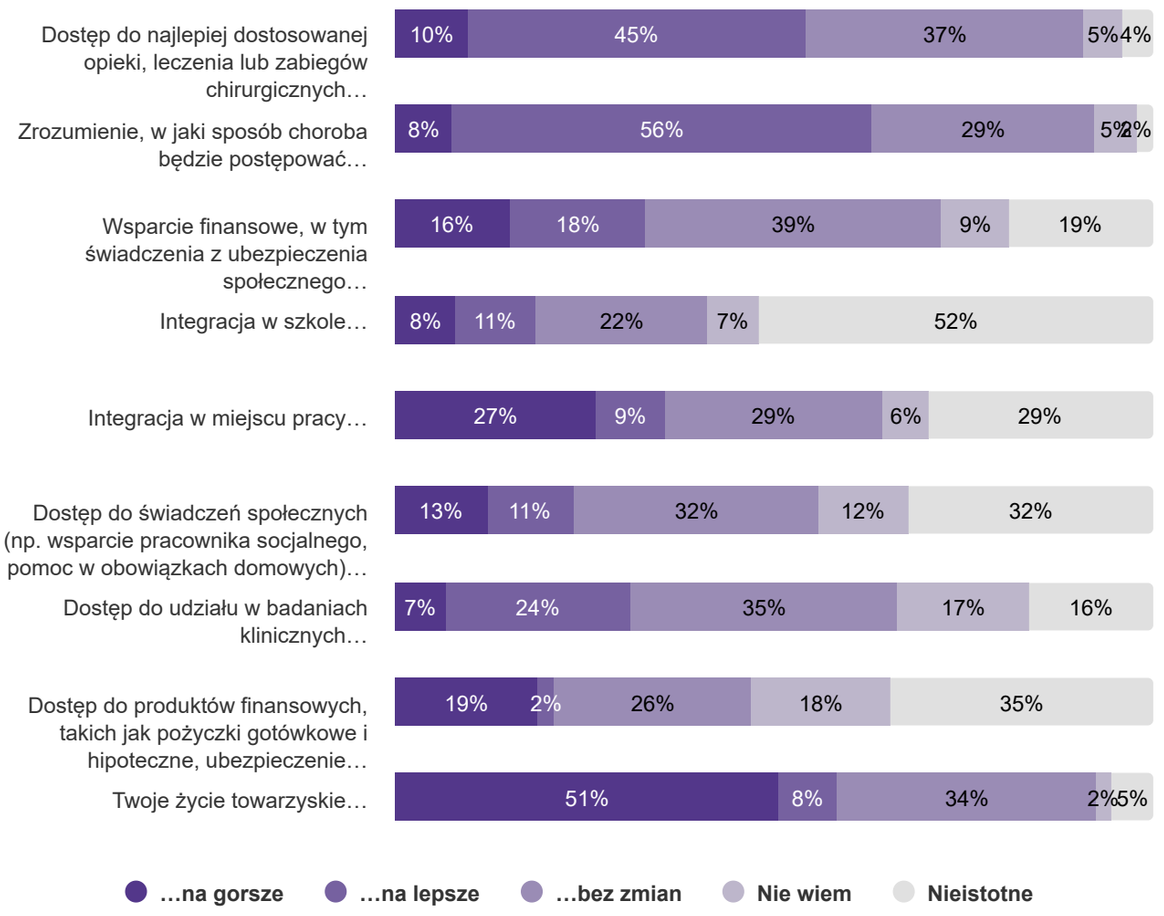
9. Consequences of diagnosis

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Jak zmieniły się poniższe aspekty w Twoim życiu od czasu otrzymania diagnozy choroby rzadkiej?

	…NA GORSZE	…NA LEPSZE	…BEZ ZMIAN	NIE WIEM	NIEISTO…	OGÓŁEM
Dostęp do najlepiej dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych…	889	4 020	3 316	457	342	**9 024**
Zrozumienie, w jaki sposób choroba będzie postępować…	694	4 999	2 644	494	175	**9 006**
Wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego…	928	1 056	2 345	532	1 126	**5 987**
Integracja w szkole…	746	960	2 030	613	4 675	**9 024**
Integracja w miejscu pracy…	2 411	818	2 587	551	2 638	**9 005**
Dostęp do świadczeń społecznych (np. wsparcie pracownika socjalnego, pomoc w obowiązkach domowych)…	1 134	1 011	2 906	1 066	2 887	**9 004**
Dostęp do udziału w badaniach klinicznych…	637	2 197	3 173	1 564	1 452	**9 023**
Dostęp do produktów finansowych, takich jak						

Jak zmieniły się poniższe aspekty w Twoim życiu od czasu otrzymania diagnozy choroby rzadkiej?



*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Jak zmieniły się poniższe aspekty w Twoim życiu od czasu otrzymania diagnozy choroby rzadkiej?

Dostęp do najlepiej dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych…	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
…na gorsze	0,4	647	3,8	569	3,3	328	3,6	679	4,8	535
…na lepsze	0,4	3 169	3,9	3 210	4,3	1 897	3,8	3 347	5,2	2 918
…bez zmian	0,5	2 526	3,1	2 293	3,4	1 353	3,3	2 659	4,4	2 285
Nie wiem	1,2	299	2,4	257	2,3	143	2,7	315	3,0	244
Nieistotne	0,3	239	2,6	184	2,5	110	2,8	251	4,4	195

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,4; Fisher = 0,9.
wariancji Inter = 41,0. wariancji intra = 44,2.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Jak zmieniły się poniższe aspekty w Twoim życiu od czasu otrzymania diagnozy choroby rzadkiej?

	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	
Zrozumienie, w jaki sposób choroba będzie postępować…	**ŚREDNIA**	**N**	**ŚREDNIA**	**N**	**ŚREDNIA**	**N**	**ŚREDNIA**	**N**	**ŚREDNIA**	**N**
…na gorsze	0,3	494	3,0	447	3,0	238	3,0	533	4,2	415
…na lepsze	0,4	3 948	3,7	3 847	4,0	2 305	3,7	4 177	4,9	3 616
…bez zmian	0,7	1 979	3,4	1 825	3,6	1 063	3,3	2 052	4,8	1 764
Nie wiem	0,6	331	3,4	286	3,0	158	3,5	356	4,6	283
Nieistotne	-0,1	118	1,0	97	1,7	61	2,8	121	2,8	91

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,4; Fisher = 1,0.
wariancji Inter = 44,6. wariancji intra = 44,3.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Jak zmieniły się poniższe aspekty w Twoim życiu od czasu otrzymania diagnozy choroby rzadkiej?

Wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego…	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
…na gorsze	0,4	683	4,2	644	5,2	347	4,6	707	5,8	551
…na lepsze	0,8	845	5,2	827	5,6	488	5,2	862	6,8	761
…bez zmian	0,7	1 817	4,6	1 731	5,1	999	4,7	1 886	6,3	1 610
Nie wiem	0,7	381	3,8	364	4,3	215	3,1	398	4,4	310
Nieistotne	0,4	816	3,7	800	3,9	448	3,2	878	4,8	746

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,8; Fisher = 0,4.
wariancji Inter = 27,2. wariancji intra = 60,8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Jak zmieniły się poniższe aspekty w Twoim życiu od czasu otrzymania diagnozy choroby rzadkiej?

	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	
Integracja w szkole…	**ŚREDNIA**	**N**	**ŚREDNIA**	**N**	**ŚREDNIA**	**N**	**ŚREDNIA**	**N**	**ŚREDNIA**	**N**
…na gorsze	0,1	579	2,8	534	3,1	302	2,8	602	3,9	508
…na lepsze	0,1	728	2,8	702	2,6	418	2,8	795	3,7	671
…bez zmian	0,5	1 558	3,1	1 421	3,1	871	3,5	1 624	4,8	1 410
Nie wiem	0,8	428	2,7	394	2,6	247	2,0	460	3,4	376
Nieistotne	0,5	3 587	4,0	3 462	4,5	1 993	4,1	3 770	5,2	3 212

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,3; Fisher = 1,3.
wariancji Inter = 57,0. wariancji intra = 44,2.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Jak zmieniły się poniższe aspekty w Twoim życiu od czasu otrzymania diagnozy choroby rzadkiej?

Integracja w miejscu pracy…	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
…na gorsze	0,2	1 901	3,5	1 793	3,6	1 004	3,4	1 989	4,5	1 642
…na lepsze	0,5	663	3,9	639	4,2	370	4,5	683	5,5	593
…bez zmian	0,6	2 006	3,5	1 858	3,4	1 122	3,6	2 091	4,9	1 840
Nie wiem	0,5	355	2,7	338	3,2	204	2,1	398	3,4	323
Nieistotne	0,5	1 945	3,5	1 874	4,3	1 125	3,6	2 078	4,7	1 771

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,5; Fisher = 0,9.
wariancji Inter = 37,7. wariancji intra = 44,3.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Jak zmieniły się poniższe aspekty w Twoim życiu od czasu otrzymania diagnozy choroby rzadkiej?

Dostęp do świadczeń społecznych (np. wsparcie pracownika socjalnego, pomoc w obowiązkach domowych)…	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
…na gorsze	0,2	846	3,1	772	3,7	426	3,5	867	4,5	716
…na lepsze	0,1	795	3,7	781	3,6	483	3,7	856	4,6	755
…bez zmian	0,6	2 281	3,6	2 105	3,9	1 211	4,2	2 392	5,4	2 051
Nie wiem	0,6	785	3,4	743	4,1	444	2,7	828	4,2	667
Nieistotne	0,5	2 162	3,6	2 100	3,6	1 261	3,1	2 295	4,4	1 979

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,2; Fisher = 1,4.
wariancji Inter = 61,4. wariancji intra = 44,3.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Jak zmieniły się poniższe aspekty w Twoim życiu od czasu otrzymania diagnozy choroby rzadkiej?

	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	
Dostęp do udziału w badaniach klinicznych…	**ŚREDNIA**	**N**	**ŚREDNIA**	**N**	**ŚREDNIA**	**N**	**ŚREDNIA**	**N**	**ŚREDNIA**	**N**
…na gorsze	0,0	456	3,3	398	2,9	212	2,9	487	4,7	384
…na lepsze	0,1	1 727	4,0	1 692	4,2	1 047	3,8	1 834	5,6	1 599
…bez zmian	0,6	2 474	3,5	2 327	3,7	1 315	3,7	2 577	4,7	2 234
Nie wiem	0,4	1 157	3,2	1 077	3,2	619	3,4	1 214	4,0	1 007
Nieistotne	1,1	1 065	3,1	1 018	3,9	638	3,3	1 138	4,3	952

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Fisher = 4,4.
wariancji Inter = 193,2. wariancji intra = 44,1.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Jak zmieniły się poniższe aspekty w Twoim życiu od czasu otrzymania diagnozy choroby rzadkiej?

Dostęp do produktów finansowych, takich jak pożyczki gotówkowe i hipoteczne, ubezpieczenie…	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	
	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N	ŚREDNIA	N
…na gorsze	0,4	1 317	4,0	1 261	4,7	725	4,1	1 377	5,7	1 179
…na lepsze	0,1	157	2,3	150	3,6	89	2,7	161	3,6	144
…bez zmian	0,6	1 844	3,7	1 701	4,1	967	4,0	1 910	5,3	1 625
Nie wiem	0,5	1 239	3,2	1 152	3,2	723	3,0	1 316	4,0	1 102
Nieistotne	0,4	2 322	3,3	2 248	3,3	1 327	3,3	2 486	4,2	2 126

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,8; Fisher = 0,4.
wariancji Inter = 15,9. wariancji intra = 44,3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Jak zmieniły się poniższe aspekty w Twoim życiu od czasu otrzymania diagnozy choroby rzadkiej?

	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	
Twoje życie towarzyskie…	**ŚREDNIA**	**N**	**ŚREDNIA**	**N**	**ŚREDNIA**	**N**	**ŚREDNIA**	**N**	**ŚREDNIA**	**N**
…na gorsze	0,4	3 556	3,4	3 342	3,4	1 898	3,2	3 728	4,1	3 126
…na lepsze	0,2	555	4,7	543	5,2	325	5,0	575	6,6	490
…bez zmian	0,7	2 320	3,7	2 209	4,2	1 350	4,0	2 454	5,5	2 156
Nie wiem	0,7	117	2,1	110	3,8	66	3,2	127	4,0	108
Nieistotne	-0,4	321	1,7	297	1,9	186	1,9	354	3,0	288

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Fisher = 2,3.
wariancji Inter = 101,9. wariancji intra = 44,3.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / Dostęp do najlepiej dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DOSTĘP DO NAJLEPIEJ DOSTOSOWANEJ OPIEKI, LECZENIA LUB ZABIEGÓW CHIRURGICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	603	10%	2 638	44%	2 267	38%	299	5%	216	4%	**6 023**	**100%**
Mężczyzną	250	10%	1 220	46%	917	35%	130	5%	107	4%	**2 624**	**100%**
Inna odpowiedź	11	13%	29	35%	30	37%	6	7%	6	7%	**82**	**100%**
SUMA	**864**	**10%**	**3 887**	**45%**	**3 214**	**37%**	**435**	**5%**	**329**	**4%**	**8 729**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 14,5; DOF = 8.

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / Zrozumienie, w jaki sposób choroba będzie postępować…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ZROZUMIENIE, W JAKI SPOSÓB CHOROBA BĘDZIE POSTĘPOWAĆ…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	474	8%	3 250	54%	1 850	31%	346	6%	103	2%	**6 023**	**100%**
Mężczyzną	189	7%	1 572	60%	682	26%	124	5%	57	2%	**2 624**	**100%**
Inna odpowiedź	7	9%	35	43%	32	39%	4	5%	4	5%	**82**	**100%**
SUMA	**670**	**8%**	**4 857**	**56%**	**2 564**	**29%**	**474**	**5%**	**164**	**2%**	**8 729**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 41,4; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / Wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	748	16%	828	18%	1 846	39%	438	9%	839	18%	**4 699**	**100%**
Mężczyzną	165	14%	213	18%	461	38%	85	7%	275	23%	**1 199**	**100%**
Inna odpowiedź	7	21%	4	12%	13	38%	4	12%	6	18%	**34**	**100%**
SUMA	**920**	**16%**	**1 045**	**18%**	**2 320**	**39%**	**527**	**9%**	**1 120**	**19%**	**5 932**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 23,1; DOF = 8.

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / Integracja w szkole…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	INTEGRACJA W SZKOLE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	475	8%	497	8%	1 241	21%	416	7%	3 394	56%	**6 023**	**100%**
Mężczyzną	229	9%	387	15%	677	26%	159	6%	1 172	45%	**2 624**	**100%**
Inna odpowiedź	14	17%	13	16%	24	29%	6	7%	25	30%	**82**	**100%**
SUMA	**718**	**8%**	**897**	**10%**	**1 942**	**22%**	**581**	**7%**	**4 591**	**53%**	**8 729**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 168,2; DOF = 8.

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / Integracja w miejscu pracy…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	INTEGRACJA W MIEJSCU PRACY…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	1 711	28%	552	9%	1 691	28%	332	6%	1 737	29%	**6 023**	**100%**
Mężczyzną	611	23%	239	9%	804	31%	170	6%	799	30%	**2 623**	**100%**
Inna odpowiedź	20	24%	4	5%	20	24%	12	15%	26	32%	**82**	**100%**
SUMA	**2 342**	**27%**	**795**	**9%**	**2 515**	**29%**	**514**	**6%**	**2 562**	**29%**	**8 728**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 39,9; DOF = 8.

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / Dostęp do świadczeń społecznych (np. wsparcie pracownika socjalnego, pomoc w obowiązkach domowych)…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DOSTĘP DO ŚWIADCZEŃ SPOŁECZNYCH (NP. WSPARCIE PRACOWNIKA SOCJALNEGO, POMOC W OBOWIĄZKACH DOMOWYCH)…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	777	13%	619	10%	1 946	32%	749	12%	1 932	32%	**6 023**	**100%**
Mężczyzną	299	11%	350	13%	837	32%	260	10%	877	33%	**2 623**	**100%**
Inna odpowiedź	15	18%	8	10%	29	35%	10	12%	20	24%	**82**	**100%**
SUMA	**1 091**	**13%**	**977**	**11%**	**2 812**	**32%**	**1 019**	**12%**	**2 829**	**32%**	**8 728**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 34,0; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / Dostęp do udziału w badaniach klinicznych…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DOSTĘP DO UDZIAŁU W BADANIACH KLINICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	449	7%	1 397	23%	2 106	35%	1 108	18%	963	16%	**6 023**	**100%**
Mężczyzną	167	6%	707	27%	930	35%	389	15%	431	16%	**2 624**	**100%**
Inna odpowiedź	4	5%	18	22%	30	37%	17	21%	13	16%	**82**	**100%**
SUMA	**620**	**7%**	**2 122**	**24%**	**3 066**	**35%**	**1 514**	**17%**	**1 407**	**16%**	**8 729**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 28,8; DOF = 8.

