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

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

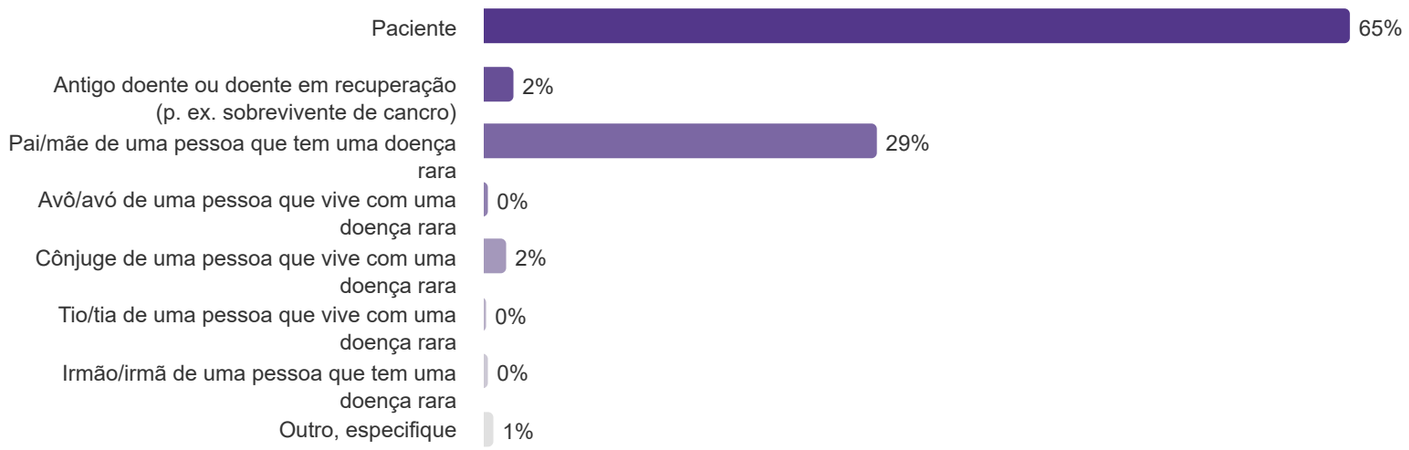
Number of respondents

10.486

Em qual das seguintes categorias se enquadra?

	N
Paciente	6.772
Antigo doente ou doente em recuperação (p. ex. sobrevivente de cancro)	247
Pai/mãe de uma pessoa que tem uma doença rara	3.078
Avô/avó de uma pessoa que vive com uma doença rara	40
Cônjuge de uma pessoa que vive com uma doença rara	186
Tio/tia de uma pessoa que vive com uma doença rara	23
Irmão/irmã de uma pessoa que tem uma doença rara	48
Outro, especifique	92
TOTAL	**10.486**

Em qual das seguintes categorias se enquadra?



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).

Em qual das seguintes categorias se enquadra?



É representante de doentes, ou seja, está envolvido/a em atividades relacionadas com políticas para apoiar a causa das doenças raras?

	N
Sim	2.073
Não	7.666
Não sei	747
TOTAL	**10.486**

É representante de doentes, ou seja, está envolvido/a em atividades relacionadas com políticas para apoiar a causa das doenças raras?



Age of the respondent when the questionnaire was filled in

Calculated based on:

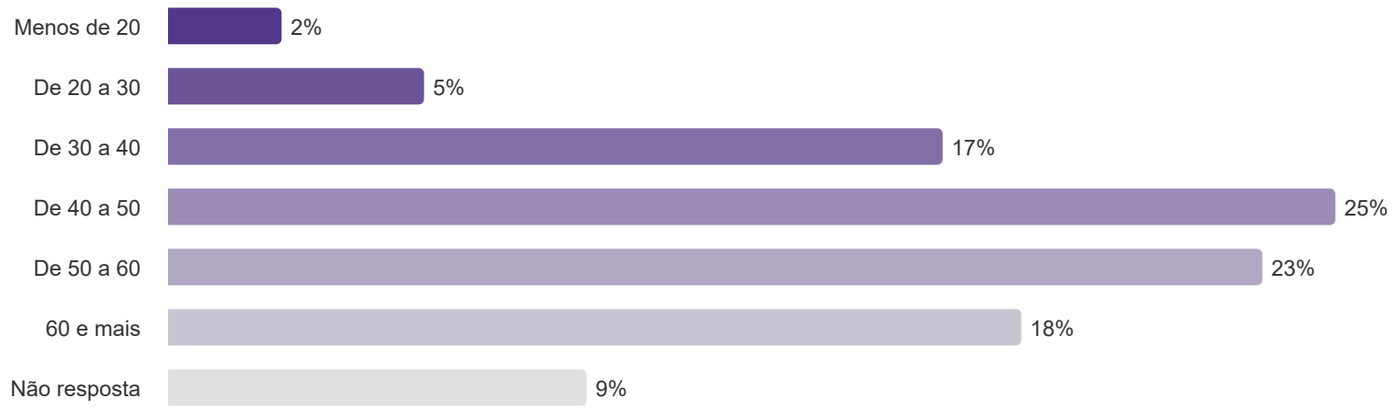
- the date of birth of the respondent: "What is your month and year of birth?"

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

Age of the respondent when the questionnaire was filled

	N
Menos de 20	259
De 20 a 30	575
De 30 a 40	1.734
De 40 a 50	2.614
De 50 a 60	2.451
60 e mais	1.913
Não resposta	940
TOTAL	**10.486**

Age of the respondent when the questionnaire was filled



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

Calculated based on:

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

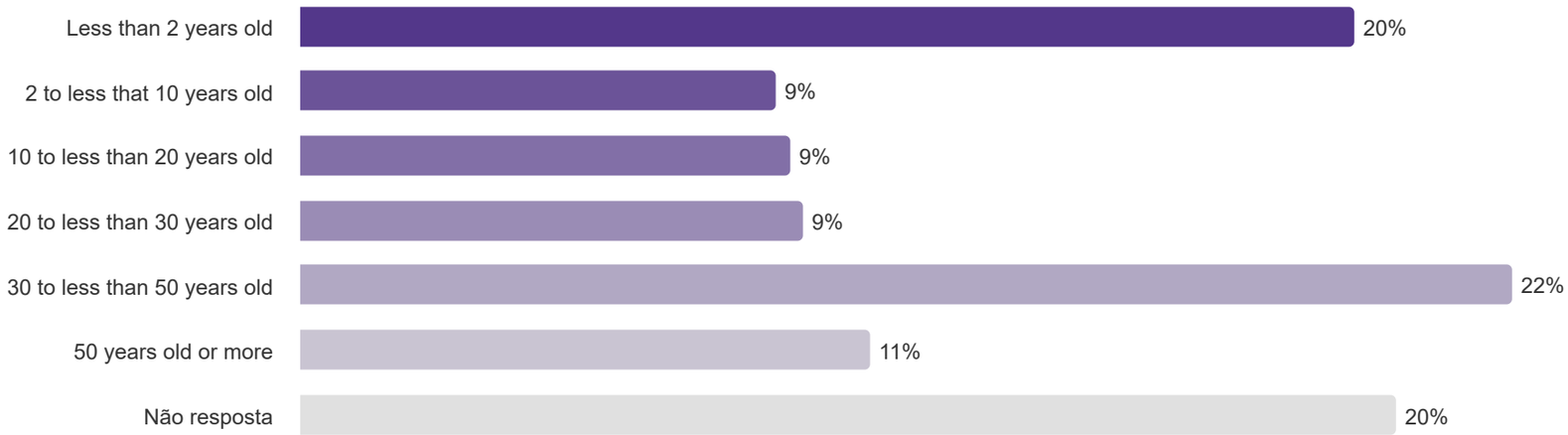
- date of birth of the patient when respondents are family members of the person affected by the rare disease: "What is the month and year of birth of the person affected by the rare disease?"

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

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

	N
Less than 2 years old	2.045
2 to less that 10 years old	925
10 to less than 20 years old	952
20 to less than 30 years old	978
30 to less than 50 years old	2.353
50 years old or more	1.107
Não resposta	2.126
TOTAL	**10.486**

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

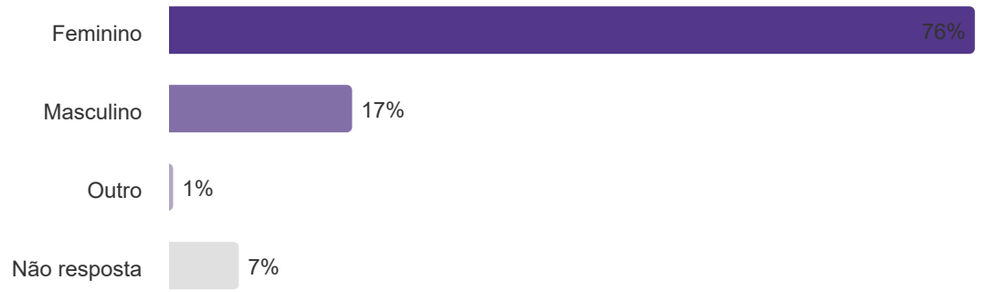


Gender of the respondent

É do sexo:

	N
Feminino	7.930
Masculino	1.807
Outro	56
Não resposta	693
TOTAL	**10.486**

É do sexo:

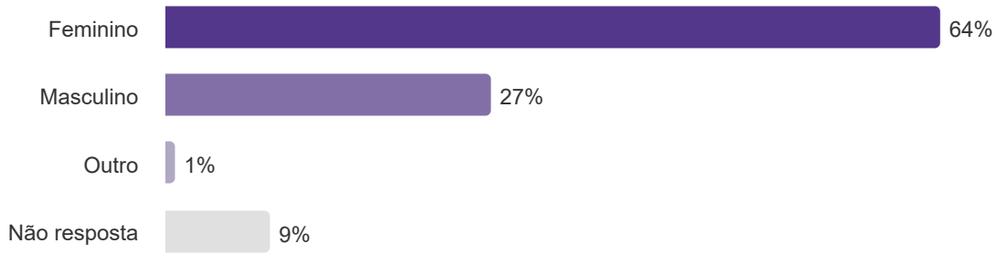


Gender of the person affected by the rare disease

Gender of the person affected by the rare disease

	N
Feminino	6.659
Masculino	2.810
Outro	101
Não resposta	916
TOTAL	**10.486**

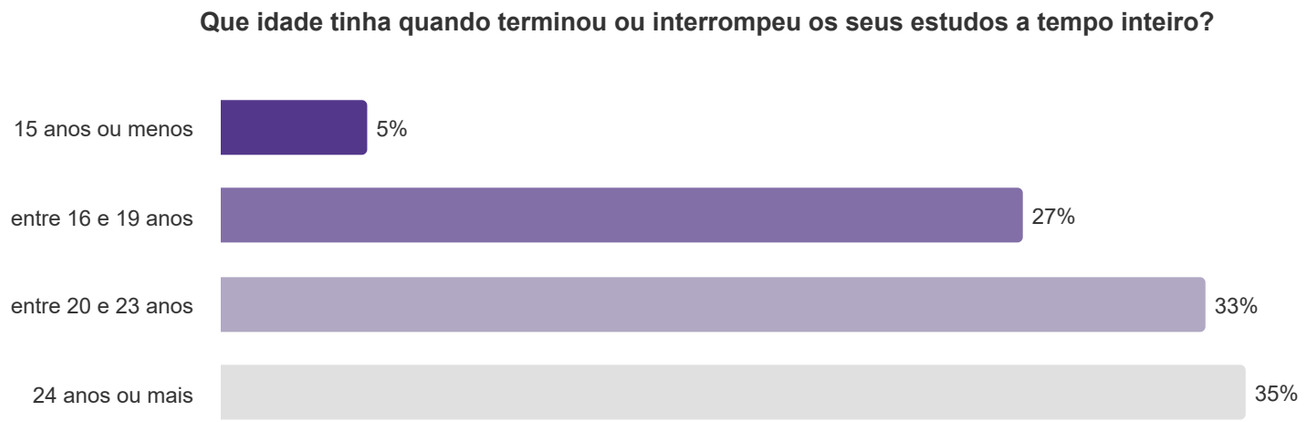
Gender of the person affected by the rare disease



Education of the respondent

Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro?

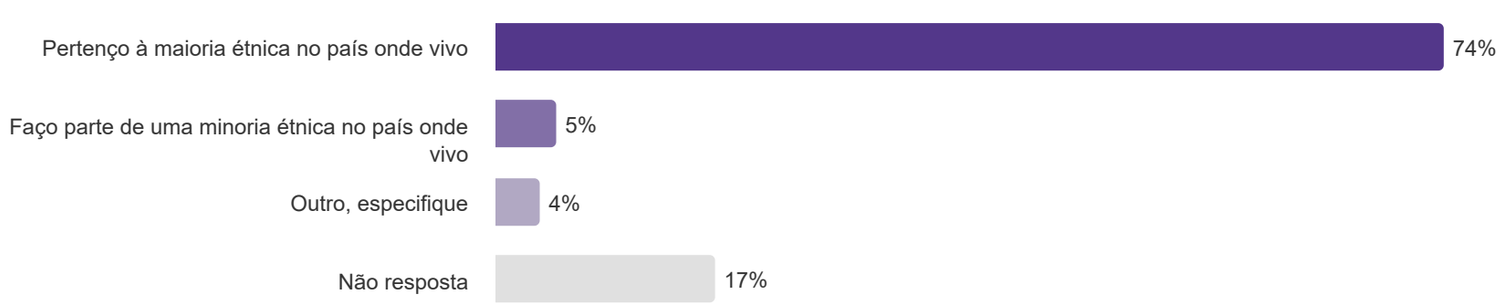
	N
15 anos ou menos	455
entre 16 e 19 anos	2.464
entre 20 e 23 anos	3.022
24 anos ou mais	3.145
TOTAL	**9.086**



*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

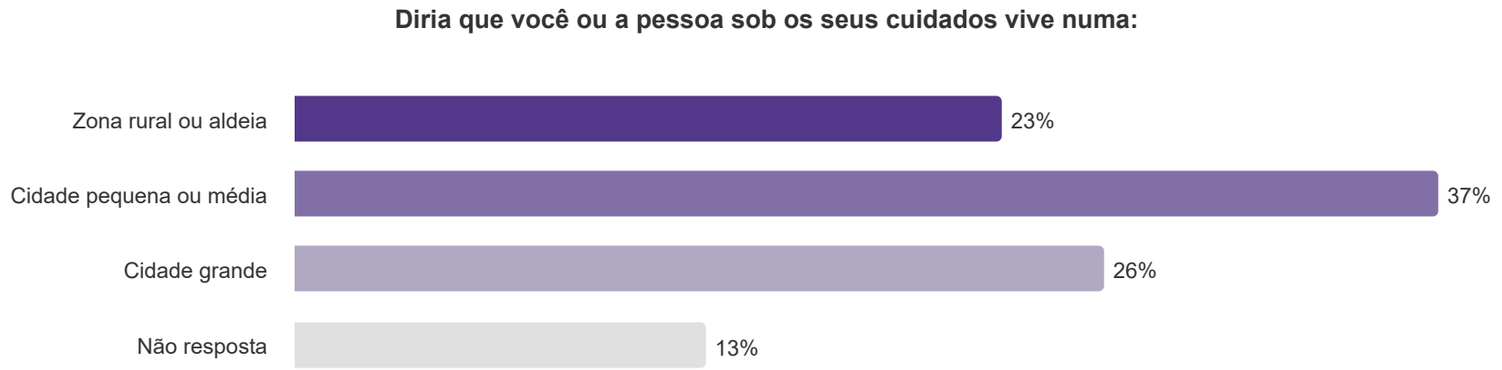
Qual seria a melhor forma de se descrever?

	N
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	7.125
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	465
Outro, especifique	337
Não resposta	1.653
TOTAL	**9.580**



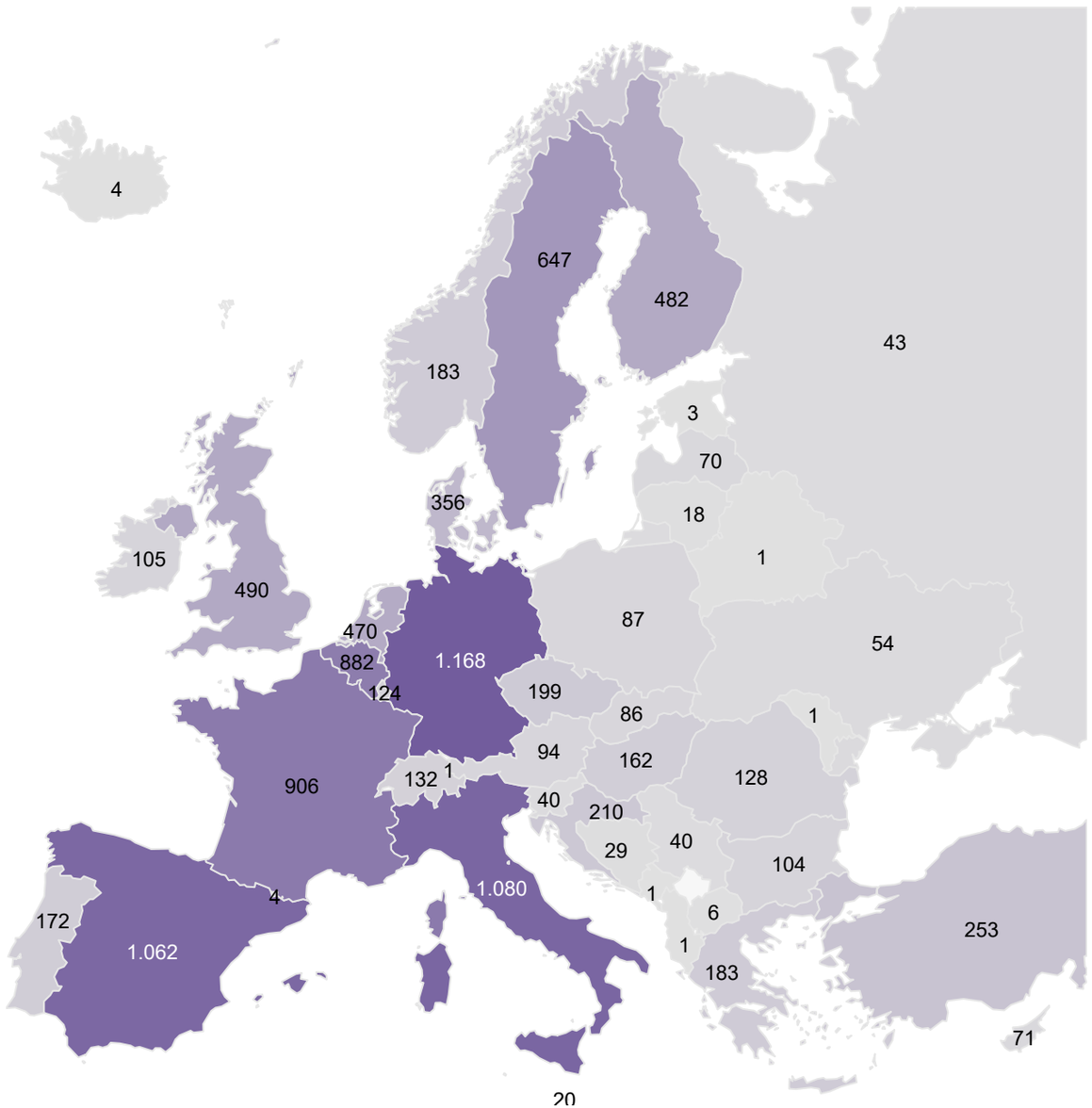
Diria que você ou a pessoa sob os seus cuidados vive numa:

	N
Zona rural ou aldeia	2.416
Cidade pequena ou média	3.901
Cidade grande	2.760
Não resposta	1.409
TOTAL	**10.486**

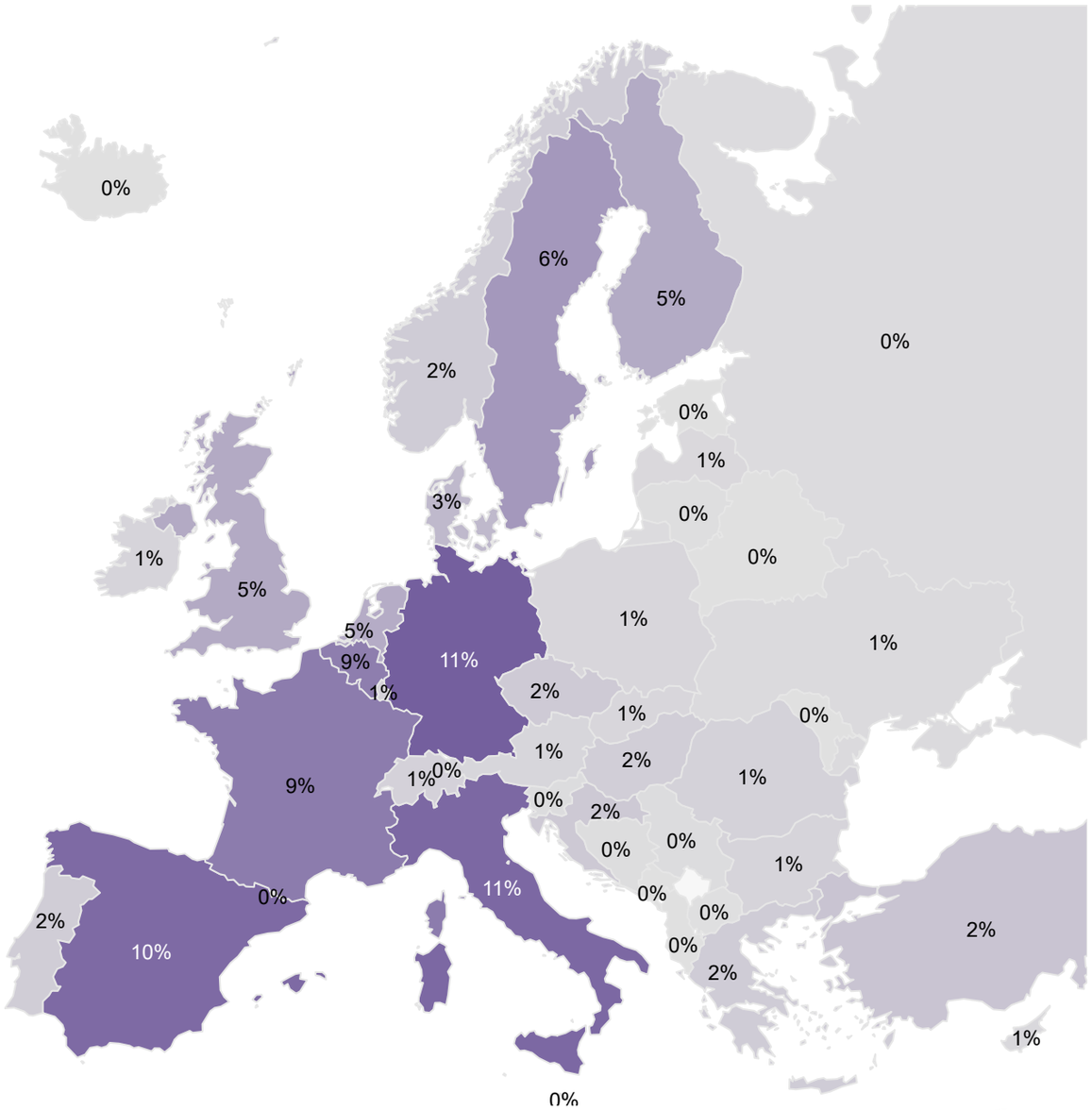


*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Em que país vive?



Em que país vive?



Questions as they appear in the questionnaire:

Selecione a frase que melhor descreve sua situação ou a situação da pessoa sob os seus cuidados:

	N	%
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara e a mesma foi CONFIRMADA por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados (p. ex. biópsia, análise ao sangue ou à urina)	9.048	86%
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara, mas a mesma NÃO foi ainda confirmada por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados	760	7%
Apenas tenho informação PARCIAL sobre o nome da doença rara ou o gene envolvido ou o tipo de doença	306	3%
Sei que a doença é rara, mas NÃO SE IDENTIFICOU o nome nem a causa	348	3%
Outro, especifique	24	0%
TOTAL	**10.486**	**100%**

Simplified items corresponding to the questions above:

Selecione a frase que melhor descreve sua situação ou a situação da pessoa sob os seus cuidados:

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

Selecione a frase que melhor descreve sua situação ou a situação da pessoa sob os seus cuidados:

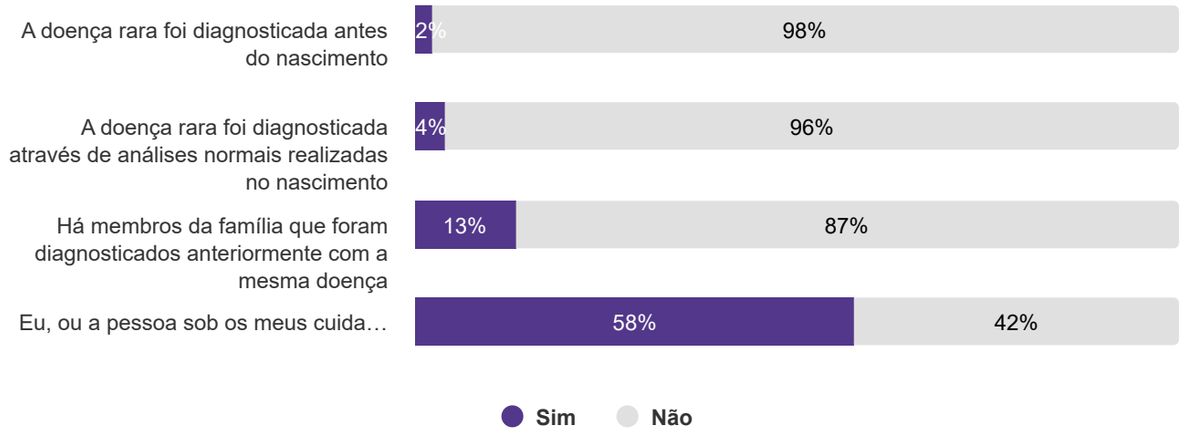


*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

As frases que se seguem aplicam-se à sua situação?

	SIM	NÃO	TOTAL
A doença rara foi diagnosticada antes do nascimento	222	9.513	**9.735**
A doença rara foi diagnosticada através de análises normais realizadas no nascimento	396	9.139	**9.535**
Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença	1.309	8.426	**9.735**
Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras	5.998	4.415	**10.413**
TOTAL	**7.925**	**31.493**	**39.418**

As frases que se seguem aplicam-se à sua situação?



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

*Informação da amostra : **NBS_recod Amostra dentre "Sim"***

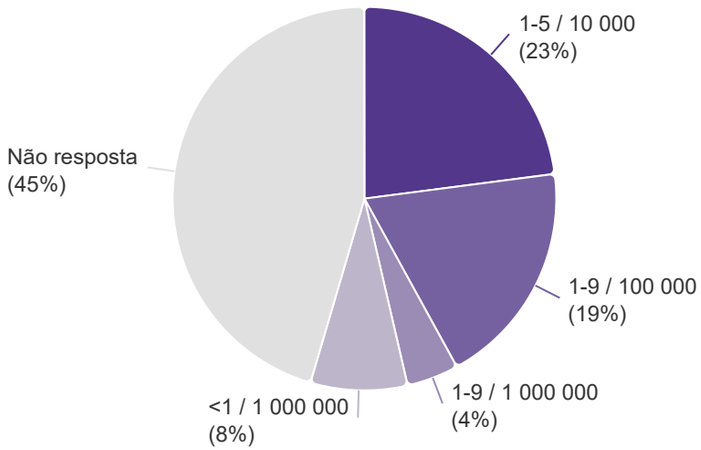
Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data

orphadata.org

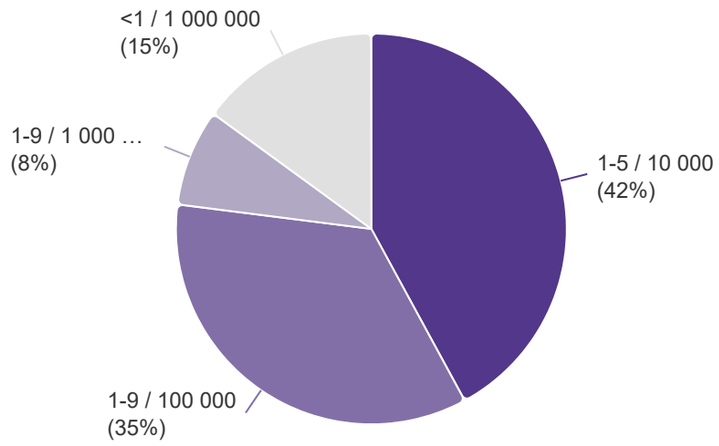
Point prevalence of the rare disease

	N	%
1-5 / 10 000	2.407	23%
1-9 / 100 000	1.999	19%
1-9 / 1 000 000	459	4%
<1 / 1 000 000	856	8%
Não resposta	4.765	45%
TOTAL	**10.486**	**100%**

Point prevalence of the rare disease



Point prevalence of the rare disease



*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

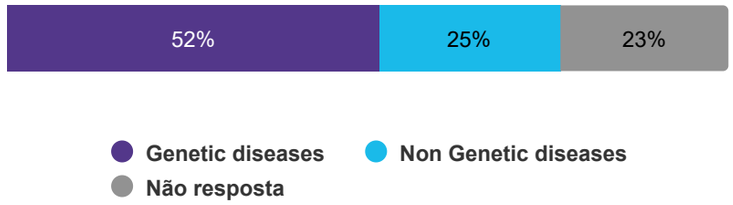
Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data

orphadata.org

Genetic diseases

	N
Genetic diseases	5.447
Non Genetic diseases	2.627
Não resposta	2.412
TOTAL	**10.486**

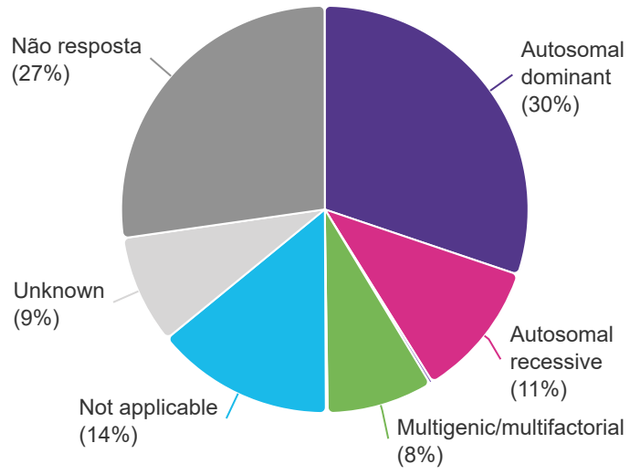
Genetic diseases



Transmission mode of the disease

	N
Autosomal dominant	3.165
Autosomal recessive	1.147
Mitochondrial inheritance	25
Multigenic/multifactorial	882
No data available	15
Not applicable	1.486
Unknown	907
X-linked dominant	0
X-linked recessive	0
Não resposta	2.858
TOTAL	**10.485**

Transmission mode of the disease



*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

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

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



Chapter 2.

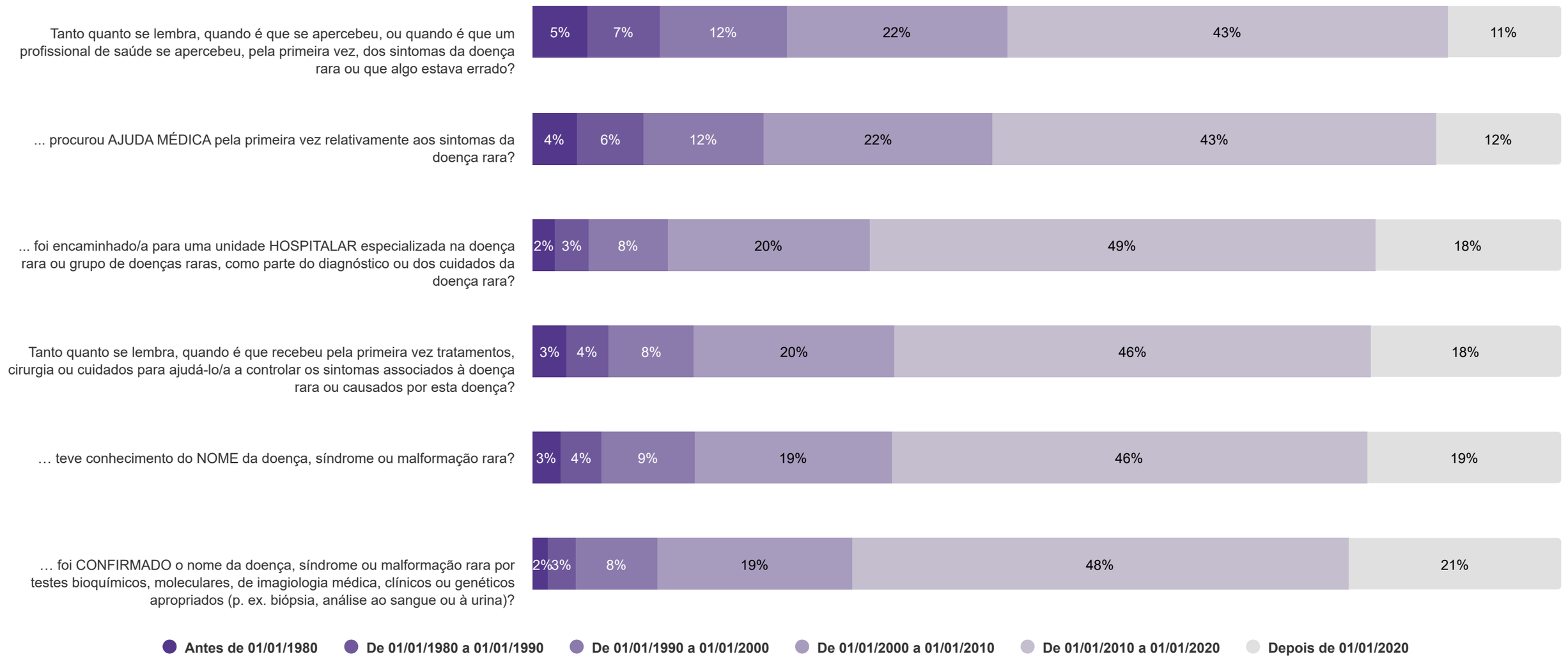
Diagnosis journey

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Análise combinada



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

	MÉDIA	QUARTIL INFERIOR	MEDIANA	QUARTIL SUPERIOR	MÍNIMO	MÁXIMO	FREQUÊNCIA
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.

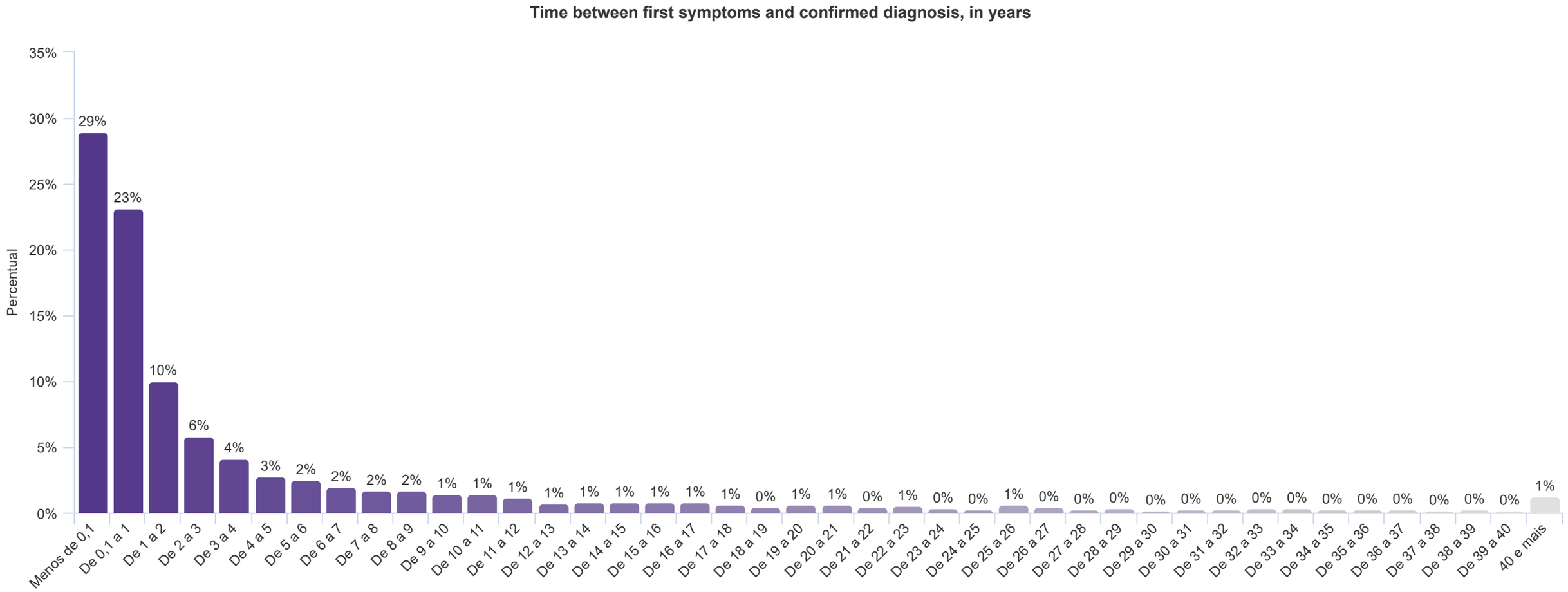
The initial diagnosis = the first time they heard the name of the rare disease, syndrome or malformation.

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

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações



*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento múltiplo

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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
Feminino	0,6	5.053	4,1	4.750	4,6	2.787	4,2	5.050	5,4	4.193
Masculino	0,3	2.113	2,5	1.976	2,4	1.198	2,5	2.186	3,7	1.839

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Fisher= 2,4.
Variância inter= 107,9. Variância intra= 45,4.

Mean = average time, in number of years

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

Cruzamento múltiplo

Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro?	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
15 anos ou menos	0,6	292	3,7	298	4,1	170	3,9	312	4,9	253
entre 16 e 19 anos	0,6	1.807	3,6	1.677	3,9	951	3,4	1.835	4,9	1.495
entre 20 e 23 anos	0,5	2.340	3,5	2.163	3,9	1.323	3,6	2.345	4,7	1.987
24 anos ou mais	0,4	2.435	3,5	2.303	3,8	1.372	3,7	2.454	4,7	2.067

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,8 ; Fisher= 0,3.
Variância inter= 13,5. Variância intra= 45,2.

Mean = average time, in number of years

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

Cruzamento múltiplo

Qual seria a melhor forma de se descrever?	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	0,3	5.468	3,5	5.124	3,7	2.962	3,5	5.494	4,7	4.605
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	0,8	324	3,3	305	3,9	156	3,6	323	4,2	268
Outro, especifique	0,7	243	3,3	222	4,0	103	4,6	233	5,1	196

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,3 ; Fisher= 1,2.
Variância inter= 51,2. Variância intra= 44,3.

Mean = average time, in number of years

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

Cruzamento múltiplo

Diria que você ou a pessoa sob os seus cuidados vive numa:	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
Zona rural ou aldeia	0,4	1.841	3,5	1.732	4,1	1.019	3,7	1.847	4,8	1.520
Cidade pequena ou média	0,4	2.974	3,7	2.749	3,8	1.656	3,5	2.981	4,8	2.500
Cidade grande	0,6	2.051	3,4	1.955	3,8	1.138	3,5	2.111	4,8	1.776

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,4 ; Fisher= 0,8.
Variância inter= 36,5. Variância intra= 45,1.

Mean = average time, in number of years

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

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Selecione a frase que melhor descreve sua situação ou a situação da pessoa sob os seus cuidados:	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara e a mesma foi CONFIRMADA por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados (p. ex. biópsia, análise ao sangue ou à urina)	0,5	6.818	3,4	6.506	3,6	3.876	3,3	7.135	4,7	6.501
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara, mas a mesma NÃO foi ainda confirmada por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados	0,8	566	5,2	475	6,1	228	6,6	539	-6,0	3
Apenas tenho informação PARCIAL sobre o nome da doença rara ou o gene envolvido ou o tipo de doença	-0,2	190	3,1	167	6,5	95	6,2	167	-0,7	2
Sei que a doença é rara, mas NÃO SE IDENTIFICOU o nome nem a causa	0,7	241	2,7	168	4,7	134	2,5	2	0,1	1
Outro, especifique	0,9	5	9,7	6	11,0	2		0		0

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,5 ; Fisher= 0,9.
Variância inter= 40,1. Variância intra= 46,0.

Cruzamento múltiplo

Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
Sim	0,5	4.422	3,3	4.272	3,9	4.334	3,0	4.491	4,3	3.875
Não	0,5	3.345	3,8	2.999	33,0	1	4,4	3.299	5,4	2.594

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,7 ; Fisher= 0,1.
Variância inter= 5,6. Variância intra= 46,2.

Mean = average time, in number of years

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

Cruzamento múltiplo

Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
Sim	1,9	785	5,7	757	5,9	527	1,3	834	7,1	707
Não	0,3	6.552	3,2	6.175	3,4	3.543	3,8	6.840	4,4	5.797

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Fisher= 40,1.
Variância inter= 1.832,5. Variância intra= 45,7.

Mean = average time, in number of years

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

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento múltiplo

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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	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

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Fisher= 2,1.
Variância inter= 98,0. Variância 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

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento múltiplo

	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	**MÉDIA**	**N**	**MÉDIA**	**N**	**MÉDIA**	**N**	**MÉDIA**	**N**	**MÉDIA**	**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

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Fisher= 8,5.
Variância inter= 352,6. Variância 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

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Cruzamento múltiplo

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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	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

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Fisher= 64,8.
Variância inter= 2.821,1. Variância 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

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

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

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	1.069	18%	550	10%	750	13%	800	14%	1.882	33%	735	13%	5.786	100%
Masculino	939	38%	360	14%	188	8%	174	7%	461	19%	369	15%	2.491	100%
Outro	37	45%	15	18%	14	17%	4	5%	10	12%	3	4%	83	100%
TOTAL	**2.045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2.353**	**28%**	**1.107**	**13%**	**8.360**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 580,2 ; gdl= 10

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	114	29%	64	17%	51	13%	31	8%	81	21%	46	12%	387	100%
entre 16 e 19 anos	434	20%	230	11%	236	11%	243	11%	659	31%	353	16%	2.155	100%
entre 20 e 23 anos	668	25%	315	12%	285	10%	323	12%	771	28%	357	13%	2.719	100%
24 anos ou mais	807	29%	293	10%	329	12%	335	12%	755	27%	310	11%	2.829	100%
TOTAL	**2.023**	**25%**	**902**	**11%**	**901**	**11%**	**932**	**12%**	**2.266**	**28%**	**1.066**	**13%**	**8.090**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 100,0 ; gdl= 15

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Diria que você ou a pessoa sob os seus cuidados vive numa: / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

DIRIA QUE VOCÊ OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS VIVE NUMA:	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Zona rural ou aldeia	536	25%	215	10%	234	11%	221	10%	642	30%	305	14%	**2.153**	**100%**
Cidade pequena ou média	828	24%	396	11%	392	11%	425	12%	971	28%	450	13%	**3.462**	**100%**
Cidade grande	655	27%	291	12%	273	11%	286	12%	651	26%	310	13%	**2.466**	**100%**
TOTAL	**2.019**	**25%**	**902**	**11%**	**899**	**11%**	**932**	**12%**	**2.264**	**28%**	**1.065**	**13%**	**8.081**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 19,9 ; gdl= 10

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

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	454	35%	213	16%	145	11%	142	11%	272	21%	67	5%	**1.293**	**100%**
Group B ('Western Europe')	986	23%	445	10%	486	11%	543	13%	1.253	29%	593	14%	**4.306**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	601	22%	264	10%	315	12%	288	11%	817	30%	442	16%	**2.727**	**100%**
TOTAL	**2.041**	**25%**	**922**	**11%**	**946**	**11%**	**973**	**12%**	**2.342**	**28%**	**1.102**	**13%**	**8.326**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 228,7 ; gdl= 10

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	1.612	25%	705	11%	716	11%	723	11%	1.778	28%	836	13%	6.370	100%
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	107	27%	57	14%	36	9%	61	15%	113	28%	26	7%	400	100%
Outro, especifique	73	25%	28	10%	20	7%	27	9%	92	32%	49	17%	289	100%
TOTAL	**1.792**	**25%**	**790**	**11%**	**772**	**11%**	**811**	**11%**	**1.983**	**28%**	**911**	**13%**	**7.059**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 34,8 ; gdl= 10

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

GENETIC DISEASES	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)															
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		NÃO RESPOSTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	1.656	30%	675	12%	554	10%	465	9%	886	16%	324	6%	887	16%	5.447	100%
Non Genetic diseases	119	5%	123	5%	199	8%	320	12%	988	38%	594	23%	284	11%	2.627	100%
TOTAL	**1.775**	**22%**	**798**	**10%**	**753**	**9%**	**785**	**10%**	**1.874**	**23%**	**918**	**11%**	**1.171**	**15%**	**8.074**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 1.500,5 ; gdl= 6

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Selecione a frase que melhor descreve sua situação ou a situação da pessoa sob os seus cuidados:

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	SELECIONE A FRASE QUE MELHOR DESCREVE SUA SITUAÇÃO OU A SITUAÇÃO DA PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS:									
	CONFIRMED DIAGNOSIS		INITIAL DIAGNOSIS		PARTIAL DIAGNOSIS		UNSOLVED CASE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1.838	90%	95	5%	48	2%	64	3%	**2.045**	**100%**
2 to less that 10 years old	814	88%	54	6%	27	3%	30	3%	**925**	**100%**
10 to less than 20 years old	789	83%	98	10%	27	3%	38	4%	**952**	**100%**
20 to less than 30 years old	850	87%	79	8%	21	2%	28	3%	**978**	**100%**
30 to less than 50 years old	2.009	85%	188	8%	69	3%	87	4%	**2.353**	**100%**
50 years old or more	973	88%	79	7%	21	2%	34	3%	**1.107**	**100%**
TOTAL	**7.273**	**87%**	**593**	**7%**	**213**	**3%**	**281**	**3%**	**8.360**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 50,0 ; gdl= 15

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

CALCULATION OF POINT PREVALENCE 2 MODALITIES	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Respondents with less rare diseases	772	20%	418	11%	481	13%	473	12%	1.127	29%	572	15%	**3.843**	**100%**
Respondents with very rare diseases	365	33%	170	16%	102	9%	107	10%	239	22%	111	10%	**1.094**	**100%**
TOTAL	**1.137**	**23%**	**588**	**12%**	**583**	**12%**	**580**	**12%**	**1.366**	**28%**	**683**	**14%**	**4.937**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 123,7 ; gdl= 5

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1.120	23%	527	11%	532	11%	570	12%	1.350	28%	737	15%	4.836	100%
4-7 body parts	677	27%	269	11%	274	11%	269	11%	701	28%	279	11%	2.469	100%
8-11 body parts	181	24%	87	11%	98	13%	105	14%	214	28%	78	10%	763	100%
12-15 body parts	54	23%	28	12%	37	16%	27	11%	76	32%	13	6%	235	100%
16 body parts or more	13	23%	14	25%	11	19%	7	12%	12	21%	0	0%	57	100%
TOTAL	**2.045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2.353**	**28%**	**1.107**	**13%**	**8.360**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 83,5 ; gdl= 20

Cruzamento: … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

… PERTURBAÇÕES COMPORTAMENTAIS QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	726	31%	342	15%	274	12%	219	9%	539	23%	214	9%	2.314	100%
Não	1.243	22%	557	10%	644	11%	717	13%	1.705	30%	851	15%	5.717	100%
Não sei	76	23%	26	8%	34	10%	42	13%	109	33%	42	13%	329	100%
TOTAL	**2.045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2.353**	**28%**	**1.107**	**13%**	**8.360**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 185,7 ; gdl= 10

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento) / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

… INCAPACIDADES INTELECTUAIS OU SINTOMAS COGNITIVOS (OU SEJA, PROBLEMAS COM A MEMÓRIA, A LINGUAGEM, O PENSAMENTO OU O DISCERNIMENTO)	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	900	38%	314	13%	190	8%	210	9%	563	24%	189	8%	2.366	100%
Não	1.099	19%	586	10%	744	13%	733	13%	1.723	30%	874	15%	5.759	100%
Não sei	46	20%	25	11%	18	8%	35	15%	67	29%	44	19%	235	100%
TOTAL	**2.045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2.353**	**28%**	**1.107**	**13%**	**8.360**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 418,1 ; gdl= 10

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	963	20%	506	10%	600	12%	651	14%	1.488	31%	612	13%	4.820	100%
Não	908	30%	359	12%	295	10%	282	9%	723	24%	413	14%	2.980	100%
Não sei	174	31%	60	11%	57	10%	45	8%	142	25%	82	15%	560	100%
TOTAL	**2.045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2.353**	**28%**	**1.107**	**13%**	**8.360**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 174,5 ; gdl= 10

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc. / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	821	14%	555	10%	752	13%	795	14%	1.939	34%	804	14%	5.666	100%
Não	966	42%	307	14%	176	8%	170	7%	379	17%	276	12%	2.274	100%
Não sei	258	61%	63	15%	24	6%	13	3%	35	8%	27	6%	420	100%
TOTAL	**2.045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2.353**	**28%**	**1.107**	**13%**	**8.360**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 1.196,8 ; gdl= 10

Cruzamento: … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	891	24%	397	11%	435	12%	491	13%	1.072	29%	458	12%	3.744	100%
Não	1.040	25%	479	11%	476	11%	440	11%	1.150	28%	594	14%	4.179	100%
Não sei	114	26%	49	11%	41	9%	47	11%	131	30%	55	13%	437	100%
TOTAL	**2.045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2.353**	**28%**	**1.107**	**13%**	**8.360**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 23,6 ; gdl= 10

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	**947**	**100%**
Não	1.795	26%	775	11%	737	11%	758	11%	1.873	27%	926	13%	**6.864**	**100%**
TOTAL	**1.929**	**25%**	**864**	**11%**	**881**	**11%**	**922**	**12%**	**2.170**	**28%**	**1.045**	**13%**	**7.811**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 99,2 ; gdl= 5

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1.219	60%	817	40%	**2.036**	**100%**
2 to less that 10 years old	540	59%	380	41%	**920**	**100%**
10 to less than 20 years old	537	57%	413	43%	**950**	**100%**
20 to less than 30 years old	535	55%	441	45%	**976**	**100%**
30 to less than 50 years old	1.312	56%	1.028	44%	**2.340**	**100%**
50 years old or more	644	58%	460	42%	**1.104**	**100%**
TOTAL	**4.787**	**57%**	**3.539**	**43%**	**8.326**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 10,7 ; gdl= 5

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?													
	0		1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	46	2%	270	13%	848	41%	379	19%	138	7%	364	18%	2.045	100%
2 to less that 10 years old	11	1%	70	8%	381	41%	194	21%	74	8%	195	21%	925	100%
10 to less than 20 years old	9	1%	70	7%	346	36%	182	19%	86	9%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	6	1%	93	10%	424	43%	185	19%	79	8%	191	20%	978	100%
30 to less than 50 years old	17	1%	217	9%	1.062	45%	530	23%	197	8%	330	14%	2.353	100%
50 years old or more	12	1%	138	12%	605	55%	193	17%	68	6%	91	8%	1.107	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 271,1 ; gdl= 25

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	338	17%	679	33%	1.028	50%	2.045	100%
2 to less that 10 years old	176	19%	377	41%	372	40%	925	100%
10 to less than 20 years old	176	18%	489	51%	287	30%	952	100%
20 to less than 30 years old	185	19%	507	52%	286	29%	978	100%
30 to less than 50 years old	479	20%	1.183	50%	691	29%	2.353	100%
50 years old or more	242	22%	420	38%	445	40%	1.107	100%
TOTAL	**1.596**	**19%**	**3.655**	**44%**	**3.109**	**37%**	**8.360**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 293,4 ; gdl= 10

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	206	10%	717	35%	1.122	55%	2.045	100%
2 to less that 10 years old	91	10%	458	50%	376	41%	925	100%
10 to less than 20 years old	96	10%	597	63%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	115	12%	561	57%	302	31%	978	100%
30 to less than 50 years old	334	14%	1.249	53%	770	33%	2.353	100%
50 years old or more	139	13%	420	38%	548	50%	1.107	100%
TOTAL	**981**	**12%**	**4.002**	**48%**	**3.377**	**40%**	**8.360**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 417,5 ; gdl= 10

Cruzamento: 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.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	525	26%	748	37%	772	38%	2.045	100%
2 to less that 10 years old	282	30%	414	45%	229	25%	925	100%
10 to less than 20 years old	252	26%	534	56%	166	17%	952	100%
20 to less than 30 years old	260	27%	545	56%	173	18%	978	100%
30 to less than 50 years old	591	25%	1.312	56%	450	19%	2.353	100%
50 years old or more	278	25%	488	44%	341	31%	1.107	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 341,2 ; gdl= 10

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Teste(s) genético(s) à procura de alterações genéticas (também chamadas de mutações ou variantes)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	TESTE(S) GENÉTICO(S) À PROCURA DE ALTERAÇÕES GENÉTICAS (TAMBÉM CHAMADAS DE MUTAÇÕES OU VARIANTES)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1.648	81%	332	16%	65	3%	2.045	100%
2 to less that 10 years old	657	71%	218	24%	50	5%	925	100%
10 to less than 20 years old	484	51%	388	41%	80	8%	952	100%
20 to less than 30 years old	425	43%	461	47%	92	9%	978	100%
30 to less than 50 years old	863	37%	1.304	55%	186	8%	2.353	100%
50 years old or more	300	27%	681	62%	126	11%	1.107	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 1.344,8 ; gdl= 10

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Outro(s) teste(s), como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	OUTRO(S) TESTE(S), COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1.788	87%	190	9%	67	3%	2.045	100%
2 to less that 10 years old	830	90%	73	8%	22	2%	925	100%
10 to less than 20 years old	894	94%	37	4%	21	2%	952	100%
20 to less than 30 years old	919	94%	49	5%	10	1%	978	100%
30 to less than 50 years old	2.192	93%	123	5%	38	2%	2.353	100%
50 years old or more	1.038	94%	49	4%	20	2%	1.107	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 83,7 ; gdl= 10

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / … não o podia pagar?

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... … NÃO O PODIA PAGAR?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	199	10%	1.565	77%	281	14%	2.045	100%
2 to less that 10 years old	111	12%	679	73%	135	15%	925	100%
10 to less than 20 years old	110	12%	639	67%	203	21%	952	100%
20 to less than 30 years old	112	11%	638	65%	228	23%	978	100%
30 to less than 50 years old	249	11%	1.509	64%	595	25%	2.353	100%
50 years old or more	56	5%	681	62%	370	33%	1.107	100%
TOTAL	**837**	**10%**	**5.711**	**68%**	**1.812**	**22%**	**8.360**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 241,5 ; gdl= 10

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / … não estava disponível no seu país?

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... … NÃO ESTAVA DISPONÍVEL NO SEU PAÍS?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	279	14%	1.482	72%	284	14%	2.045	100%
2 to less that 10 years old	124	13%	667	72%	134	14%	925	100%
10 to less than 20 years old	131	14%	597	63%	224	24%	952	100%
20 to less than 30 years old	98	10%	626	64%	254	26%	978	100%
30 to less than 50 years old	213	9%	1.467	62%	673	29%	2.353	100%
50 years old or more	74	7%	628	57%	405	37%	1.107	100%
TOTAL	**919**	**11%**	**5.467**	**65%**	**1.974**	**24%**	**8.360**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 312,2 ; gdl= 10

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / … os profissionais de saúde mostraram-se relutantes ou insuficientemente informados?