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / Dostęp do produktów finansowych, takich jak pożyczki gotówkowe i hipoteczne, ubezpieczenie…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DOSTĘP DO PRODUKTÓW FINANSOWYCH, TAKICH JAK POŻYCZKI GOTÓWKOWE I HIPOTECZNE, UBEZPIECZENIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	1 207	20%	108	2%	1 541	26%	1 113	18%	2 054	34%	**6 023**	**100%**
Mężczyzną	438	17%	81	3%	722	28%	435	17%	947	36%	**2 623**	**100%**
Inna odpowiedź	22	27%	0	0%	12	15%	27	33%	21	26%	**82**	**100%**
SUMA	**1 667**	**19%**	**189**	**2%**	**2 275**	**26%**	**1 575**	**18%**	**3 022**	**35%**	**8 728**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 53,9; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Gender of the person affected by the rare disease / Twoje życie towarzyskie…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	TWOJE ŻYCIE TOWARZYSKIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobietą	3 194	53%	444	7%	2 004	33%	110	2%	271	4%	**6 023**	**100%**
Mężczyzną	1 200	46%	238	9%	942	36%	59	2%	184	7%	**2 623**	**100%**
Inna odpowiedź	43	52%	3	4%	24	29%	3	4%	9	11%	**82**	**100%**
SUMA	**4 437**	**51%**	**685**	**8%**	**2 970**	**34%**	**172**	**2%**	**464**	**5%**	**8 728**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 61,6; DOF = 8.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Dostęp do najlepiej dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych…

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	DOSTĘP DO NAJLEPIEJ DOSTOSOWANEJ OPIEKI, LECZENIA LUB ZABIEGÓW CHIRURGICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	59	14%	183	44%	130	31%	25	6%	16	4%	**413**	**100%**
od 16 do 19 lat	260	11%	961	42%	840	37%	147	6%	75	3%	**2 283**	**100%**
od 20 do 23 lat	257	9%	1 271	45%	1 070	38%	109	4%	117	4%	**2 824**	**100%**
24 lata lub więcej	261	9%	1 314	45%	1 072	37%	140	5%	116	4%	**2 903**	**100%**
SUMA	**837**	**10%**	**3 729**	**44%**	**3 112**	**37%**	**421**	**5%**	**324**	**4%**	**8 423**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 45,4; DOF = 12.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Zrozumienie, w jaki sposób choroba będzie postępować…

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	ZROZUMIENIE, W JAKI SPOSÓB CHOROBA BĘDZIE POSTĘPOWAĆ…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	40	10%	205	50%	130	31%	24	6%	14	3%	**413**	**100%**
od 16 do 19 lat	216	9%	1 179	52%	710	31%	140	6%	38	2%	**2 283**	**100%**
od 20 do 23 lat	203	7%	1 570	56%	844	30%	152	5%	55	2%	**2 824**	**100%**
24 lata lub więcej	189	7%	1 731	60%	780	27%	149	5%	54	2%	**2 903**	**100%**
SUMA	**648**	**8%**	**4 685**	**56%**	**2 464**	**29%**	**465**	**6%**	**161**	**2%**	**8 423**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 52,6; DOF = 12.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego…

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	44	20%	31	14%	87	40%	22	10%	35	16%	**219**	**100%**
od 16 do 19 lat	275	17%	269	16%	600	37%	170	10%	321	20%	**1 635**	**100%**
od 20 do 23 lat	274	15%	326	17%	762	40%	158	8%	367	19%	**1 887**	**100%**
24 lata lub więcej	278	15%	364	19%	743	39%	155	8%	349	18%	**1 889**	**100%**
SUMA	**871**	**15%**	**990**	**18%**	**2 192**	**39%**	**505**	**9%**	**1 072**	**19%**	**5 630**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 23,6; DOF = 12.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Integracja w szkole…

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	INTEGRACJA W SZKOLE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	54	13%	62	15%	91	22%	40	10%	166	40%	413	100%
od 16 do 19 lat	174	8%	200	9%	435	19%	197	9%	1 277	56%	2 283	100%
od 20 do 23 lat	226	8%	283	10%	628	22%	161	6%	1 526	54%	2 824	100%
24 lata lub więcej	250	9%	339	12%	735	25%	159	5%	1 420	49%	2 903	100%
SUMA	**704**	**8%**	**884**	**10%**	**1 889**	**22%**	**557**	**7%**	**4 389**	**52%**	**8 423**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 109,2; DOF = 12.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Integracja w miejscu pracy…

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	INTEGRACJA W MIEJSCU PRACY…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	117	28%	22	5%	98	24%	37	9%	139	34%	413	100%
od 16 do 19 lat	673	29%	185	8%	598	26%	153	7%	674	30%	2 283	100%
od 20 do 23 lat	696	25%	262	9%	833	29%	141	5%	892	32%	2 824	100%
24 lata lub więcej	763	26%	300	10%	905	31%	169	6%	766	26%	2 903	100%
SUMA	**2 249**	**27%**	**769**	**9%**	**2 434**	**29%**	**500**	**6%**	**2 471**	**29%**	**8 423**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 69,7; DOF = 12.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Dostęp do świadczeń społecznych (np. wsparcie pracownika socjalnego, pomoc w obowiązkach domowych)…

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	DOSTĘP DO ŚWIADCZEŃ SPOŁECZNYCH (NP. WSPARCIE PRACOWNIKA SOCJALNEGO, POMOC W OBOWIĄZKACH DOMOWYCH)…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	65	16%	53	13%	133	32%	46	11%	116	28%	413	100%
od 16 do 19 lat	341	15%	221	10%	690	30%	315	14%	716	31%	2 283	100%
od 20 do 23 lat	316	11%	299	11%	929	33%	289	10%	991	35%	2 824	100%
24 lata lub więcej	331	11%	370	13%	967	33%	331	11%	904	31%	2 903	100%
SUMA	**1 053**	**13%**	**943**	**11%**	**2 719**	**32%**	**981**	**12%**	**2 727**	**32%**	**8 423**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 63,1; DOF = 12.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Dostęp do udziału w badaniach klinicznych…

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	DOSTĘP DO UDZIAŁU W BADANIACH KLINICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	32	8%	112	27%	132	32%	73	18%	64	15%	413	100%
od 16 do 19 lat	196	9%	520	23%	768	34%	449	20%	350	15%	2 283	100%
od 20 do 23 lat	158	6%	653	23%	1 029	36%	454	16%	530	19%	2 824	100%
24 lata lub więcej	210	7%	759	26%	1 023	35%	495	17%	416	14%	2 903	100%
SUMA	**596**	**7%**	**2 044**	**24%**	**2 952**	**35%**	**1 471**	**17%**	**1 360**	**16%**	**8 423**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 58,4; DOF = 12.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Dostęp do produktów finansowych, takich jak pożyczki gotówkowe i hipoteczne, ubezpieczenie…

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	DOSTĘP DO PRODUKTÓW FINANSOWYCH, TAKICH JAK POŻYCZKI GOTÓWKOWE I HIPOTECZNE, UBEZPIECZENIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	79	19%	11	3%	104	25%	80	19%	139	34%	**413**	**100%**
od 16 do 19 lat	411	18%	41	2%	549	24%	472	21%	810	35%	**2 283**	**100%**
od 20 do 23 lat	556	20%	56	2%	742	26%	454	16%	1 016	36%	**2 824**	**100%**
24 lata lub więcej	554	19%	73	3%	807	28%	517	18%	952	33%	**2 903**	**100%**
SUMA	**1 600**	**19%**	**181**	**2%**	**2 202**	**26%**	**1 523**	**18%**	**2 917**	**35%**	**8 423**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 33,1; DOF = 12.

Przekrój Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym? / Twoje życie towarzyskie…

ILE MIAŁ(A) PAN(I) LAT, KIEDY SKOŃCZYŁ(A) PAN(I) KSZTAŁCENIE - SZKOŁĘ LUB STUDIA - ODBYWANE W TRYBIE DZIENNYM?	TWOJE ŻYCIE TOWARZYSKIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 lat lub mniej	228	55%	29	7%	122	30%	7	2%	27	7%	**413**	**100%**
od 16 do 19 lat	1 235	54%	164	7%	736	32%	46	2%	102	4%	**2 283**	**100%**
od 20 do 23 lat	1 369	48%	210	7%	1 024	36%	44	2%	177	6%	**2 824**	**100%**
24 lata lub więcej	1 431	49%	254	9%	995	34%	72	2%	151	5%	**2 903**	**100%**
SUMA	**4 263**	**51%**	**657**	**8%**	**2 877**	**34%**	**169**	**2%**	**457**	**5%**	**8 423**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 39,8; DOF = 12.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Dostęp do najlepiej dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych…

	DOSTĘP DO NAJLEPIEJ DOSTOSOWANEJ OPIEKI, LECZENIA LUB ZABIEGÓW CHIRURGICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	649	10%	2 955	45%	2 456	37%	325	5%	249	4%	6 634	100%
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	56	13%	154	37%	159	38%	28	7%	23	5%	420	100%
Inna odpowiedź (proszę podać):	40	14%	121	41%	93	32%	22	7%	19	6%	295	100%
SUMA	**745**	**10%**	**3 230**	**44%**	**2 708**	**37%**	**375**	**5%**	**291**	**4%**	**7 349**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 30,6; DOF = 8.

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Zrozumienie, w jaki sposób choroba będzie postępować…

	ZROZUMIENIE, W JAKI SPOSÓB CHOROBA BĘDZIE POSTĘPOWAĆ…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	482	7%	3 757	57%	1 921	29%	352	5%	122	2%	6 634	100%
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	52	12%	200	48%	123	29%	34	8%	11	3%	420	100%
Inna odpowiedź (proszę podać):	40	14%	142	48%	76	26%	31	11%	6	2%	295	100%
SUMA	**574**	**8%**	**4 099**	**56%**	**2 120**	**29%**	**417**	**6%**	**139**	**2%**	**7 349**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 55,6; DOF = 8.

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego…

	WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	664	15%	775	18%	1 718	39%	392	9%	839	19%	**4 388**	**100%**
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	68	25%	45	16%	89	32%	31	11%	44	16%	**277**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	36	17%	24	11%	77	36%	30	14%	47	22%	**214**	**100%**
SUMA	**768**	**16%**	**844**	**17%**	**1 884**	**39%**	**453**	**9%**	**930**	**19%**	**4 879**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 32,9; DOF = 8.

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Integracja w szkole…

	INTEGRACJA W SZKOLE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	548	8%	701	11%	1 543	23%	436	7%	3 406	51%	**6 634**	**100%**
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	57	14%	54	13%	89	21%	45	11%	175	42%	**420**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	23	8%	29	10%	47	16%	30	10%	166	56%	**295**	**100%**
SUMA	**628**	**9%**	**784**	**11%**	**1 679**	**23%**	**511**	**7%**	**3 747**	**51%**	**7 349**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 45,8; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Integracja w miejscu pracy…

	INTEGRACJA W MIEJSCU PRACY…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	1 749	26%	630	9%	1 963	30%	395	6%	1 897	29%	6 634	100%
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	124	30%	33	8%	113	27%	35	8%	115	27%	420	100%
Inna odpowiedź (proszę podać):	95	32%	25	8%	53	18%	27	9%	95	32%	295	100%
SUMA	**1 968**	**27%**	**688**	**9%**	**2 129**	**29%**	**457**	**6%**	**2 107**	**29%**	**7 349**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 29,5; DOF = 8.

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Dostęp do świadczeń społecznych (np. wsparcie pracownika socjalnego, pomoc w obowiązkach domowych)…

	DOSTĘP DO ŚWIADCZEŃ SPOŁECZNYCH (NP. WSPARCIE PRACOWNIKA SOCJALNEGO, POMOC W OBOWIĄZKACH DOMOWYCH)…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	819	12%	758	11%	2 225	34%	773	12%	2 059	31%	6 634	100%
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	72	17%	52	12%	136	32%	55	13%	105	25%	420	100%
Inna odpowiedź (proszę podać):	47	16%	34	12%	78	26%	40	14%	96	33%	295	100%
SUMA	**938**	**13%**	**844**	**11%**	**2 439**	**33%**	**868**	**12%**	**2 260**	**31%**	**7 349**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 20,7; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Dostęp do udziału w badaniach klinicznych…

	DOSTĘP DO UDZIAŁU W BADANIACH KLINICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	482	7%	1 727	26%	2 437	37%	1 154	17%	834	13%	6 634	100%
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	43	10%	85	20%	144	34%	83	20%	65	15%	420	100%
Inna odpowiedź (proszę podać):	19	6%	59	20%	81	27%	70	24%	66	22%	295	100%
SUMA	**544**	**7%**	**1 871**	**25%**	**2 662**	**36%**	**1 307**	**18%**	**965**	**13%**	**7 349**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 51,0; DOF = 8.

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Dostęp do produktów finansowych, takich jak pożyczki gotówkowe i hipoteczne, ubezpieczenie…

	DOSTĘP DO PRODUKTÓW FINANSOWYCH, TAKICH JAK POŻYCZKI GOTÓWKOWE I HIPOTECZNE, UBEZPIECZENIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	1 195	18%	152	2%	1 838	28%	1 237	19%	2 212	33%	6 634	100%
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	100	24%	13	3%	115	27%	76	18%	116	28%	420	100%
Inna odpowiedź (proszę podać):	52	18%	1	0%	56	19%	68	23%	118	40%	295	100%
SUMA	**1 347**	**18%**	**166**	**2%**	**2 009**	**27%**	**1 381**	**19%**	**2 446**	**33%**	**7 349**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 32,4; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje? / Twoje życie towarzyskie…

	TWOJE ŻYCIE TOWARZYSKIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
KTÓRE STWIERDZENIE NAJLEPIEJ CIĘ OPISUJE?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	3 337	50%	528	8%	2 278	34%	134	2%	357	5%	**6 634**	**100%**
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	250	60%	28	7%	115	27%	11	3%	16	4%	**420**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	163	55%	17	6%	86	29%	6	2%	23	8%	**295**	**100%**
SUMA	**3 750**	**51%**	**573**	**8%**	**2 479**	**34%**	**151**	**2%**	**396**	**5%**	**7 349**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 23,5; DOF = 8.

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Dostęp do najlepiej dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych…

	DOSTĘP DO NAJLEPIEJ DOSTOSOWANEJ OPIEKI, LECZENIA LUB ZABIEGÓW CHIRURGICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	173	12%	618	42%	547	37%	79	5%	51	3%	**1 468**	**100%**
Group B ('Western Europe')	454	10%	2 100	46%	1 701	37%	195	4%	165	4%	**4 615**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	259	9%	1 247	44%	1 044	37%	179	6%	123	4%	**2 852**	**100%**
SUMA	**886**	**10%**	**3 965**	**44%**	**3 292**	**37%**	**453**	**5%**	**339**	**4%**	**8 935**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 28,6; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Zrozumienie, w jaki sposób choroba będzie postępować…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ZROZUMIENIE, W JAKI SPOSÓB CHOROBA BĘDZIE POSTĘPOWAĆ…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	207	14%	666	46%	435	30%	120	8%	34	2%	**1 462**	**100%**
Group B ('Western Europe')	302	7%	2 732	59%	1 307	28%	206	4%	66	1%	**4 613**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	179	6%	1 557	55%	879	31%	163	6%	71	2%	**2 849**	**100%**
SUMA	**688**	**8%**	**4 955**	**56%**	**2 621**	**29%**	**489**	**5%**	**171**	**2%**	**8 924**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 177,0; DOF = 8.

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	146	22%	110	16%	307	46%	49	7%	62	9%	**674**	**100%**
Group B ('Western Europe')	464	15%	611	19%	1 227	39%	254	8%	617	19%	**3 173**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	314	15%	322	15%	783	38%	227	11%	439	21%	**2 085**	**100%**
SUMA	**924**	**16%**	**1 043**	**18%**	**2 317**	**39%**	**530**	**9%**	**1 118**	**19%**	**5 932**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 91,3; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Integracja w szkole…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	INTEGRACJA W SZKOLE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	175	12%	224	15%	422	29%	137	9%	510	35%	1 468	100%
Group B ('Western Europe')	389	8%	470	10%	1 072	23%	279	6%	2 405	52%	4 615	100%
Group C ('Northern Europe')	176	6%	254	9%	522	18%	190	7%	1 710	60%	2 852	100%
SUMA	**740**	**8%**	**948**	**11%**	**2 016**	**23%**	**606**	**7%**	**4 625**	**52%**	**8 935**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 263,3; DOF = 8.