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)	… OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE MOSTRARAM-SE RELUTANTES OU INSUFICIENTEMENTE INFORMADOS?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	543	27%	1.254	61%	248	12%	2.045	100%
2 to less that 10 years old	272	29%	535	58%	118	13%	925	100%
10 to less than 20 years old	321	34%	453	48%	178	19%	952	100%
20 to less than 30 years old	295	30%	478	49%	205	21%	978	100%
30 to less than 50 years old	608	26%	1.141	48%	604	26%	2.353	100%
50 years old or more	183	17%	556	50%	368	33%	1.107	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 334,3 ; gdl= 10

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Tanto quanto é do seu conhecimento, o teste ou os testes genéticos que foram realizados visavam…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	TANTO QUANTO É DO SEU CONHECIMENTO, O TESTE OU OS TESTES GENÉTICOS QUE FORAM REALIZADOS VISAVAM…															
	APENAS UM GENE		VÁRIOS GENES AO MESMO TEMPO (SEQUENCIAÇÃO DE PAINEL DE GENES)		TODO O ADN (SEQUENCIAÇÃO DO GENOMA COMPLETO)		TODOS OS GENES (SEQUENCIAÇÃO DO EXOMA COMPLETO)		UM TUMOR (OBTENÇÃO DO PERFIL GENÉTICO DE UM TUMOR)		OUTROS (EPIGENOMA, ARN, ETC.)		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	456	28%	532	32%	341	21%	269	16%	17	1%	41	2%	369	22%	1.648	
2 to less that 10 years old	161	25%	216	33%	119	18%	77	12%	14	2%	12	2%	175	27%	657	
10 to less than 20 years old	113	23%	170	35%	48	10%	33	7%	13	3%	8	2%	154	32%	484	
20 to less than 30 years old	122	29%	144	34%	54	13%	22	5%	16	4%	12	3%	118	28%	425	
30 to less than 50 years old	233	27%	277	32%	98	11%	56	6%	43	5%	15	2%	260	30%	863	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 227,3 ; gdl= 30

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Alguma vez solicitou a uma empresa ou laboratório privado a realização de testes genéticos para diagnosticar a doença?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ALGUMA VEZ SOLICITOU A UMA EMPRESA OU LABORATÓRIO PRIVADO A REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PARA DIAGNOSTICAR A DOENÇA?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO, NUNCA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	177	11%	84	5%	1.387	84%	**1.648**	**100%**
2 to less that 10 years old	83	13%	35	5%	539	82%	**657**	**100%**
10 to less than 20 years old	54	11%	18	4%	412	85%	**484**	**100%**
20 to less than 30 years old	38	9%	17	4%	370	87%	**425**	**100%**
30 to less than 50 years old	86	10%	44	5%	733	85%	**863**	**100%**
50 years old or more	20	7%	12	4%	268	89%	**300**	**100%**

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,2 ; Qui2= 13,2 ; gdl= 10

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / No geral, qual o seu grau de satisfação com a forma como os resultados dos TESTES GENÉTICOS lhe foram dados?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	NO GERAL, QUAL O SEU GRAU DE SATISFAÇÃO COM A FORMA COMO OS RESULTADOS DOS TESTES GENÉTICOS LHE FORAM DADOS?													
	MUITO INSATISFEITO/A		INSATISFEITO/A		NEM SATISFEITO/A, NEM INSATISFEITO/A		SATISFEITO/A		MUITO SATISFEITO/A		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	197	12%	200	12%	343	21%	572	35%	267	16%	69	4%	**1.648**	**100%**
2 to less that 10 years old	63	10%	95	14%	138	21%	221	34%	116	18%	24	4%	**657**	**100%**
10 to less than 20 years old	44	9%	72	15%	109	23%	148	31%	85	18%	26	5%	**484**	**100%**
20 to less than 30 years old	47	11%	58	14%	87	20%	142	33%	70	16%	21	5%	**425**	**100%**
30 to less than 50 years old	83	10%	77	9%	200	23%	295	34%	149	17%	59	7%	**863**	**100%**
50 years old or more	29	10%	20	7%	42	14%	124	41%	64	21%	21	7%	**300**	**100%**

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 60,5 ; gdl= 25

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Depois de os testes serem realizados, foi-lhe oferecido aconselhamento genético (p. ex. recebeu informação sobre a forma como a sua condição genética poderá afetá-lo/a a si e à sua família)?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DEPOIS DE OS TESTES SEREM REALIZADOS, FOI-LHE OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO (P. EX. RECEBEU INFORMAÇÃO SOBRE A FORMA COMO A SUA CONDIÇÃO GENÉTICA PODERÁ AFETÁ-LO/A A SI E À SUA FAMÍLIA)?									
	SIM, COM UM CONSELHEIRO GENÉTICO OU GENETICISTA CLÍNICO		SIM, POR UM PROFISSIONAL DE SAÚDE		NÃO, NÃO ME FOI OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO		NÃO TENHO A CERTEZA/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	793	48%	322	20%	413	25%	120	7%	**1.648**	**100%**
2 to less that 10 years old	252	38%	140	21%	222	34%	43	7%	**657**	**100%**
10 to less than 20 years old	157	32%	108	22%	176	36%	43	9%	**484**	**100%**
20 to less than 30 years old	134	32%	89	21%	179	42%	23	5%	**425**	**100%**
30 to less than 50 years old	272	32%	210	24%	318	37%	63	7%	**863**	**100%**

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 122,3 ; gdl= 15

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Teste(s) genético(s)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	TESTE(S) GENÉTICO(S)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	296	18%	1.314	80%	38	2%	**1.648**	**100%**
2 to less that 10 years old	130	20%	511	78%	15	2%	**656**	**100%**
10 to less than 20 years old	62	13%	405	84%	17	4%	**484**	**100%**
20 to less than 30 years old	55	13%	360	85%	10	2%	**425**	**100%**
30 to less than 50 years old	103	12%	739	86%	21	2%	**863**	**100%**
50 years old or more	26	9%	271	90%	3	1%	**300**	**100%**
TOTAL	**672**	**15%**	**3.600**	**82%**	**104**	**2%**	**4.376**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 46,6 ; gdl= 10

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Outros testes de diagnóstico, como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	OUTROS TESTES DE DIAGNÓSTICO, COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	280	16%	1.470	82%	37	2%	1.787	100%
2 to less that 10 years old	143	17%	677	82%	10	1%	830	100%
10 to less than 20 years old	127	14%	754	84%	13	1%	894	100%
20 to less than 30 years old	144	16%	758	82%	17	2%	919	100%
30 to less than 50 years old	294	13%	1.861	85%	37	2%	2.192	100%
50 years old or more	133	13%	896	86%	9	1%	1.038	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 20,1 ; gdl= 10

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Aconselhamento adicional de um profissional de saúde especializado na doença rara (pessoal ou virtualmente)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ACONSELHAMENTO ADICIONAL DE UM PROFISSIONAL DE SAÚDE ESPECIALIZADO NA DOENÇA RARA (PESSOAL OU VIRTUALMENTE)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	515	25%	1.485	73%	45	2%	2.045	100%
2 to less that 10 years old	230	25%	676	73%	19	2%	925	100%
10 to less than 20 years old	183	19%	753	79%	16	2%	952	100%
20 to less than 30 years old	185	19%	777	79%	16	2%	978	100%
30 to less than 50 years old	414	18%	1.908	81%	31	1%	2.353	100%
50 years old or more	145	13%	956	86%	6	1%	1.107	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 110,7 ; gdl= 10

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / … apoio psicológico

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	… APOIO PSICOLÓGICO											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	200	10%	180	9%	211	10%	489	24%	965	47%	2.045	100%
2 to less that 10 years old	72	8%	93	10%	88	10%	236	26%	436	47%	925	100%
10 to less than 20 years old	73	8%	87	9%	113	12%	254	27%	425	45%	952	100%
20 to less than 30 years old	67	7%	76	8%	85	9%	297	30%	453	46%	978	100%
30 to less than 50 years old	213	9%	213	9%	212	9%	739	31%	976	41%	2.353	100%
50 years old or more	106	10%	105	9%	64	6%	477	43%	355	32%	1.107	100%
TOTAL	731	9%	754	9%	773	9%	2.492	30%	3.610	43%	8.360	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 184,8 ; gdl= 20

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	471	23%	66	3%	341	17%	216	11%	951	47%	2.045	100%
2 to less that 10 years old	199	22%	36	4%	141	15%	99	11%	450	49%	925	100%
10 to less than 20 years old	146	15%	26	3%	123	13%	135	14%	522	55%	952	100%
20 to less than 30 years old	153	16%	27	3%	124	13%	159	16%	515	53%	978	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 168,0 ; gdl= 20

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	391	19%	45	2%	334	16%	464	23%	802	39%	**2.036**	**100%**
2 to less that 10 years old	144	16%	30	3%	125	14%	238	26%	383	42%	**920**	**100%**
10 to less than 20 years old	85	9%	21	2%	110	12%	340	36%	394	41%	**950**	**100%**
20 to less than 30 years old	90	9%	17	2%	100	10%	354	36%	415	43%	**976**	**100%**
30 to less than 50 years old	256	11%	34	1%	226	10%	917	39%	907	39%	**2.340**	**100%**
50 years old or more	137	12%	31	3%	76	7%	589	53%	271	25%	**1.104**	**100%**
TOTAL	**1.103**	**13%**	**178**	**2%**	**971**	**12%**	**2.902**	**35%**	**3.172**	**38%**	**8.326**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 474,3 ; gdl= 20

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1.135	56%	998	49%	113	6%	41	2%	235	11%	65	3%	84	4%	**2.045**	
2 to less that 10 years old	478	52%	419	45%	45	5%	30	3%	121	13%	45	5%	50	5%	**925**	
10 to less than 20 years old	477	50%	515	54%	52	5%	11	1%	104	11%	49	5%	48	5%	**952**	
20 to less than 30 years old	471	48%	505	52%	36	4%	7	1%	116	12%	66	7%	48	5%	**978**	
30 to less than 50 years old	1.228	52%	1.167	50%	76	3%	30	1%	270	11%	101	4%	115	5%	**2.353**	
50 years old or more	547	49%	487	44%	31	3%	15	1%	149	13%	66	6%	68	6%	**1.107**	
TOTAL	**4.336**	**52%**	**4.091**	**49%**	**353**	**4%**	**134**	**2%**	**995**	**12%**	**392**	**5%**	**413**	**5%**	**8.360**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 109,4 ; gdl= 30

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / O acesso a cuidados, tratamentos ou cirurgia mais adaptados…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	O ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTOS OU CIRURGIA MAIS ADAPTADOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	134	7%	908	47%	717	37%	96	5%	72	4%	**1.927**	**100%**
2 to less that 10 years old	91	11%	432	50%	281	33%	30	3%	28	3%	**862**	**100%**
10 to less than 20 years old	97	11%	420	48%	303	35%	32	4%	24	3%	**876**	**100%**
20 to less than 30 years old	88	10%	407	44%	353	38%	40	4%	29	3%	**917**	**100%**
30 to less than 50 years old	223	10%	963	45%	808	37%	99	5%	70	3%	**2.163**	**100%**
50 years old or more	115	11%	410	39%	403	39%	65	6%	50	5%	**1.043**	**100%**
TOTAL	**748**	**10%**	**3.540**	**45%**	**2.865**	**37%**	**362**	**5%**	**273**	**4%**	**7.788**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 61,5 ; gdl= 20

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / A compreensão da forma como a doença irá progredir…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	A COMPREENSÃO DA FORMA COMO A DOENÇA IRÁ PROGREDIR…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	114	6%	1.156	60%	506	26%	97	5%	54	3%	**1.927**	**100%**
2 to less that 10 years old	64	7%	523	61%	216	25%	46	5%	13	2%	**862**	**100%**
10 to less than 20 years old	78	9%	516	59%	237	27%	31	4%	14	2%	**876**	**100%**
20 to less than 30 years old	72	8%	510	56%	290	32%	39	4%	6	1%	**917**	**100%**
30 to less than 50 years old	172	8%	1.161	54%	676	31%	129	6%	25	1%	**2.163**	**100%**
50 years old or more	84	8%	533	51%	353	34%	55	5%	18	2%	**1.043**	**100%**
TOTAL	**584**	**7%**	**4.399**	**56%**	**2.278**	**29%**	**397**	**5%**	**130**	**2%**	**7.788**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 83,9 ; gdl= 20

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / O apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social,…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	O APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL,…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	58	16%	78	21%	144	39%	30	8%	59	16%	**369**	**100%**
2 to less that 10 years old	53	16%	66	20%	144	44%	25	8%	40	12%	**328**	**100%**
10 to less than 20 years old	120	17%	145	21%	278	40%	55	8%	100	14%	**698**	**100%**
20 to less than 30 years old	126	15%	164	19%	334	39%	72	9%	151	18%	**847**	**100%**
30 to less than 50 years old	340	17%	353	17%	803	39%	194	9%	361	18%	**2.051**	**100%**
50 years old or more	98	10%	119	13%	365	39%	86	9%	268	29%	**936**	**100%**
TOTAL	**795**	**15%**	**925**	**18%**	**2.068**	**40%**	**462**	**9%**	**979**	**19%**	**5.229**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 111,9 ; gdl= 20

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Integração na escola…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	INTEGRAÇÃO NA ESCOLA…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	184	10%	425	22%	720	37%	128	7%	470	24%	**1.927**	**100%**
2 to less that 10 years old	139	16%	192	22%	313	36%	42	5%	176	20%	**862**	**100%**
10 to less than 20 years old	123	14%	91	10%	244	28%	53	6%	365	42%	**876**	**100%**
20 to less than 30 years old	69	8%	37	4%	158	17%	69	8%	584	64%	**917**	**100%**
30 to less than 50 years old	97	4%	56	3%	244	11%	158	7%	1.608	74%	**2.163**	**100%**
50 years old or more	34	3%	12	1%	54	5%	47	5%	896	86%	**1.043**	**100%**
TOTAL	**646**	**8%**	**813**	**10%**	**1.733**	**22%**	**497**	**6%**	**4.099**	**53%**	**7.788**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 2.268,3 ; gdl= 20

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Integração no trabalho…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	INTEGRAÇÃO NO TRABALHO…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	387	20%	183	9%	671	35%	151	8%	535	28%	1.927	100%
2 to less that 10 years old	192	22%	90	10%	294	34%	61	7%	225	26%	862	100%
10 to less than 20 years old	247	28%	98	11%	287	33%	43	5%	201	23%	876	100%
20 to less than 30 years old	290	32%	112	12%	265	29%	45	5%	205	22%	917	100%
30 to less than 50 years old	765	35%	191	9%	591	27%	86	4%	530	25%	2.163	100%
50 years old or more	236	23%	53	5%	167	16%	36	3%	551	53%	1.043	100%
TOTAL	**2.117**	**27%**	**727**	**9%**	**2.275**	**29%**	**422**	**5%**	**2.247**	**29%**	**7.788**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 532,3 ; gdl= 20

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / O acesso a serviços sociais (p. ex. apoio de assistentes sociais, apoio a tarefas domésticas)…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	O ACESSO A SERVIÇOS SOCIAIS (P. EX. APOIO DE ASSISTENTES SOCIAIS, APOIO A TAREFAS DOMÉSTICAS)…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	230	12%	345	18%	726	38%	221	11%	405	21%	1.927	100%
2 to less that 10 years old	100	12%	137	16%	345	40%	86	10%	194	23%	862	100%
10 to less than 20 years old	114	13%	89	10%	301	34%	105	12%	267	30%	876	100%
20 to less than 30 years old	121	13%	76	8%	279	30%	106	12%	335	37%	917	100%
30 to less than 50 years old	280	13%	183	8%	648	30%	265	12%	787	36%	2.163	100%
50 years old or more	111	11%	71	7%	241	23%	99	9%	521	50%	1.043	100%
TOTAL	**956**	**12%**	**901**	**12%**	**2.540**	**33%**	**882**	**11%**	**2.509**	**32%**	**7.788**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 425,7 ; gdl= 20

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / O acesso a ensaios clínicos…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	O ACESSO A ENSAIOS CLÍNICOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	104	5%	548	28%	698	36%	307	16%	270	14%	1.927	100%
2 to less that 10 years old	59	7%	259	30%	329	38%	117	14%	98	11%	862	100%
10 to less than 20 years old	59	7%	234	27%	318	36%	127	14%	138	16%	876	100%
20 to less than 30 years old	68	7%	234	26%	292	32%	174	19%	149	16%	917	100%
30 to less than 50 years old	175	8%	462	21%	779	36%	394	18%	353	16%	2.163	100%
50 years old or more	70	7%	188	18%	365	35%	198	19%	222	21%	1.043	100%
TOTAL	**535**	**7%**	**1.925**	**25%**	**2.781**	**36%**	**1.317**	**17%**	**1.230**	**16%**	**7.788**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 120,0 ; gdl= 20

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas, seguros…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	O ACESSO A PRODUTOS FINANCEIROS, COMO EMPRÉSTIMOS, HIPOTECAS, SEGUROS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	264	14%	86	4%	601	31%	384	20%	592	31%	1.927	100%
2 to less that 10 years old	168	19%	31	4%	250	29%	173	20%	240	28%	862	100%
10 to less than 20 years old	212	24%	14	2%	253	29%	152	17%	245	28%	876	100%
20 to less than 30 years old	244	27%	9	1%	231	25%	155	17%	278	30%	917	100%
30 to less than 50 years old	490	23%	13	1%	566	26%	369	17%	725	34%	2.163	100%
50 years old or more	114	11%	21	2%	161	15%	157	15%	590	57%	1.043	100%
TOTAL	**1.492**	**19%**	**174**	**2%**	**2.062**	**26%**	**1.390**	**18%**	**2.670**	**34%**	**7.788**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 468,1 ; gdl= 20

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / A sua vida social…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	A SUA VIDA SOCIAL…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	791	41%	175	9%	765	40%	57	3%	139	7%	1.927	100%
2 to less that 10 years old	384	45%	78	9%	334	39%	14	2%	52	6%	862	100%
10 to less than 20 years old	413	47%	93	11%	325	37%	14	2%	31	4%	876	100%
20 to less than 30 years old	482	53%	91	10%	300	33%	9	1%	35	4%	917	100%
30 to less than 50 years old	1.289	60%	128	6%	627	29%	37	2%	82	4%	2.163	100%
50 years old or more	621	60%	48	5%	306	29%	11	1%	57	5%	1.043	100%
TOTAL	**3.980**	**51%**	**613**	**8%**	**2.657**	**34%**	**142**	**2%**	**396**	**5%**	**7.788**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 240,3 ; gdl= 20

Chapter 4.

Family members were already diagnosed with the same rare disease

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
Sim	1,9	785	5,7	757	5,9	527	1,3	834	7,1	707
Não	0,3	6.552	3,2	6.175	3,4	3.543	3,8	6.840	4,4	5.797

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Fisher= 40,1.
Variância inter= 1.832,5. Variância intra= 45,7.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / É representante de doentes, ou seja, está envolvido/a em atividades relacionadas com políticas para apoiar a causa das doenças raras?

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	É REPRESENTANTE DE DOENTES, OU SEJA, ESTÁ ENVOLVIDO/A EM ATIVIDADES RELACIONADAS COM POLÍTICAS PARA APOIAR A CAUSA DAS DOENÇAS RARAS?							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	257	20%	964	74%	88	7%	**1.309**	**100%**
Não	1.701	20%	6.137	73%	584	7%	**8.422**	**100%**
TOTAL	**1.958**	**20%**	**7.101**	**73%**	**672**	**7%**	**9.731**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,8 ; Qui2= 0,3 ; gdl= 2

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	**947**	**100%**
Não	1.795	26%	775	11%	737	11%	758	11%	1.873	27%	926	13%	**6.864**	**100%**
TOTAL	**1.929**	**25%**	**864**	**11%**	**881**	**11%**	**922**	**12%**	**2.170**	**28%**	**1.045**	**13%**	**7.811**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 99,2 ; gdl= 5

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Feminino	848	14%	5.320	86%	**6.168**	**100%**
Masculino	348	13%	2.305	87%	**2.653**	**100%**
Outro	6	7%	76	93%	**82**	**100%**
TOTAL	**1.202**	**14%**	**7.701**	**86%**	**8.903**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,2 ; Qui2= 3,3 ; gdl= 2

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	55	13%	358	87%	**413**	**100%**
entre 16 e 19 anos	360	16%	1.931	84%	**2.291**	**100%**
entre 20 e 23 anos	371	13%	2.460	87%	**2.831**	**100%**
24 anos ou mais	359	12%	2.558	88%	**2.917**	**100%**
TOTAL	**1.145**	**14%**	**7.307**	**86%**	**8.452**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 13,5 ; gdl= 3

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença

QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	866	13%	5.779	87%	6.645	100%
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	78	19%	343	81%	421	100%
Outro, especifique	37	13%	259	88%	296	100%
TOTAL	**981**	**13%**	**6.381**	**87%**	**7.362**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 10,5 ; gdl= 2

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	140	9%	1.472	91%	1.612	100%
Group B ('Western Europe')	660	14%	4.157	86%	4.817	100%
Group C ('Northern Europe')	456	15%	2.556	85%	3.012	100%
TOTAL	**1.256**	**13%**	**8.185**	**87%**	**9.441**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 39,3 ; gdl= 2

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cruzamento: Diria que você ou a pessoa sob os seus cuidados vive numa: / Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença

DIRIA QUE VOCÊ OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS VIVE NUMA:	HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Zona rural ou aldeia	314	14%	1.931	86%	**2.245**	**100%**
Cidade pequena ou média	503	14%	3.135	86%	**3.638**	**100%**
Cidade grande	328	13%	2.233	87%	**2.561**	**100%**
TOTAL	**1.145**	**14%**	**7.299**	**86%**	**8.444**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,4 ; Qui2= 1,8 ; gdl= 2

Cruzamento: Point prevalence of the rare disease / Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	494	21%	1.887	79%	**2.381**	**100%**
1-9 / 100 000	222	11%	1.744	89%	**1.966**	**100%**
1-9 / 1 000 000	57	13%	397	87%	**454**	**100%**
<1 / 1 000 000	95	12%	727	88%	**822**	**100%**
TOTAL	**868**	**15%**	**4.755**	**85%**	**5.623**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 89,7 ; gdl= 3

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cruzamento: Orphacode associated nomenclature (english) / Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença

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

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 3.382,7 ; gdl= 1.629

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cruzamento: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	14	6%	221	94%	235	100%
Allergic diseases	0	0%	3	100%	3	100%
Bone diseases	88	11%	695	89%	783	100%
Cardiac diseases	77	12%	577	88%	654	100%
Cardiac malformations	6	2%	285	98%	291	100%
Circulatory system diseases	389	29%	941	71%	1.330	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	600	18%	2.678	82%	3.278	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	3	100%	3	100%
Endocrine diseases	69	7%	913	93%	982	100%
Gastroenterological diseases	37	12%	262	88%	299	100%
Genetic diseases	952	18%	4.362	82%	5.314	100%
Gynecologic/obstetric diseases	24	9%	257	91%	281	100%
Hematological diseases	41	10%	354	90%	395	100%
Hepatic diseases	345	39%	540	61%	885	100%
Immunological diseases	25	9%	249	91%	274	100%
Inborn errors of metabolism	90	12%	667	88%	757	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 2.168,5 ; gdl= 34

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?													
	0		1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	34	3%	275	21%	604	46%	184	14%	63	5%	149	11%	1.309	100%
Não	112	1%	815	10%	3.730	44%	1.701	20%	665	8%	1.399	17%	8.422	100%
TOTAL	**146**	**2%**	**1.090**	**11%**	**4.334**	**45%**	**1.885**	**19%**	**728**	**7%**	**1.548**	**16%**	**9.731**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 198,8 ; gdl= 5

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sim	858	66%	442	34%	1.300	100%
Não	4.717	56%	3.647	44%	8.364	100%
TOTAL	**5.575**	**58%**	**4.089**	**42%**	**9.664**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 42,5 ; gdl= 1

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / Teste(s) genético(s) à procura de alterações genéticas (também chamadas de mutações ou variantes)

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	TESTE(S) GENÉTICO(S) À PROCURA DE ALTERAÇÕES GENÉTICAS (TAMBÉM CHAMADAS DE MUTAÇÕES OU VARIANTES)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	906	69%	332	25%	71	5%	1.309	100%
Não	4.206	50%	3.544	42%	672	8%	8.422	100%
TOTAL	**5.112**	**53%**	**3.876**	**40%**	**743**	**8%**	**9.731**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 169,3 ; gdl= 2

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / Outro(s) teste(s), como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	OUTRO(S) TESTE(S), COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.123	86%	143	11%	43	3%	1.309	100%
Não	7.691	91%	530	6%	201	2%	8.422	100%
TOTAL	**8.814**	**91%**	**673**	**7%**	**244**	**3%**	**9.731**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 42,6 ; gdl= 2

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / … não o podia pagar?

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... … NÃO O PODIA PAGAR?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	119	9%	1.000	76%	190	15%	1.309	100%
Não	826	10%	5.693	68%	1.903	23%	8.422	100%
TOTAL	**945**	**10%**	**6.693**	**69%**	**2.093**	**22%**	**9.731**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 47,7 ; gdl= 2

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / … não estava disponível no seu país?

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... … NÃO ESTAVA DISPONÍVEL NO SEU PAÍS?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	131	10%	956	73%	222	17%	1.309	100%
Não	924	11%	5.448	65%	2.050	24%	8.422	100%
TOTAL	**1.055**	**11%**	**6.404**	**66%**	**2.272**	**23%**	**9.731**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 39,4 ; gdl= 2

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / … os profissionais de saúde mostraram-se relutantes ou insuficientemente informados?

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	… OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE MOSTRARAM-SE RELUTANTES OU INSUFICIENTEMENTE INFORMADOS?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	337	26%	795	61%	177	14%	**1.309**	**100%**
Não	2.121	25%	4.485	53%	1.816	22%	**8.422**	**100%**
TOTAL	**2.458**	**25%**	**5.280**	**54%**	**1.993**	**20%**	**9.731**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 47,6 ; gdl= 2

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / Tanto quanto é do seu conhecimento, o teste ou os testes genéticos que foram realizados visavam…

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	TANTO QUANTO É DO SEU CONHECIMENTO, O TESTE OU OS TESTES GENÉTICOS QUE FORAM REALIZADOS VISAVAM…															
	APENAS UM GENE		VÁRIOS GENES AO MESMO TEMPO (SEQUENCIAÇÃO DE PAINEL DE GENES)		TODO O ADN (SEQUENCIAÇÃO DO GENOMA COMPLETO)		TODOS OS GENES (SEQUENCIAÇÃO DO EXOMA COMPLETO)		UM TUMOR (OBTENÇÃO DO PERFIL GENÉTICO DE UM TUMOR)		OUTROS (EPIGENOMA, ARN, ETC.)		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	311	34%	242	27%	106	12%	45	5%	15	2%	14	2%	260	29%	**906**	
Não	1.079	26%	1.354	32%	685	16%	441	10%	107	3%	92	2%	1.148	27%	**4.206**	
TOTAL	**1.390**	**27%**	**1.596**	**31%**	**791**	**15%**	**486**	**10%**	**122**	**2%**	**106**	**2%**	**1.408**	**28%**	**5.112**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 66,3 ; gdl= 6

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / Alguma vez solicitou a uma empresa ou laboratório privado a realização de testes genéticos para diagnosticar a doença?

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	ALGUMA VEZ SOLICITOU A UMA EMPRESA OU LABORATÓRIO PRIVADO A REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PARA DIAGNOSTICAR A DOENÇA?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO, NUNCA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	67	7%	25	3%	814	90%	906	100%
Não	471	11%	213	5%	3.522	84%	4.206	100%
TOTAL	**538**	**11%**	**238**	**5%**	**4.336**	**85%**	**5.112**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 22,0 ; gdl= 2

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / No geral, qual o seu grau de satisfação com a forma como os resultados dos TESTES GENÉTICOS lhe foram dados?

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	NO GERAL, QUAL O SEU GRAU DE SATISFAÇÃO COM A FORMA COMO OS RESULTADOS DOS TESTES GENÉTICOS LHE FORAM DADOS?													
	MUITO INSATISFEITO/A		INSATISFEITO/A		NEM SATISFEITO/A, NEM INSATISFEITO/A		SATISFEITO/A		MUITO SATISFEITO/A		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	86	9%	68	8%	174	19%	332	37%	203	22%	43	5%	906	100%
Não	439	10%	481	11%	879	21%	1.518	36%	699	17%	190	5%	4.206	100%
TOTAL	**525**	**10%**	**549**	**11%**	**1.053**	**21%**	**1.850**	**36%**	**902**	**18%**	**233**	**5%**	**5.112**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 26,7 ; gdl= 5

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / Depois de os testes serem realizados, foi-lhe oferecido aconselhamento genético (p. ex. recebeu informação sobre a forma como a sua condição genética poderá afetá-lo/a a si e à sua família)?

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	DEPOIS DE OS TESTES SEREM REALIZADOS, FOI-LHE OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO (P. EX. RECEBEU INFORMAÇÃO SOBRE A FORMA COMO A SUA CONDIÇÃO GENÉTICA PODERÁ AFETÁ-LO/A A SI E À SUA FAMÍLIA)?									
	SIM, COM UM CONSELHEIRO GENÉTICO OU GENETICISTA CLÍNICO		SIM, POR UM PROFISSIONAL DE SAÚDE		NÃO, NÃO ME FOI OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO		NÃO TENHO A CERTEZA/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	403	44%	218	24%	222	25%	63	7%	**906**	**100%**
Não	1.626	39%	922	22%	1.363	32%	295	7%	**4.206**	**100%**
TOTAL	**2.029**	**40%**	**1.140**	**22%**	**1.585**	**31%**	**358**	**7%**	**5.112**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 22,9 ; gdl= 3

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / Teste(s) genético(s)

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	TESTE(S) GENÉTICO(S)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	90	10%	792	87%	24	3%	**906**	**100%**
Não	668	16%	3.430	82%	107	3%	**4.205**	**100%**
TOTAL	**758**	**15%**	**4.222**	**83%**	**131**	**3%**	**5.111**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 20,9 ; gdl= 2

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / Outros testes de diagnóstico, como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	OUTROS TESTES DE DIAGNÓSTICO, COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	147	13%	955	85%	21	2%	**1.123**	**100%**
Não	1.122	15%	6.437	84%	131	2%	**7.690**	**100%**
TOTAL	**1.269**	**14%**	**7.392**	**84%**	**152**	**2%**	**8.813**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,4 ; Qui2= 1,9 ; gdl= 2

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / Aconselhamento adicional de um profissional de saúde especializado na doença rara (pessoal ou virtualmente)

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	ACONSELHAMENTO ADICIONAL DE UM PROFISSIONAL DE SAÚDE ESPECIALIZADO NA DOENÇA RARA (PESSOAL OU VIRTUALMENTE)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	219	17%	1.057	81%	33	3%	**1.309**	**100%**
Não	1.700	20%	6.575	78%	147	2%	**8.422**	**100%**
TOTAL	**1.919**	**20%**	**7.632**	**78%**	**180**	**2%**	**9.731**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 11,6 ; gdl= 2

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / … apoio psicológico

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	… APOIO PSICOLÓGICO											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	97	7%	116	9%	94	7%	557	43%	445	34%	1.309	100%
Não	746	9%	778	9%	758	9%	2.439	29%	3.701	44%	8.422	100%
TOTAL	**843**	**9%**	**894**	**9%**	**852**	**9%**	**2.996**	**31%**	**4.146**	**43%**	**9.731**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 101,5 ; gdl= 4

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	306	23%	56	4%	150	11%	285	22%	512	39%	1.309	100%
Não	1.680	20%	309	4%	1.196	14%	1.246	15%	3.991	47%	8.422	100%
TOTAL	**1.986**	**20%**	**365**	**4%**	**1.346**	**14%**	**1.531**	**16%**	**4.503**	**46%**	**9.731**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 65,6 ; gdl= 4

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	155	12%	37	3%	104	8%	547	42%	457	35%	1.300	100%
Não	1.162	14%	186	2%	991	12%	2.824	34%	3.201	38%	8.364	100%
TOTAL	**1.317**	**14%**	**223**	**2%**	**1.095**	**11%**	**3.371**	**35%**	**3.658**	**38%**	**9.664**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 45,0 ; gdl= 4

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1.309	
Não	4.333	51%	4.142	49%	348	4%	143	2%	963	11%	429	5%	354	4%	8.422	
TOTAL	**5.084**	**52%**	**4.718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1.075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9.731**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 79,4 ; gdl= 6

Chapter 4.

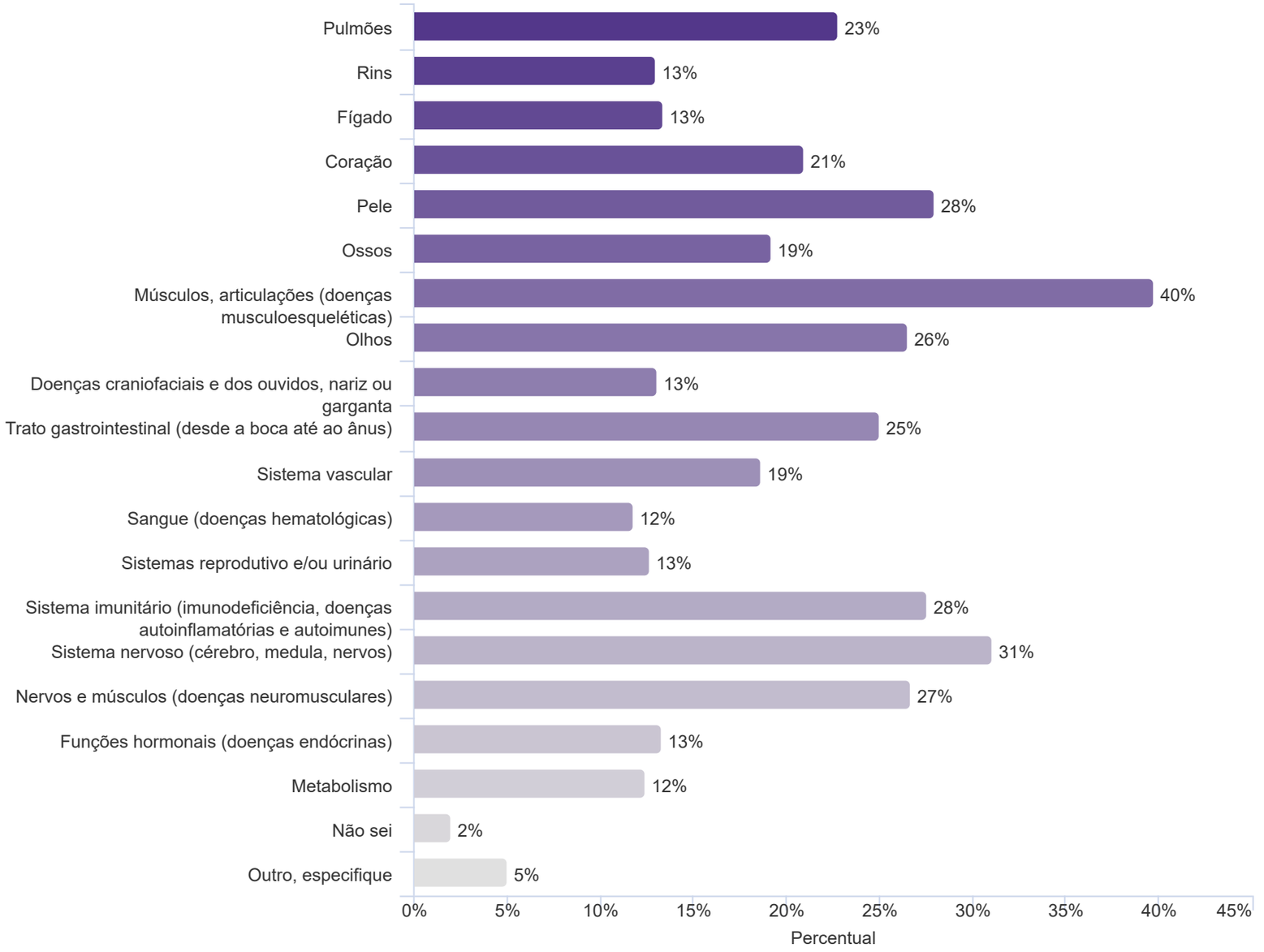
Family members were already diagnosed with the

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Que partes do corpo são afetadas pela doença rara?

	N
Pulmões	2.386
Rins	1.365
Fígado	1.405
Coração	2.198
Pele	2.929
Ossos	2.016
Músculos, articulações (doenças musculoesqueléticas)	4.164
Olhos	2.777
Doenças craniofaciais e dos ouvidos, nariz ou garganta	1.371
Trato gastrointestinal (desde a boca até ao ânus)	2.624
Sistema vascular	1.957
Sangue (doenças hematológicas)	1.232
Sistemas reprodutivo e/ou urinário	1.324
Sistema imunitário (imunodeficiência, doenças autoinflamatórias e autoimunes)	2.892
Sistema nervoso (cérebro, medula, nervos)	3.254
Nervos e músculos (doenças neuromusculares)	2.795
Funções hormonais (doenças endócrinas)	1.393
Metabolismo	1.301
Não sei	208
Outro, especifique	529
TOTAL	**10.486**

Que partes do corpo são afetadas pela doença rara?

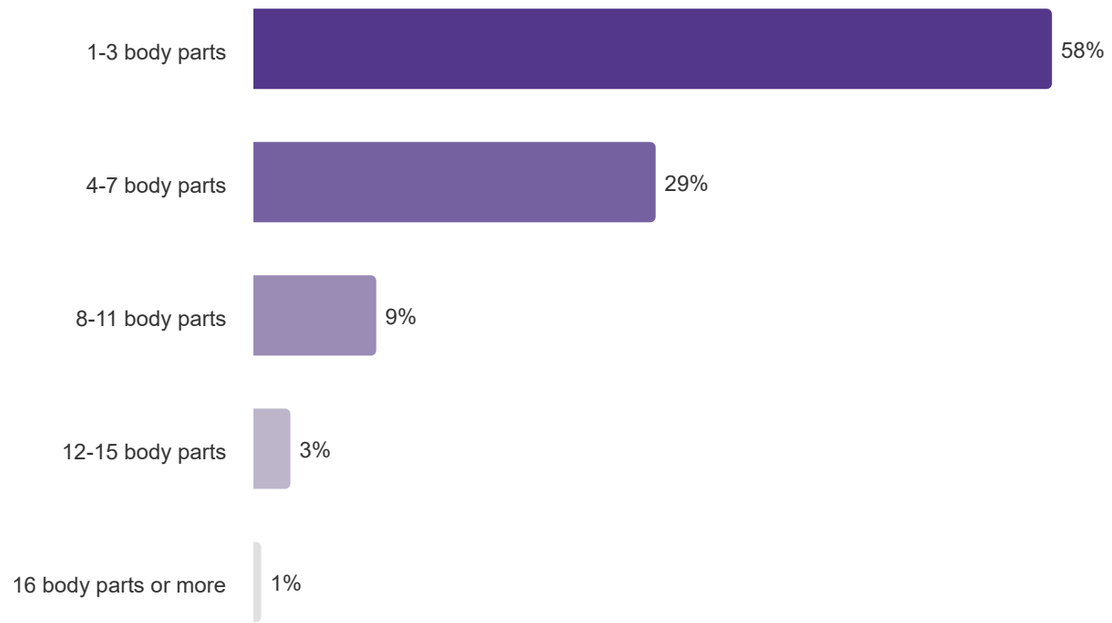


Complexity of the rare disease: number of body parts impacted by the rare disease

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

	N
1-3 body parts	6.103
4-7 body parts	3.081
8-11 body parts	951
12-15 body parts	286
16 body parts or more	65
TOTAL	**10.486**

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



*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	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

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Fisher= 3,6.
Variância inter= 167,4. Variância intra= 45,9.

Mean = average time, in number of years

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

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / É representante de doentes, ou seja, está envolvido/a em atividades relacionadas com políticas para apoiar a causa das doenças raras?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	É REPRESENTANTE DE DOENTES, OU SEJA, ESTÁ ENVOLVIDO/A EM ATIVIDADES RELACIONADAS COM POLÍTICAS PARA APOIAR A CAUSA DAS DOENÇAS RARAS?							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1.149	19%	4.525	74%	429	7%	**6.103**	**100%**
4-7 body parts	629	20%	2.237	73%	215	7%	**3.081**	**100%**
8-11 body parts	207	22%	674	71%	70	7%	**951**	**100%**
12-15 body parts	72	25%	188	66%	26	9%	**286**	**100%**
16 body parts or more	16	25%	42	65%	7	11%	**65**	**100%**
TOTAL	**2.073**	**20%**	**7.666**	**73%**	**747**	**7%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 17,7 ; gdl= 8

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1.120	23%	527	11%	532	11%	570	12%	1.350	28%	737	15%	**4.836**	**100%**
4-7 body parts	677	27%	269	11%	274	11%	269	11%	701	28%	279	11%	**2.469**	**100%**
8-11 body parts	181	24%	87	11%	98	13%	105	14%	214	28%	78	10%	**763**	**100%**
12-15 body parts	54	23%	28	12%	37	16%	27	11%	76	32%	13	6%	**235**	**100%**
16 body parts or more	13	23%	14	25%	11	19%	7	12%	12	21%	0	0%	**57**	**100%**
TOTAL	**2.045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2.353**	**28%**	**1.107**	**13%**	**8.360**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 83,5 ; gdl= 20

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

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

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.											
	1-3 BODY PARTS		4-7 BODY PARTS		8-11 BODY PARTS		12-15 BODY PARTS		16 BODY PARTS OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	3.647	55%	2.033	31%	707	11%	216	3%	56	1%	6.659	100%
Masculino	1.837	65%	758	27%	162	6%	48	2%	5	0%	2.810	100%
Outro	62	61%	26	26%	9	9%	2	2%	2	2%	101	100%
TOTAL	**5.546**	**58%**	**2.817**	**29%**	**878**	**9%**	**266**	**3%**	**63**	**1%**	**9.570**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 131,1 ; gdl= 8

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

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.											
	1-3 BODY PARTS		4-7 BODY PARTS		8-11 BODY PARTS		12-15 BODY PARTS		16 BODY PARTS OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	1.005	56%	546	30%	184	10%	52	3%	7	0%	1.794	100%
Group B ('Western Europe')	3.138	61%	1.450	28%	381	7%	111	2%	25	0%	5.105	100%
Group C ('Northern Europe')	1.764	54%	998	30%	362	11%	116	4%	33	1%	3.273	100%
TOTAL	**5.907**	**58%**	**2.994**	**29%**	**927**	**9%**	**279**	**3%**	**65**	**1%**	**10.172**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 80,7 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Diria que você ou a pessoa sob os seus cuidados vive numa: / Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts.

DIRIA QUE VOCÊ OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS VIVE NUMA:	DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.					
	1-3 BODY PARTS	4-7 BODY PARTS	8-11 BODY PARTS	12-15 BODY PARTS	16 BODY PARTS OR MORE	TOTAL
Zona rural ou aldeia	59%	29%	9%	3%	1%	**100%**
Cidade pequena ou média	59%	29%	9%	3%	1%	**100%**
Cidade grande	57%	30%	9%	3%	1%	**100%**
TOTAL	**58%**	**29%**	**9%**	**3%**	**1%**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,6 ; Qui2= 6,2 ; gdl= 8

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Selecione a frase que melhor descreve sua situação ou a situação da pessoa sob os seus cuidados:

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	SELECIONE A FRASE QUE MELHOR DESCREVE SUA SITUAÇÃO OU A SITUAÇÃO DA PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS:											
	SEI QUAL É O NOME DA DOENÇA, SÍNDROME OU MALFORMAÇÃO RARA E A MESMA FOI CONFIRMADA POR TESTES GENÉTICOS, CLÍNICOS, DE IMAGIOLOGIA MÉDICA, MOLECULARES OU BIOQUÍMICOS APROPRIADOS (P. EX. BIÓPSIA, ANÁLISE AO SANGUE OU À URINA)		SEI QUAL É O NOME DA DOENÇA, SÍNDROME OU MALFORMAÇÃO RARA, MAS A MESMA NÃO FOI AINDA CONFIRMADA POR TESTES GENÉTICOS, CLÍNICOS, DE IMAGIOLOGIA MÉDICA, MOLECULARES OU BIOQUÍMICOS APROPRIADOS		APENAS TENHO INFORMAÇÃO PARCIAL SOBRE O NOME DA DOENÇA RARA OU O GENE ENVOLVIDO OU O TIPO DE DOENÇA		SEI QUE A DOENÇA É RARA, MAS NÃO SE IDENTIFICOU O NOME NEM A CAUSA		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	5.333	87%	388	6%	169	3%	197	3%	16	0%	**6.103**	**100%**
4-7 body parts	2.652	86%	225	7%	90	3%	109	4%	5	0%	**3.081**	**100%**
8-11 body parts	781	82%	111	12%	27	3%	30	3%	2	0%	**951**	**100%**
12-15 body parts	230	80%	29	10%	17	6%	9	3%	1	0%	**286**	**100%**
16 body parts or more	52	80%	7	11%	3	5%	3	5%	0	0%	**65**	**100%**
TOTAL	**9.048**	**86%**	**760**	**7%**	**306**	**3%**	**348**	**3%**	**24**	**0%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 52,4 ; gdl= 16

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	GENETIC DISEASES					
	GENETIC DISEASES		NON GENETIC DISEASES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	2.995	64%	1.665	36%	4.660	100%
4-7 body parts	1.726	72%	670	28%	2.396	100%
8-11 body parts	527	70%	223	30%	750	100%
12-15 body parts	158	72%	60	28%	218	100%
16 body parts or more	41	82%	9	18%	50	100%
TOTAL	**5.447**	**67%**	**2.627**	**33%**	**8.074**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 54,5 ; gdl= 4

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	CALCULATION OF POINT PREVALENCE 2 MODALITIES					
	RESPONDENTS WITH LESS RARE DISEASES		RESPONDENTS WITH VERY RARE DISEASES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	2.431	77%	745	23%	3.176	100%
4-7 body parts	1.357	77%	412	23%	1.769	100%
8-11 body parts	449	79%	118	21%	567	100%
12-15 body parts	135	80%	33	20%	168	100%
16 body parts or more	34	83%	7	17%	41	100%
TOTAL	**4.406**	**77%**	**1.315**	**23%**	**5.721**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,4 ; Qui2= 3,9 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / A doença rara foi diagnosticada antes do nascimento

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ANTES DO NASCIMENTO					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	147	3%	5.539	97%	5.686	100%
4-7 body parts	54	2%	2.799	98%	2.853	100%
8-11 body parts	15	2%	867	98%	882	100%
12-15 body parts	3	1%	251	99%	254	100%
16 body parts or more	3	5%	53	95%	56	100%
TOTAL	**222**	**2%**	**9.509**	**98%**	**9.731**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 9,4 ; gdl= 4

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / A doença rara foi diagnosticada através de análises normais realizadas no nascimento

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ATRAVÉS DE ANÁLISES NORMAIS REALIZADAS NO NASCIMENTO					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	256	5%	5.307	95%	5.563	100%
4-7 body parts	111	4%	2.678	96%	2.789	100%
8-11 body parts	24	3%	851	97%	875	100%
12-15 body parts	2	1%	250	99%	252	100%
16 body parts or more	3	5%	53	95%	56	100%
TOTAL	**396**	**4%**	**9.139**	**96%**	**9.535**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 14,7 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?													
	0		1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	88	1%	775	13%	3.067	50%	1.113	18%	406	7%	654	11%	6.103	100%
4-7 body parts	41	1%	304	10%	1.171	38%	700	23%	258	8%	607	20%	3.081	100%
8-11 body parts	21	2%	62	7%	269	28%	174	18%	93	10%	332	35%	951	100%
12-15 body parts	5	2%	7	2%	54	19%	38	13%	27	9%	155	54%	286	100%
16 body parts or more	0	0%	2	3%	8	12%	8	12%	7	11%	40	62%	65	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1.150**	**11%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 943,4 ; gdl= 20

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3.515	58%	2.544	42%	6.059	100%
4-7 body parts	1.784	58%	1.275	42%	3.059	100%
8-11 body parts	514	54%	432	46%	946	100%
12-15 body parts	144	51%	141	49%	285	100%
16 body parts or more	41	64%	23	36%	64	100%
TOTAL	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 12,1 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1.230	20%	2.152	35%	2.721	45%	6.103	100%
4-7 body parts	552	18%	1.513	49%	1.016	33%	3.081	100%
8-11 body parts	135	14%	587	62%	229	24%	951	100%
12-15 body parts	30	10%	213	74%	43	15%	286	100%
16 body parts or more	3	5%	55	85%	7	11%	65	100%
TOTAL	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**4.016**	**38%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 505,4 ; gdl= 8

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	759	12%	2.405	39%	2.939	48%	6.103	100%
4-7 body parts	385	12%	1.592	52%	1.104	36%	3.081	100%
8-11 body parts	79	8%	652	69%	220	23%	951	100%
12-15 body parts	17	6%	231	81%	38	13%	286	100%
16 body parts or more	6	9%	54	83%	5	8%	65	100%
TOTAL	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**4.306**	**41%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 533,1 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: 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.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1.656	27%	2.467	40%	1.980	32%	6.103	100%
4-7 body parts	774	25%	1.661	54%	646	21%	3.081	100%
8-11 body parts	203	21%	614	65%	134	14%	951	100%
12-15 body parts	46	16%	219	77%	21	7%	286	100%
16 body parts or more	4	6%	57	88%	4	6%	65	100%
TOTAL	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 474,2 ; gdl= 8

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Teste(s) genético(s) à procura de alterações genéticas (também chamadas de mutações ou variantes)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	TESTE(S) GENÉTICO(S) À PROCURA DE ALTERAÇÕES GENÉTICAS (TAMBÉM CHAMADAS DE MUTAÇÕES OU VARIANTES)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3.054	50%	2.561	42%	488	8%	6.103	100%
4-7 body parts	1.741	57%	1.098	36%	242	8%	3.081	100%
8-11 body parts	506	53%	372	39%	73	8%	951	100%
12-15 body parts	151	53%	115	40%	20	7%	286	100%
16 body parts or more	38	58%	25	38%	2	3%	65	100%
TOTAL	**5.490**	**52%**	**4.171**	**40%**	**825**	**8%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 40,1 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Outro(s) teste(s), como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	OUTRO(S) TESTE(S), COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	5.458	89%	459	8%	186	3%	6.103	100%
4-7 body parts	2.832	92%	191	6%	58	2%	3.081	100%
8-11 body parts	870	91%	62	7%	19	2%	951	100%
12-15 body parts	263	92%	17	6%	6	2%	286	100%
16 body parts or more	59	91%	4	6%	2	3%	65	100%
TOTAL	**9.482**	**90%**	**733**	**7%**	**271**	**3%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 20,2 ; gdl= 8

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … não o podia pagar?

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.	… NÃO O PODIA PAGAR?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	492	8%	4.261	70%	1.350	22%	6.103	100%
4-7 body parts	347	11%	2.115	69%	619	20%	3.081	100%
8-11 body parts	172	18%	574	60%	205	22%	951	100%
12-15 body parts	84	29%	133	47%	69	24%	286	100%
16 body parts or more	22	34%	33	51%	10	15%	65	100%
TOTAL	**1.117**	**11%**	**7.116**	**68%**	**2.253**	**21%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 255,4 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … não estava disponível no seu país?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	NÃO ESTAVA DISPONÍVEL NO SEU PAÍS? Have you ever needed a genetic test but could not access it because...							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	569	9%	4.056	66%	1.478	24%	6.103	100%
4-7 body parts	362	12%	2.025	66%	694	23%	3.081	100%
8-11 body parts	177	19%	569	60%	205	22%	951	100%
12-15 body parts	74	26%	142	50%	70	24%	286	100%
16 body parts or more	15	23%	36	55%	14	22%	65	100%
TOTAL	**1.197**	**11%**	**6.828**	**65%**	**2.461**	**23%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 148,7 ; gdl= 8

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … os profissionais de saúde mostraram-se relutantes ou insuficientemente informados?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE MOSTRARAM-SE RELUTANTES OU INSUFICIENTEMENTE INFORMADOS? Have you ever needed a genetic test but could not access it because...							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1.310	21%	3.458	57%	1.335	22%	6.103	100%
4-7 body parts	900	29%	1.600	52%	581	19%	3.081	100%
8-11 body parts	388	41%	405	43%	158	17%	951	100%
12-15 body parts	165	58%	77	27%	44	15%	286	100%
16 body parts or more	42	65%	16	25%	7	11%	65	100%
TOTAL	**2.805**	**27%**	**5.556**	**53%**	**2.125**	**20%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 383,6 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Tanto quanto é do seu conhecimento, o teste ou os testes genéticos que foram realizados visavam…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	TANTO QUANTO É DO SEU CONHECIMENTO, O TESTE OU OS TESTES GENÉTICOS QUE FORAM REALIZADOS VISAVAM…															
	APENAS UM GENE		VÁRIOS GENES AO MESMO TEMPO (SEQUENCIAÇÃO DE PAINEL DE GENES)		TODO O ADN (SEQUENCIAÇÃO DO GENOMA COMPLETO)		TODOS OS GENES (SEQUENCIAÇÃO DO EXOMA COMPLETO)		UM TUMOR (OBTENÇÃO DO PERFIL GENÉTICO DE UM TUMOR)		OUTROS (EPIGENOMA, ARN, ETC.)		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	820	27%	903	30%	475	16%	299	10%	87	3%	56	2%	857	28%	**3.054**	
4-7 body parts	449	26%	572	33%	307	18%	195	11%	29	2%	39	2%	474	27%	**1.741**	
8-11 body parts	140	28%	191	38%	68	13%	51	10%	11	2%	7	1%	127	25%	**506**	
12-15 body parts	41	27%	53	35%	24	16%	15	10%	5	3%	13	9%	40	26%	**151**	
16 body parts or more	10	26%	12	32%	6	16%	7	18%	3	8%	2	5%	13	34%	**38**	
TOTAL	**1.460**	**27%**	**1.731**	**32%**	**880**	**16%**	**567**	**10%**	**135**	**2%**	**117**	**2%**	**1.511**	**28%**	**5.490**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 70,0 ; gdl= 24

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Alguma vez solicitou a uma empresa ou laboratório privado a realização de testes genéticos para diagnosticar a doença?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ALGUMA VEZ SOLICITOU A UMA EMPRESA OU LABORATÓRIO PRIVADO A REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PARA DIAGNOSTICAR A DOENÇA?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO, NUNCA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	311	10%	127	4%	2.616	86%	**3.054**	**100%**
4-7 body parts	192	11%	83	5%	1.466	84%	**1.741**	**100%**
8-11 body parts	66	13%	28	6%	412	81%	**506**	**100%**
12-15 body parts	18	12%	20	13%	113	75%	**151**	**100%**
16 body parts or more	3	8%	8	21%	27	71%	**38**	**100%**
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4.634**	**84%**	**5.490**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 53,6 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / No geral, qual o seu grau de satisfação com a forma como os resultados dos TESTES GENÉTICOS lhe foram dados?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	NO GERAL, QUAL O SEU GRAU DE SATISFAÇÃO COM A FORMA COMO OS RESULTADOS DOS TESTES GENÉTICOS LHE FORAM DADOS?													
	MUITO INSATISFEITO/A		INSATISFEITO/A		NEM SATISFEITO/A, NEM INSATISFEITO/A		SATISFEITO/A		MUITO SATISFEITO/A		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	296	10%	303	10%	607	20%	1.138	37%	548	18%	162	5%	**3.054**	**100%**
4-7 body parts	183	11%	206	12%	402	23%	586	34%	280	16%	84	5%	**1.741**	**100%**
8-11 body parts	54	11%	84	17%	102	20%	166	33%	69	14%	31	6%	**506**	**100%**
12-15 body parts	27	18%	26	17%	39	26%	32	21%	23	15%	4	3%	**151**	**100%**
16 body parts or more	12	32%	4	11%	9	24%	8	21%	3	8%	2	5%	**38**	**100%**
TOTAL	**572**	**10%**	**623**	**11%**	**1.159**	**21%**	**1.930**	**35%**	**923**	**17%**	**283**	**5%**	**5.490**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 83,6 ; gdl= 20

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Depois de os testes serem realizados, foi-lhe oferecido aconselhamento genético (p. ex. recebeu informação sobre a forma como a sua condição genética poderá afetá-lo/a a si e à sua família)?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DEPOIS DE OS TESTES SEREM REALIZADOS, FOI-LHE OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO (P. EX. RECEBEU INFORMAÇÃO SOBRE A FORMA COMO A SUA CONDIÇÃO GENÉTICA PODERÁ AFETÁ-LO/A A SI E À SUA FAMÍLIA)?									
	SIM, COM UM CONSELHEIRO GENÉTICO OU GENETICISTA CLÍNICO		SIM, POR UM PROFISSIONAL DE SAÚDE		NÃO, NÃO ME FOI OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO		NÃO TENHO A CERTEZA/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1.214	40%	695	23%	900	29%	245	8%	**3.054**	**100%**
4-7 body parts	693	40%	374	21%	555	32%	119	7%	**1.741**	**100%**
8-11 body parts	175	35%	80	16%	220	43%	31	6%	**506**	**100%**
12-15 body parts	48	32%	27	18%	68	45%	8	5%	**151**	**100%**
16 body parts or more	7	18%	3	8%	27	71%	1	3%	**38**	**100%**

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 81,6 ; gdl= 12

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Teste(s) genético(s)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	TESTE(S) GENÉTICO(S)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	465	15%	2.505	82%	83	3%	**3.053**	**100%**
4-7 body parts	262	15%	1.439	83%	40	2%	**1.741**	**100%**
8-11 body parts	74	15%	416	82%	16	3%	**506**	**100%**
12-15 body parts	24	16%	123	81%	4	3%	**151**	**100%**
16 body parts or more	6	16%	32	84%	0	0%	**38**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 1,0 ; Qui2= 2,6 ; gdl= 8

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Outros testes de diagnóstico, como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	OUTROS TESTES DE DIAGNÓSTICO, COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	767	14%	4.580	84%	111	2%	**5.458**	**100%**
4-7 body parts	426	15%	2.361	83%	44	2%	**2.831**	**100%**
8-11 body parts	142	16%	716	82%	12	1%	**870**	**100%**
12-15 body parts	55	21%	206	78%	2	1%	**263**	**100%**
16 body parts or more	13	22%	45	76%	1	2%	**59**	**100%**
TOTAL	**1.403**	**15%**	**7.908**	**83%**	**170**	**2%**	**9.481**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 18,8 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Aconselhamento adicional de um profissional de saúde especializado na doença rara (pessoal ou virtualmente)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ACONSELHAMENTO ADICIONAL DE UM PROFISSIONAL DE SAÚDE ESPECIALIZADO NA DOENÇA RARA (PESSOAL OU VIRTUALMENTE)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1.109	18%	4.858	80%	136	2%	6.103	100%
4-7 body parts	652	21%	2.382	77%	47	2%	3.081	100%
8-11 body parts	223	23%	707	74%	21	2%	951	100%
12-15 body parts	84	29%	197	69%	5	2%	286	100%
16 body parts or more	15	23%	50	77%	0	0%	65	100%
TOTAL	**2.083**	**20%**	**8.194**	**78%**	**209**	**2%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 44,4 ; gdl= 8

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … apoio psicológico

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… APOIO PSICOLÓGICO											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	544	9%	599	10%	458	8%	2.009	33%	2.493	41%	6.103	100%
4-7 body parts	281	9%	242	8%	317	10%	864	28%	1.377	45%	3.081	100%
8-11 body parts	66	7%	80	8%	129	14%	226	24%	450	47%	951	100%
12-15 body parts	24	8%	26	9%	38	13%	56	20%	142	50%	286	100%
16 body parts or more	7	11%	8	12%	10	15%	10	15%	30	46%	65	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 129,6 ; gdl= 16