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Integracja w miejscu pracy…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	INTEGRACJA W MIEJSCU PRACY…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	433	30%	118	8%	456	31%	151	10%	304	21%	1 462	100%
Group B ('Western Europe')	1 386	30%	440	10%	1 423	31%	216	5%	1 148	25%	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	569	20%	256	9%	690	24%	180	6%	1 153	40%	2 848	100%
SUMA	**2 388**	**27%**	**814**	**9%**	**2 569**	**29%**	**547**	**6%**	**2 605**	**29%**	**8 923**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 352,0; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Dostęp do świadczeń społecznych (np. wsparcie pracownika socjalnego, pomoc w obowiązkach domowych)…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DOSTĘP DO ŚWIADCZEŃ SPOŁECZNYCH (NP. WSPARCIE PRACOWNIKA SOCJALNEGO, POMOC W OBOWIĄZKACH DOMOWYCH)…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	243	17%	145	10%	590	40%	175	12%	308	21%	1 461	100%
Group B ('Western Europe')	566	12%	505	11%	1 509	33%	519	11%	1 514	33%	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	315	11%	349	12%	777	27%	367	13%	1 040	37%	2 848	100%
SUMA	**1 124**	**13%**	**999**	**11%**	**2 876**	**32%**	**1 061**	**12%**	**2 862**	**32%**	**8 922**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 159,2; DOF = 8.

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Dostęp do udziału w badaniach klinicznych…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DOSTĘP DO UDZIAŁU W BADANIACH KLINICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	146	10%	315	21%	643	44%	206	14%	157	11%	1 467	100%
Group B ('Western Europe')	299	6%	1 165	25%	1 511	33%	775	17%	865	19%	4 615	100%
Group C ('Northern Europe')	187	7%	701	25%	988	35%	571	20%	405	14%	2 852	100%
SUMA	**632**	**7%**	**2 181**	**24%**	**3 142**	**35%**	**1 552**	**17%**	**1 427**	**16%**	**8 934**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 141,4; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Dostęp do produktów finansowych, takich jak pożyczki gotówkowe i hipoteczne, ubezpieczenie…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DOSTĘP DO PRODUKTÓW FINANSOWYCH, TAKICH JAK POŻYCZKI GOTÓWKOWE I HIPOTECZNE, UBEZPIECZENIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	295	20%	46	3%	521	36%	271	18%	334	23%	1 467	100%
Group B ('Western Europe')	816	18%	92	2%	1 221	26%	835	18%	1 651	36%	4 615	100%
Group C ('Northern Europe')	576	20%	58	2%	587	21%	531	19%	1 099	39%	2 851	100%
SUMA	**1 687**	**19%**	**196**	**2%**	**2 329**	**26%**	**1 637**	**18%**	**3 084**	**35%**	**8 933**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 172,2; DOF = 8.

Przekrój Typology of countries based on size and welfare / Twoje życie towarzyskie…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	TWOJE ŻYCIE TOWARZYSKIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	796	54%	109	7%	464	32%	28	2%	64	4%	1 461	100%
Group B ('Western Europe')	2 309	50%	394	9%	1 615	35%	82	2%	213	5%	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	1 420	50%	197	7%	961	34%	72	3%	198	7%	2 848	100%
SUMA	**4 525**	**51%**	**700**	**8%**	**3 040**	**34%**	**182**	**2%**	**475**	**5%**	**8 922**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 40,7; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Genetic diseases / Dostęp do najlepiej dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych…

	DOSTĘP DO NAJLEPIEJ DOSTOSOWANEJ OPIEKI, LECZENIA LUB ZABIEGÓW CHIRURGICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
GENETIC DISEASES	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Genetic diseases	517	10%	2 337	45%	1 918	37%	250	5%	210	4%	**5 232**	**100%**
Non Genetic diseases	232	9%	1 188	47%	901	36%	126	5%	87	3%	**2 534**	**100%**
SUMA	**749**	**10%**	**3 525**	**45%**	**2 819**	**36%**	**376**	**5%**	**297**	**4%**	**7 766**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,3; Chi2 = 5,0; DOF = 4.

Przekrój Genetic diseases / Zrozumienie, w jaki sposób choroba będzie postępować…

	ZROZUMIENIE, W JAKI SPOSÓB CHOROBA BĘDZIE POSTĘPOWAĆ…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
GENETIC DISEASES	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Genetic diseases	387	7%	3 015	58%	1 453	28%	248	5%	116	2%	**5 219**	**100%**
Non Genetic diseases	193	8%	1 374	54%	783	31%	145	6%	37	1%	**2 532**	**100%**
SUMA	**580**	**7%**	**4 389**	**57%**	**2 236**	**29%**	**393**	**5%**	**153**	**2%**	**7 751**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 17,6; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Genetic diseases / Wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego…

	WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	458	16%	560	19%	1 139	39%	243	8%	501	17%	2 901	100%
Non Genetic diseases	315	15%	351	16%	823	38%	202	9%	469	22%	2 160	100%
SUMA	**773**	**15%**	**911**	**18%**	**1 962**	**39%**	**445**	**9%**	**970**	**19%**	**5 061**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 22,1; DOF = 4.

Przekrój Genetic diseases / Integracja w szkole…

	INTEGRACJA W SZKOLE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	474	9%	722	14%	1 434	27%	342	7%	2 260	43%	5 232	100%
Non Genetic diseases	175	7%	127	5%	327	13%	156	6%	1 749	69%	2 534	100%
SUMA	**649**	**8%**	**849**	**11%**	**1 761**	**23%**	**498**	**6%**	**4 009**	**52%**	**7 766**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 509,4; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Genetic diseases / Integracja w miejscu pracy…

	INTEGRACJA W MIEJSCU PRACY…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	1 282	25%	484	9%	1 606	31%	328	6%	1 518	29%	5 218	100%
Non Genetic diseases	788	31%	225	9%	619	24%	127	5%	773	31%	2 532	100%
SUMA	**2 070**	**27%**	**709**	**9%**	**2 225**	**29%**	**455**	**6%**	**2 291**	**30%**	**7 750**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 57,4; DOF = 4.

Przekrój Genetic diseases / Dostęp do świadczeń społecznych (np. wsparcie pracownika socjalnego, pomoc w obowiązkach domowych)…

	DOSTĘP DO ŚWIADCZEŃ SPOŁECZNYCH (NP. WSPARCIE PRACOWNIKA SOCJALNEGO, POMOC W OBOWIĄZKACH DOMOWYCH)…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	628	12%	691	13%	1 795	34%	577	11%	1 527	29%	5 218	100%
Non Genetic diseases	334	13%	190	8%	705	28%	318	13%	984	39%	2 531	100%
SUMA	**962**	**12%**	**881**	**11%**	**2 500**	**32%**	**895**	**12%**	**2 511**	**32%**	**7 749**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 125,8; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Genetic diseases / Dostęp do udziału w badaniach klinicznych…

	DOSTĘP DO UDZIAŁU W BADANIACH KLINICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	360	7%	1 367	26%	1 863	36%	853	16%	789	15%	5 232	100%
Non Genetic diseases	173	7%	576	23%	889	35%	453	18%	442	17%	2 533	100%
SUMA	**533**	**7%**	**1 943**	**25%**	**2 752**	**35%**	**1 306**	**17%**	**1 231**	**16%**	**7 765**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 16,5; DOF = 4.

Przekrój Genetic diseases / Dostęp do produktów finansowych, takich jak pożyczki gotówkowe i hipoteczne, ubezpieczenie…

	DOSTĘP DO PRODUKTÓW FINANSOWYCH, TAKICH JAK POŻYCZKI GOTÓWKOWE I HIPOTECZNE, UBEZPIECZENIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	989	19%	138	3%	1 486	28%	942	18%	1 676	32%	5 231	100%
Non Genetic diseases	485	19%	38	2%	538	21%	442	17%	1 030	41%	2 533	100%
SUMA	**1 474**	**19%**	**176**	**2%**	**2 024**	**26%**	**1 384**	**18%**	**2 706**	**35%**	**7 764**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 80,1; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Genetic diseases / Twoje życie towarzyskie…

	TWOJE ŻYCIE TOWARZYSKIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	2 429	47%	452	9%	1 915	37%	109	2%	313	6%	5 218	100%
Non Genetic diseases	1 481	59%	159	6%	747	30%	46	2%	98	4%	2 531	100%
SUMA	**3 910**	**50%**	**611**	**8%**	**2 662**	**34%**	**155**	**2%**	**411**	**5%**	**7 749**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 101,4; DOF = 4.

Przekrój Point prevalence of the rare disease / Dostęp do najlepiej dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych…

	DOSTĘP DO NAJLEPIEJ DOSTOSOWANEJ OPIEKI, LECZENIA LUB ZABIEGÓW CHIRURGICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	228	10%	1 125	48%	801	34%	124	5%	75	3%	2 353	100%
1-9 / 100 000	196	10%	825	42%	757	39%	86	4%	86	4%	1 950	100%
1-9 / 1 000 000	50	11%	207	46%	156	35%	17	4%	19	4%	449	100%
<1 / 1 000 000	85	11%	311	39%	328	41%	34	4%	39	5%	797	100%
SUMA	**559**	**10%**	**2 468**	**44%**	**2 042**	**37%**	**261**	**5%**	**219**	**4%**	**5 549**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 35,8; DOF = 12.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Point prevalence of the rare disease / Zrozumienie, w jaki sposób choroba będzie postępować…

	ZROZUMIENIE, W JAKI SPOSÓB CHOROBA BĘDZIE POSTĘPOWAĆ…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	154	7%	1 400	60%	645	27%	115	5%	36	2%	**2 350**	**100%**
1-9 / 100 000	147	8%	1 081	55%	570	29%	102	5%	49	3%	**1 949**	**100%**
1-9 / 1 000 000	30	7%	247	55%	140	31%	23	5%	9	2%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	80	10%	395	50%	256	32%	43	5%	21	3%	**795**	**100%**
SUMA	**411**	**7%**	**3 123**	**56%**	**1 611**	**29%**	**283**	**5%**	**115**	**2%**	**5 543**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 33,6; DOF = 12.

Przekrój Point prevalence of the rare disease / Wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego…

	WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	244	14%	323	18%	680	39%	169	10%	332	19%	**1 748**	**100%**
1-9 / 100 000	205	16%	245	19%	496	38%	110	8%	250	19%	**1 306**	**100%**
1-9 / 1 000 000	47	18%	48	19%	95	37%	25	10%	42	16%	**257**	**100%**
<1 / 1 000 000	76	16%	83	18%	185	40%	32	7%	86	19%	**462**	**100%**
SUMA	**572**	**15%**	**699**	**19%**	**1 456**	**39%**	**336**	**9%**	**710**	**19%**	**3 773**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,7; Chi2 = 9,5; DOF = 12.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Point prevalence of the rare disease / Integracja w szkole…

	INTEGRACJA W SZKOLE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	190	8%	227	10%	472	20%	166	7%	1 298	55%	2 353	100%
1-9 / 100 000	141	7%	184	9%	443	23%	112	6%	1 070	55%	1 950	100%
1-9 / 1 000 000	47	10%	65	14%	106	24%	26	6%	205	46%	449	100%
<1 / 1 000 000	68	9%	89	11%	218	27%	51	6%	371	47%	797	100%
SUMA	**446**	**8%**	**565**	**10%**	**1 239**	**22%**	**355**	**6%**	**2 944**	**53%**	**5 549**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 48,0; DOF = 12.

Przekrój Point prevalence of the rare disease / Integracja w miejscu pracy…

	INTEGRACJA W MIEJSCU PRACY…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	602	26%	216	9%	685	29%	135	6%	712	30%	2 350	100%
1-9 / 100 000	503	26%	178	9%	559	29%	118	6%	590	30%	1 948	100%
1-9 / 1 000 000	114	25%	42	9%	139	31%	29	6%	125	28%	449	100%
<1 / 1 000 000	204	26%	58	7%	211	27%	42	5%	280	35%	795	100%
SUMA	**1 423**	**26%**	**494**	**9%**	**1 594**	**29%**	**324**	**6%**	**1 707**	**31%**	**5 542**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,4; Chi2 = 12,6; DOF = 12.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Point prevalence of the rare disease / Dostęp do świadczeń społecznych (np. wsparcie pracownika socjalnego, pomoc w obowiązkach domowych)…

	DOSTĘP DO ŚWIADCZEŃ SPOŁECZNYCH (NP. WSPARCIE PRACOWNIKA SOCJALNEGO, POMOC W OBOWIĄZKACH DOMOWYCH)…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	260	11%	214	9%	709	30%	302	13%	865	37%	**2 350**	**100%**
1-9 / 100 000	269	14%	235	12%	625	32%	198	10%	621	32%	**1 948**	**100%**
1-9 / 1 000 000	49	11%	63	14%	132	29%	48	11%	157	35%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	108	14%	99	12%	269	34%	90	11%	229	29%	**795**	**100%**
SUMA	**686**	**12%**	**611**	**11%**	**1 735**	**31%**	**638**	**12%**	**1 872**	**34%**	**5 542**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 48,1; DOF = 12.

Przekrój Point prevalence of the rare disease / Dostęp do udziału w badaniach klinicznych…

	DOSTĘP DO UDZIAŁU W BADANIACH KLINICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	142	6%	596	25%	822	35%	425	18%	368	16%	**2 353**	**100%**
1-9 / 100 000	141	7%	466	24%	716	37%	318	16%	309	16%	**1 950**	**100%**
1-9 / 1 000 000	29	6%	128	29%	148	33%	81	18%	63	14%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	59	7%	195	24%	298	37%	116	15%	129	16%	**797**	**100%**
SUMA	**371**	**7%**	**1 385**	**25%**	**1 984**	**36%**	**940**	**17%**	**869**	**16%**	**5 549**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,2; Chi2 = 15,0; DOF = 12.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Point prevalence of the rare disease / Dostęp do produktów finansowych, takich jak pożyczki gotówkowe i hipoteczne, ubezpieczenie…

	DOSTĘP DO PRODUKTÓW FINANSOWYCH, TAKICH JAK POŻYCZKI GOTÓWKOWE I HIPOTECZNE, UBEZPIECZENIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	437	19%	39	2%	608	26%	441	19%	828	35%	**2 353**	**100%**
1-9 / 100 000	398	20%	35	2%	510	26%	313	16%	693	36%	**1 949**	**100%**
1-9 / 1 000 000	86	19%	15	3%	110	24%	86	19%	152	34%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	139	17%	25	3%	225	28%	133	17%	275	35%	**797**	**100%**
SUMA	**1 060**	**19%**	**114**	**2%**	**1 453**	**26%**	**973**	**18%**	**1 948**	**35%**	**5 548**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 21,5; DOF = 12.

Przekrój Point prevalence of the rare disease / Twoje życie towarzyskie…

	TWOJE ŻYCIE TOWARZYSKIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1 142	49%	206	9%	839	36%	50	2%	113	5%	**2 350**	**100%**
1-9 / 100 000	1 017	52%	140	7%	653	34%	35	2%	103	5%	**1 948**	**100%**
1-9 / 1 000 000	228	51%	38	8%	136	30%	13	3%	34	8%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	392	49%	60	8%	281	35%	20	3%	42	5%	**795**	**100%**
SUMA	**2 779**	**50%**	**444**	**8%**	**1 909**	**34%**	**118**	**2%**	**292**	**5%**	**5 542**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 18,8; DOF = 12.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Dostęp do najlepiej dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DOSTĘP DO NAJLEPIEJ DOSTOSOWANEJ OPIEKI, LECZENIA LUB ZABIEGÓW CHIRURGICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	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%**
SUMA	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 146,8; DOF = 16.

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Zrozumienie, w jaki sposób choroba będzie postępować…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ZROZUMIENIE, W JAKI SPOSÓB CHOROBA BĘDZIE POSTĘPOWAĆ…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	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%**
SUMA	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 39,6; DOF = 16.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 167,0; DOF = 16.

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Integracja w szkole…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	INTEGRACJA W SZKOLE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 39,0; DOF = 16.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Integracja w miejscu pracy…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	INTEGRACJA W MIEJSCU PRACY…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 115,0; DOF = 16.