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1.316	22%	266	4%	764	13%	1.113	18%	2.644	43%	6.103	100%
4-7 body parts	597	19%	97	3%	486	16%	387	13%	1.514	49%	3.081	100%
8-11 body parts	136	14%	20	2%	156	16%	115	12%	524	55%	951	100%
12-15 body parts	30	10%	4	1%	41	14%	12	4%	199	70%	286	100%
16 body parts or more	4	6%	4	6%	16	25%	0	0%	41	63%	65	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 245,7 ; gdl= 16

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	855	14%	169	3%	630	10%	2.368	39%	2.037	34%	6.059	100%
4-7 body parts	428	14%	55	2%	408	13%	931	30%	1.237	40%	3.059	100%
8-11 body parts	98	10%	16	2%	140	15%	201	21%	491	52%	946	100%
12-15 body parts	23	8%	1	0%	40	14%	40	14%	181	64%	285	100%
16 body parts or more	1	2%	2	3%	14	22%	4	6%	43	67%	64	100%
TOTAL	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

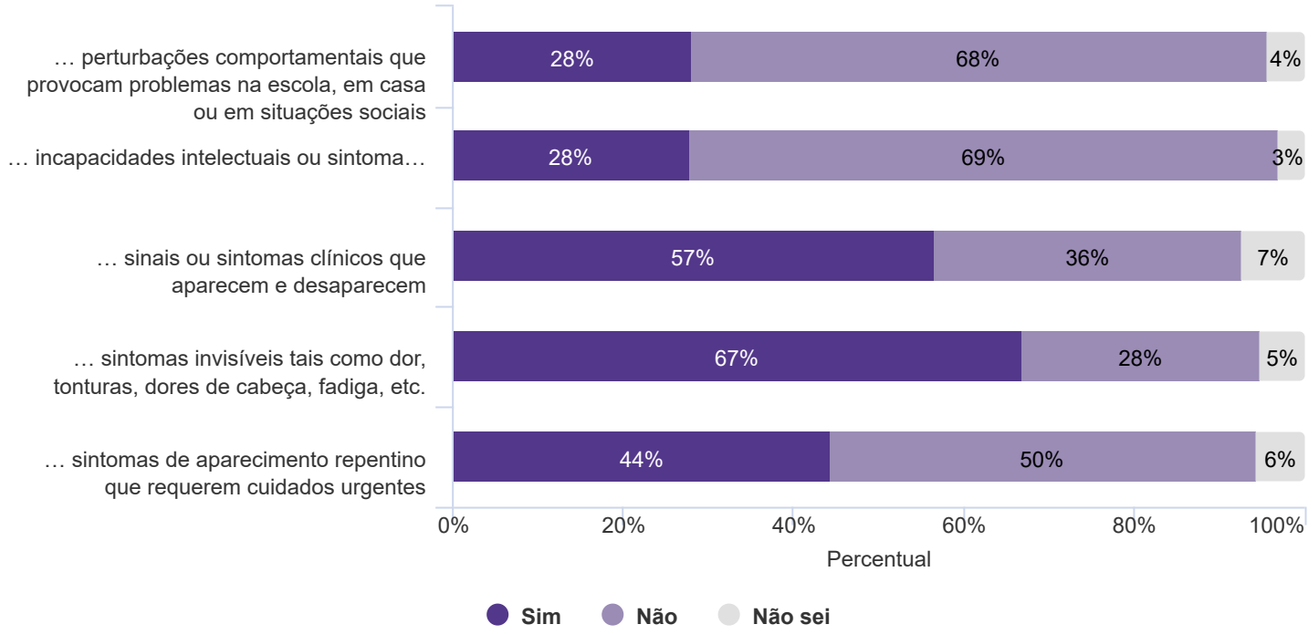
A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 363,7 ; gdl= 16

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Os primeiros sintomas incluíram…

	SIM	NÃO	NÃO SEI	TOTAL
… perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais	2.957	7.085	444	**10.486**
… incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento)	2.936	7.236	314	**10.486**
… sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem	5.940	3.788	758	**10.486**
… sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc.	7.020	2.916	550	**10.486**
… sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados				

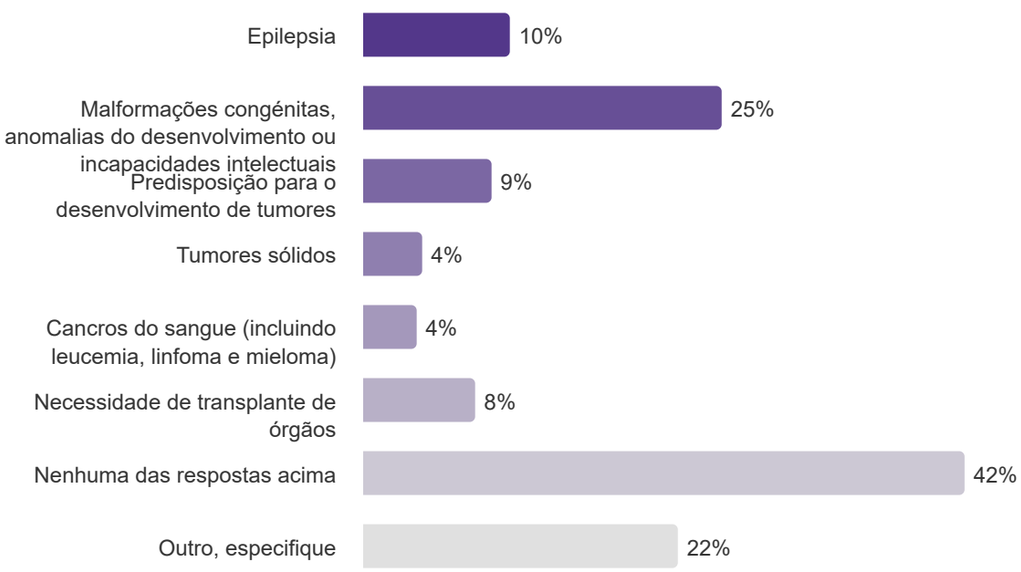
Os primeiros sintomas incluíram…



E a doença rara causa:

	N
Epilepsia	997
Malformações congénitas, anomalias do desenvolvimento ou incapacidades intelectuais	2.424
Predisposição para o desenvolvimento de tumores	877
Tumores sólidos	409
Cancros do sangue (incluindo leucemia, linfoma e mieloma)	365
Necessidade de transplante de órgãos	766
Nenhuma das respostas acima	4.064
Outro, especifique	2.133
TOTAL	9.693

E a doença rara causa:



Chapter 4.

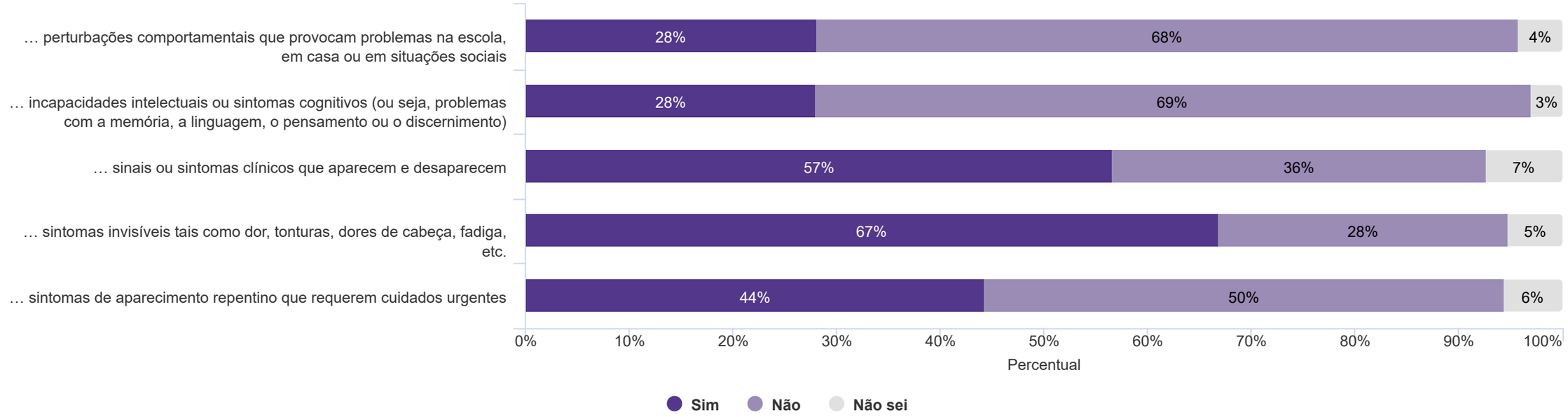
Family members were already diagnosed with the

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Os primeiros sintomas incluíram…

	SIM	NÃO	NÃO SEI	TOTAL
… perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais	2.957	7.085	444	**10.486**
… incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento)	2.936	7.236	314	**10.486**
… sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem	5.940	3.788	758	**10.486**
… sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc.	7.020	2.916	550	**10.486**
… sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes	4.648	5.251	587	**10.486**
TOTAL	**23.501**	**26.276**	**2.653**	**52.430**

Os primeiros sintomas incluíram…



Did the first symptoms include...

Cruzamento múltiplo

… perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
Sim	0,8	2.226	3,6	2.003	3,8	1.172	3,9	2.190	5,0	1.783
Não	0,4	5.320	3,5	5.071	3,8	3.032	3,5	5.370	4,6	4.501
Não sei	-0,4	274	2,9	248	4,8	131	3,8	283	5,2	223

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Fisher= 5,0.
Variância inter= 230,0. Variância intra= 46,0.

Mean = average time, in number of years

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

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Did the first symptoms include...

Cruzamento múltiplo

… incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento)	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
Sim	0,3	2.254	3,0	1.967	3,4	1.147	3,8	2.220	4,5	1.830
Não	0,6	5.358	3,7	5.172	4,0	3.075	3,5	5.431	4,8	4.517
Não sei	-0,2	208	2,4	183	4,8	113	3,4	192	4,9	160

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Fisher= 3,3.
Variância inter= 150,6. Variância 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...

Cruzamento múltiplo

... sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
Sim	0,4	4.586	4,0	4.324	4,4	2.467	4,1	4.488	5,4	3.680
Não	0,6	2.744	2,8	2.547	3,0	1.600	2,8	2.858	3,8	2.417
Não sei	0,3	490	2,7	451	3,7	268	3,4	497	4,1	410

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,6 ; Fisher= 0,6.
Variância inter= 26,9. Variância 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...

Cruzamento múltiplo

… sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc.	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
Sim	0,4	5.372	3,9	5.099	4,5	2.939	4,2	5.271	5,1	4.309
Não	0,6	2.071	2,6	1.902	2,6	1.197	2,4	2.191	3,9	1.877
Não sei	0,5	377	1,8	321	2,6	199	2,7	381	3,8	321

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,7 ; Fisher= 0,4.
Variância inter= 18,8. Variância 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...

Cruzamento múltiplo

… sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
Sim	0,2	3.601	3,1	3.462	3,8	1.947	3,5	3.547	4,8	2.940
Não	0,7	3.836	3,8	3.526	3,7	2.180	3,6	3.917	4,6	3.280
Não sei	0,7	383	4,3	334	5,4	208	4,5	379	5,1	287

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Fisher= 4,1.
Variância inter= 190,5. Variância intra= 46,0.

Mean = average time, in number of years

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

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… PERTURBAÇÕES COMPORTAMENTAIS QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS						
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Feminino	1.702	26%	4.661	70%	296	4%	6.659
Masculino	912	32%	1.795	64%	103	4%	2.810
Outro	35	35%	57	56%	9	9%	101
TOTAL	**2.649**	**28%**	**6.513**	**68%**	**408**	**4%**	**9.570**

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 56,6 ; gdl= 4

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / … incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… INCAPACIDADES INTELECTUAIS OU SINTOMAS COGNITIVOS (OU PROBLEMAS COM A MEMÓRIA, A LINGUAGEM, O PENSAMENTO O DISCERNIMENTO)						
	SIM		NÃO		NÃO SEI		T
	N	%	N	%	N	%	N
Feminino	1.735	26%	4.721	71%	203	3%	6.659
Masculino	873	31%	1.858	66%	79	3%	2.810
Outro	37	37%	58	57%	6	6%	101
TOTAL	**2.645**	**28%**	**6.637**	**69%**	**288**	**3%**	**9.570**

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 32,8 ; gdl= 4

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECE						
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Feminino	4.062	61%	2.137	32%	460	7%	6.659
Masculino	1.363	49%	1.239	44%	208	7%	2.810
Outro	50	50%	41	41%	10	10%	101
TOTAL	**5.475**	**57%**	**3.417**	**36%**	**678**	**7%**	**9.570**

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 137,2 ; gdl= 4

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA ETC.						
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Feminino	4.869	73%	1.506	23%	284	4%	6.659
Masculino	1.542	55%	1.067	38%	201	7%	2.810
Outro	57	56%	34	34%	10	10%	101
TOTAL	**6.468**	**68%**	**2.607**	**27%**	**495**	**5%**	**9.570**

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 308,1 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	3.016	45%	3.242	49%	401	6%	6.659	100%
Masculino	1.202	43%	1.479	53%	129	5%	2.810	100%
Outro	41	41%	50	50%	10	10%	101	100%
TOTAL	**4.259**	**45%**	**4.771**	**50%**	**540**	**6%**	**9.570**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 19,8 ; gdl= 4

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	… PERTURBAÇÕES COMPORTAMENTAIS QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	176	39%	252	55%	27	6%	455	100%
entre 16 e 19 anos	737	30%	1.585	64%	142	6%	2.464	100%
entre 20 e 23 anos	814	27%	2.090	69%	118	4%	3.022	100%
24 anos ou mais	809	26%	2.234	71%	102	3%	3.145	100%
TOTAL	**2.536**	**28%**	**6.161**	**68%**	**389**	**4%**	**9.086**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 73,7 ; gdl= 6

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / … incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento)

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	… INCAPACIDADES INTELECTUAIS OU SINTOMAS COGNITIVOS (OU SEJA, PROBLEMAS COM A MEMÓRIA, A LINGUAGEM, O PENSAMENTO OU O DISCERNIMENTO)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	149	33%	282	62%	24	5%	455	100%
entre 16 e 19 anos	719	29%	1.662	67%	83	3%	2.464	100%
entre 20 e 23 anos	814	27%	2.124	70%	84	3%	3.022	100%
24 anos ou mais	868	28%	2.197	70%	80	3%	3.145	100%
TOTAL	**2.550**	**28%**	**6.265**	**69%**	**271**	**3%**	**9.086**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 23,1 ; gdl= 6

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	249	55%	160	35%	46	10%	455	100%
entre 16 e 19 anos	1.377	56%	889	36%	198	8%	2.464	100%
entre 20 e 23 anos	1.740	58%	1.079	36%	203	7%	3.022	100%
24 anos ou mais	1.810	58%	1.136	36%	199	6%	3.145	100%
TOTAL	**5.176**	**57%**	**3.264**	**36%**	**646**	**7%**	**9.086**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 13,6 ; gdl= 6

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc.

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	289	64%	135	30%	31	7%	455	100%
entre 16 e 19 anos	1.705	69%	639	26%	120	5%	2.464	100%
entre 20 e 23 anos	2.033	67%	816	27%	173	6%	3.022	100%
24 anos ou mais	2.040	65%	940	30%	165	5%	3.145	100%
TOTAL	**6.067**	**67%**	**2.530**	**28%**	**489**	**5%**	**9.086**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 17,7 ; gdl= 6

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	224	49%	204	45%	27	6%	455	100%
entre 16 e 19 anos	1.165	47%	1.141	46%	158	6%	2.464	100%
entre 20 e 23 anos	1.303	43%	1.542	51%	177	6%	3.022	100%
24 anos ou mais	1.337	43%	1.659	53%	149	5%	3.145	100%
TOTAL	**4.029**	**44%**	**4.546**	**50%**	**511**	**6%**	**9.086**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 32,7 ; gdl= 6

Cruzamento: … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

… PERTURBAÇÕES COMPORTAMENTAIS QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?													
	0		1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	45	2%	248	8%	1.161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2.957	100%
Não	96	1%	852	12%	3.218	45%	1.314	19%	507	7%	1.098	15%	7.085	100%
Não sei	14	3%	50	11%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1.150**	**11%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 101,9 ; gdl= 10

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento) / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

… INCAPACIDADES INTELECTUAIS OU SINTOMAS COGNITIVOS (OU SEJA, PROBLEMAS COM A MEMÓRIA, A LINGUAGEM, O PENSAMENTO OU O DISCERNIMENTO)	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?													
	0		1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	47	2%	242	8%	1.104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2.936	100%
Não	102	1%	880	12%	3.335	46%	1.334	18%	494	7%	1.091	15%	7.236	100%
Não sei	6	2%	28	9%	130	41%	65	21%	23	7%	62	20%	314	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1.150**	**11%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 148,7 ; gdl= 10

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?													
	0		1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	66	1%	503	8%	2.378	40%	1.230	21%	533	9%	1.230	21%	5.940	100%
Não	69	2%	555	15%	1.834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3.788	100%
Não sei	20	3%	92	12%	357	47%	137	18%	44	6%	108	14%	758	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1.150**	**11%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 295,6 ; gdl= 10

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc. / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?													
	0		1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	65	1%	619	9%	2.878	41%	1.432	20%	608	9%	1.418	20%	7.020	100%
Não	77	3%	468	16%	1.454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2.916	100%
Não sei	13	2%	63	11%	237	43%	123	22%	35	6%	79	14%	550	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1.150**	**11%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 364,2 ; gdl= 10

Cruzamento: … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?													
	0		1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	65	1%	419	9%	1.857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4.648	100%
Não	77	1%	674	13%	2.469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5.251	100%
Não sei	13	2%	57	10%	243	41%	127	22%	40	7%	107	18%	587	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1.150**	**11%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 149,7 ; gdl= 10

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais / Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras

… PERTURBAÇÕES COMPORTAMENTAIS QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS	EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sim	1.669	57%	1.259	43%	**2.928**	**100%**
Não	4.110	58%	2.933	42%	**7.043**	**100%**
Não sei	219	50%	223	50%	**442**	**100%**
TOTAL	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 13,8 ; gdl= 2

Cruzamento: … incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento) / Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras

… INCAPACIDADES INTELECTUAIS OU SINTOMAS COGNITIVOS (OU SEJA, PROBLEMAS COM A MEMÓRIA, A LINGUAGEM, O PENSAMENTO OU O DISCERNIMENTO)	EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sim	1.564	54%	1.349	46%	**2.913**	**100%**
Não	4.260	59%	2.927	41%	**7.187**	**100%**
Não sei	174	56%	139	44%	**313**	**100%**
TOTAL	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 27,0 ; gdl= 2

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sim	3.342	57%	2.555	43%	5.897	100%
Não	2.218	59%	1.542	41%	3.760	100%
Não sei	438	58%	318	42%	756	100%
TOTAL	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 5,1 ; gdl= 2

Cruzamento: … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc. / Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras

… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.	EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sim	3.972	57%	2.993	43%	6.965	100%
Não	1.721	59%	1.177	41%	2.898	100%
Não sei	305	55%	245	45%	550	100%
TOTAL	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 5,8 ; gdl= 2

Cruzamento: … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes / Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras

… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES	EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sim	2.674	58%	1.932	42%	**4.606**	**100%**
Não	3.005	58%	2.216	42%	**5.221**	**100%**
Não sei	319	54%	267	46%	**586**	**100%**
TOTAL	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,2 ; Qui2= 2,8 ; gdl= 2

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

… PERTURBA… COMPORTA… QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	527	18%	1.382	47%	1.048	35%	2.957	100%
Não	1.351	19%	2.935	41%	2.799	40%	7.085	100%
Não sei	72	16%	203	46%	169	38%	444	100%
TOTAL	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**4.016**	**38%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 26,5 ; gdl= 4

Cruzamento: … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

… PERTURBAÇÕ… COMPORTAM… QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	338	11%	1.624	55%	995	34%	2.957	100%
Não	863	12%	3.076	43%	3.146	44%	7.085	100%
Não sei	45	10%	234	53%	165	37%	444	100%
TOTAL	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**4.306**	**41%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 124,5 ; gdl= 4

Cruzamento: … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

… PERTURBAÇÕES COMPORTAMENTAIS QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	776	26%	1.525	52%	656	22%	2.957	100%
Não	1.797	25%	3.271	46%	2.017	28%	7.085	100%
Não sei	110	25%	222	50%	112	25%	444	100%
TOTAL	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 45,3 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento) / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

… INCAPACID… INTELECTU… OU SINTOMAS COGNITIVOS (OU SEJA, PROBLEMAS COM A MEMÓRIA, A LINGUAGEM, O PENSAMENTO OU O DISCERNIM…	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	514	18%	1.368	47%	1.054	36%	2.936	100%
Não	1.383	19%	3.010	42%	2.843	39%	7.236	100%
Não sei	53	17%	142	45%	119	38%	314	100%
TOTAL	1.950	19%	4.520	43%	4.016	38%	10.486	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 22,1 ; gdl= 4

Cruzamento: … incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento) / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

… INCAPACIDAD… INTELECTUAIS OU SINTOMAS COGNITIVOS (OU SEJA, PROBLEMAS COM A MEMÓRIA, A LINGUAGEM, O PENSAMENTO OU O DISCERNIMEN…	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	327	11%	1.602	55%	1.007	34%	2.936	100%
Não	876	12%	3.161	44%	3.199	44%	7.236	100%
Não sei	43	14%	171	54%	100	32%	314	100%
TOTAL	1.246	12%	4.934	47%	4.306	41%	10.486	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 115,5 ; gdl= 4

Cruzamento: … incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

… INCAPACIDADES INTELECTUAIS OU SINTOMAS COGNITIVOS (OU SEJA, PROBLEMAS COM A MEMÓRIA, A LINGUAGEM, O PENSAMENTO OU O DISCERNIMENTO)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	787	27%	1.493	51%	656	22%	2.936	100%
Não	1.817	25%	3.366	47%	2.053	28%	7.236	100%
Não sei	79	25%	159	51%	76	24%	314	100%
TOTAL	2.683	26%	5.018	48%	2.785	27%	10.486	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 40,3 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARE…	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.062	18%	3.070	52%	1.808	30%	5.940	100%
Não	745	20%	1.171	31%	1.872	49%	3.788	100%
Não sei	143	19%	279	37%	336	44%	758	100%
TOTAL	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**4.016**	**38%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 468,4 ; gdl= 4

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	703	12%	3.352	56%	1.885	32%	5.940	100%
Não	447	12%	1.264	33%	2.077	55%	3.788	100%
Não sei	96	13%	318	42%	344	45%	758	100%
TOTAL	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**4.306**	**41%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 570,6 ; gdl= 4

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.485	25%	3.340	56%	1.115	19%	5.940	100%
Não	987	26%	1.364	36%	1.437	38%	3.788	100%
Não sei	211	28%	314	41%	233	31%	758	100%
TOTAL	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 532,5 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc. / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.330	19%	3.580	51%	2.110	30%	7.020	100%
Não	533	18%	775	27%	1.608	55%	2.916	100%
Não sei	87	16%	165	30%	298	54%	550	100%
TOTAL	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**4.016**	**38%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 687,8 ; gdl= 4

Cruzamento: … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc. / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	850	12%	3.966	56%	2.204	31%	7.020	100%
Não	332	11%	780	27%	1.804	62%	2.916	100%
Não sei	64	12%	188	34%	298	54%	550	100%
TOTAL	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**4.306**	**41%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 898,9 ; gdl= 4

Cruzamento: … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.793	26%	3.932	56%	1.295	18%	7.020	100%
Não	743	25%	899	31%	1.274	44%	2.916	100%
Não sei	147	27%	187	34%	216	39%	550	100%
TOTAL	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 826,2 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

… SINTOMAS DE APARECIME… REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	852	18%	2.315	50%	1.481	32%	4.648	100%
Não	1.001	19%	1.925	37%	2.325	44%	5.251	100%
Não sei	97	17%	280	48%	210	36%	587	100%
TOTAL	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**4.016**	**38%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 204,3 ; gdl= 4

Cruzamento: … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	517	11%	2.443	53%	1.688	36%	4.648	100%
Não	651	12%	2.180	42%	2.420	46%	5.251	100%
Não sei	78	13%	311	53%	198	34%	587	100%
TOTAL	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**4.306**	**41%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 138,4 ; gdl= 4

Cruzamento: … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.118	24%	2.531	54%	999	21%	4.648	100%
Não	1.406	27%	2.187	42%	1.658	32%	5.251	100%
Não sei	159	27%	300	51%	128	22%	587	100%
TOTAL	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 193,2 ; gdl= 4

Chapter 4.

Prevention

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / A doença rara foi diagnosticada antes do nascimento

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ANTES DO NASCIMENTO					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	23	1%	1.589	99%	1.612	100%
Group B ('Western Europe')	153	3%	4.664	97%	4.817	100%
Group C ('Northern Europe')	39	1%	2.973	99%	3.012	100%
TOTAL	**215**	**2%**	**9.226**	**98%**	**9.441**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 35,8 ; gdl= 2

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / A doença rara foi diagnosticada através de análises normais realizadas no nascimento

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ATRAVÉS DE ANÁLISES NORMAIS REALIZADAS NO NASCIMENTO					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	155	10%	1.457	90%	1.612	100%
Group B ('Western Europe')	336	7%	4.481	93%	4.817	100%
Group C ('Northern Europe')	93	3%	2.919	97%	3.012	100%
TOTAL	**584**	**6%**	**8.857**	**94%**	**9.441**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 87,7 ; gdl= 2

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / A doença rara foi diagnosticada antes do nascimento

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ANTES DO NASCIMENTO					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sim	39	3%	1.270	97%	**1.309**	**100%**
Não	183	2%	8.239	98%	**8.422**	**100%**
TOTAL	**222**	**2%**	**9.509**	**98%**	**9.731**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 3,3 ; gdl= 1

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / A doença rara foi diagnosticada através de análises normais realizadas no nascimento

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ATRAVÉS DE ANÁLISES NORMAIS REALIZADAS NO NASCIMENTO					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sim	38	3%	1.249	97%	**1.287**	**100%**
Não	358	4%	7.887	96%	**8.245**	**100%**
TOTAL	**396**	**4%**	**9.136**	**96%**	**9.532**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 5,4 ; gdl= 1

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada antes do nascimento / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ANTES DO NASCIMENTO	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?													
	0		1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	5	2%	34	15%	112	50%	39	18%	11	5%	21	9%	222	100%
Não	141	1%	1.056	11%	4.222	44%	1.846	19%	717	8%	1.527	16%	9.509	100%
TOTAL	**146**	**2%**	**1.090**	**11%**	**4.334**	**45%**	**1.885**	**19%**	**728**	**7%**	**1.548**	**16%**	**9.731**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 14,3 ; gdl= 5

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada através de análises normais realizadas no nascimento / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ATRAVÉS DE ANÁLISES NORMAIS REALIZADAS NO NASCIMENTO	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?													
	0		1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	22	6%	91	23%	191	48%	47	12%	10	3%	35	9%	396	100%
Não	116	1%	964	11%	4.050	44%	1.808	20%	712	8%	1.489	16%	9.139	100%
TOTAL	**138**	**1%**	**1.055**	**11%**	**4.241**	**44%**	**1.855**	**19%**	**722**	**8%**	**1.524**	**16%**	**9.535**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 141,8 ; gdl= 5

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada antes do nascimento / Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ANTES DO NASCIMENTO	EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sim	146	66%	75	34%	221	100%
Não	5.429	57%	4.014	43%	9.443	100%
TOTAL	**5.575**	**58%**	**4.089**	**42%**	**9.664**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 6,5 ; gdl= 1

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada através de análises normais realizadas no nascimento / Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ATRAVÉS DE ANÁLISES NORMAIS REALIZADAS NO NASCIMENTO	EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sim	271	69%	120	31%	391	100%
Não	5.185	57%	3.893	43%	9.078	100%
TOTAL	**5.456**	**58%**	**4.013**	**42%**	**9.469**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 22,8 ; gdl= 1

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada antes do nascimento / … apoio psicológico

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ANTES DO NASCIMENTO	… APOIO PSICOLÓGICO											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	27	12%	21	9%	31	14%	47	21%	96	43%	**222**	**100%**
Não	816	9%	873	9%	821	9%	2.949	31%	4.050	43%	**9.509**	**100%**
TOTAL	**843**	**9%**	**894**	**9%**	**852**	**9%**	**2.996**	**31%**	**4.146**	**43%**	**9.731**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 17,1 ; gdl= 4

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada através de análises normais realizadas no nascimento / … apoio psicológico

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ATRAVÉS DE ANÁLISES NORMAIS REALIZADAS NO NASCIMENTO	… APOIO PSICOLÓGICO											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	54	14%	51	13%	44	11%	90	23%	157	40%	**396**	**100%**
Não	762	8%	829	9%	783	9%	2.869	31%	3.896	43%	**9.139**	**100%**
TOTAL	**816**	**9%**	**880**	**9%**	**827**	**9%**	**2.959**	**31%**	**4.053**	**43%**	**9.535**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 31,2 ; gdl= 4

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada antes do nascimento / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ANTES DO NASCIMENTO	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	59	27%	11	5%	37	17%	29	13%	86	39%	222	100%
Não	1.927	20%	354	4%	1.309	14%	1.502	16%	4.417	46%	9.509	100%
TOTAL	**1.986**	**20%**	**365**	**4%**	**1.346**	**14%**	**1.531**	**16%**	**4.503**	**46%**	**9.731**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 10,2 ; gdl= 4

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada através de análises normais realizadas no nascimento / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ATRAVÉS DE ANÁLISES NORMAIS REALIZADAS NO NASCIMENTO	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	129	33%	19	5%	61	15%	48	12%	139	35%	396	100%
Não	1.805	20%	333	4%	1.250	14%	1.458	16%	4.293	47%	9.139	100%
TOTAL	**1.934**	**20%**	**352**	**4%**	**1.311**	**14%**	**1.506**	**16%**	**4.432**	**46%**	**9.535**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 48,0 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada antes do nascimento / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ANTES DO NASCIMENTO	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	39	18%	7	3%	37	17%	61	28%	77	35%	**221**	**100%**
Não	1.278	14%	216	2%	1.058	11%	3.310	35%	3.581	38%	**9.443**	**100%**
TOTAL	**1.317**	**14%**	**223**	**2%**	**1.095**	**11%**	**3.371**	**35%**	**3.658**	**38%**	**9.664**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 13,2 ; gdl= 4

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada através de análises normais realizadas no nascimento / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ATRAVÉS DE ANÁLISES NORMAIS REALIZADAS NO NASCIMENTO	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	88	23%	21	5%	54	14%	93	24%	135	35%	**391**	**100%**
Não	1.202	13%	193	2%	1.016	11%	3.237	36%	3.430	38%	**9.078**	**100%**
TOTAL	**1.290**	**14%**	**214**	**2%**	**1.070**	**11%**	**3.330**	**35%**	**3.565**	**38%**	**9.469**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 59,4 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada antes do nascimento / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ANTES DO NASCIMENTO	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	**222**	
Não	4.953	52%	4.623	49%	406	4%	155	2%	1.052	11%	485	5%	464	5%	**9.509**	
TOTAL	**5.084**	**52%**	**4.718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1.075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9.731**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,2 ; Qui2= 8,1 ; gdl= 6

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada através de análises normais realizadas no nascimento / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ATRAVÉS DE ANÁLISES NORMAIS REALIZADAS NO NASCIMENTO	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	**396**	
Não	4.736	52%	4.473	49%	383	4%	148	2%	1.013	11%	469	5%	445	5%	**9.139**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 14,1 ; gdl= 6

Chapter 4.