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Dostęp do świadczeń społecznych (np. wsparcie pracownika socjalnego, pomoc w obowiązkach domowych)…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DOSTĘP DO ŚWIADCZEŃ SPOŁECZNYCH (NP. WSPARCIE PRACOWNIKA SOCJALNEGO, POMOC W OBOWIĄZKACH DOMOWYCH)…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 213,4; DOF = 16.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Dostęp do udziału w badaniach klinicznych…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DOSTĘP DO UDZIAŁU W BADANIACH KLINICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 137,3; DOF = 16.

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Dostęp do produktów finansowych, takich jak pożyczki gotówkowe i hipoteczne, ubezpieczenie…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DOSTĘP DO PRODUKTÓW FINANSOWYCH, TAKICH JAK POŻYCZKI GOTÓWKOWE I HIPOTECZNE, UBEZPIECZENIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 171,4; DOF = 16.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Twoje życie towarzyskie…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	TWOJE ŻYCIE TOWARZYSKIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 169,6; DOF = 16.

Przekrój Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Dostęp do produktów finansowych, takich jak pożyczki gotówkowe i hipoteczne, ubezpieczenie…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DOSTĘP DO PRODUKTÓW FINANSOWYCH, TAKICH JAK POŻYCZKI GOTÓWKOWE I HIPOTECZNE, UBEZPIECZENIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	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%
SUMA	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 171,4; DOF = 16.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich / Dostęp do najlepiej dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych…

…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH	DOSTĘP DO NAJLEPIEJ DOSTOSOWANEJ OPIEKI, LECZENIA LUB ZABIEGÓW CHIRURGICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	317	13%	1 163	46%	854	34%	127	5%	73	3%	**2 534**	**100%**
Nie	516	8%	2 733	45%	2 333	38%	286	5%	249	4%	**6 117**	**100%**
Nie wiem	56	15%	124	33%	129	35%	44	12%	20	5%	**373**	**100%**
SUMA	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 107,0; DOF = 8.

Przekrój …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich / Zrozumienie, w jaki sposób choroba będzie postępować…

…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH	ZROZUMIENIE, W JAKI SPOSÓB CHOROBA BĘDZIE POSTĘPOWAĆ…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	259	10%	1 386	55%	690	27%	153	6%	40	2%	**2 528**	**100%**
Nie	398	7%	3 447	56%	1 832	30%	303	5%	127	2%	**6 107**	**100%**
Nie wiem	37	10%	166	45%	122	33%	38	10%	8	2%	**371**	**100%**
SUMA	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 72,0; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich / Wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego…

…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH	WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	305	23%	249	19%	496	38%	96	7%	166	13%	1 312	100%
Nie	565	13%	766	17%	1 741	40%	401	9%	921	21%	4 394	100%
Nie wiem	58	21%	41	15%	108	38%	35	12%	39	14%	281	100%
SUMA	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 128,0; DOF = 8.

Przekrój …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich / Integracja w szkole…

…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH	INTEGRACJA W SZKOLE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	327	13%	422	17%	653	26%	183	7%	949	37%	2 534	100%
Nie	389	6%	514	8%	1 309	21%	384	6%	3 521	58%	6 117	100%
Nie wiem	30	8%	24	6%	68	18%	46	12%	205	55%	373	100%
SUMA	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 392,9; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich / Integracja w miejscu pracy…

…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH	INTEGRACJA W MIEJSCU PRACY…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	788	31%	244	10%	721	29%	171	7%	604	24%	2 528	100%
Nie	1 515	25%	545	9%	1 774	29%	341	6%	1 931	32%	6 106	100%
Nie wiem	108	29%	29	8%	92	25%	39	11%	103	28%	371	100%
SUMA	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 84,8; DOF = 8.

Przekrój …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich / Dostęp do świadczeń społecznych (np. wsparcie pracownika socjalnego, pomoc w obowiązkach domowych)…

…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH	DOSTĘP DO ŚWIADCZEŃ SPOŁECZNYCH (NP. WSPARCIE PRACOWNIKA SOCJALNEGO, POMOC W OBOWIĄZKACH DOMOWYCH)…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	431	17%	364	14%	924	37%	268	11%	541	21%	2 528	100%
Nie	644	11%	611	10%	1 866	31%	738	12%	2 246	37%	6 105	100%
Nie wiem	59	16%	36	10%	116	31%	60	16%	100	27%	371	100%
SUMA	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 259,5; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich / Dostęp do udziału w badaniach klinicznych…

…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH	DOSTĘP DO UDZIAŁU W BADANIACH KLINICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	230	9%	623	25%	919	36%	413	16%	349	14%	2 534	100%
Nie	375	6%	1 509	25%	2 138	35%	1 054	17%	1 040	17%	6 116	100%
Nie wiem	32	9%	65	17%	116	31%	97	26%	63	17%	373	100%
SUMA	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 63,2; DOF = 8.

Przekrój …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich / Dostęp do produktów finansowych, takich jak pożyczki gotówkowe i hipoteczne, ubezpieczenie…

…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH	DOSTĘP DO PRODUKTÓW FINANSOWYCH, TAKICH JAK POŻYCZKI GOTÓWKOWE I HIPOTECZNE, UBEZPIECZENIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	514	20%	74	3%	731	29%	507	20%	708	28%	2 534	100%
Nie	1 126	18%	125	2%	1 531	25%	1 044	17%	2 289	37%	6 115	100%
Nie wiem	75	20%	1	0%	83	22%	97	26%	117	31%	373	100%
SUMA	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 97,6; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …zaburzenia zachowania, co powodowało problemy w szkole, w domu lub w sytuacjach towarzyskich / Twoje życie towarzyskie…

…ZABURZENIA ZACHOWANIA, CO POWODOWAŁO PROBLEMY W SZKOLE, W DOMU LUB W SYTUACJACH TOWARZYSKICH	TWOJE ŻYCIE TOWARZYSKIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 448	57%	241	10%	702	28%	50	2%	87	3%	**2 528**	**100%**
Nie	2 915	48%	454	7%	2 256	37%	110	2%	370	6%	**6 105**	**100%**
Nie wiem	208	56%	13	4%	106	29%	23	6%	21	6%	**371**	**100%**
SUMA	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 157,7; DOF = 8.

Przekrój …niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem) / Dostęp do najlepiej dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych…

…NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNĄ LUB OBJAWY POZNAWCZE (TJ. PROBLEMY Z PAMIĘCIĄ, JĘZYKIEM, ROZUMOWANIEM LUB OCENIANIEM)	DOSTĘP DO NAJLEPIEJ DOSTOSOWANEJ OPIEKI, LECZENIA LUB ZABIEGÓW CHIRURGICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	323	13%	1 053	42%	935	37%	120	5%	87	3%	**2 518**	**100%**
Nie	535	9%	2 879	46%	2 289	37%	312	5%	243	4%	**6 258**	**100%**
Nie wiem	31	13%	88	35%	92	37%	25	10%	12	5%	**248**	**100%**
SUMA	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 61,6; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem) / Zrozumienie, w jaki sposób choroba będzie postępować…

…NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNĄ LUB OBJAWY POZNAWCZE (TJ. PROBLEMY Z PAMIĘCIĄ, JĘZYKIEM, ROZUMOWANIEM LUB OCENIANIEM)	ZROZUMIENIE, W JAKI SPOSÓB CHOROBA BĘDZIE POSTĘPOWAĆ…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	235	9%	1 368	55%	714	28%	151	6%	41	2%	**2 509**	**100%**
Nie	427	7%	3 530	56%	1 851	30%	312	5%	130	2%	**6 250**	**100%**
Nie wiem	32	13%	101	41%	79	32%	31	13%	4	2%	**247**	**100%**
SUMA	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 64,9; DOF = 8.

Przekrój …niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem) / Wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego…

…NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNĄ LUB OBJAWY POZNAWCZE (TJ. PROBLEMY Z PAMIĘCIĄ, JĘZYKIEM, ROZUMOWANIEM LUB OCENIANIEM)	WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	281	25%	217	19%	430	38%	83	7%	130	11%	**1 141**	**100%**
Nie	604	13%	814	17%	1 848	40%	425	9%	965	21%	**4 656**	**100%**
Nie wiem	43	23%	25	13%	67	35%	24	13%	31	16%	**190**	**100%**
SUMA	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 141,6; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / Dostęp do świadczeń społecznych (np. wsparcie pracownika socjalnego, pomoc w obowiązkach domowych)…

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	DOSTĘP DO ŚWIADCZEŃ SPOŁECZNYCH (NP. WSPARCIE PRACOWNIKA SOCJALNEGO, POMOC W OBOWIĄZKACH DOMOWYCH)…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	707	14%	553	11%	1 653	32%	601	12%	1 579	31%	5 093	100%
Nie	348	11%	391	12%	1 041	32%	367	11%	1 137	35%	3 284	100%
Nie wiem	79	13%	67	11%	212	34%	98	16%	171	27%	627	100%
SUMA	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 41,9; DOF = 8.

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / Dostęp do udziału w badaniach klinicznych…

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	DOSTĘP DO UDZIAŁU W BADANIACH KLINICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	404	8%	1 314	26%	1 818	36%	865	17%	697	14%	5 098	100%
Nie	188	6%	753	23%	1 136	34%	541	16%	675	20%	3 293	100%
Nie wiem	45	7%	130	21%	219	35%	158	25%	80	13%	632	100%
SUMA	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 112,0; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / Dostęp do produktów finansowych, takich jak pożyczki gotówkowe i hipoteczne, ubezpieczenie…

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	DOSTĘP DO PRODUKTÓW FINANSOWYCH, TAKICH JAK POŻYCZKI GOTÓWKOWE I HIPOTECZNE, UBEZPIECZENIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 080	21%	98	2%	1 345	26%	902	18%	1 673	33%	5 098	100%
Nie	529	16%	87	3%	854	26%	573	17%	1 249	38%	3 292	100%
Nie wiem	106	17%	15	2%	146	23%	173	27%	192	30%	632	100%
SUMA	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 85,9; DOF = 8.

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / Twoje życie towarzyskie…

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	TWOJE ŻYCIE TOWARZYSKIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	2 794	55%	392	8%	1 633	32%	85	2%	189	4%	5 093	100%
Nie	1 468	45%	269	8%	1 229	37%	69	2%	249	8%	3 284	100%
Nie wiem	309	49%	47	7%	202	32%	29	5%	40	6%	627	100%
SUMA	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 141,1; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem) / Dostęp do produktów finansowych, takich jak pożyczki gotówkowe i hipoteczne, ubezpieczenie…

…NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNĄ LUB OBJAWY POZNAWCZE (TJ. PROBLEMY Z PAMIĘCIĄ, JĘZYKIEM, ROZUMOWANIEM LUB OCENIANIEM)	DOSTĘP DO PRODUKTÓW FINANSOWYCH, TAKICH JAK POŻYCZKI GOTÓWKOWE I HIPOTECZNE, UBEZPIECZENIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	527	21%	84	3%	687	27%	494	20%	726	29%	2 518	100%
Nie	1 138	18%	114	2%	1 601	26%	1 089	17%	2 314	37%	6 256	100%
Nie wiem	50	20%	2	1%	57	23%	65	26%	74	30%	248	100%
SUMA	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 80,8; DOF = 8.

Przekrój …niepełnosprawność intelektualną lub objawy poznawcze (tj. problemy z pamięcią, językiem, rozumowaniem lub ocenianiem) / Twoje życie towarzyskie…

…NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNĄ LUB OBJAWY POZNAWCZE (TJ. PROBLEMY Z PAMIĘCIĄ, JĘZYKIEM, ROZUMOWANIEM LUB OCENIANIEM)	TWOJE ŻYCIE TOWARZYSKIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 506	60%	190	8%	676	27%	49	2%	88	4%	2 509	100%
Nie	2 914	47%	506	8%	2 333	37%	121	2%	374	6%	6 248	100%
Nie wiem	151	61%	12	5%	55	22%	13	5%	16	6%	247	100%
SUMA	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 173,7; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / Dostęp do najlepiej dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych…

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	DOSTĘP DO NAJLEPIEJ DOSTOSOWANEJ OPIEKI, LECZENIA LUB ZABIEGÓW CHIRURGICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	528	10%	2 365	46%	1 830	36%	219	4%	157	3%	**5 099**	**100%**
Nie	302	9%	1 411	43%	1 265	38%	166	5%	149	5%	**3 293**	**100%**
Nie wiem	59	9%	244	39%	221	35%	72	11%	36	6%	**632**	**100%**
SUMA	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 91,6; DOF = 8.

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / Zrozumienie, w jaki sposób choroba będzie postępować…

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	ZROZUMIENIE, W JAKI SPOSÓB CHOROBA BĘDZIE POSTĘPOWAĆ…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	427	8%	2 871	56%	1 474	29%	248	5%	74	1%	**5 094**	**100%**
Nie	217	7%	1 810	55%	992	30%	175	5%	91	3%	**3 285**	**100%**
Nie wiem	50	8%	318	51%	178	28%	71	11%	10	2%	**627**	**100%**
SUMA	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 73,8; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / Wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego…

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	619	17%	655	18%	1 461	40%	307	8%	627	17%	3 669	100%
Nie	248	13%	352	18%	733	38%	159	8%	435	23%	1 927	100%
Nie wiem	61	16%	49	13%	151	39%	66	17%	64	16%	391	100%
SUMA	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 72,1; DOF = 8.

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / Integracja w szkole…

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	INTEGRACJA W SZKOLE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	470	9%	521	10%	1 036	20%	308	6%	2 764	54%	5 099	100%
Nie	220	7%	380	12%	839	25%	221	7%	1 633	50%	3 293	100%
Nie wiem	56	9%	59	9%	155	25%	84	13%	278	44%	632	100%
SUMA	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 105,0; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / Integracja w miejscu pracy…

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	INTEGRACJA W MIEJSCU PRACY…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 513	30%	506	10%	1 415	28%	259	5%	1 401	28%	5 094	100%
Nie	750	23%	271	8%	985	30%	218	7%	1 060	32%	3 284	100%
Nie wiem	148	24%	41	7%	187	30%	74	12%	177	28%	627	100%
SUMA	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 111,6; DOF = 8.

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / Dostęp do świadczeń społecznych (np. wsparcie pracownika socjalnego, pomoc w obowiązkach domowych)…

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	DOSTĘP DO ŚWIADCZEŃ SPOŁECZNYCH (NP. WSPARCIE PRACOWNIKA SOCJALNEGO, POMOC W OBOWIĄZKACH DOMOWYCH)…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	707	14%	553	11%	1 653	32%	601	12%	1 579	31%	5 093	100%
Nie	348	11%	391	12%	1 041	32%	367	11%	1 137	35%	3 284	100%
Nie wiem	79	13%	67	11%	212	34%	98	16%	171	27%	627	100%
SUMA	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 41,9; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / Dostęp do udziału w badaniach klinicznych…

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	DOSTĘP DO UDZIAŁU W BADANIACH KLINICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	404	8%	1 314	26%	1 818	36%	865	17%	697	14%	5 098	100%
Nie	188	6%	753	23%	1 136	34%	541	16%	675	20%	3 293	100%
Nie wiem	45	7%	130	21%	219	35%	158	25%	80	13%	632	100%
SUMA	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 112,0; DOF = 8.

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / Dostęp do produktów finansowych, takich jak pożyczki gotówkowe i hipoteczne, ubezpieczenie…

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	DOSTĘP DO PRODUKTÓW FINANSOWYCH, TAKICH JAK POŻYCZKI GOTÓWKOWE I HIPOTECZNE, UBEZPIECZENIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 080	21%	98	2%	1 345	26%	902	18%	1 673	33%	5 098	100%
Nie	529	16%	87	3%	854	26%	573	17%	1 249	38%	3 292	100%
Nie wiem	106	17%	15	2%	146	23%	173	27%	192	30%	632	100%
SUMA	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 85,9; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …pojawiające się i znikające objawy kliniczne (podmiotowe lub przedmiotowe) / Twoje życie towarzyskie…

…POJAWIAJĄCE SIĘ I ZNIKAJĄCE OBJAWY KLINICZNE (PODMIOTOWE LUB PRZEDMIOTOWE)	TWOJE ŻYCIE TOWARZYSKIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	2 794	55%	392	8%	1 633	32%	85	2%	189	4%	5 093	100%
Nie	1 468	45%	269	8%	1 229	37%	69	2%	249	8%	3 284	100%
Nie wiem	309	49%	47	7%	202	32%	29	5%	40	6%	627	100%
SUMA	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 141,1; DOF = 8.