Prevention

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

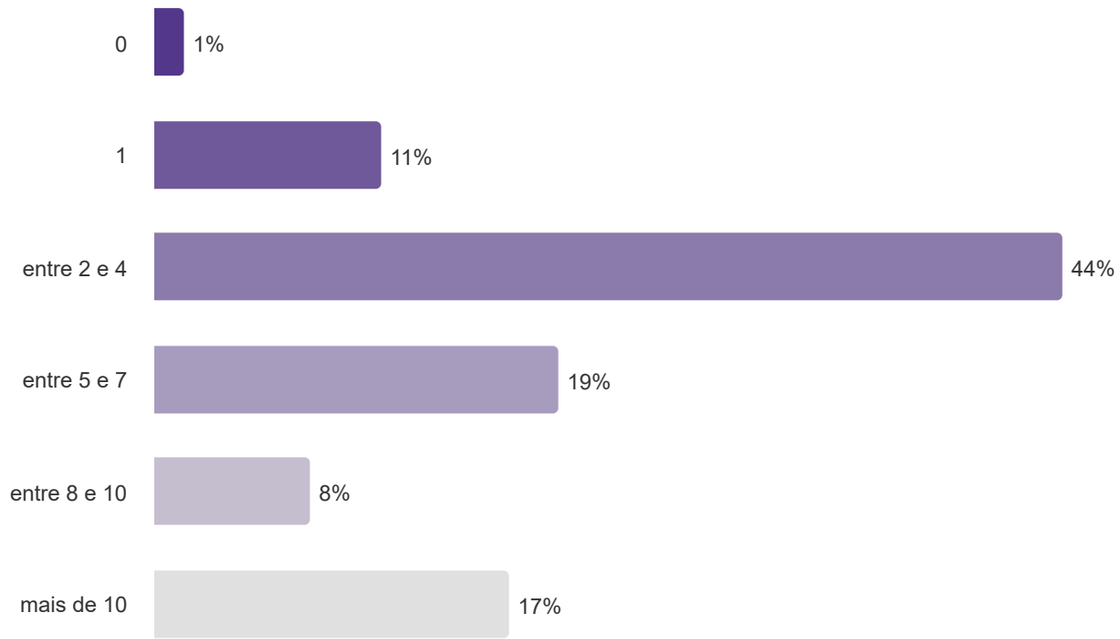
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

	N
0	155
1	1.150
entre 2 e 4	4.569
entre 5 e 7	2.033
entre 8 e 10	791
mais de 10	1.788
TOTAL	**10.486**

Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?



*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento múltiplo

Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
0-1	1,3	846	2,4	815	3,1	532	1,0	924	2,5	824
entre 2 e 4	0,7	3.394	2,5	3.213	2,5	2.042	1,8	3.478	3,1	2.956
entre 5 e 7	0,3	1.600	3,1	1.501	3,7	806	3,3	1.563	4,4	1.276
entre 8 e 10	0,4	597	4,4	575	4,8	304	5,5	592	6,9	455
mais de 10	-0,3	1.383	6,9	1.218	8,6	651	9,7	1.286	10,9	996

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Fisher= 7,9.
Variância inter= 362,7. Variância intra= 45,8.

Mean = average time, in number of years

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

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?											
	0-1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	747	11%	2.821	42%	1.315	20%	532	8%	1.244	19%	**6.659**	**100%**
Masculino	393	14%	1.324	47%	538	19%	189	7%	366	13%	**2.810**	**100%**
Outro	16	16%	45	45%	15	15%	6	6%	19	19%	**101**	**100%**
TOTAL	**1.156**	**12%**	**4.190**	**44%**	**1.868**	**20%**	**727**	**8%**	**1.629**	**17%**	**9.570**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 67,3 ; gdl= 8

Cruzamento: Point prevalence of the rare disease / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?											
	0-1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	338	14%	1.102	46%	409	17%	178	7%	380	16%	**2.407**	**100%**
1-9 / 100 000	271	14%	934	47%	399	20%	117	6%	278	14%	**1.999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	54	12%	191	42%	103	22%	43	9%	68	15%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	89	10%	334	39%	170	20%	76	9%	187	22%	**856**	**100%**
TOTAL	**752**	**13%**	**2.561**	**45%**	**1.081**	**19%**	**414**	**7%**	**913**	**16%**	**5.721**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 61,9 ; gdl= 12

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?											
	0-1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	316	15%	848	41%	379	19%	138	7%	364	18%	2.045	100%
2 to less that 10 years old	81	9%	381	41%	194	21%	74	8%	195	21%	925	100%
10 to less than 20 years old	79	8%	346	36%	182	19%	86	9%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	99	10%	424	43%	185	19%	79	8%	191	20%	978	100%
30 to less than 50 years old	234	10%	1.062	45%	530	23%	197	8%	330	14%	2.353	100%
50 years old or more	150	14%	605	55%	193	17%	68	6%	91	8%	1.107	100%
TOTAL	**959**	**11%**	**3.666**	**44%**	**1.663**	**20%**	**642**	**8%**	**1.430**	**17%**	**8.360**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 257,8 ; gdl= 20

Cruzamento: Genetic diseases / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

GENETIC DISEASES	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?											
	0-1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	775	14%	2.278	42%	1.003	18%	399	7%	992	18%	5.447	100%
Non Genetic diseases	244	9%	1.315	50%	560	21%	210	8%	298	11%	2.627	100%
TOTAL	**1.019**	**13%**	**3.593**	**45%**	**1.563**	**19%**	**609**	**8%**	**1.290**	**16%**	**8.074**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 122,4 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?											
	0-1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	802	13%	2.812	47%	1.085	18%	408	7%	891	15%	5.998	100%
Não	497	11%	1.731	39%	933	21%	372	8%	882	20%	4.415	100%
Não resposta	6	8%	26	36%	15	21%	11	15%	15	21%	73	100%
TOTAL	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 111,9 ; gdl= 8

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?											
	0-1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	309	24%	604	46%	184	14%	63	5%	149	11%	1.309	100%
Não	927	11%	3.730	44%	1.701	20%	665	8%	1.399	17%	8.422	100%
Não resposta	11	14%	24	31%	18	23%	2	3%	22	29%	77	100%
TOTAL	**1.247**	**13%**	**4.358**	**44%**	**1.903**	**19%**	**730**	**7%**	**1.570**	**16%**	**9.808**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 212,1 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física? / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?											
	0-1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	181	9%	1.092	56%	398	20%	134	7%	145	7%	1.950	100%
SIM, várias vezes	186	4%	1.386	31%	1.084	24%	504	11%	1.360	30%	4.520	100%
NÃO	938	23%	2.091	52%	551	14%	153	4%	283	7%	4.016	100%
TOTAL	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 2.022,5 ; gdl= 8

Cruzamento: … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos? / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?											
	0-1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	116	9%	660	53%	276	22%	83	7%	111	9%	1.246	100%
SIM, várias vezes	277	6%	1.600	32%	1.142	23%	551	11%	1.364	28%	4.934	100%
NÃO	912	21%	2.309	54%	615	14%	157	4%	313	7%	4.306	100%
TOTAL	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 1.612,0 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?											
	0-1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	304	11%	1.402	52%	529	20%	186	7%	262	10%	2.683	100%
SIM, várias vezes	229	5%	1.683	34%	1.184	24%	529	11%	1.393	28%	5.018	100%
NÃO	772	28%	1.484	53%	320	11%	76	3%	133	5%	2.785	100%
TOTAL	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 1.947,3 ; gdl= 8

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?											
	0-1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	50	11%	214	47%	77	17%	33	7%	81	18%	455	100%
entre 16 e 19 anos	312	13%	1.135	46%	449	18%	181	7%	387	16%	2.464	100%
entre 20 e 23 anos	362	12%	1.337	44%	627	21%	227	8%	469	16%	3.022	100%
24 anos ou mais	374	12%	1.303	41%	622	20%	246	8%	600	19%	3.145	100%
TOTAL	**1.098**	**12%**	**3.989**	**44%**	**1.775**	**20%**	**687**	**8%**	**1.537**	**17%**	**9.086**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 30,5 ; gdl= 12

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?											
	0-1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	835	12%	3.062	43%	1.419	20%	550	8%	1.259	18%	**7.125**	**100%**
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	57	12%	207	45%	82	18%	31	7%	88	19%	**465**	**100%**
Outro, especifique	43	13%	143	42%	68	20%	25	7%	58	17%	**337**	**100%**
TOTAL	**935**	**12%**	**3.412**	**43%**	**1.569**	**20%**	**606**	**8%**	**1.405**	**18%**	**7.927**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,9 ; Qui2= 2,9 ; gdl= 8

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?											
	0-1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	14%	3.067	50%	1.113	18%	406	7%	654	11%	**6.103**	**100%**
4-7 body parts	345	11%	1.171	38%	700	23%	258	8%	607	20%	**3.081**	**100%**
8-11 body parts	83	9%	269	28%	174	18%	93	10%	332	35%	**951**	**100%**
12-15 body parts	12	4%	54	19%	38	13%	27	9%	155	54%	**286**	**100%**
16 body parts or more	2	3%	8	12%	8	12%	7	11%	40	62%	**65**	**100%**
TOTAL	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 927,2 ; gdl= 16

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Selecione a frase que melhor descreve sua situação ou a situação da pessoa sob os seus cuidados: / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

SELECIONE A FRASE QUE MELHOR DESCREVE SUA SITUAÇÃO OU A SITUAÇÃO DA PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS:	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?											
	0-1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara e a mesma foi CONFIRMADA por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados (p. ex. biópsia, análise ao sangue ou à urina)	1.182	13%	4.122	46%	1.731	19%	645	7%	1.368	15%	9.048	100%
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara, mas a mesma NÃO foi ainda confirmada por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados	65	9%	236	31%	172	23%	85	11%	202	27%	760	100%
Apenas tenho informação PARCIAL sobre o nome da doença rara ou o gene envolvido ou o tipo de doença	25	8%	94	31%	61	20%	28	9%	98	32%	306	100%
Sei que a doença é rara, mas NÃO SE IDENTIFICOU o nome nem a causa	27	8%	109	31%	68	20%	30	9%	114	33%	348	100%
Outro, especifique	6	25%	8	33%	1	4%	3	13%	6	25%	24	100%
TOTAL	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 262,3 ; gdl= 16

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Orphacode associated nomenclature (english) / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?											
	0-1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	118	26%	230	50%	53	12%	22	5%	35	8%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	7	2%	44	14%	55	17%	39	12%	172	54%	317	100%
Sarcoidosis	20	12%	86	51%	37	22%	10	6%	17	10%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	5	4%	33	24%	25	18%	11	8%	63	46%	137	100%
Williams syndrome	35	26%	57	42%	27	20%	5	4%	12	9%	136	100%
Cystic fibrosis	34	27%	62	48%	22	17%	3	2%	7	5%	128	100%
Myasthenia gravis	10	8%	67	56%	20	17%	8	7%	15	13%	120	100%
Systemic sclerosis	13	12%	66	62%	17	16%	6	6%	5	5%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	19	19%	50	51%	19	19%	4	4%	6	6%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	15	16%	49	53%	15	16%	6	7%	7	8%	92	100%
Interstitial cystitis	3	4%	22	30%	25	34%	12	16%	12	16%	74	100%
Addison disease	6	8%	35	48%	18	25%	5	7%	9	12%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	17	25%	26	38%	13	19%	6	9%	6	9%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	9	14%	34	52%	11	17%	3	5%	8	12%	65	100%
Perineural cyst	5	8%	22	35%	18	29%	6	10%	12	19%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	2	3%	36	58%	14	23%	4	6%	6	10%	62	100%
Rett syndrome	4	7%	26	43%	12	20%	5	8%	13	22%	60	100%
Marfan syndrome	8	15%	16	31%	10	19%	7	13%	11	21%	52	100%
Fragile X syndrome	4	8%	23	47%	12	24%	6	12%	4	8%	49	100%
BehÃ§et disease	1	2%	14	30%	15	32%	5	11%	12	26%	47	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 8.482,9 ; gdl= 6.700

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

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

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 1.122,8 ; gdl= 136

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

… PERTURBAÇÕES COMPORTAMENTAIS QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?											
	0-1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	293	10%	1.161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2.957	100%
Não	948	13%	3.218	45%	1.314	19%	507	7%	1.098	15%	7.085	100%
Não sei	64	14%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
TOTAL	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 89,2 ; gdl= 8

Cruzamento: … incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento) / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

… INCAPACIDADES INTELECTUAIS OU SINTOMAS COGNITIVOS (OU SEJA, PROBLEMAS COM A MEMÓRIA, A LINGUAGEM, O PENSAMENTO OU O DISCERNIMENTO)	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?											
	0-1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	289	10%	1.104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2.936	100%
Não	982	14%	3.335	46%	1.334	18%	494	7%	1.091	15%	7.236	100%
Não sei	34	11%	130	41%	65	21%	23	7%	62	20%	314	100%
TOTAL	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 141,2 ; gdl= 8

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?											
	0-1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	569	10%	2.378	40%	1.230	21%	533	9%	1.230	21%	5.940	100%
Não	624	16%	1.834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3.788	100%
Não sei	112	15%	357	47%	137	18%	44	6%	108	14%	758	100%
TOTAL	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 290,5 ; gdl= 8

Cruzamento: … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc. / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?											
	0-1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	684	10%	2.878	41%	1.432	20%	608	9%	1.418	20%	7.020	100%
Não	545	19%	1.454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2.916	100%
Não sei	76	14%	237	43%	123	22%	35	6%	79	14%	550	100%
TOTAL	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 355,1 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?											
	0-1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	484	10%	1.857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4.648	100%
Não	751	14%	2.469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5.251	100%
Não sei	70	12%	243	41%	127	22%	40	7%	107	18%	587	100%
TOTAL	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 143,7 ; gdl= 8

Cruzamento: … os profissionais de saúde mostraram-se relutantes ou insuficientemente informados? / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

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

… OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE MOSTRARAM-SE RELUTANTES OU INSUFICIENTEMENTE INFORMADOS?	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?											
	0-1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	155	6%	853	30%	611	22%	287	10%	899	32%	2.805	100%
Não	896	16%	2.702	49%	1.012	18%	338	6%	608	11%	5.556	100%
Não relevante	254	12%	1.014	48%	410	19%	166	8%	281	13%	2.125	100%
TOTAL	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 886,3 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada? / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?											
	0-1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, através de uma organização de doentes	712	13%	2.342	44%	1.024	19%	397	7%	851	16%	**5.326**	**100%**
SIM, através de comunidades online	551	11%	2.011	40%	1.010	20%	419	8%	1.001	20%	**4.992**	**100%**
SIM, através de redes locais (p. ex. escolas)	47	11%	180	41%	78	18%	39	9%	92	21%	**436**	**100%**
NÃO, por causa de problemas de acessibilidade (p. ex. barreiras de linguagem ou técnicas)	21	11%	77	41%	35	18%	15	8%	42	22%	**190**	**100%**
NÃO, porque não consegui encontrar outras pessoas com a mesma doença	141	11%	558	43%	274	21%	90	7%	247	19%	**1.310**	**100%**
NÃO, porque não quero	89	16%	284	52%	72	13%	38	7%	64	12%	**547**	**100%**
Outro, especifique	81	16%	225	44%	93	18%	40	8%	75	15%	**514**	**100%**
TOTAL	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 122,4 ; gdl= 24

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Diria que você ou a pessoa sob os seus cuidados vive numa: / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

DIRIA QUE VOCÊ OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS VIVE NUMA:	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?											
	0-1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Zona rural ou aldeia	287	12%	1.102	46%	476	20%	179	7%	372	15%	2.416	100%
Cidade pequena ou média	458	12%	1.730	44%	770	20%	288	7%	655	17%	3.901	100%
Cidade grande	353	13%	1.151	42%	528	19%	219	8%	509	18%	2.760	100%
TOTAL	**1.098**	**12%**	**3.983**	**44%**	**1.774**	**20%**	**686**	**8%**	**1.536**	**17%**	**9.077**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 14,7 ; gdl= 8

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?											
	0-1		ENTRE 2 E 4		ENTRE 5 E 7		ENTRE 8 E 10		MAIS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	184	10%	813	45%	356	20%	134	7%	307	17%	1.794	100%
Group B ('Western Europe')	682	13%	2.323	46%	988	19%	377	7%	735	14%	5.105	100%
Group C ('Northern Europe')	394	12%	1.297	40%	631	19%	253	8%	698	21%	3.273	100%
TOTAL	**1.260**	**12%**	**4.433**	**44%**	**1.975**	**19%**	**764**	**8%**	**1.740**	**17%**	**10.172**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 84,6 ; gdl= 8

Chapter 4.

Prevention

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Feminino	3.729	56%	2.904	44%	6.633	100%
Masculino	1.674	60%	1.124	40%	2.798	100%
Outro	59	58%	42	42%	101	100%
TOTAL	**5.462**	**57%**	**4.070**	**43%**	**9.532**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 10,5 ; gdl= 2

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	283	63%	168	37%	451	100%
entre 16 e 19 anos	1.368	56%	1.092	44%	2.460	100%
entre 20 e 23 anos	1.756	58%	1.248	42%	3.004	100%
24 anos ou mais	1.771	57%	1.363	43%	3.134	100%
TOTAL	**5.178**	**57%**	**3.871**	**43%**	**9.049**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 10,8 ; gdl= 3

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras

QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	3.966	56%	3.123	44%	**7.089**	**100%**
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	263	57%	201	43%	**464**	**100%**
Outro, especifique	179	53%	158	47%	**337**	**100%**
TOTAL	**4.408**	**56%**	**3.482**	**44%**	**7.890**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,6 ; Qui2= 1,2 ; gdl= 2

Cruzamento: Diria que você ou a pessoa sob os seus cuidados vive numa: / Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras

DIRIA QUE VOCÊ OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS VIVE NUMA:	EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Zona rural ou aldeia	1.378	57%	1.031	43%	**2.409**	**100%**
Cidade pequena ou média	2.253	58%	1.628	42%	**3.881**	**100%**
Cidade grande	1.543	56%	1.207	44%	**2.750**	**100%**
TOTAL	**5.174**	**57%**	**3.866**	**43%**	**9.040**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,3 ; Qui2= 2,5 ; gdl= 2

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	960	54%	833	46%	1.793	100%
Group B ('Western Europe')	2.863	56%	2.207	44%	5.070	100%
Group C ('Northern Europe')	2.003	61%	1.269	39%	3.272	100%
TOTAL	**5.826**	**57%**	**4.309**	**43%**	**10.135**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 32,2 ; gdl= 2

Cruzamento: Point prevalence of the rare disease / Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1.464	61%	934	39%	2.398	100%
1-9 / 100 000	1.220	61%	772	39%	1.992	100%
1-9 / 1 000 000	253	56%	200	44%	453	100%
<1 / 1 000 000	437	51%	414	49%	851	100%
TOTAL	**3.374**	**59%**	**2.320**	**41%**	**5.694**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 30,7 ; gdl= 3

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Orphacode associated nomenclature (english) / Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	369	81%	86	19%	455	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	146	46%	170	54%	316	100%
Sarcoidosis	79	47%	90	53%	169	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	67	50%	68	50%	135	100%
Williams syndrome	79	58%	57	42%	136	100%
Cystic fibrosis	111	87%	17	13%	128	100%
Myasthenia gravis	70	58%	50	42%	120	100%
Systemic sclerosis	65	61%	42	39%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	62	64%	35	36%	97	100%
Neurofibromatosis type 1	68	74%	24	26%	92	100%
Interstitial cystitis	36	49%	38	51%	74	100%
Addison disease	35	48%	38	52%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	38	56%	30	44%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	35	54%	30	46%	65	100%
Perineural cyst	7	11%	56	89%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	29	47%	33	53%	62	100%
Rett syndrome	37	62%	23	38%	60	100%
Marfan syndrome	24	50%	24	50%	48	100%
Fragile X syndrome	26	53%	23	47%	49	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 2.217,6 ; gdl= 1.672

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	135	57%	102	43%	**237**	**100%**
Allergic diseases	1	33%	2	67%	**3**	**100%**
Bone diseases	441	56%	351	44%	**792**	**100%**
Cardiac diseases	399	61%	260	39%	**659**	**100%**
Cardiac malformations	181	61%	114	39%	**295**	**100%**
Circulatory system diseases	904	67%	436	33%	**1.340**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	1.931	58%	1.395	42%	**3.326**	**100%**
Diseases due to toxic effects	2	67%	1	33%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	551	56%	435	44%	**986**	**100%**
Gastroenterological diseases	201	66%	104	34%	**305**	**100%**
Genetic diseases	3.237	60%	2.181	40%	**5.418**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	161	58%	118	42%	**279**	**100%**
Hematological diseases	259	63%	151	37%	**410**	**100%**
Hepatic diseases	645	73%	243	27%	**888**	**100%**
Immunological diseases	173	62%	108	38%	**281**	**100%**
Inborn errors of metabolism	477	62%	295	38%	**772**	**100%**
Infectious diseases	5	29%	12	71%	**17**	**100%**

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 437,3 ; gdl= 34

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Selecione a frase que melhor descreve sua situação ou a situação da pessoa sob os seus cuidados: / Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras

SELECIONE A FRASE QUE MELHOR DESCREVE SUA SITUAÇÃO OU A SITUAÇÃO DA PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS:	EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara e a mesma foi CONFIRMADA por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados (p. ex. biópsia, análise ao sangue ou à urina)	5.298	59%	3.692	41%	8.990	100%
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara, mas a mesma NÃO foi ainda confirmada por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados	322	43%	429	57%	751	100%
Apenas tenho informação PARCIAL sobre o nome da doença rara ou o gene envolvido ou o tipo de doença	159	52%	146	48%	305	100%
Sei que a doença é rara, mas NÃO SE IDENTIFICOU o nome nem a causa	206	60%	139	40%	345	100%
Outro, especifique	13	59%	9	41%	22	100%
TOTAL	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 77,6 ; gdl= 4

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Genetic diseases / Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras

GENETIC DISEASES	EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	3.237	60%	2.181	40%	5.418	100%
Non Genetic diseases	1.465	56%	1.148	44%	2.613	100%
TOTAL	**4.702**	**59%**	**3.329**	**41%**	**8.031**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 9,8 ; gdl= 1

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3.515	58%	2.544	42%	6.059	100%
4-7 body parts	1.784	58%	1.275	42%	3.059	100%
8-11 body parts	514	54%	432	46%	946	100%
12-15 body parts	144	51%	141	49%	285	100%
16 body parts or more	41	64%	23	36%	64	100%
TOTAL	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 12,1 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / Teste(s) genético(s) à procura de alterações genéticas (também chamadas de mutações ou variantes)

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	TESTE(S) GENÉTICO(S) À PROCURA DE ALTERAÇÕES GENÉTICAS (TAMBÉM CHAMADAS DE MUTAÇÕES OU VARIANTES)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	3.458	58%	2.038	34%	502	8%	5.998	100%
Não	1.998	45%	2.097	47%	320	7%	4.415	100%
TOTAL	**5.456**	**52%**	**4.135**	**40%**	**822**	**8%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 195,7 ; gdl= 2

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / Outro(s) teste(s), como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	OUTRO(S) TESTE(S), COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	5.513	92%	348	6%	137	2%	5.998	100%
Não	3.906	88%	381	9%	128	3%	4.415	100%
TOTAL	**9.419**	**90%**	**729**	**7%**	**265**	**3%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 36,2 ; gdl= 2

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / ... não o podia pagar?

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

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	... NÃO O PODIA PAGAR?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	507	8%	4.292	72%	1.199	20%	5.998	100%
Não	587	13%	2.780	63%	1.048	24%	4.415	100%
TOTAL	**1.094**	**11%**	**7.072**	**68%**	**2.247**	**22%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 100,9 ; gdl= 2

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / ... não estava disponível no seu país?

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

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	... NÃO ESTAVA DISPONÍVEL NO SEU PAÍS?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	607	10%	4.045	67%	1.346	22%	5.998	100%
Não	578	13%	2.738	62%	1.099	25%	4.415	100%
TOTAL	**1.185**	**11%**	**6.783**	**65%**	**2.445**	**23%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 37,7 ; gdl= 2

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / … os profissionais de saúde mostraram-se relutantes ou insuficientemente informados?

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

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	… OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE MOSTRARAM-SE RELUTANTES OU INSUFICIENTEMENTE INFORMADOS?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.372	23%	3.451	58%	1.175	20%	5.998	100%
Não	1.408	32%	2.064	47%	943	21%	4.415	100%
TOTAL	**2.780**	**27%**	**5.515**	**53%**	**2.118**	**20%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 137,2 ; gdl= 2

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / Tanto quanto é do seu conhecimento, o teste ou os testes genéticos que foram realizados visavam…

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	TANTO QUANTO É DO SEU CONHECIMENTO, O TESTE OU OS TESTES GENÉTICOS QUE FORAM REALIZADOS VISAVAM…															
	APENAS UM GENE		VÁRIOS GENES AO MESMO TEMPO (SEQUENCIAÇÃO DE PAINEL DE GENES)		TODO O ADN (SEQUENCIAÇÃO DO GENOMA COMPLETO)		TODOS OS GENES (SEQUENCIAÇÃO DO EXOMA COMPLETO)		UM TUMOR (OBTENÇÃO DO PERFIL GENÉTICO DE UM TUMOR)		OUTROS (EPIGENOMA, ARN, ETC.)		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	945	27%	1.079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	3.458	
Não	498	25%	648	32%	315	16%	231	12%	51	3%	47	2%	540	27%	1.998	
TOTAL	**1.443**	**26%**	**1.727**	**32%**	**877**	**16%**	**561**	**10%**	**135**	**2%**	**117**	**2%**	**1.500**	**27%**	**5.456**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 9,5 ; gdl= 6

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / Alguma vez solicitou a uma empresa ou laboratório privado a realização de testes genéticos para diagnosticar a doença?

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	ALGUMA VEZ SOLICITOU A UMA EMPRESA OU LABORATÓRIO PRIVADO A REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PARA DIAGNOSTICAR A DOENÇA?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO, NUNCA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	325	9%	143	4%	2.990	86%	3.458	100%
Não	258	13%	119	6%	1.621	81%	1.998	100%
TOTAL	**583**	**11%**	**262**	**5%**	**4.611**	**85%**	**5.456**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 27,6 ; gdl= 2

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / No geral, qual o seu grau de satisfação com a forma como os resultados dos TESTES GENÉTICOS lhe foram dados?

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	NO GERAL, QUAL O SEU GRAU DE SATISFAÇÃO COM A FORMA COMO OS RESULTADOS DOS TESTES GENÉTICOS LHE FORAM DADOS?													
	MUITO INSATISFEITO/A		INSATISFEITO/A		NEM SATISFEITO/A, NEM INSATISFEITO/A		SATISFEITO/A		MUITO SATISFEITO/A		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	351	10%	353	10%	690	20%	1.232	36%	656	19%	176	5%	3.458	100%
Não	216	11%	269	13%	459	23%	685	34%	264	13%	105	5%	1.998	100%
TOTAL	**567**	**10%**	**622**	**11%**	**1.149**	**21%**	**1.917**	**35%**	**920**	**17%**	**281**	**5%**	**5.456**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 43,4 ; gdl= 5

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / Depois de os testes serem realizados, foi-lhe oferecido aconselhamento genético (p. ex. recebeu informação sobre a forma como a sua condição genética poderá afetá-lo/a a si e à sua família)?

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	DEPOIS DE OS TESTES SEREM REALIZADOS, FOI-LHE OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO (P. EX. RECEBEU INFORMAÇÃO SOBRE A FORMA COMO A SUA CONDIÇÃO GENÉTICA PODERÁ AFETÁ-LO/A A SI E À SUA FAMÍLIA)?									
	SIM, COM UM CONSELHEIRO GENÉTICO OU GENETICISTA CLÍNICO		SIM, POR UM PROFISSIONAL DE SAÚDE		NÃO, NÃO ME FOI OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO		NÃO TENHO A CERTEZA/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.398	40%	827	24%	972	28%	261	8%	**3.458**	**100%**
Não	733	37%	340	17%	785	39%	140	7%	**1.998**	**100%**
TOTAL	**2.131**	**39%**	**1.167**	**21%**	**1.757**	**32%**	**401**	**7%**	**5.456**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 82,4 ; gdl= 3

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / Teste(s) genético(s)

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	TESTE(S) GENÉTICO(S)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	490	14%	2.871	83%	96	3%	**3.457**	**100%**
Não	337	17%	1.615	81%	46	2%	**1.998**	**100%**
TOTAL	**827**	**15%**	**4.486**	**82%**	**142**	**3%**	**5.455**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 7,9 ; gdl= 2

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / Outros testes de diagnóstico, como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	OUTROS TESTES DE DIAGNÓSTICO, COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	754	14%	4.652	84%	107	2%	**5.513**	**100%**
Não	644	16%	3.199	82%	62	2%	**3.905**	**100%**
TOTAL	**1.398**	**15%**	**7.851**	**83%**	**169**	**2%**	**9.418**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 15,5 ; gdl= 2

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / Aconselhamento adicional de um profissional de saúde especializado na doença rara (pessoal ou virtualmente)

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	ACONSELHAMENTO ADICIONAL DE UM PROFISSIONAL DE SAÚDE ESPECIALIZADO NA DOENÇA RARA (PESSOAL OU VIRTUALMENTE)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.150	19%	4.720	79%	128	2%	**5.998**	**100%**
Não	920	21%	3.417	77%	78	2%	**4.415**	**100%**
TOTAL	**2.070**	**20%**	**8.137**	**78%**	**206**	**2%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 5,8 ; gdl= 2

Chapter 10.

Misdiagnosis

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

… erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
SIM, uma vez	0,3	1.542	2,6	1.448	2,4	838	2,7	1.506	3,5	1.274
SIM, várias vezes	0,4	3.471	4,8	3.203	5,7	1.753	5,9	3.389	6,9	2.720
NÃO	0,7	2.807	2,4	2.671	2,8	1.744	1,4	2.948	3,0	2.513

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Fisher= 2,3.
Variância inter= 105,6. Variância intra= 46,0.

… ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
SIM, uma vez	0,3	958	2,4	899	2,3	521	2,4	951	3,0	805
SIM, várias vezes	0,5	3.785	5,1	3.486	6,0	1.867	5,7	3.691	6,9	2.927
NÃO	0,5	3.077	2,0	2.937	2,2	1.947	1,5	3.201	3,0	2.775

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,6 ; Fisher= 0,5.
Variância inter= 23,0. Variância intra= 46,0.

Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
SIM, uma vez	0,5	2.058	3,2	1.917	3,4	1.095	3,0	2.055	4,2	1.704
SIM, várias vezes	0,4	3.867	4,6	3.570	5,3	1.972	5,6	3.764	6,5	3.052
NÃO	0,7	1.895	1,8	1.835	2,1	1.268	0,6	2.024	2,2	1.751

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,3 ; Fisher= 1,2.
Variância inter= 53,4. Variância intra= 46,0.

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	2.291	34%	1.215	18%	3.153	47%	6.659	100%
Masculino	1.275	45%	555	20%	980	35%	2.810	100%
Outro	45	45%	14	14%	42	42%	101	100%
TOTAL	**3.611**	**38%**	**1.784**	**19%**	**4.175**	**44%**	**9.570**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 138,5 ; gdl= 4

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	2.382	36%	765	11%	3.512	53%	6.659	100%
Masculino	1.444	51%	348	12%	1.018	36%	2.810	100%
Outro	45	45%	12	12%	44	44%	101	100%
TOTAL	**3.871**	**40%**	**1.125**	**12%**	**4.574**	**48%**	**9.570**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 234,0 ; gdl= 4

Cruzamento: 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.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	1.706	26%	3.453	52%	1.500	23%	6.659	100%
Masculino	747	27%	1.119	40%	944	34%	2.810	100%
Outro	21	21%	45	45%	35	35%	101	100%
TOTAL	**2.474**	**26%**	**4.617**	**48%**	**2.479**	**26%**	**9.570**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 157,8 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	190	42%	99	22%	166	36%	**455**	**100%**
entre 16 e 19 anos	924	38%	447	18%	1.093	44%	**2.464**	**100%**
entre 20 e 23 anos	1.212	40%	532	18%	1.278	42%	**3.022**	**100%**
24 anos ou mais	1.144	36%	594	19%	1.407	45%	**3.145**	**100%**
TOTAL	**3.470**	**38%**	**1.672**	**18%**	**3.944**	**43%**	**9.086**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 19,5 ; gdl= 6

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	189	42%	56	12%	210	46%	**455**	**100%**
entre 16 e 19 anos	991	40%	298	12%	1.175	48%	**2.464**	**100%**
entre 20 e 23 anos	1.247	41%	363	12%	1.412	47%	**3.022**	**100%**
24 anos ou mais	1.267	40%	346	11%	1.532	49%	**3.145**	**100%**
TOTAL	**3.694**	**41%**	**1.063**	**12%**	**4.329**	**48%**	**9.086**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,7 ; Qui2= 4,1 ; gdl= 6

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	146	32%	188	41%	121	27%	**455**	**100%**
entre 16 e 19 anos	582	24%	1.220	50%	662	27%	**2.464**	**100%**
entre 20 e 23 anos	798	26%	1.408	47%	816	27%	**3.022**	**100%**

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 22,3 ; gdl= 6

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	2.637	37%	1.287	18%	3.201	45%	**7.125**	**100%**
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	184	40%	93	20%	188	40%	**465**	**100%**
Outro, especifique	127	38%	74	22%	136	40%	**337**	**100%**
TOTAL	**2.948**	**37%**	**1.454**	**18%**	**3.525**	**44%**	**7.927**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 7,5 ; gdl= 4

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	2.858	40%	837	12%	3.430	48%	**7.125**	**100%**
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	188	40%	57	12%	220	47%	**465**	**100%**
Outro, especifique	138	41%	42	12%	157	47%	**337**	**100%**
TOTAL	**3.184**	**40%**	**936**	**12%**	**3.807**	**48%**	**7.927**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 1,0 ; Qui2= 0,5 ; gdl= 4

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	1.775	25%	3.530	50%	1.820	26%	**7.125**	**100%**
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	126	27%	217	47%	122	26%	**465**	**100%**
Outro, especifique	84	25%	158	47%	95	28%	**337**	**100%**
TOTAL	**1.985**	**25%**	**3.905**	**49%**	**2.037**	**26%**	**7.927**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	675	38%	363	20%	756	42%	1.794	100%
Group B ('Western Europe')	1.887	37%	1.025	20%	2.193	43%	5.105	100%
Group C ('Northern Europe')	1.325	40%	503	15%	1.445	44%	3.273	100%
TOTAL	3.887	38%	1.891	19%	4.394	43%	10.172	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 34,8 ; gdl= 4

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	806	45%	250	14%	738	41%	1.794	100%
Group B ('Western Europe')	2.031	40%	636	12%	2.438	48%	5.105	100%
Group C ('Northern Europe')	1.344	41%	316	10%	1.613	49%	3.273	100%
TOTAL	4.181	41%	1.202	12%	4.789	47%	10.172	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 47,4 ; gdl= 4

Cruzamento: 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.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	431	24%	861	48%	502	28%	1.794	100%
Group B ('Western Europe')	1.399	27%	2.442	48%	1.264	25%	5.105	100%
Group C ('Northern Europe')	784	24%	1.567	48%	922	28%	3.273	100%
TOTAL	2.614	26%	4.870	48%	2.688	26%	10.172	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Orphacode associated nomenclature (english) / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	265	58%	61	13%	132	29%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	35	11%	31	10%	251	79%	317	100%
Sarcoidosis	36	21%	51	30%	83	49%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	18	13%	16	12%	103	75%	137	100%
Williams syndrome	76	56%	24	18%	36	26%	136	100%
Cystic fibrosis	67	52%	19	15%	42	33%	128	100%
Myasthenia gravis	38	32%	37	31%	45	38%	120	100%
Systemic sclerosis	44	41%	25	23%	38	36%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	63	64%	16	16%	19	19%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	58	63%	14	15%	20	22%	92	100%
Interstitial cystitis	9	12%	16	22%	49	66%	74	100%
Addison disease	25	34%	17	23%	31	42%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	37	54%	11	16%	20	29%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	24	37%	18	28%	23	35%	65	100%
Perineural cyst	9	14%	7	11%	47	75%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	23	37%	22	35%	17	27%	62	100%
Rett syndrome	25	42%	10	17%	25	42%	60	100%
Marfan syndrome	26	50%	6	12%	20	38%	52	100%
Fragile X syndrome	29	59%	10	20%	10	20%	49	100%
BehÃ§et disease	3	6%	10	21%	34	72%	47	100%
Primary sclerosing cholangitis	25	54%	10	22%	11	24%	46	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 4.655,5 ; gdl= 3.350

Cruzamento: Orphacode associated nomenclature (english) / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?			
	SIM, UMA VEZ	SIM, VÁRIAS VEZES	NÃO	TOTAL
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	7%	39%	53%	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	5%	89%	6%	100%
Sarcoidosis	14%	49%	37%	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	5%	85%	10%	100%
Williams syndrome	13%	32%	56%	100%
Cystic fibrosis	12%	27%	62%	100%
Myasthenia gravis	19%	43%	38%	100%
Systemic sclerosis	14%	35%	51%	100%
Tuberous sclerosis complex	12%	28%	60%	100%
Neurofibromatosis type 1	17%	37%	46%	100%
Interstitial cystitis	5%	82%	12%	100%
Addison disease	14%	64%	22%	100%
22q11.2 deletion syndrome	4%	41%	54%	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	23%	28%	49%	100%
Perineural cyst	10%	83%	8%	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	27%	27%	45%	100%
Rett syndrome	10%	50%	40%	100%
Marfan syndrome	15%	46%	38%	100%
Fragile X syndrome	12%	53%	35%	100%
RobÃ§at disease	13%	77%	11%	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 4.664,6 ; gdl= 3.350

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: 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.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	124	27%	149	33%	185	40%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	55	17%	253	80%	9	3%	317	100%
Sarcoidosis	47	28%	97	57%	26	15%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	24	18%	105	77%	8	6%	137	100%
Williams syndrome	35	26%	43	32%	58	43%	136	100%
Cystic fibrosis	20	16%	48	38%	60	47%	128	100%
Myasthenia gravis	29	24%	60	50%	31	26%	120	100%
Systemic sclerosis	29	27%	42	39%	36	34%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	30	31%	22	22%	46	47%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	32	35%	24	26%	36	39%	92	100%
Interstitial cystitis	20	27%	52	70%	2	3%	74	100%
Addison disease	28	38%	36	49%	9	12%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	18	26%	21	31%	29	43%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	15	23%	31	48%	19	29%	65	100%
Perineural cyst	13	21%	48	76%	2	3%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	21	34%	26	42%	15	24%	62	100%
Rett syndrome	19	32%	27	45%	14	23%	60	100%
Marfan syndrome	14	27%	22	42%	16	31%	52	100%
Fragile X syndrome	23	47%	13	27%	13	27%	49	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 4.559,4 ; gdl= 3.350

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Genetic diseases / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

GENETIC DISEASES	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	2.311	42%	909	17%	2.227	41%	5.447	100%
Non Genetic diseases	855	33%	602	23%	1.170	45%	2.627	100%
TOTAL	3.166	39%	1.511	19%	3.397	42%	8.074	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 86,5 ; gdl= 2

Cruzamento: Genetic diseases / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

GENETIC DISEASES	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	579	11%	2.463	45%	2.405	44%	5.447	100%
Non Genetic diseases	386	15%	1.234	47%	1.007	38%	2.627	100%
TOTAL	965	12%	3.697	46%	3.412	42%	8.074	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 39,9 ; gdl= 2

Cruzamento: 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.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	1.390	26%	2.434	45%	1.623	30%	5.447	100%
Non Genetic diseases	690	26%	1.340	51%	597	23%	2.627	100%
TOTAL	2.080	26%	3.774	47%	2.220	27%	8.074	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 47,8 ; gdl= 2

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Point prevalence of the rare disease / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1.008	42%	418	17%	981	41%	2.407	100%
1-9 / 100 000	778	39%	409	20%	812	41%	1.999	100%
1-9 / 1 000 000	166	36%	95	21%	198	43%	459	100%
<1 / 1 000 000	335	39%	124	14%	397	46%	856	100%
TOTAL	2.287	40%	1.046	18%	2.388	42%	5.721	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 24,8 ; gdl= 6

Cruzamento: Point prevalence of the rare disease / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	256	11%	1.184	49%	967	40%	2.407	100%
1-9 / 100 000	260	13%	845	42%	894	45%	1.999	100%
1-9 / 1 000 000	47	10%	215	47%	197	43%	459	100%
<1 / 1 000 000	111	13%	403	47%	342	40%	856	100%
TOTAL	674	12%	2.647	46%	2.400	42%	5.721	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 25,1 ; gdl= 6

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

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	640	27%	1.089	45%	678	28%	2.407	100%
1-9 / 100 000	503	25%	925	46%	571	29%	1.999	100%
1-9 / 1 000 000	127	28%	220	48%	112	24%	459	100%
<1 / 1 000 000	203	24%	431	50%	222	26%	856	100%
TOTAL	1.473	26%	2.665	47%	1.583	28%	5.721	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	2.721	45%	1.230	20%	2.152	35%	6.103	10
4-7 body parts	1.016	33%	552	18%	1.513	49%	3.081	10
8-11 body parts	229	24%	135	14%	587	62%	951	10
12-15 body parts	43	15%	30	10%	213	74%	286	10
16 body parts or more	7	11%	3	5%	55	85%	65	10
TOTAL	**4.016**	**38%**	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 505,4 ; gdl= 8

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	759	12%	2.405	39%	2.939	48%	6.103	10
4-7 body parts	385	12%	1.592	52%	1.104	36%	3.081	10
8-11 body parts	79	8%	652	69%	220	23%	951	10
12-15 body parts	17	6%	231	81%	38	13%	286	10
16 body parts or more	6	9%	54	83%	5	8%	65	10
TOTAL	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**4.306**	**41%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 533,1 ; gdl= 8

Cruzamento: 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.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1.656	27%	2.467	40%	1.980	32%	6.103	100%
4-7 body parts	774	25%	1.661	54%	646	21%	3.081	100%
8-11 body parts	203	21%	614	65%	134	14%	951	100%
12-15 body parts	46	16%	219	77%	21	7%	286	100%
16 body parts or more	4	6%	57	88%	4	6%	65	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 474,2 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	697	53%	166	13%	446	34%	1.309	100%
Não	3.104	37%	1.639	19%	3.679	44%	8.422	100%
TOTAL	**3.801**	**39%**	**1.805**	**19%**	**4.125**	**42%**	**9.731**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 130,7 ; gdl= 2

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	125	10%	534	41%	650	50%	1.309	100%
Não	1.027	12%	3.986	47%	3.409	40%	8.422	100%
TOTAL	**1.152**	**12%**	**4.520**	**46%**	**4.059**	**42%**	**9.731**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 40,0 ; gdl= 2

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	323	25%	486	37%	500	38%	1.309	100%
Não	2.190	26%	4.093	49%	2.139	25%	8.422	100%
TOTAL	**2.513**	**26%**	**4.579**	**47%**	**2.639**	**27%**	**9.731**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 100,9 ; gdl= 2

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico? / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	938	72%	181	14%	186	14%	1.305	100%
entre 2 e 4	2.091	46%	1.092	24%	1.386	30%	4.569	100%
entre 5 e 7	551	27%	398	20%	1.084	53%	2.033	100%
entre 8 e 10	153	19%	134	17%	504	64%	791	100%
mais de 10	283	16%	145	8%	1.360	76%	1.788	100%
TOTAL	**4.016**	**38%**	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 2.022,5 ; gdl= 8

Cruzamento: Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico? / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	912	70%	116	9%	277	21%	1.305	100%
entre 2 e 4	2.309	51%	660	14%	1.600	35%	4.569	100%
entre 5 e 7	615	30%	276	14%	1.142	56%	2.033	100%
entre 8 e 10	157	20%	83	10%	551	70%	791	100%
mais de 10	313	18%	111	6%	1.364	76%	1.788	100%
TOTAL	**4.306**	**41%**	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 1.612,0 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	791	29%	337	13%	1.555	58%	2.683	100%
SIM, várias vezes	730	15%	909	18%	3.379	67%	5.018	100%
NÃO	2.785	100%	0	0%	0	0%	2.785	100%
TOTAL	**4.306**	**41%**	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 5.615,6 ; gdl= 4

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	2.555	43%	1.119	19%	2.324	39%	5.998	100%
Não	1.445	33%	813	18%	2.157	49%	4.415	100%
TOTAL	**4.000**	**38%**	**1.932**	**19%**	**4.481**	**43%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 125,0 ; gdl= 2

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	2.772	46%	705	12%	2.521	42%	5.998	100%
Não	1.509	34%	527	12%	2.379	54%	4.415	100%
TOTAL	**4.281**	**41%**	**1.232**	**12%**	**4.900**	**47%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 165,6 ; gdl= 2

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.512	25%	2.613	44%	1.873	31%	5.998	100%
Não	1.157	26%	2.359	53%	899	20%	4.415	100%
TOTAL	**2.669**	**26%**	**4.972**	**48%**	**2.772**	**27%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 165,6 ; gdl= 2

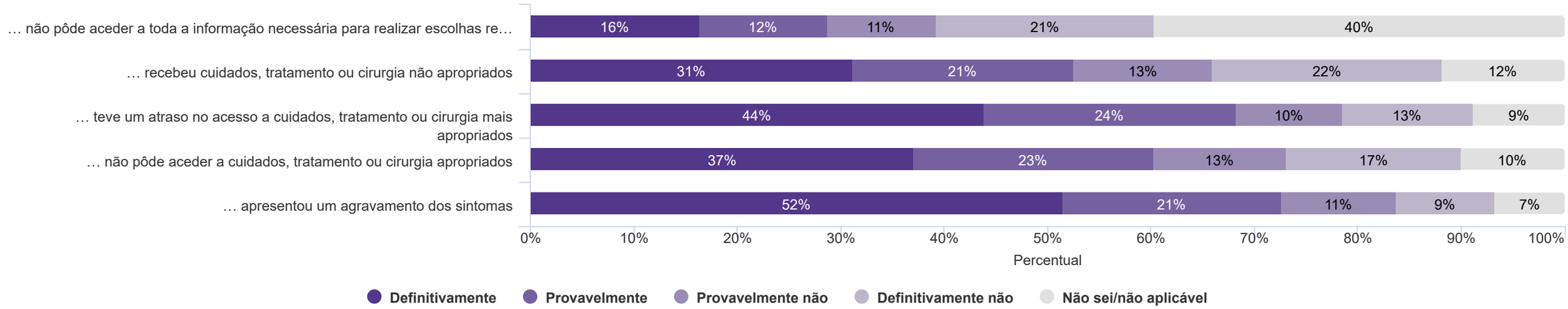
*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

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

Na sequência do diagnóstico errado, diga-nos se você ou a pessoa sob os seus cuidados…

	DEFINITIVAME…	PROVAVELME…	PROVAVELME… NÃO	DEFINITIVAME… NÃO	NÃO SEI/NÃO APLICÁVEL	TOTAL
… não pôde aceder a toda a informação necessária para realizar escolhas reprodutivas informadas, tais como planear ter ou não ter filhos ou decidir se realizar ou não realizar testes pré-natais	1.264	956	810	1.621	3.050	**7.701**
… recebeu cuidados, tratamento ou cirurgia não apropriados	2.400	1.647	1.033	1.709	912	**7.701**
… teve um atraso no acesso a cuidados, tratamento ou cirurgia mais apropriados	3.380	1.883	787	973	678	**7.701**
… não pôde aceder a cuidados, tratamento ou cirurgia apropriados	2.858	1.786	991	1.297	769	**7.701**
… apresentou um agravamento dos sintomas	3.967	1.634	856	724	520	**7.701**
TOTAL	**13.869**	**7.906**	**4.477**	**6.324**	**5.929**	**38.505**

Na sequência do diagnóstico errado, diga-nos se você ou a pessoa sob os seus cuidados…



Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

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

Cruzamento: … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física? / … não pôde aceder a toda a informação necessária para realizar escolhas reprodutivas informadas, tais como planear ter ou não ter filhos ou decidir se realizar ou não realizar testes pré-natais

… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?	… NÃO PÔDE ACEDER A TODA A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA PARA REALIZAR ESCOLHAS REPRODUTIVAS INFORMADAS, TAIS COMO PLANEAR TER OU NÃO TER FILHOS OU DECIDIR SE REALIZAR OU NÃO REALIZAR TESTES PRÉ-NATAIS											
	DEFINITIVAMENTE		PROVAVELMENTE		PROVAVELMENTE NÃO		DEFINITIVAMENTE NÃO		NÃO SEI/NÃO APLICÁVEL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	232	12%	227	12%	231	12%	497	25%	763	39%	1.950	100%
SIM, várias vezes	885	20%	605	13%	455	10%	824	18%	1.751	39%	4.520	100%
NÃO	147	12%	124	10%	124	10%	300	24%	536	44%	1.231	100%
TOTAL	**1.264**	**16%**	**956**	**12%**	**810**	**11%**	**1.621**	**21%**	**3.050**	**40%**	**7.701**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 128,6 ; gdl= 8

Cruzamento: … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física? / … recebeu cuidados, tratamento ou cirurgia não apropriados

… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?	… RECEBEU CUIDADOS, TRATAMENTO OU CIRURGIA NÃO APROPRIADOS											
	DEFINITIVAMENTE		PROVAVELMENTE		PROVAVELMENTE NÃO		DEFINITIVAMENTE NÃO		NÃO SEI/NÃO APLICÁVEL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	397	20%	377	19%	288	15%	637	33%	251	13%	1.950	100%
SIM, várias vezes	1.756	39%	1.074	24%	556	12%	707	16%	427	9%	4.520	100%
NÃO	247	20%	196	16%	189	15%	365	30%	234	19%	1.231	100%
TOTAL	**2.400**	**31%**	**1.647**	**21%**	**1.033**	**13%**	**1.709**	**22%**	**912**	**12%**	**7.701**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 542,3 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

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

Cruzamento: … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física? / … teve um atraso no acesso a cuidados, tratamento ou cirurgia mais apropriados

… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?	… TEVE UM ATRASO NO ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTO OU CIRURGIA MAIS APROPRIADOS											
	DEFINITIVAMENTE		PROVAVELMENTE		PROVAVELMENTE NÃO		DEFINITIVAMENTE NÃO		NÃO SEI/NÃO APLICÁVEL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	592	30%	498	26%	273	14%	394	20%	193	10%	1.950	100%
SIM, várias vezes	2.381	53%	1.103	24%	364	8%	369	8%	303	7%	4.520	100%
NÃO	407	33%	282	23%	150	12%	210	17%	182	15%	1.231	100%
TOTAL	**3.380**	**44%**	**1.883**	**24%**	**787**	**10%**	**973**	**13%**	**678**	**9%**	**7.701**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 502,9 ; gdl= 8

Cruzamento: … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física? / … recebeu cuidados, tratamento ou cirurgia não apropriados

… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?	… RECEBEU CUIDADOS, TRATAMENTO OU CIRURGIA NÃO APROPRIADOS											
	DEFINITIVAMENTE		PROVAVELMENTE		PROVAVELMENTE NÃO		DEFINITIVAMENTE NÃO		NÃO SEI/NÃO APLICÁVEL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	397	20%	377	19%	288	15%	637	33%	251	13%	1.950	100%
SIM, várias vezes	1.756	39%	1.074	24%	556	12%	707	16%	427	9%	4.520	100%
NÃO	247	20%	196	16%	189	15%	365	30%	234	19%	1.231	100%
TOTAL	**2.400**	**31%**	**1.647**	**21%**	**1.033**	**13%**	**1.709**	**22%**	**912**	**12%**	**7.701**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 542,3 ; gdl= 8

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

Cruzamento: … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física? / … apresentou um agravamento dos sintomas

… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?	… APRESENTOU UM AGRAVAMENTO DOS SINTOMAS											
	DEFINITIVAMENTE		PROVAVELMENTE		PROVAVELMENTE NÃO		DEFINITIVAMENTE NÃO		NÃO SEI/NÃO APLICÁVEL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	747	38%	449	23%	294	15%	314	16%	146	7%	1.950	100%
SIM, várias vezes	2.730	60%	946	21%	390	9%	238	5%	216	5%	4.520	100%
NÃO	490	40%	239	19%	172	14%	172	14%	158	13%	1.231	100%
TOTAL	**3.967**	**52%**	**1.634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7.701**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 532,7 ; gdl= 8

Cruzamento: … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos? / … não pôde aceder a toda a informação necessária para realizar escolhas reprodutivas informadas, tais como planear ter ou não ter filhos ou decidir se realizar ou não realizar testes pré-natais

… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?	… NÃO PÔDE ACEDER A TODA A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA PARA REALIZAR ESCOLHAS REPRODUTIVAS INFORMADAS, TAIS COMO PLANEAR TER OU NÃO TER FILHOS OU DECIDIR SE REALIZAR OU NÃO REALIZAR TESTES PRÉ-NATAIS											
	DEFINITIVAMENTE		PROVAVELMENTE		PROVAVELMENTE NÃO		DEFINITIVAMENTE NÃO		NÃO SEI/NÃO APLICÁVEL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	133	11%	133	11%	141	11%	313	25%	526	42%	1.246	100%
SIM, várias vezes	1.005	20%	665	13%	490	10%	870	18%	1.904	39%	4.934	100%
NÃO	126	8%	158	10%	179	12%	438	29%	620	41%	1.521	100%
TOTAL	**1.264**	**16%**	**956**	**12%**	**810**	**11%**	**1.621**	**21%**	**3.050**	**40%**	**7.701**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 235,0 ; gdl= 8

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

Cruzamento: … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos? / … recebeu cuidados, tratamento ou cirurgia não apropriados

… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?	… RECEBEU CUIDADOS, TRATAMENTO OU CIRURGIA NÃO APROPRIADOS											
	DEFINITIVAMENTE		PROVAVELMENTE		PROVAVELMENTE NÃO		DEFINITIVAMENTE NÃO		NÃO SEI/NÃO APLICÁVEL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	301	24%	237	19%	181	15%	364	29%	163	13%	1.246	100%
SIM, várias vezes	1.868	38%	1.157	23%	573	12%	800	16%	536	11%	4.934	100%
NÃO	231	15%	253	17%	279	18%	545	36%	213	14%	1.521	100%
TOTAL	**2.400**	**31%**	**1.647**	**21%**	**1.033**	**13%**	**1.709**	**22%**	**912**	**12%**	**7.701**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 531,2 ; gdl= 8

Cruzamento: … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos? / … teve um atraso no acesso a cuidados, tratamento ou cirurgia mais apropriados

… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?	… TEVE UM ATRASO NO ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTO OU CIRURGIA MAIS APROPRIADOS											
	DEFINITIVAMENTE		PROVAVELMENTE		PROVAVELMENTE NÃO		DEFINITIVAMENTE NÃO		NÃO SEI/NÃO APLICÁVEL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	421	34%	344	28%	152	12%	203	16%	126	10%	1.246	100%
SIM, várias vezes	2.600	53%	1.143	23%	387	8%	400	8%	404	8%	4.934	100%
NÃO	359	24%	396	26%	248	16%	370	24%	148	10%	1.521	100%
TOTAL	**3.380**	**44%**	**1.883**	**24%**	**787**	**10%**	**973**	**13%**	**678**	**9%**	**7.701**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 619,7 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

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

Cruzamento: … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos? / … não pôde aceder a cuidados, tratamento ou cirurgia apropriados

… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?	… NÃO PÔDE ACEDER A CUIDADOS, TRATAMENTO OU CIRURGIA APROPRIADOS											
	DEFINITIVAMENTE		PROVAVELMENTE		PROVAVELMENTE NÃO		DEFINITIVAMENTE NÃO		NÃO SEI/NÃO APLICÁVEL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	319	26%	301	24%	170	14%	300	24%	156	13%	1.246	100%
SIM, várias vezes	2.280	46%	1.193	24%	523	11%	519	11%	419	8%	4.934	100%
NÃO	259	17%	292	19%	298	20%	478	31%	194	13%	1.521	100%
TOTAL	**2.858**	**37%**	**1.786**	**23%**	**991**	**13%**	**1.297**	**17%**	**769**	**10%**	**7.701**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 785,3 ; gdl= 8

Cruzamento: … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos? / … apresentou um agravamento dos sintomas

… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?	… APRESENTOU UM AGRAVAMENTO DOS SINTOMAS											
	DEFINITIVAMENTE		PROVAVELMENTE		PROVAVELMENTE NÃO		DEFINITIVAMENTE NÃO		NÃO SEI/NÃO APLICÁVEL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	547	44%	266	21%	188	15%	157	13%	88	7%	1.246	100%
SIM, várias vezes	2.945	60%	1.010	20%	414	8%	272	6%	293	6%	4.934	100%
NÃO	475	31%	358	24%	254	17%	295	19%	139	9%	1.521	100%
TOTAL	**3.967**	**52%**	**1.634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7.701**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 570,3 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

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

Cruzamento: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … não pôde aceder a toda a informação necessária para realizar escolhas reprodutivas informadas, tais como planear ter ou não ter filhos ou decidir se realizar ou não realizar testes pré-natais

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	… NÃO PÔDE ACEDER A TODA A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA PARA REALIZAR ESCOLHAS REPRODUTIVAS INFORMADAS, TAIS COMO PLANEAR TER OU NÃO TER FILHOS OU DECIDIR SE REALIZAR OU NÃO REALIZAR TESTES PRÉ-NATAIS											
	DEFINITIVAMENTE		PROVAVELMENTE		PROVAVELMENTE NÃO		DEFINITIVAMENTE NÃO		NÃO SEI/NÃO APLICÁVEL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	311	12%	300	11%	294	11%	675	25%	1.103	41%	2.683	100%
SIM, várias vezes	953	19%	656	13%	516	10%	946	19%	1.947	39%	5.018	100%
NÃO	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**1.264**	**16%**	**956**	**12%**	**810**	**11%**	**1.621**	**21%**	**3.050**	**40%**	**7.701**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 99,5 ; gdl= 4

Cruzamento: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … recebeu cuidados, tratamento ou cirurgia não apropriados

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	… RECEBEU CUIDADOS, TRATAMENTO OU CIRURGIA NÃO APROPRIADOS											
	DEFINITIVAMENTE		PROVAVELMENTE		PROVAVELMENTE NÃO		DEFINITIVAMENTE NÃO		NÃO SEI/NÃO APLICÁVEL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	515	19%	475	18%	405	15%	864	32%	424	16%	2.683	100%
SIM, várias vezes	1.885	38%	1.172	23%	628	13%	845	17%	488	10%	5.018	100%
NÃO	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**2.400**	**31%**	**1.647**	**21%**	**1.033**	**13%**	**1.709**	**22%**	**912**	**12%**	**7.701**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 464,6 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

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

Cruzamento: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … teve um atraso no acesso a cuidados, tratamento ou cirurgia mais apropriados

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	… TEVE UM ATRASO NO ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTO OU CIRURGIA MAIS APROPRIADOS											
	DEFINITIVAMENTE		PROVAVELMENTE		PROVAVELMENTE NÃO		DEFINITIVAMENTE NÃO		NÃO SEI/NÃO APLICÁVEL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	821	31%	655	24%	357	13%	517	19%	333	12%	2.683	100%
SIM, várias vezes	2.559	51%	1.228	24%	430	9%	456	9%	345	7%	5.018	100%
NÃO	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**3.380**	**44%**	**1.883**	**24%**	**787**	**10%**	**973**	**13%**	**678**	**9%**	**7.701**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 408,4 ; gdl= 4

Cruzamento: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … não pôde aceder a cuidados, tratamento ou cirurgia apropriados

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	… NÃO PÔDE ACEDER A CUIDADOS, TRATAMENTO OU CIRURGIA APROPRIADOS											
	DEFINITIVAMENTE		PROVAVELMENTE		PROVAVELMENTE NÃO		DEFINITIVAMENTE NÃO		NÃO SEI/NÃO APLICÁVEL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	674	25%	540	20%	422	16%	671	25%	376	14%	2.683	100%
SIM, várias vezes	2.184	44%	1.246	25%	569	11%	626	12%	393	8%	5.018	100%
NÃO	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**2.858**	**37%**	**1.786**	**23%**	**991**	**13%**	**1.297**	**17%**	**769**	**10%**	**7.701**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 432,4 ; gdl= 4

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

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

Cruzamento: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … apresentou um agravamento dos sintomas

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	… APRESENTOU UM AGRAVAMENTO DOS SINTOMAS											
	DEFINITIVAMENTE		PROVAVELMENTE		PROVAVELMENTE NÃO		DEFINITIVAMENTE NÃO		NÃO SEI/NÃO APLICÁVEL		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	1.022	38%	583	22%	370	14%	426	16%	282	11%	2.683	100%
SIM, várias vezes	2.945	59%	1.051	21%	486	10%	298	6%	238	5%	5.018	100%
NÃO	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**3.967**	**52%**	**1.634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7.701**	

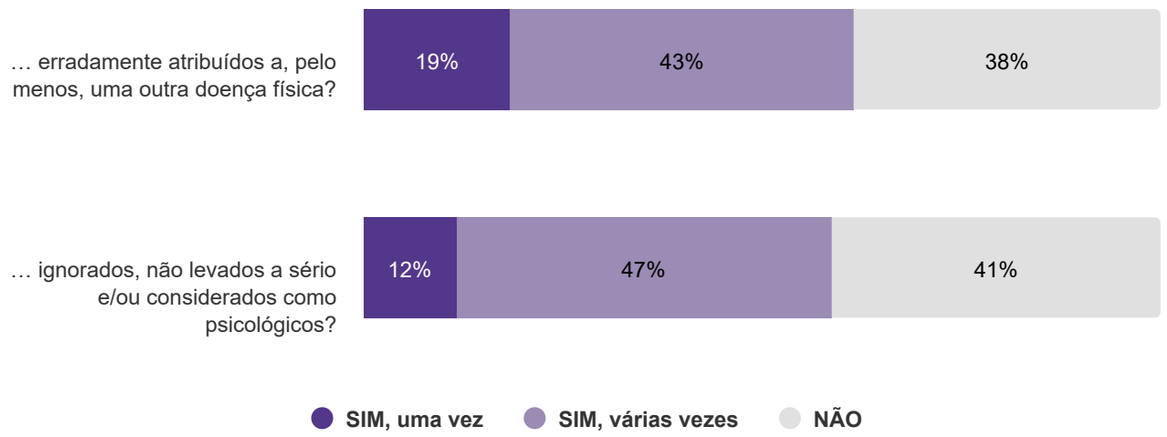
Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 440,8 ; gdl= 4

Alguma vez aconteceu os sintomas da doença rara serem…

	SIM, UMA VEZ	SIM, VÁRIAS VEZES	NÃO	TOTAL
… erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?	1.950	4.520	4.016	**10.486**
… ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?	1.246	4.934	4.306	**10.486**
TOTAL	**3.196**	**9.454**	**8.322**	**20.972**

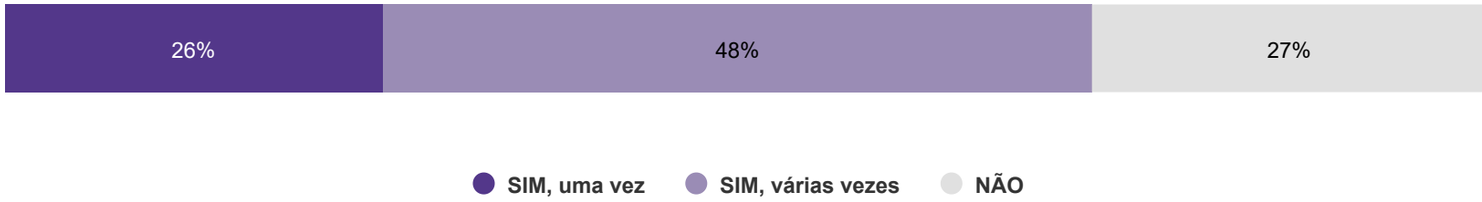
Alguma vez aconteceu os sintomas da doença rara serem…



Has the person affected 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
SIM, uma vez	2.683
SIM, várias vezes	5.018
NÃO	2.785
TOTAL	**10.486**

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



Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Teste(s) genético(s) à procura de alterações genéticas (também chamadas de mutações ou variantes) / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

TESTE(S) GENÉTICO(S) À PROCURA DE ALTERAÇÕES GENÉTICAS (TAMBÉM CHAMADAS DE MUTAÇÕES OU VARIANTES)	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	2.330	42%	969	18%	2.191	40%	5.490	100%
Não	1.369	33%	812	19%	1.990	48%	4.171	100%
Não sei/não me lembro	317	38%	169	20%	339	41%	825	100%
TOTAL	4.016	38%	1.950	19%	4.520	43%	10.486	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 97,5 ; gdl= 4

Cruzamento: Teste(s) genético(s) à procura de alterações genéticas (também chamadas de mutações ou variantes) / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

TESTE(S) GENÉTICO(S) À PROCURA DE ALTERAÇÕES GENÉTICAS (TAMBÉM CHAMADAS DE MUTAÇÕES OU VARIANTES)	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	2.503	46%	606	11%	2.381	43%	5.490	100%
Não	1.453	35%	529	13%	2.189	52%	4.171	100%
Não sei/não me lembro	350	42%	111	13%	364	44%	825	100%
TOTAL	4.306	41%	1.246	12%	4.934	47%	10.486	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 117,9 ; gdl= 4

Cruzamento: Teste(s) genético(s) à procura de alterações genéticas (também chamadas de mutações ou variantes) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

TESTE(S) GENÉTICO(S) À PROCURA DE ALTERAÇÕES GENÉTICAS (TAMBÉM CHAMADAS DE MUTAÇÕES OU VARIANTES)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.428	26%	2.419	44%	1.643	30%	5.490	100%
Não	1.045	25%	2.208	53%	918	22%	4.171	100%
Não sei/não me lembro	210	25%	391	47%	224	27%	825	100%
TOTAL	2.683	26%	5.018	48%	2.785	27%	10.486	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 96,0 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Outro(s) teste(s), como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc. / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

OUTRO(S) TESTE(S), COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	3.539	37%	1.771	19%	4.172	44%	9.482	100%
Não	345	47%	136	19%	252	34%	733	100%
Não sei/não me	132	49%	43	16%	96	35%	271	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 44,3 ; gdl= 4

Cruzamento: Outro(s) teste(s), como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc. / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

OUTRO(S) TESTE(S), COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	3.848	41%	1.139	12%	4.495	47%	9.482	100%
Não	329	45%	83	11%	321	44%	733	100%
Não sei/não me lembro	129	48%	24	9%	118	44%	271	100%
TOTAL	**4.306**	**41%**	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 11,0 ; gdl= 4

Cruzamento: Outro(s) teste(s), como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

OUTRO(S) TESTE(S), COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	2.421	26%	4.619	49%	2.442	26%	9.482	100%
Não	196	27%	290	40%	247	34%	733	100%
Não sei/não me lembro	66	24%	109	40%	96	35%	271	100%
TOTAL	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 40,2 ; gdl= 4

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … não o podia pagar? / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

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

… NÃO O PODIA PAGAR?	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	228	20%	174	16%	715	64%	1.117	100%
Não	2.997	42%	1.355	19%	2.764	39%	7.116	100%
Não relevante	791	35%	421	19%	1.041	46%	2.253	100%
TOTAL	**4.016**	**38%**	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 280,9 ; gdl= 4

Cruzamento: … não o podia pagar? / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

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

… NÃO O PODIA PAGAR?	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	228	20%	113	10%	776	69%	1.117	100%
Não	3.266	46%	830	12%	3.020	42%	7.116	100%
Não relevante	812	36%	303	13%	1.138	51%	2.253	100%
TOTAL	**4.306**	**41%**	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 335,4 ; gdl= 4

Cruzamento: … não o podia pagar? / Has the person affected 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...

… NÃO O PODIA PAGAR?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	233	21%	760	68%	124	11%	1.117	100%
Não	1.846	26%	3.109	44%	2.161	30%	7.116	100%
Não relevante	604	27%	1.149	51%	500	22%	2.253	100%
TOTAL	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 292,5 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … não estava disponível no seu país? / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

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

… NÃO ESTAVA DISPONÍVEL NO SEU PAÍS?	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	305	25%	195	16%	697	58%	1.197	100%
Não	2.848	42%	1.284	19%	2.696	39%	6.828	100%
Não relevante	863	35%	471	19%	1.127	46%	2.461	100%
TOTAL	4.016	38%	1.950	19%	4.520	43%	10.486	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 171,2 ; gdl= 4

Cruzamento: … não estava disponível no seu país? / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

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

… NÃO ESTAVA DISPONÍVEL NO SEU PAÍS?	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	348	29%	135	11%	714	60%	1.197	100%
Não	3.053	45%	788	12%	2.987	44%	6.828	100%
Não relevante	905	37%	323	13%	1.233	50%	2.461	100%
TOTAL	4.306	41%	1.246	12%	4.934	47%	10.486	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 140,4 ; gdl= 4

Cruzamento: … não estava disponível no seu país? / Has the person affected 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...

… NÃO ESTAVA DISPONÍVEL NO SEU PAÍS?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	252	21%	756	63%	189	16%	1.197	100%
Não	1.769	26%	3.016	44%	2.043	30%	6.828	100%
Não relevante	662	27%	1.246	51%	553	22%	2.461	100%
TOTAL	2.683	26%	5.018	48%	2.785	27%	10.486	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 190,3 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … os profissionais de saúde mostraram-se relutantes ou insuficientemente informados? / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

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

… OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE MOSTRARAM-SE RELUTANTES OU INSUFICIENTE… INFORMADOS?	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	594	21%	463	17%	1.748	62%	2.805	100%
Não	2.641	48%	1.069	19%	1.846	33%	5.556	100%
Não relevante	781	37%	418	20%	926	44%	2.125	100%
TOTAL	4.016	38%	1.950	19%	4.520	43%	10.486	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 715,0 ; gdl= 4

Cruzamento: … os profissionais de saúde mostraram-se relutantes ou insuficientemente informados? / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

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

… OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE MOSTRARAM-SE RELUTANTES OU INSUFICIENTE… INFORMADOS?	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	552	20%	329	12%	1.924	69%	2.805	100%
Não	2.913	52%	656	12%	1.987	36%	5.556	100%
Não relevante	841	40%	261	12%	1.023	48%	2.125	100%
TOTAL	4.306	41%	1.246	12%	4.934	47%	10.486	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 916,3 ; gdl= 4

Cruzamento: … os profissionais de saúde mostraram-se relutantes ou insuficientemente informados? / Has the person affected 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...

… OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE MOSTRARAM-SE RELUTANTES OU INSUFICIENTEMENTE INFORMADOS?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	645	23%	1.873	67%	287	10%	2.805	100%
Não	1.453	26%	2.115	38%	1.988	36%	5.556	100%
Não relevante	585	28%	1.030	48%	510	24%	2.125	100%
TOTAL	2.683	26%	5.018	48%	2.785	27%	10.486	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 797,1 ; gdl= 4

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Tanto quanto é do seu conhecimento, o teste ou os testes genéticos que foram realizados visavam… / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

TANTO QUANTO É DO SEU CONHECIMENTO, O TESTE OU OS TESTES GENÉTICOS QUE FORAM REALIZADOS VISAVAM…	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Apenas um gene	632	43%	269	18%	559	38%	**1.460**	**100%**
Vários genes ao mesmo tempo (sequenciação de painel de genes)	641	37%	307	18%	783	45%	**1.731**	**100%**
Todo o ADN (sequenciação do genoma completo)	398	45%	157	18%	325	37%	**880**	**100%**
Todos os genes (sequenciação do exoma completo)	221	39%	97	17%	249	44%	**567**	**100%**
Um tumor (obtenção do perfil genético de um tumor)	48	36%	32	24%	55	41%	**135**	**100%**
Outros (epigenoma, ARN, etc.)	47	40%	17	15%	53	45%	**117**	**100%**

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 44,3 ; gdl= 12

Cruzamento: Tanto quanto é do seu conhecimento, o teste ou os testes genéticos que foram realizados visavam… / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

TANTO QUANTO É DO SEU CONHECIMENTO, O TESTE OU OS TESTES GENÉTICOS QUE FORAM REALIZADOS VISAVAM…	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	NÃO		SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Apenas um gene	670	46%	153	10%	637	44%	**1.460**	**100%**
Vários genes ao mesmo tempo (sequenciação de painel de genes)	735	42%	177	10%	819	47%	**1.731**	**100%**
Todo o ADN (sequenciação do genoma completo)	441	50%	110	13%	329	37%	**880**	**100%**
Todos os genes (sequenciação do exoma completo)	271	48%	68	12%	228	40%	**567**	**100%**
Um tumor (obtenção do perfil genético de um tumor)	52	39%	21	16%	62	46%	**135**	**100%**
Outros (epigenoma, ARN, etc.)	43	37%	20	17%	54	46%	**117**	**100%**

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 37,2 ; gdl= 12

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Tanto quanto é do seu conhecimento, o teste ou os testes genéticos que foram realizados visavam… / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

TANTO QUANTO É DO SEU CONHECIMENTO, O TESTE OU OS TESTES GENÉTICOS QUE FORAM REALIZADOS VISAVAM…	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Apenas um gene	389	27%	624	43%	447	31%	**1.460**	**100%**
Vários genes ao mesmo tempo (sequenciação de painel de genes)	449	26%	844	49%	438	25%	**1.731**	**100%**
Todo o ADN (sequenciação do genoma completo)	225	26%	363	41%	292	33%	**880**	**100%**
Todos os genes (sequenciação do exoma completo)	141	25%	269	47%	157	28%	**567**	**100%**
Um tumor (obtenção do perfil genético de um tumor)	31	23%	67	50%	37	27%	**135**	**100%**
Outros (epigenoma, ARN, etc.)	32	27%	58	50%	27	23%	**117**	**100%**

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 37,6 ; gdl= 12

Cruzamento: Alguma vez solicitou a uma empresa ou laboratório privado a realização de testes genéticos para diagnosticar a doença? / … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física?

ALGUMA VEZ SOLICITOU A UMA EMPRESA OU LABORATÓRIO PRIVADO A REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PARA DIAGNOSTICAR A DOENÇA?	… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	121	21%	260	44%	209	35%	**590**	**100%**
SIM, várias vezes	40	15%	152	57%	74	28%	**266**	**100%**
NÃO, nunca	808	17%	1.779	38%	2.047	44%	**4.634**	**100%**
TOTAL	**969**	**18%**	**2.191**	**40%**	**2.330**	**42%**	**5.490**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 52,4 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Alguma vez solicitou a uma empresa ou laboratório privado a realização de testes genéticos para diagnosticar a doença? / … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos?

ALGUMA VEZ SOLICITOU A UMA EMPRESA OU LABORATÓRIO PRIVADO A REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PARA DIAGNOSTICAR A DOENÇA?	… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	75	13%	277	47%	238	40%	590	100%
SIM, várias vezes	32	12%	144	54%	90	34%	266	100%
NÃO, nunca	499	11%	1.960	42%	2.175	47%	4.634	100%
TOTAL	**606**	**11%**	**2.381**	**43%**	**2.503**	**46%**	**5.490**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 25,6 ; gdl= 4

Cruzamento: Alguma vez solicitou a uma empresa ou laboratório privado a realização de testes genéticos para diagnosticar a doença? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ALGUMA VEZ SOLICITOU A UMA EMPRESA OU LABORATÓRIO PRIVADO A REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PARA DIAGNOSTICAR A DOENÇA?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	151	26%	297	50%	142	24%	590	100%
SIM, várias vezes	49	18%	166	62%	51	19%	266	100%
NÃO, nunca	1.228	26%	1.956	42%	1.450	31%	4.634	100%
TOTAL	**1.428**	**26%**	**2.419**	**44%**	**1.643**	**30%**	**5.490**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 55,5 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: No geral, qual o seu grau de satisfação com a forma como os resultados dos TESTES GENÉTICOS lhe foram dados? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

NO GERAL, QUAL O SEU GRAU DE SATISFAÇÃO COM A FORMA COMO OS RESULTADOS DOS TESTES GENÉTICOS LHE FORAM DADOS?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Muito insatisfeito/a	155	27%	283	49%	134	23%	572	100%
Insatisfeito/a	159	26%	335	54%	129	21%	623	100%
Nem satisfeito/a, nem insatisfeito/a	306	26%	572	49%	281	24%	1.159	100%
Satisfeito/a	518	27%	773	40%	639	33%	1.930	100%
Muito satisfeito/a	222	24%	323	35%	378	41%	923	100%
Não sei	68	24%	133	47%	82	29%	283	100%
TOTAL	**1.428**	**26%**	**2.419**	**44%**	**1.643**	**30%**	**5.490**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 134,4 ; gdl= 10

Cruzamento: Depois de os testes serem realizados, foi-lhe oferecido aconselhamento genético (p. ex. recebeu informação sobre a forma como a sua condição genética poderá afetá-lo/a a si e à sua família)? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

DEPOIS DE OS TESTES SEREM REALIZADOS, FOI-LHE OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO (P. EX. RECEBEU INFORMAÇÃO SOBRE A FORMA COMO A SUA CONDIÇÃO GENÉTICA PODERÁ AFETÁ-LO/A A SI E À SUA FAMÍLIA)?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, com um conselheiro genético ou geneticista clínico	565	26%	813	38%	759	36%	2.137	100%
SIM, por um profissional de saúde	313	27%	496	42%	370	31%	1.179	100%
NÃO, não me foi oferecido aconselhamento genético	452	26%	946	53%	372	21%	1.770	100%
Não tenho a certeza/não me lembro	98	24%	164	41%	142	35%	404	100%
TOTAL	**1.428**	**26%**	**2.419**	**44%**	**1.643**	**30%**	**5.490**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 129,8 ; gdl= 6

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Teste(s) genético(s) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

TESTE(S) GENÉTICO(S)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	219	26%	397	48%	215	26%	831	100%
Não	1.171	26%	1.967	44%	1.377	30%	4.515	100%
Não sei	37	26%	55	38%	51	36%	143	100%
TOTAL	**1.427**	**26%**	**2.419**	**44%**	**1.643**	**30%**	**5.489**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 10,5 ; gdl= 4

Cruzamento: Outros testes de diagnóstico, como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

OUTROS TESTES DE DIAGNÓSTICO, COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	337	24%	768	55%	298	21%	1.403	100%
Não	2.036	26%	3.780	48%	2.092	26%	7.908	100%
Não sei	48	28%	71	42%	51	30%	170	100%
TOTAL	**2.421**	**26%**	**4.619**	**49%**	**2.441**	**26%**	**9.481**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 29,2 ; gdl= 4

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Aconselhamento adicional de um profissional de saúde especializado na doença rara (pessoal ou virtualmente) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ACONSELHAMENTO ADICIONAL DE UM PROFISSIONAL DE SAÚDE ESPECIALIZADO NA DOENÇA RARA (PESSOAL OU VIRTUALMENTE)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	529	25%	1.086	52%	468	22%	2.083	100%
Não	2.095	26%	3.856	47%	2.243	27%	8.194	100%
Não sei	59	28%	76	36%	74	35%	209	100%
TOTAL	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 36,8 ; gdl= 4

Cruzamento: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … apoio psicológico

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	… APOIO PSICOLÓGICO											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1.207	45%	2.683	100%
SIM, várias vezes	358	7%	376	7%	586	12%	1.271	25%	2.427	48%	5.018	100%
NÃO	332	12%	342	12%	161	6%	1.092	39%	858	31%	2.785	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 416,1 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	525	25%	682	33%	876	42%	2.083	100%
SIM, mas não é/era necessário	106	27%	127	32%	158	40%	391	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	395	27%	744	51%	324	22%	1.463	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	423	26%	556	34%	648	40%	1.627	100%
NÃO, mas é/era necessário	1.234	25%	2.909	59%	779	16%	4.922	100%
TOTAL	2.683	26%	5.018	48%	2.785	27%	10.486	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 866,1 ; gdl= 8

Cruzamento: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1.005	38%	2.669	100%
SIM, várias vezes	526	11%	79	2%	633	13%	1.443	29%	2.291	46%	4.972	100%
NÃO	540	19%	103	4%	293	11%	1.143	41%	693	25%	2.772	100%
TOTAL	1.405	13%	243	2%	1.232	12%	3.544	34%	3.989	38%	10.413	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 436,6 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, através de uma organização de doentes	1.389	26%	2.465	46%	1.472	28%	**5.326**	**100%**
SIM, através de comunidades online	1.264	25%	2.602	52%	1.126	23%	**4.992**	**100%**
SIM, através de redes locais (p. ex. escolas)	103	24%	224	51%	109	25%	**436**	**100%**
NÃO, por causa de problemas de acessibilidade (p. ex. barreiras de linguagem ou técnicas)	42	22%	100	53%	48	25%	**190**	**100%**
NÃO, porque não consegui encontrar outras pessoas com a mesma doença	325	25%	634	48%	351	27%	**1.310**	**100%**
NÃO, porque não quero	142	26%	215	39%	190	35%	**547**	**100%**
Outro, especifique	128	25%	233	45%	153	30%	**514**	**100%**

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 84,3 ; gdl= 12

Chapter 11.

Misdiagnosis

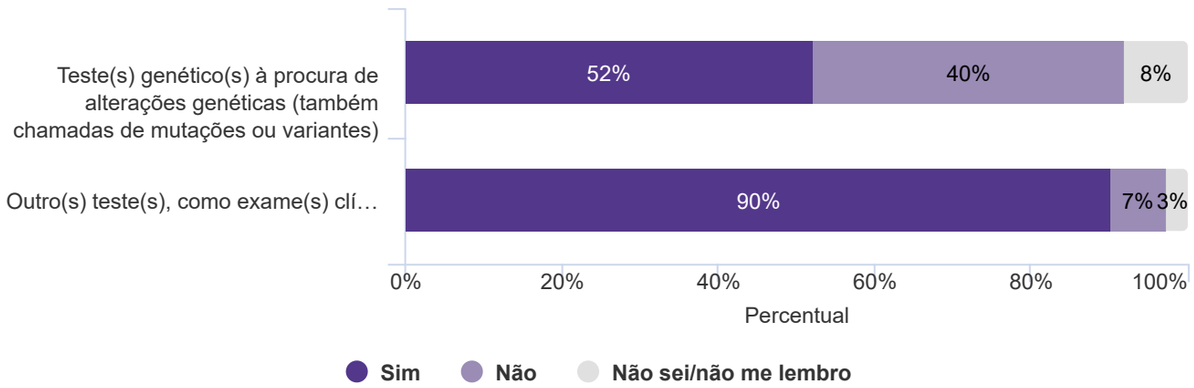
Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Que testes foram realizados como parte do diagnóstico da doença rara?

	SIM	NÃO	NÃO SEI/NÃO ME LEMBRO	TOTAL
Teste(s) genético(s) à procura de alterações genéticas (também chamadas de mutações ou variantes)	5.490	4.171	825	**10.486**
Outro(s) teste(s), como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.	9.482	733	271	**10.486**

Que testes foram realizados como parte do diagnóstico da doença rara?



Cruzamento: Genetic diseases / Teste(s) genético(s) à procura de alterações genéticas (também chamadas de mutações ou variantes)

	TESTE(S) GENÉTICO(S) À PROCURA DE ALTERAÇÕES GENÉTICAS (TAMBÉM CHAMADAS DE MUTAÇÕES OU VARIANTES)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
GENETIC DISEASES	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Genetic diseases	3.862	71%	1.338	25%	247	5%	**5.447**	**100%**
Non Genetic diseases	540	21%	1.760	67%	327	12%	**2.627**	**100%**
TOTAL	**4.402**	**55%**	**3.098**	**38%**	**574**	**7%**	**8.074**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 1.811,7 ; gdl= 2