Przekrój …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp. / Dostęp do najlepiej dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych…

…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.	DOSTĘP DO NAJLEPIEJ DOSTOSOWANEJ OPIEKI, LECZENIA LUB ZABIEGÓW CHIRURGICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	648	11%	2 719	45%	2 144	36%	277	5%	193	3%	5 981	100%
Nie	205	8%	1 111	43%	993	39%	137	5%	125	5%	2 571	100%
Nie wiem	36	8%	190	40%	179	38%	43	9%	24	5%	472	100%
SUMA	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 58,2; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp. / Zrozumienie, w jaki sposób choroba będzie postępować…

…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.	ZROZUMIENIE, W JAKI SPOSÓB CHOROBA BĘDZIE POSTĘPOWAĆ…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	515	9%	3 265	55%	1 793	30%	315	5%	85	1%	**5 973**	**100%**
Nie	142	6%	1 481	58%	727	28%	136	5%	77	3%	**2 563**	**100%**
Nie wiem	37	8%	253	54%	124	26%	43	9%	13	3%	**470**	**100%**
SUMA	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 65,6; DOF = 8.

Przekrój …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp. / Wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego…

…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.	WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	788	17%	823	18%	1 830	40%	400	9%	780	17%	**4 621**	**100%**
Nie	121	10%	219	18%	470	38%	107	9%	311	25%	**1 228**	**100%**
Nie wiem	19	14%	14	10%	45	33%	25	18%	35	25%	**138**	**100%**
SUMA	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 92,8; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp. / Integracja w szkole…

…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.	INTEGRACJA W SZKOLE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	514	9%	520	9%	1 146	19%	395	7%	3 406	57%	5 981	100%
Nie	191	7%	366	14%	755	29%	174	7%	1 085	42%	2 571	100%
Nie wiem	41	9%	74	16%	129	27%	44	9%	184	39%	472	100%
SUMA	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 251,3; DOF = 8.

Przekrój …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp. / Integracja w miejscu pracy…

…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.	INTEGRACJA W MIEJSCU PRACY…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 841	31%	556	9%	1 607	27%	302	5%	1 667	28%	5 973	100%
Nie	485	19%	219	9%	851	33%	197	8%	810	32%	2 562	100%
Nie wiem	85	18%	43	9%	129	27%	52	11%	161	34%	470	100%
SUMA	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 187,7; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp. / Dostęp do świadczeń społecznych (np. wsparcie pracownika socjalnego, pomoc w obowiązkach domowych)…

…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.	DOSTĘP DO ŚWIADCZEŃ SPOŁECZNYCH (NP. WSPARCIE PRACOWNIKA SOCJALNEGO, POMOC W OBOWIĄZKACH DOMOWYCH)…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	846	14%	614	10%	1 873	31%	718	12%	1 922	32%	**5 973**	**100%**
Nie	235	9%	333	13%	859	34%	286	11%	848	33%	**2 561**	**100%**
Nie wiem	53	11%	64	14%	174	37%	62	13%	117	25%	**470**	**100%**
SUMA	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 66,9; DOF = 8.

Przekrój …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp. / Dostęp do udziału w badaniach klinicznych…

…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.	DOSTĘP DO UDZIAŁU W BADANIACH KLINICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	475	8%	1 408	24%	2 105	35%	1 046	17%	947	16%	**5 981**	**100%**
Nie	142	6%	687	27%	895	35%	405	16%	441	17%	**2 570**	**100%**
Nie wiem	20	4%	102	22%	173	37%	113	24%	64	14%	**472**	**100%**
SUMA	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 49,5; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp. / Dostęp do produktów finansowych, takich jak pożyczki gotówkowe i hipoteczne, ubezpieczenie…

…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.	DOSTĘP DO PRODUKTÓW FINANSOWYCH, TAKICH JAK POŻYCZKI GOTÓWKOWE I HIPOTECZNE, UBEZPIECZENIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 316	22%	114	2%	1 468	25%	1 079	18%	2 004	34%	**5 981**	**100%**
Nie	341	13%	74	3%	744	29%	461	18%	949	37%	**2 569**	**100%**
Nie wiem	58	12%	12	3%	133	28%	108	23%	161	34%	**472**	**100%**
SUMA	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 118,2; DOF = 8.

Przekrój …niewidoczne objawy, takie jak bóle, zawroty głowy, bóle głowy, uczucie zmęczenia itp. / Twoje życie towarzyskie…

…NIEWIDOCZNE OBJAWY, TAKIE JAK BÓLE, ZAWROTY GŁOWY, BÓLE GŁOWY, UCZUCIE ZMĘCZENIA ITP.	TWOJE ŻYCIE TOWARZYSKIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	3 337	56%	468	8%	1 835	31%	105	2%	228	4%	**5 973**	**100%**
Nie	1 007	39%	219	9%	1 065	42%	57	2%	213	8%	**2 561**	**100%**
Nie wiem	227	48%	21	4%	164	35%	21	4%	37	8%	**470**	**100%**
SUMA	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 258,9; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej / Dostęp do najlepiej dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych…

…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄCYCH PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ	DOSTĘP DO NAJLEPIEJ DOSTOSOWANEJ OPIEKI, LECZENIA LUB ZABIEGÓW CHIRURGICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	438	11%	1 930	48%	1 369	34%	169	4%	120	3%	4 026	100%
Nie	395	9%	1 915	42%	1 769	39%	233	5%	202	4%	4 514	100%
Nie wiem	56	12%	175	36%	178	37%	55	11%	20	4%	484	100%
SUMA	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 106,2; DOF = 8.

Przekrój …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej / Zrozumienie, w jaki sposób choroba będzie postępować…

…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄCYCH PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ	ZROZUMIENIE, W JAKI SPOSÓB CHOROBA BĘDZIE POSTĘPOWAĆ…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	359	9%	2 268	56%	1 133	28%	197	5%	61	2%	4 018	100%
Nie	284	6%	2 512	56%	1 363	30%	243	5%	104	2%	4 506	100%
Nie wiem	51	11%	219	45%	148	31%	54	11%	10	2%	482	100%
SUMA	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 75,6; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej / Wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego…

…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄCYCH PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ	WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	524	19%	488	18%	1 042	39%	204	8%	435	16%	**2 693**	**100%**
Nie	351	12%	523	18%	1 173	40%	281	9%	630	21%	**2 958**	**100%**
Nie wiem	53	16%	45	13%	130	39%	47	14%	61	18%	**336**	**100%**
SUMA	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 92,8; DOF = 8.

Przekrój …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej / Integracja w szkole…

…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄCYCH PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ	INTEGRACJA W SZKOLE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	391	10%	433	11%	879	22%	275	7%	2 048	51%	**4 026**	**100%**
Nie	311	7%	482	11%	1 043	23%	282	6%	2 396	53%	**4 514**	**100%**
Nie wiem	44	9%	45	9%	108	22%	56	12%	231	48%	**484**	**100%**
SUMA	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 45,2; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej / Integracja w miejscu pracy…

…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄCYCH PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ	INTEGRACJA W MIEJSCU PRACY…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	1 282	32%	379	9%	1 056	26%	228	6%	1 073	27%	4 018	100%
Nie	990	22%	397	9%	1 394	31%	280	6%	1 444	32%	4 505	100%
Nie wiem	139	29%	42	9%	137	28%	43	9%	121	25%	482	100%
SUMA	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 127,4; DOF = 8.

Przekrój …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej / Dostęp do świadczeń społecznych (np. wsparcie pracownika socjalnego, pomoc w obowiązkach domowych)…

…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄCYCH PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ	DOSTĘP DO ŚWIADCZEŃ SPOŁECZNYCH (NP. WSPARCIE PRACOWNIKA SOCJALNEGO, POMOC W OBOWIĄZKACH DOMOWYCH)…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	621	15%	467	12%	1 322	33%	486	12%	1 121	28%	4 017	100%
Nie	431	10%	499	11%	1 429	32%	501	11%	1 645	37%	4 505	100%
Nie wiem	82	17%	45	9%	155	32%	79	16%	121	25%	482	100%
SUMA	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 137,0; DOF = 8.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej / Dostęp do udziału w badaniach klinicznych…

…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄCYCH PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ	DOSTĘP DO UDZIAŁU W BADANIACH KLINICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	328	8%	1 085	27%	1 390	35%	627	16%	595	15%	4 025	100%
Nie	261	6%	1 015	22%	1 623	36%	813	18%	802	18%	4 514	100%
Nie wiem	48	10%	97	20%	160	33%	124	26%	55	11%	484	100%
SUMA	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 92,4; DOF = 8.

Przekrój …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej / Dostęp do produktów finansowych, takich jak pożyczki gotówkowe i hipoteczne, ubezpieczenie…

…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄCYCH PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ	DOSTĘP DO PRODUKTÓW FINANSOWYCH, TAKICH JAK POŻYCZKI GOTÓWKOWE I HIPOTECZNE, UBEZPIECZENIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	937	23%	86	2%	1 003	25%	709	18%	1 290	32%	4 025	100%
Nie	690	15%	109	2%	1 226	27%	810	18%	1 678	37%	4 513	100%
Nie wiem	88	18%	5	1%	116	24%	129	27%	146	30%	484	100%
SUMA	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 119,4; DOF = 8.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …nagłe wystąpienie objawów wymagających pilnej opieki medycznej / Twoje życie towarzyskie…

…NAGŁE WYSTĄPIENIE OBJAWÓW WYMAGAJĄCYCH PILNEJ OPIEKI MEDYCZNEJ	TWOJE ŻYCIE TOWARZYSKIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	2 240	56%	343	9%	1 194	30%	69	2%	171	4%	4 017	100%
Nie	2 074	46%	344	8%	1 715	38%	91	2%	281	6%	4 505	100%
Nie wiem	257	53%	21	4%	155	32%	23	5%	26	5%	482	100%
SUMA	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 129,8; DOF = 8.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

oroba rzadka została zdiagnozowana przed narodzinami / Dostęp do najlepiej dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych…

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA PRZED NARODZINAMI	DOSTĘP DO NAJLEPIEJ DOSTOSOWANEJ OPIEKI, LECZENIA LUB ZABIEGÓW CHIRURGICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	22	11%	84	41%	75	36%	9	4%	16	8%	206	100%
Nie	865	10%	3 933	45%	3 241	37%	447	5%	326	4%	8 812	100%
SUMA	**887**	**10%**	**4 017**	**45%**	**3 316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9 018**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 9,8; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana przed narodzinami / Zrozumienie, w jaki sposób choroba będzie postępować…

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA PRZED NARODZINAMI	ZROZUMIENIE, W JAKI SPOSÓB CHOROBA BĘDZIE POSTĘPOWAĆ…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	18	9%	100	49%	57	28%	20	10%	9	4%	**204**	**100%**
Nie	676	8%	4 896	56%	2 586	29%	472	5%	166	2%	**8 796**	**100%**
SUMA	**694**	**8%**	**4 996**	**56%**	**2 643**	**29%**	**492**	**5%**	**175**	**2%**	**9 000**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 15,8; DOF = 4.

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana przed narodzinami / Wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego…

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA PRZED NARODZINAMI	WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	27	25%	17	16%	44	41%	5	5%	14	13%	**107**	**100%**
Nie	899	15%	1 038	18%	2 299	39%	527	9%	1 112	19%	**5 875**	**100%**
SUMA	**926**	**15%**	**1 055**	**18%**	**2 343**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 982**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 11,1; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana przed narodzinami / Integracja w szkole…

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA PRZED NARODZINAMI	INTEGRACJA W SZKOLE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	16	8%	26	13%	68	33%	16	8%	80	39%	**206**	**100%**
Nie	730	8%	933	11%	1 961	22%	597	7%	4 591	52%	**8 812**	**100%**
SUMA	**746**	**8%**	**959**	**11%**	**2 029**	**22%**	**613**	**7%**	**4 671**	**52%**	**9 018**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 18,3; DOF = 4.

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana przed narodzinami / Integracja w miejscu pracy…

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA PRZED NARODZINAMI	INTEGRACJA W MIEJSCU PRACY…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	42	21%	22	11%	71	35%	17	8%	52	25%	**204**	**100%**
Nie	2 367	27%	796	9%	2 515	29%	534	6%	2 583	29%	**8 795**	**100%**
SUMA	**2 409**	**27%**	**818**	**9%**	**2 586**	**29%**	**551**	**6%**	**2 635**	**29%**	**8 999**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 9,0; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana przed narodzinami / Dostęp do świadczeń społecznych (np. wsparcie pracownika socjalnego, pomoc w obowiązkach domowych)…

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA PRZED NARODZINAMI	DOSTĘP DO ŚWIADCZEŃ SPOŁECZNYCH (NP. WSPARCIE PRACOWNIKA SOCJALNEGO, POMOC W OBOWIĄZKACH DOMOWYCH)…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	32	16%	24	12%	66	32%	26	13%	56	27%	**204**	**100%**
Nie	1 101	13%	987	11%	2 838	32%	1 040	12%	2 828	32%	**8 794**	**100%**
SUMA	**1 133**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 904**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 884**	**32%**	**8 998**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,5; Chi2 = 3,2; DOF = 4.

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana przed narodzinami / Dostęp do udziału w badaniach klinicznych…

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA PRZED NARODZINAMI	DOSTĘP DO UDZIAŁU W BADANIACH KLINICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	21	10%	50	24%	66	32%	31	15%	38	18%	**206**	**100%**
Nie	614	7%	2 146	24%	3 105	35%	1 532	17%	1 414	16%	**8 811**	**100%**
SUMA	**635**	**7%**	**2 196**	**24%**	**3 171**	**35%**	**1 563**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 017**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,3; Chi2 = 4,9; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana przed narodzinami / Dostęp do produktów finansowych, takich jak pożyczki gotówkowe i hipoteczne, ubezpieczenie…

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA PRZED NARODZINAMI	DOSTĘP DO PRODUKTÓW FINANSOWYCH, TAKICH JAK POŻYCZKI GOTÓWKOWE I HIPOTECZNE, UBEZPIECZENIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	37	18%	2	1%	65	32%	35	17%	67	33%	**206**	**100%**
Nie	1 677	19%	198	2%	2 279	26%	1 611	18%	3 045	35%	**8 810**	**100%**
SUMA	**1 714**	**19%**	**200**	**2%**	**2 344**	**26%**	**1 646**	**18%**	**3 112**	**35%**	**9 016**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,3; Chi2 = 4,5; DOF = 4.

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana przed narodzinami / Twoje życie towarzyskie…

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA PRZED NARODZINAMI	TWOJE ŻYCIE TOWARZYSKIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	80	39%	20	10%	84	41%	5	2%	15	7%	**204**	**100%**
Nie	4 487	51%	688	8%	2 979	34%	178	2%	462	5%	**8 794**	**100%**
SUMA	**4 567**	**51%**	**708**	**8%**	**3 063**	**34%**	**183**	**2%**	**477**	**5%**	**8 998**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 11,4; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana za pomocą standardowych badań wykonywanych przy porodzie / Dostęp do najlepiej dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych…

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA ZA POMOCĄ STANDARDOWYCH BADAŃ WYKONYWANYCH PRZY PORODZIE	DOSTĘP DO NAJLEPIEJ DOSTOSOWANEJ OPIEKI, LECZENIA LUB ZABIEGÓW CHIRURGICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	55	10%	231	42%	194	35%	36	7%	34	6%	**550**	**100%**
Nie	832	10%	3 786	45%	3 122	37%	420	5%	308	4%	**8 468**	**100%**
SUMA	**887**	**10%**	**4 017**	**45%**	**3 316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9 018**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność JEST istotna. wartość p = 0,0; Chi2 = 12,6; DOF = 4.

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana za pomocą standardowych badań wykonywanych przy porodzie / Zrozumienie, w jaki sposób choroba będzie postępować…

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA ZA POMOCĄ STANDARDOWYCH BADAŃ WYKONYWANYCH PRZY PORODZIE	ZROZUMIENIE, W JAKI SPOSÓB CHOROBA BĘDZIE POSTĘPOWAĆ…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	24	7%	202	56%	95	26%	22	6%	19	5%	**362**	**100%**
Nie	653	8%	4 708	56%	2 483	29%	457	5%	152	2%	**8 453**	**100%**
SUMA	**677**	**8%**	**4 910**	**56%**	**2 578**	**29%**	**479**	**5%**	**171**	**2%**	**8 815**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 23,3; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana za pomocą standardowych badań wykonywanych przy porodzie / Wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego…

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA ZA POMOCĄ STANDARDOWYCH BADAŃ WYKONYWANYCH PRZY PORODZIE	WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	42	24%	28	16%	55	31%	21	12%	31	18%	**177**	**100%**
Nie	884	15%	1 027	18%	2 288	39%	511	9%	1 095	19%	**5 805**	**100%**
SUMA	**926**	**15%**	**1 055**	**18%**	**2 343**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 982**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 13,4; DOF = 4.

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana za pomocą standardowych badań wykonywanych przy porodzie / Integracja w szkole…

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA ZA POMOCĄ STANDARDOWYCH BADAŃ WYKONYWANYCH PRZY PORODZIE	INTEGRACJA W SZKOLE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	33	9%	70	19%	127	35%	43	12%	90	25%	**363**	**100%**
Nie	696	8%	860	10%	1 837	22%	552	7%	4 525	53%	**8 470**	**100%**
SUMA	**729**	**8%**	**930**	**11%**	**1 964**	**22%**	**595**	**7%**	**4 615**	**52%**	**8 833**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 124,8; DOF = 4.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana za pomocą standardowych badań wykonywanych przy porodzie / Integracja w miejscu pracy…

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA ZA POMOCĄ STANDARDOWYCH BADAŃ WYKONYWANYCH PRZY PORODZIE	INTEGRACJA W MIEJSCU PRACY…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	109	20%	66	12%	165	30%	68	12%	141	26%	**549**	**100%**
Nie	2 300	27%	752	9%	2 421	29%	483	6%	2 494	30%	**8 450**	**100%**
SUMA	**2 409**	**27%**	**818**	**9%**	**2 586**	**29%**	**551**	**6%**	**2 635**	**29%**	**8 999**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 56,4; DOF = 4.

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana za pomocą standardowych badań wykonywanych przy porodzie / Dostęp do świadczeń społecznych (np. wsparcie pracownika socjalnego, pomoc w obowiązkach domowych)…

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA ZA POMOCĄ STANDARDOWYCH BADAŃ WYKONYWANYCH PRZY PORODZIE	DOSTĘP DO ŚWIADCZEŃ SPOŁECZNYCH (NP. WSPARCIE PRACOWNIKA SOCJALNEGO, POMOC W OBOWIĄZKACH DOMOWYCH)…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	54	15%	61	17%	106	29%	56	16%	84	23%	**361**	**100%**
Nie	1 051	12%	921	11%	2 740	32%	977	12%	2 763	33%	**8 452**	**100%**
SUMA	**1 105**	**13%**	**982**	**11%**	**2 846**	**32%**	**1 033**	**12%**	**2 847**	**32%**	**8 813**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 28,1; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana za pomocą standardowych badań wykonywanych przy porodzie / Dostęp do udziału w badaniach klinicznych…

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA ZA POMOCĄ STANDARDOWYCH BADAŃ WYKONYWANYCH PRZY PORODZIE	DOSTĘP DO UDZIAŁU W BADANIACH KLINICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	37	7%	135	25%	188	34%	105	19%	84	15%	**549**	**100%**
Nie	598	7%	2 061	24%	2 983	35%	1 458	17%	1 368	16%	**8 468**	**100%**
SUMA	**635**	**7%**	**2 196**	**24%**	**3 171**	**35%**	**1 563**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 017**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Relacja nie jest znacząca. wartość p = 0,8; Chi2 = 1,5; DOF = 4.

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana za pomocą standardowych badań wykonywanych przy porodzie / Dostęp do produktów finansowych, takich jak pożyczki gotówkowe i hipoteczne, ubezpieczenie…

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA ZA POMOCĄ STANDARDOWYCH BADAŃ WYKONYWANYCH PRZY PORODZIE	DOSTĘP DO PRODUKTÓW FINANSOWYCH, TAKICH JAK POŻYCZKI GOTÓWKOWE I HIPOTECZNE, UBEZPIECZENIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	37	10%	14	4%	88	24%	106	29%	117	32%	**362**	**100%**
Nie	1 643	19%	179	2%	2 201	26%	1 503	18%	2 943	35%	**8 469**	**100%**
SUMA	**1 680**	**19%**	**193**	**2%**	**2 289**	**26%**	**1 609**	**18%**	**3 060**	**35%**	**8 831**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 46,6; DOF = 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Choroba rzadka została zdiagnozowana za pomocą standardowych badań wykonywanych przy porodzie / Twoje życie towarzyskie…

CHOROBA RZADKA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA ZA POMOCĄ STANDARDOWYCH BADAŃ WYKONYWANYCH PRZY PORODZIE	TWOJE ŻYCIE TOWARZYSKIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	141	39%	54	15%	124	34%	16	4%	26	7%	**361**	**100%**
Nie	4 352	51%	634	8%	2 864	34%	162	2%	440	5%	**8 452**	**100%**
SUMA	**4 493**	**51%**	**688**	**8%**	**2 988**	**34%**	**178**	**2%**	**466**	**5%**	**8 813**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 48,6; DOF = 4.

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Dostęp do najlepiej dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych…

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	DOSTĘP DO NAJLEPIEJ DOSTOSOWANEJ OPIEKI, LECZENIA LUB ZABIEGÓW CHIRURGICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	131	11%	520	43%	420	35%	74	6%	52	4%	**1 197**	**100%**
Nie	756	10%	3 497	45%	2 896	37%	382	5%	290	4%	**7 821**	**100%**
SUMA	**887**	**10%**	**4 017**	**45%**	**3 316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9 018**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 7,7; DOF = 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Zrozumienie, w jaki sposób choroba będzie postępować…

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	ZROZUMIENIE, W JAKI SPOSÓB CHOROBA BĘDZIE POSTĘPOWAĆ…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	101	8%	654	55%	384	32%	39	3%	17	1%	**1 195**	**100%**
Nie	593	8%	4 342	56%	2 259	29%	453	6%	158	2%	**7 805**	**100%**
SUMA	**694**	**8%**	**4 996**	**56%**	**2 643**	**29%**	**492**	**5%**	**175**	**2%**	**9 000**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 18,9; DOF = 4.

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego…

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	127	13%	141	14%	400	41%	109	11%	200	20%	**977**	**100%**
Nie	799	16%	914	18%	1 943	39%	423	8%	926	19%	**5 005**	**100%**
SUMA	**926**	**15%**	**1 055**	**18%**	**2 343**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 982**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 20,8; DOF = 4.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Integracja w szkole…

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	INTEGRACJA W SZKOLE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	68	6%	81	7%	291	24%	87	7%	670	56%	1 197	100%
Nie	678	9%	878	11%	1 738	22%	526	7%	4 001	51%	7 821	100%
SUMA	**746**	**8%**	**959**	**11%**	**2 029**	**22%**	**613**	**7%**	**4 671**	**52%**	**9 018**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 37,7; DOF = 4.

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Integracja w miejscu pracy…

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	INTEGRACJA W MIEJSCU PRACY…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	277	23%	95	8%	369	31%	86	7%	368	31%	1 195	100%
Nie	2 132	27%	723	9%	2 217	28%	465	6%	2 267	29%	7 804	100%
SUMA	**2 409**	**27%**	**818**	**9%**	**2 586**	**29%**	**551**	**6%**	**2 635**	**29%**	**8 999**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 14,5; DOF = 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Dostęp do świadczeń społecznych (np. wsparcie pracownika socjalnego, pomoc w obowiązkach domowych)…

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	DOSTĘP DO ŚWIADCZEŃ SPOŁECZNYCH (NP. WSPARCIE PRACOWNIKA SOCJALNEGO, POMOC W OBOWIĄZKACH DOMOWYCH)…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	134	11%	113	9%	340	28%	147	12%	461	39%	**1 195**	**100%**
Nie	999	13%	898	12%	2 564	33%	919	12%	2 423	31%	**7 803**	**100%**
SUMA	**1 133**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 904**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 884**	**32%**	**8 998**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 30,8; DOF = 4.

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Dostęp do udziału w badaniach klinicznych…

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	DOSTĘP DO UDZIAŁU W BADANIACH KLINICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	85	7%	345	29%	393	33%	192	16%	182	15%	**1 197**	**100%**
Nie	550	7%	1 851	24%	2 778	36%	1 371	18%	1 270	16%	**7 820**	**100%**
SUMA	**635**	**7%**	**2 196**	**24%**	**3 171**	**35%**	**1 563**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 017**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 15,5; DOF = 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Dostęp do produktów finansowych, takich jak pożyczki gotówkowe i hipoteczne, ubezpieczenie…

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	DOSTĘP DO PRODUKTÓW FINANSOWYCH, TAKICH JAK POŻYCZKI GOTÓWKOWE I HIPOTECZNE, UBEZPIECZENIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	262	22%	26	2%	306	26%	213	18%	390	33%	**1 197**	**100%**
Nie	1 452	19%	174	2%	2 038	26%	1 433	18%	2 722	35%	**7 819**	**100%**
SUMA	**1 714**	**19%**	**200**	**2%**	**2 344**	**26%**	**1 646**	**18%**	**3 112**	**35%**	**9 016**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest słabo istotna. wartość p = 0,1; Chi2 = 7,8; DOF = 4.

Przekrój Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny / Twoje życie towarzyskie…

TA SAMA CHOROBA ZOSTAŁA ZDIAGNOZOWANA WCZEŚNIEJ U INNYCH CZŁONKÓW RODZINY	TWOJE ŻYCIE TOWARZYSKIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	521	44%	95	8%	465	39%	31	3%	83	7%	**1 195**	**100%**
Nie	4 046	52%	613	8%	2 598	33%	152	2%	394	5%	**7 803**	**100%**
SUMA	**4 567**	**51%**	**708**	**8%**	**3 063**	**34%**	**183**	**2%**	**477**	**5%**	**8 998**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 32,7; DOF = 4.

Przekrój …wsparcie psychologiczne / Dostęp do najlepiej dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych…

	DOSTĘP DO NAJLEPIEJ DOSTOSOWANEJ OPIEKI, LECZENIA LUB ZABIEGÓW CHIRURGICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	66	9%	384	50%	261	34%	41	5%	20	3%	772	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	62	8%	381	46%	306	37%	30	4%	43	5%	822	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	104	13%	348	44%	278	35%	44	6%	23	3%	797	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	217	8%	1 232	45%	1 035	37%	142	5%	136	5%	2 762	100%
NIE, ale było/jest potrzebne	440	11%	1 675	43%	1 436	37%	200	5%	120	3%	3 871	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 71,4; DOF = 16.

Przekrój …wsparcie psychologiczne / Zrozumienie, w jaki sposób choroba będzie postępować…

	ZROZUMIENIE, W JAKI SPOSÓB CHOROBA BĘDZIE POSTĘPOWAĆ…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	63	8%	466	61%	204	26%	24	3%	13	2%	770	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	48	6%	466	57%	247	30%	42	5%	17	2%	820	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	75	9%	409	51%	241	30%	52	7%	19	2%	796	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	146	5%	1 545	56%	850	31%	147	5%	71	3%	2 759	100%
NIE, ale było/jest potrzebne	362	9%	2 113	55%	1 102	29%	229	6%	55	1%	3 861	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 77,2; DOF = 16.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …wsparcie psychologiczne / Wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego…

	WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	63	14%	95	22%	176	40%	22	5%	84	19%	**440**	**100%**
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	72	13%	99	18%	218	40%	51	9%	107	20%	**547**	**100%**
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	113	25%	78	17%	185	40%	26	6%	57	12%	**459**	**100%**
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	215	10%	325	16%	795	38%	217	10%	539	26%	**2 091**	**100%**
NIE, ale było/jest potrzebne	465	19%	459	19%	971	40%	216	9%	339	14%	**2 450**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 209,4; DOF = 16.

Przekrój …wsparcie psychologiczne / Integracja w szkole…

	INTEGRACJA W SZKOLE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	51	7%	130	17%	156	20%	45	6%	390	51%	**772**	**100%**
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	52	6%	85	10%	171	21%	56	7%	458	56%	**822**	**100%**
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	110	14%	106	13%	161	20%	51	6%	369	46%	**797**	**100%**
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	133	5%	216	8%	614	22%	200	7%	1 599	58%	**2 762**	**100%**
NIE, ale było/jest potrzebne	400	10%	423	11%	928	24%	261	7%	1 859	48%	**3 871**	**100%**

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 198,3; DOF = 16.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …wsparcie psychologiczne / Integracja w miejscu pracy…

	INTEGRACJA W MIEJSCU PRACY…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	199	26%	80	10%	207	27%	33	4%	251	33%	770	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	190	23%	89	11%	223	27%	49	6%	269	33%	820	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	257	32%	81	10%	178	22%	56	7%	224	28%	796	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	538	20%	223	8%	845	31%	181	7%	971	35%	2 758	100%
NIE, ale było/jest potrzebne	1 227	32%	345	9%	1 134	29%	232	6%	923	24%	3 861	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 213,3; DOF = 16.

Przekrój …wsparcie psychologiczne / Dostęp do świadczeń społecznych (np. wsparcie pracownika socjalnego, pomoc w obowiązkach domowych)…

	DOSTĘP DO ŚWIADCZEŃ SPOŁECZNYCH (NP. WSPARCIE PRACOWNIKA SOCJALNEGO, POMOC W OBOWIĄZKACH DOMOWYCH)…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	78	10%	160	21%	236	31%	76	10%	220	29%	770	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	59	7%	115	14%	260	32%	95	12%	291	35%	820	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	149	19%	124	16%	264	33%	91	11%	168	21%	796	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	203	7%	228	8%	752	27%	327	12%	1 247	45%	2 757	100%
NIE, ale było/jest potrzebne	645	17%	384	10%	1 394	36%	477	12%	961	25%	3 861	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 557,1; DOF = 16.

Przekrój …wsparcie psychologiczne / Dostęp do udziału w badaniach klinicznych…

	DOSTĘP DO UDZIAŁU W BADANIACH KLINICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	38	5%	228	30%	243	31%	131	17%	132	17%	772	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	40	5%	200	24%	301	37%	126	15%	155	19%	822	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	88	11%	187	23%	269	34%	140	18%	113	14%	797	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	140	5%	693	25%	945	34%	467	17%	516	19%	2 761	100%
NIE, ale było/jest potrzebne	331	9%	889	23%	1 415	37%	700	18%	536	14%	3 871	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 108,8; DOF = 16.

Przekrój …wsparcie psychologiczne / Dostęp do produktów finansowych, takich jak pożyczki gotówkowe i hipoteczne, ubezpieczenie…

	DOSTĘP DO PRODUKTÓW FINANSOWYCH, TAKICH JAK POŻYCZKI GOTÓWKOWE I HIPOTECZNE, UBEZPIECZENIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	140	18%	24	3%	182	24%	132	17%	294	38%	772	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	160	19%	23	3%	200	24%	142	17%	297	36%	822	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	195	24%	23	3%	197	25%	155	19%	227	28%	797	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	361	13%	47	2%	699	25%	474	17%	1 179	43%	2 760	100%
NIE, ale było/jest potrzebne	859	22%	83	2%	1 067	28%	745	19%	1 117	29%	3 871	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 207,9; DOF = 16.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …wsparcie psychologiczne / Twoje życie towarzyskie…

	TWOJE ŻYCIE TOWARZYSKIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
…WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	364	47%	83	11%	269	35%	17	2%	37	5%	770	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	369	45%	71	9%	312	38%	12	1%	56	7%	820	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	523	66%	71	9%	172	22%	11	1%	19	2%	796	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	1 041	38%	188	7%	1 226	44%	63	2%	239	9%	2 757	100%
NIE, ale było/jest potrzebne	2 274	59%	295	8%	1 085	28%	80	2%	127	3%	3 861	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 475,9; DOF = 16.

Przekrój …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp. / Dostęp do najlepiej dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych…

	DOSTĘP DO NAJLEPIEJ DOSTOSOWANEJ OPIEKI, LECZENIA LUB ZABIEGÓW CHIRURGICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	1 817	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	318	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	1 257	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	1 400	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 146,4; DOF = 16.

Przekrój …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp. / Zrozumienie, w jaki sposób choroba będzie postępować…

…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.	ZROZUMIENIE, W JAKI SPOSÓB CHOROBA BĘDZIE POSTĘPOWAĆ…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	87	5%	1 145	63%	478	26%	68	4%	35	2%	1 813	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	19	6%	171	54%	106	33%	18	6%	4	1%	318	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	107	9%	685	55%	360	29%	76	6%	26	2%	1 254	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	73	5%	759	54%	449	32%	76	5%	41	3%	1 398	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 113,4; DOF = 16.

Przekrój …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp. / Wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego…

…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.	WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	111	10%	210	19%	441	40%	104	9%	243	22%	1 109	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	23	11%	40	19%	70	33%	24	11%	53	25%	210	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	150	21%	135	19%	276	38%	56	8%	107	15%	724	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	91	8%	158	15%	418	39%	106	10%	309	29%	1 082	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 213,6; DOF = 16.

Przekrój …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp. / Integracja w szkole…

…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.	INTEGRACJA W SZKOLE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	107	6%	266	15%	402	22%	124	7%	918	51%	1 817	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	20	6%	25	8%	70	22%	34	11%	169	53%	318	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	111	9%	171	14%	317	25%	90	7%	568	45%	1 257	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	65	5%	104	7%	297	21%	89	6%	845	60%	1 400	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 166,9; DOF = 16.

Przekrój …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp. / Integracja w miejscu pracy…

…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.	INTEGRACJA W MIEJSCU PRACY…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	365	20%	213	12%	526	29%	102	6%	607	33%	1 813	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	71	22%	18	6%	95	30%	34	11%	100	31%	318	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	384	31%	95	8%	355	28%	91	7%	329	26%	1 254	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	256	18%	118	8%	427	31%	92	7%	504	36%	1 397	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 208,6; DOF = 16.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp. / Dostęp do świadczeń społecznych (np. wsparcie pracownika socjalnego, pomoc w obowiązkach domowych)…

…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.	DOSTĘP DO ŚWIADCZEŃ SPOŁECZNYCH (NP. WSPARCIE PRACOWNIKA SOCJALNEGO, POMOC W OBOWIĄZKACH DOMOWYCH)…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	144	8%	294	16%	506	28%	191	11%	677	37%	1 812	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	25	8%	31	10%	107	34%	42	13%	113	36%	318	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	190	15%	155	12%	423	34%	169	13%	317	25%	1 254	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	100	7%	100	7%	367	26%	162	12%	668	48%	1 397	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 415,5; DOF = 16.

Przekrój …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp. / Dostęp do udziału w badaniach klinicznych…

…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.	DOSTĘP DO UDZIAŁU W BADANIACH KLINICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	61	3%	604	33%	577	32%	267	15%	307	17%	1 816	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	20	6%	77	24%	123	39%	47	15%	51	16%	318	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	99	8%	302	24%	463	37%	238	19%	155	12%	1 257	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	56	4%	340	24%	442	32%	230	16%	332	24%	1 400	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 275,3; DOF = 16.

Przekrój …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp. / Dostęp do produktów finansowych, takich jak pożyczki gotówkowe i hipoteczne, ubezpieczenie…

…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.	DOSTĘP DO PRODUKTÓW FINANSOWYCH, TAKICH JAK POŻYCZKI GOTÓWKOWE I HIPOTECZNE, UBEZPIECZENIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	260	14%	68	4%	449	25%	306	17%	733	40%	1 816	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	49	15%	12	4%	84	26%	56	18%	117	37%	318	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	239	19%	24	2%	349	28%	285	23%	360	29%	1 257	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	207	15%	17	1%	337	24%	234	17%	604	43%	1 399	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 199,8; DOF = 16.

Przekrój …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp. / Twoje życie towarzyskie…

…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.	TWOJE ŻYCIE TOWARZYSKIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	747	41%	175	10%	725	40%	35	2%	130	7%	1 812	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	135	42%	21	7%	134	42%	9	3%	19	6%	318	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	683	54%	104	8%	397	32%	26	2%	44	4%	1 254	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	538	39%	95	7%	615	44%	26	2%	123	9%	1 397	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 322,2; DOF = 16.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego / Dostęp do najlepiej dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych…

…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO	DOSTĘP DO NAJLEPIEJ DOSTOSOWANEJ OPIEKI, LECZENIA LUB ZABIEGÓW CHIRURGICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	83	7%	626	52%	406	34%	44	4%	43	4%	1 202	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	15	7%	106	52%	71	35%	4	2%	8	4%	204	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	117	11%	448	44%	373	36%	61	6%	27	3%	1 026	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	195	6%	1 455	46%	1 167	37%	156	5%	165	5%	3 138	100%
NIE, ale było/jest potrzebne	475	14%	1 364	40%	1 283	38%	190	6%	98	3%	3 410	100%
SUMA	885	10%	3 999	45%	3 300	37%	455	5%	341	4%	8 980	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 195,3; DOF = 16.

Przekrój …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego / Zrozumienie, w jaki sposób choroba będzie postępować…

…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO	ZROZUMIENIE, W JAKI SPOSÓB CHOROBA BĘDZIE POSTĘPOWAĆ…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	75	6%	741	62%	297	25%	56	5%	29	2%	1 198	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	14	7%	116	57%	61	30%	8	4%	5	2%	204	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	113	11%	551	54%	285	28%	58	6%	15	1%	1 022	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	132	4%	1 825	58%	968	31%	140	4%	72	2%	3 137	100%
NIE, ale było/jest potrzebne	358	11%	1 741	51%	1 023	30%	228	7%	52	2%	3 402	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 165,5; DOF = 16.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego / Wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego…

…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO	WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	56	9%	234	36%	300	46%	29	4%	29	4%	648	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	9	8%	15	13%	64	53%	7	6%	25	21%	120	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	127	24%	127	24%	220	42%	22	4%	27	5%	523	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	137	6%	296	12%	854	35%	281	12%	859	35%	2 427	100%
NIE, ale było/jest potrzebne	599	26%	384	17%	907	40%	193	9%	186	8%	2 269	100%
SUMA	928	16%	1 056	18%	2 345	39%	532	9%	1 126	19%	5 927	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 1 246,3; DOF = 16.

Przekrój …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego / Integracja w szkole…

…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO	INTEGRACJA W SZKOLE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	67	6%	197	16%	288	24%	80	7%	570	47%	1 202	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	11	5%	26	13%	58	28%	15	7%	94	46%	204	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	121	12%	144	14%	258	25%	75	7%	428	42%	1 026	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	154	5%	225	7%	632	20%	182	6%	1 945	62%	3 138	100%
NIE, ale było/jest potrzebne	390	11%	361	11%	783	23%	257	8%	1 619	47%	3 410	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 321,6; DOF = 16.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego / Integracja w miejscu pracy…

…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO	INTEGRACJA W MIEJSCU PRACY…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	215	18%	140	12%	322	27%	75	6%	446	37%	1 198	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	29	14%	24	12%	71	35%	19	9%	61	30%	204	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	308	30%	77	8%	285	28%	76	7%	276	27%	1 022	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	664	21%	259	8%	991	32%	161	5%	1 062	34%	3 137	100%
NIE, ale było/jest potrzebne	1 185	35%	314	9%	903	27%	218	6%	781	23%	3 401	100%
SUMA	2 401	23%	814	8%	2 572	25%	549	5%	2 626	25%	8 963	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 313,4; DOF = 16.

Przekrój …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego / Dostęp do świadczeń społecznych (np. wsparcie pracownika socjalnego, pomoc w obowiązkach domowych)…

…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO	DOSTĘP DO ŚWIADCZEŃ SPOŁECZNYCH (NP. WSPARCIE PRACOWNIKA SOCJALNEGO, POMOC W OBOWIĄZKACH DOMOWYCH)…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	90	8%	245	20%	381	32%	111	9%	371	31%	1 198	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	11	5%	29	14%	73	36%	24	12%	67	33%	204	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	187	18%	137	13%	402	39%	122	12%	174	17%	1 022	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	146	5%	236	8%	823	26%	384	12%	1 548	49%	3 137	100%
NIE, ale było/jest potrzebne	693	20%	358	11%	1 209	36%	421	12%	719	21%	3 400	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 1 079,0; DOF = 16.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego / Dostęp do udziału w badaniach klinicznych…

…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO	DOSTĘP DO UDZIAŁU W BADANIACH KLINICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	45	4%	374	31%	379	32%	202	17%	202	17%	1 202	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	8	4%	61	30%	74	36%	37	18%	24	12%	204	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	105	10%	235	23%	380	37%	159	15%	147	14%	1 026	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	109	3%	826	26%	1 054	34%	546	17%	603	19%	3 138	100%
NIE, ale było/jest potrzebne	367	11%	693	20%	1 265	37%	614	18%	470	14%	3 409	100%
SUMA	634	7%	2 189	24%	3 152	35%	1 558	17%	1 446	16%	8 979	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 263,0; DOF = 16.

Przekrój …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego / Dostęp do produktów finansowych, takich jak pożyczki gotówkowe i hipoteczne, ubezpieczenie…

…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO	DOSTĘP DO PRODUKTÓW FINANSOWYCH, TAKICH JAK POŻYCZKI GOTÓWKOWE I HIPOTECZNE, UBEZPIECZENIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	147	12%	60	5%	314	26%	215	18%	466	39%	1 202	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	25	12%	6	3%	58	28%	40	20%	75	37%	204	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	275	27%	26	3%	278	27%	193	19%	254	25%	1 026	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	384	12%	41	1%	722	23%	545	17%	1 446	46%	3 138	100%
NIE, ale było/jest potrzebne	874	26%	66	2%	956	28%	645	19%	867	25%	3 408	100%

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 534,3; DOF = 16.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój …wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego / Twoje życie towarzyskie…

…WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO	TWOJE ŻYCIE TOWARZYSKIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	516	43%	117	10%	463	39%	21	2%	81	7%	1 198	100%
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	75	37%	15	7%	98	48%	5	2%	11	5%	204	100%
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	610	60%	81	8%	282	28%	25	2%	24	2%	1 022	100%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	1 289	41%	248	8%	1 303	42%	62	2%	235	7%	3 137	100%
NIE, ale było/jest potrzebne	2 058	61%	242	7%	908	27%	68	2%	124	4%	3 400	100%
SUMA	4 548	51%	703	8%	3 054	34%	181	2%	475	5%	8 961	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 373,8; DOF = 16.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką? / Dostęp do najlepiej dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych…

CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?	DOSTĘP DO NAJLEPIEJ DOSTOSOWANEJ OPIEKI, LECZENIA LUB ZABIEGÓW CHIRURGICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, za pośrednictwem organizacji chorych	435	9%	2 407	51%	1 596	34%	160	3%	148	3%	**4 746**	**100%**
TAK, za pośrednictwem społeczności internetowych	439	10%	1 937	44%	1 690	38%	221	5%	139	3%	**4 426**	**100%**
TAK, przez społeczności lokalne (np. szkoły)	34	9%	201	52%	124	32%	10	3%	15	4%	**384**	**100%**
NIE, ze względu na problemy z dostępnością (np. bariery językowe lub techniczne)	16	11%	38	27%	67	48%	15	11%	5	4%	**141**	**100%**
NIE, ponieważ nie mogę znaleźć innych osób z tą samą chorobą	115	12%	332	34%	404	41%	80	8%	45	5%	**976**	**100%**
NIE, ponieważ nie mam ochoty	41	9%	172	38%	163	36%	37	8%	35	8%	**448**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	40	9%	194	44%	146	33%	30	7%	30	7%	**440**	**100%**
SUMA	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 233,2; DOF = 24.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką? / Zrozumienie, w jaki sposób choroba będzie postępować…

CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?	ZROZUMIENIE, W JAKI SPOSÓB CHOROBA BĘDZIE POSTĘPOWAĆ…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, za pośrednictwem organizacji chorych	273	6%	3 033	64%	1 206	25%	147	3%	80	2%	**4 739**	**100%**
TAK, za pośrednictwem społeczności internetowych	333	8%	2 508	57%	1 273	29%	227	5%	71	2%	**4 412**	**100%**
TAK, przez społeczności lokalne (np. szkoły)	30	8%	235	61%	102	27%	12	3%	5	1%	**384**	**100%**
NIE, ze względu na problemy z dostępnością (np. bariery językowe lub techniczne)	24	17%	45	32%	49	35%	21	15%	2	1%	**141**	**100%**
NIE, ponieważ nie mogę znaleźć innych osób z tą samą chorobą	127	13%	341	35%	369	38%	116	12%	22	2%	**975**	**100%**
NIE, ponieważ nie mam ochoty	28	6%	206	46%	166	37%	36	8%	12	3%	**448**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	39	9%	238	54%	124	28%	19	4%	19	4%	**439**	**100%**
SUMA	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 474,5; DOF = 24.

Przekrój Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką? / Wsparcie finansowe, w tym świadczenia z ubezpieczenia społecznego…

CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?	WSPARCIE FINANSOWE, W TYM ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, za pośrednictwem organizacji chorych	442	14%	618	20%	1 262	40%	249	8%	571	18%	**3 142**	**100%**
TAK, za pośrednictwem społeczności internetowych	514	17%	545	18%	1 184	39%	264	9%	521	17%	**3 028**	**100%**
TAK, przez społeczności lokalne (np. szkoły)	34	16%	42	19%	84	38%	22	10%	37	17%	**219**	**100%**
NIE, ze względu na problemy z dostępnością (np. bariery językowe lub techniczne)	19	27%	8	11%	27	39%	8	11%	8	11%	**70**	**100%**
NIE, ponieważ nie mogę znaleźć innych osób z tą samą chorobą	111	18%	74	12%	261	41%	64	10%	121	19%	**631**	**100%**
NIE, ponieważ nie mam ochoty	46	14%	56	18%	109	34%	26	8%	83	26%	**320**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	42	14%	57	19%	104	34%	30	10%	70	23%	**303**	**100%**
SUMA	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 69,6; DOF = 24.

Przykładowa informacja : IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką? / Integracja w szkole…

CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?	INTEGRACJA W SZKOLE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, za pośrednictwem organizacji chorych	373	8%	594	13%	1 084	23%	303	6%	2 392	50%	**4 746**	**100%**
TAK, za pośrednictwem społeczności internetowych	368	8%	437	10%	955	22%	305	7%	2 361	53%	**4 426**	**100%**
TAK, przez społeczności lokalne (np. szkoły)	38	10%	82	21%	90	23%	18	5%	156	41%	**384**	**100%**
NIE, ze względu na problemy z dostępnością (np. bariery językowe lub techniczne)	23	16%	16	11%	39	28%	7	5%	56	40%	**141**	**100%**
NIE, ponieważ nie mogę znaleźć innych osób z tą samą chorobą	92	9%	70	7%	242	25%	63	6%	509	52%	**976**	**100%**
NIE, ponieważ nie mam ochoty	30	7%	36	8%	93	21%	36	8%	253	56%	**448**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	36	8%	42	10%	82	19%	27	6%	253	58%	**440**	**100%**
SUMA	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 127,4; DOF = 24.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką? / Integracja w miejscu pracy…

CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?	INTEGRACJA W MIEJSCU PRACY…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, za pośrednictwem organizacji chorych	1 245	26%	489	10%	1 405	30%	253	5%	1 347	28%	**4 739**	**100%**
TAK, za pośrednictwem społeczności internetowych	1 261	29%	406	9%	1 205	27%	267	6%	1 273	29%	**4 412**	**100%**
TAK, przez społeczności lokalne (np. szkoły)	105	27%	39	10%	120	31%	21	5%	99	26%	**384**	**100%**
NIE, ze względu na problemy z dostępnością (np. bariery językowe lub techniczne)	45	32%	9	6%	42	30%	5	4%	40	28%	**141**	**100%**
NIE, ponieważ nie mogę znaleźć innych osób z tą samą chorobą	259	27%	56	6%	286	29%	66	7%	307	32%	**974**	**100%**
NIE, ponieważ nie mam ochoty	90	20%	44	10%	132	29%	36	8%	146	33%	**448**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	99	23%	32	7%	114	26%	29	7%	165	38%	**439**	**100%**
SUMA	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 74,7; DOF = 24.

Przekrój Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką? / Dostęp do świadczeń społecznych (np. wsparcie pracownika socjalnego, pomoc w obowiązkach domowych)…

CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?	DOSTĘP DO ŚWIADCZEŃ SPOŁECZNYCH (NP. WSPARCIE PRACOWNIKA SOCJALNEGO, POMOC W OBOWIĄZKACH DOMOWYCH)…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, za pośrednictwem organizacji chorych	556	12%	622	13%	1 559	33%	515	11%	1 486	31%	**4 738**	**100%**
TAK, za pośrednictwem społeczności internetowych	566	13%	521	12%	1 443	33%	534	12%	1 348	31%	**4 412**	**100%**
TAK, przez społeczności lokalne (np. szkoły)	53	14%	68	18%	133	35%	43	11%	87	23%	**384**	**100%**
NIE, ze względu na problemy z dostępnością (np. bariery językowe lub techniczne)	28	20%	8	6%	58	41%	14	10%	33	23%	**141**	**100%**
NIE, ponieważ nie mogę znaleźć innych osób z tą samą chorobą	145	15%	79	8%	306	31%	123	13%	321	33%	**974**	**100%**
NIE, ponieważ nie mam ochoty	47	10%	41	9%	116	26%	59	13%	185	41%	**448**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	59	13%	58	13%	113	26%	47	11%	162	37%	**439**	**100%**
SUMA	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 117,7; DOF = 24.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką? / Dostęp do udziału w badaniach klinicznych…

CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?	DOSTĘP DO UDZIAŁU W BADANIACH KLINICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, za pośrednictwem organizacji chorych	287	6%	1 458	31%	1 621	34%	689	15%	690	15%	4 745	100%
TAK, za pośrednictwem społeczności internetowych	342	8%	1 057	24%	1 598	36%	800	18%	629	14%	4 426	100%
TAK, przez społeczności lokalne (np. szkoły)	19	5%	119	31%	133	35%	59	15%	54	14%	384	100%
NIE, ze względu na problemy z dostępnością (np. bariery językowe lub techniczne)	23	16%	19	13%	48	34%	32	23%	19	13%	141	100%
NIE, ponieważ nie mogę znaleźć innych osób z tą samą chorobą	89	9%	151	15%	353	36%	200	20%	183	19%	976	100%
NIE, ponieważ nie mam ochoty	24	5%	78	17%	144	32%	105	23%	97	22%	448	100%
Inna odpowiedź (proszę podać):	31	7%	107	24%	133	30%	68	15%	101	23%	440	100%
SUMA	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 264,4; DOF = 24.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką? / Dostęp do produktów finansowych, takich jak pożyczki gotówkowe i hipoteczne, ubezpieczenie…

CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?	DOSTĘP DO PRODUKTÓW FINANSOWYCH, TAKICH JAK POŻYCZKI GOTÓWKOWE I HIPOTECZNE, UBEZPIECZENIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, za pośrednictwem organizacji chorych	892	19%	119	3%	1 276	27%	825	17%	1 633	34%	**4 745**	**100%**
TAK, za pośrednictwem społeczności internetowych	915	21%	86	2%	1 123	25%	831	19%	1 471	33%	**4 426**	**100%**
TAK, przez społeczności lokalne (np. szkoły)	74	19%	12	3%	107	28%	63	16%	128	33%	**384**	**100%**
NIE, ze względu na problemy z dostępnością (np. bariery językowe lub techniczne)	37	26%	3	2%	40	28%	22	16%	39	28%	**141**	**100%**
NIE, ponieważ nie mogę znaleźć innych osób z tą samą chorobą	175	18%	21	2%	246	25%	183	19%	350	36%	**975**	**100%**
NIE, ponieważ nie mam ochoty	71	16%	9	2%	98	22%	88	20%	182	41%	**448**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	94	21%	10	2%	93	21%	78	18%	165	38%	**440**	**100%**
SUMA	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 44,9; DOF = 24.

*Przykładowa informacja : **IN_TOUCH nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONSENT nie jest pośród "Nie" I EUROPE_VS_WORLD pośród "Europe"***
Wielkość próby 10486 odpowiedzi

Przekrój Czy jesteś w kontakcie lub osoba, którą się opiekujesz, jest w kontakcie z innymi osobami z tą samą rzadką chorobą lub z niezdiagnozowaną chorobą rzadką? / Twoje życie towarzyskie…

CZY JESTEŚ W KONTAKCIE LUB OSOBA, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ, JEST W KONTAKCIE Z INNYMI OSOBAMI Z TĄ SAMĄ RZADKĄ CHOROBĄ LUB Z NIEZDIAGNOZOWANĄ CHOROBĄ RZADKĄ?	TWOJE ŻYCIE TOWARZYSKIE…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, za pośrednictwem organizacji chorych	2 290	48%	452	10%	1 694	36%	79	2%	223	5%	**4 738**	**100%**
TAK, za pośrednictwem społeczności internetowych	2 375	54%	342	8%	1 407	32%	83	2%	205	5%	**4 412**	**100%**
TAK, przez społeczności lokalne (np. szkoły)	189	49%	39	10%	138	36%	2	1%	16	4%	**384**	**100%**
NIE, ze względu na problemy z dostępnością (np. bariery językowe lub techniczne)	75	53%	9	6%	50	35%	0	0%	7	5%	**141**	**100%**
NIE, ponieważ nie mogę znaleźć innych osób z tą samą chorobą	486	50%	55	6%	338	35%	31	3%	64	7%	**974**	**100%**
NIE, ponieważ nie mam ochoty	206	46%	24	5%	170	38%	12	3%	36	8%	**448**	**100%**
Inna odpowiedź (proszę podać):	199	45%	33	8%	156	36%	11	3%	40	9%	**439**	**100%**
SUMA	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 109,0; DOF = 24.

Przekrój …wsparcie w organizacji opieki, takie jak pomoc w znalezieniu niezbędnych informacji na temat choroby i odpowiednich specjalistów, organizacja wizyt u różnych świadczeniodawców medycznych itp. / Dostęp do najlepiej dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych…

…WSPARCIE W ORGANIZACJI OPIEKI, TAKIE JAK POMOC W ZNALEZIENIU NIEZBĘDNYCH INFORMACJI NA TEMAT CHOROBY I ODPOWIEDNICH SPECJALISTÓW, ORGANIZACJA WIZYT U RÓŻNYCH ŚWIADCZENIODAWCÓW MEDYCZNYCH ITP.	DOSTĘP DO NAJLEPIEJ DOSTOSOWANEJ OPIEKI, LECZENIA LUB ZABIEGÓW CHIRURGICZNYCH…											
	…NA GORSZE		…NA LEPSZE		…BEZ ZMIAN		NIE WIEM		NIEISTOTNE		OGÓŁEM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
TAK, w wystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	**1 817**	**100%**
TAK, ale nie było / nie jest takie, jak potrzebuję	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	**318**	**100%**
TAK, ale w niewystarczającym zakresie, aby zaspokoić moje potrzeby	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	**1 257**	**100%**
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	**1 400**	**100%**
NIE, ale było/jest potrzebne	529	13%	1 759	42%	1 581	37%	221	5%	142	3%	**4 232**	**100%**
SUMA	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Poniżej reprezentowane elementy *Nad reprezentacyjne elementy*

Zależność jest bardzo istotna. wartość p = < 0,01; Chi2 = 146,4; DOF = 16.

Chapter 16.

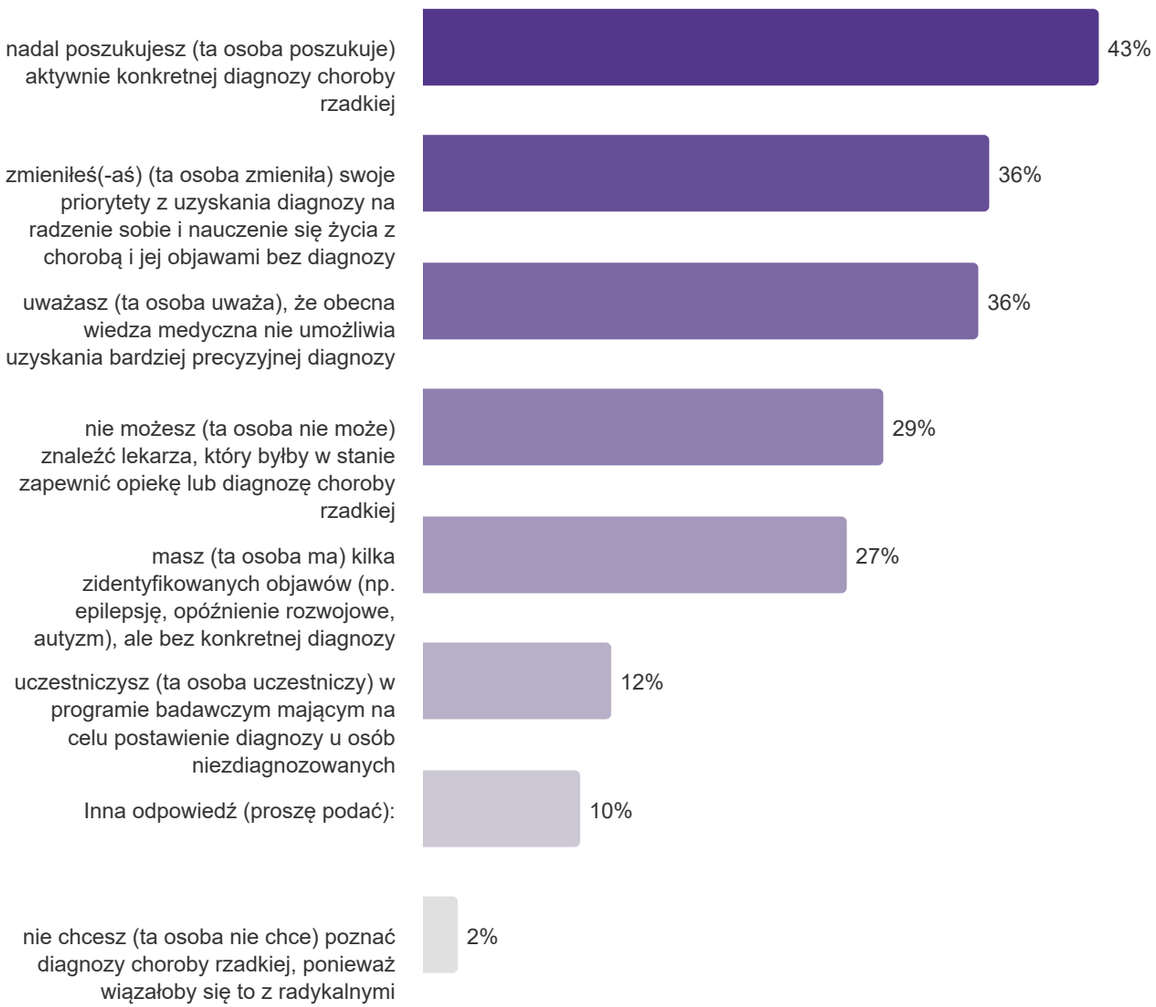
Questions for undiagnosed respondents

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Wybierz wszystkie stwierdzenia, które opisują Twoją sytuację. Ty lub osoba, którą się opiekujesz:



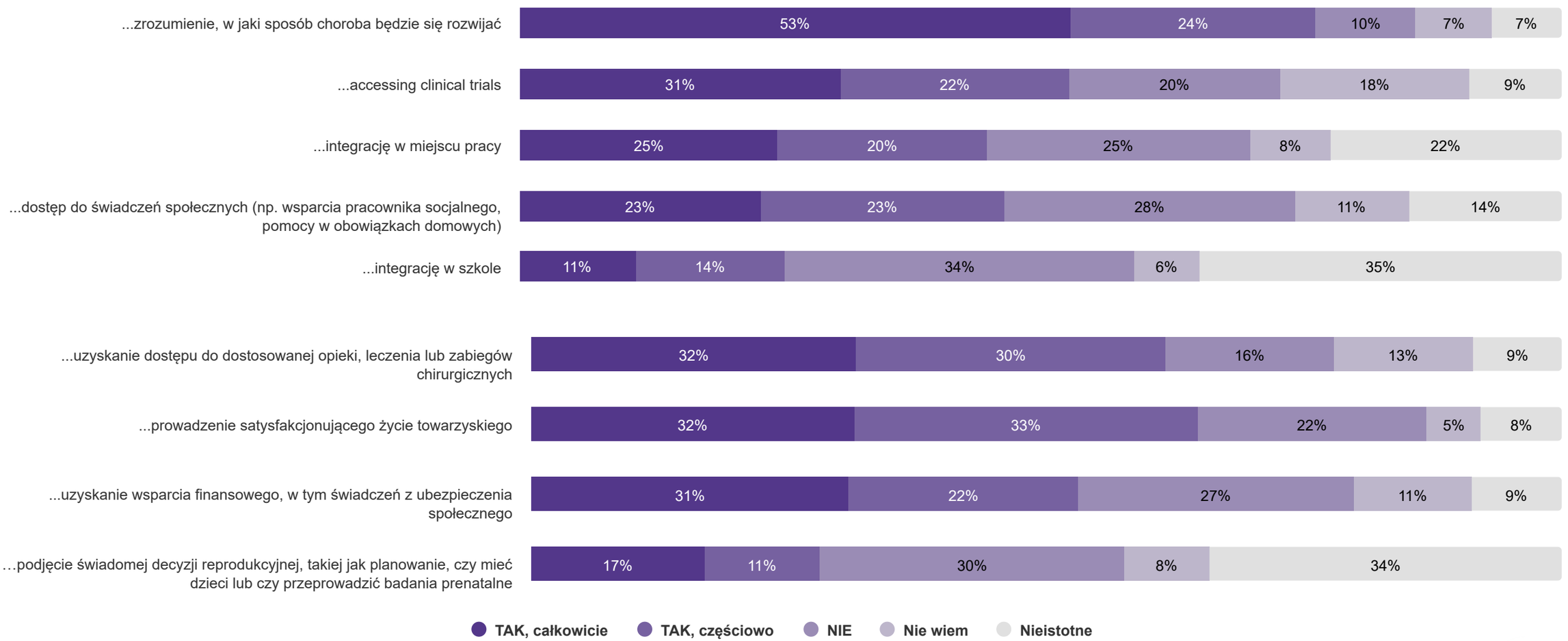
Wybierz wszystkie stwierdzenia, które opisują Twoją sytuację. Ty lub osoba, którą się opiekujesz:

	N
nadal poszukujesz (ta osoba poszukuje) aktywnie konkretnej diagnozy choroby rzadkiej	278
zmieniłeś(-aś) (ta osoba zmieniła) swoje priorytety z uzyskania diagnozy na radzenie sobie i nauczenie się życia z chorobą i jej objawami bez diagnozy	233
uważasz (ta osoba uważa), że obecna wiedza medyczna nie umożliwia uzyskania bardziej precyzyjnej diagnozy	229
nie możesz (ta osoba nie może) znaleźć lekarza, który byłby w stanie zapewnić opiekę lub diagnozę choroby rzadkiej	190
masz (ta osoba ma) kilka zidentyfikowanych objawów (np. epilepsję, opóźnienie rozwojowe, autyzm), ale bez konkretnej diagnozy	175
uczestniczysz (ta osoba uczestniczy) w programie badawczym mającym na celu postawienie diagnozy u osób niezdiagnozowanych	78
Inna odpowiedź (proszę podać):	65
nie chcesz (ta osoba nie chce) poznać diagnozy choroby rzadkiej, ponieważ wiązałoby się to z radykalnymi zmianami	15
SUMA	**645**

10. Consequences of being undiagnosed

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Czy brak precyzyjnej diagnozy choroby rzadkiej uniemożliwia Ci...



Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Czy brak precyzyjnej diagnozy choroby rzadkiej uniemożliwia Ci...

	TAK, CAŁKOWICIE	TAK, CZĘŚCIOWO	NIE	NIE WIEM	NIEISTOTNE	OGÓŁEM
...accessing clinical trials	218	154	143	127	62	**704**
...zrozumienie, w jaki sposób choroba będzie się rozwijać	369	164	67	51	46	**697**
...integrację w szkole	79	101	236	44	244	**704**
...integrację w miejscu pracy	173	140	177	53	154	**697**
...dostęp do świadczeń społecznych (np. wsparcia pracownika socjalnego, pomocy w obowiązkach domowych)	162	163	195	76	101	**697**

	TAK, CZĘŚCIOWO	TAK, CAŁKOWICIE	NIE	NIE WIEM	NIEISTOTNE	OGÓŁEM
...uzyskanie dostępu do dostosowanej opieki, leczenia lub zabiegów chirurgicznych	212	223	115	95	60	**705**
…podjęcie świadomej decyzji reprodukcyjnej, takiej jak planowanie, czy mieć dzieci lub czy przeprowadzić badania prenatalne	78	118	206	58	237	**697**
...uzyskanie wsparcia finansowego, w tym świadczeń z ubezpieczenia społecznego	155	214	185	79	60	**693**
...prowadzenie satysfakcjonującego życie towarzyskiego	232	220	155	36	54	**697**

THANK YOU!

Thank you to all the people living with rare diseases who participated in the survey, and to the Rare Barometer partners and corporate donors in 2021.

A special thank you to our National Alliances and European Federations who helped us spread the word about the survey and contributed to the great number of respondents.

Together we can make the voice of the rare disease community stronger.



Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE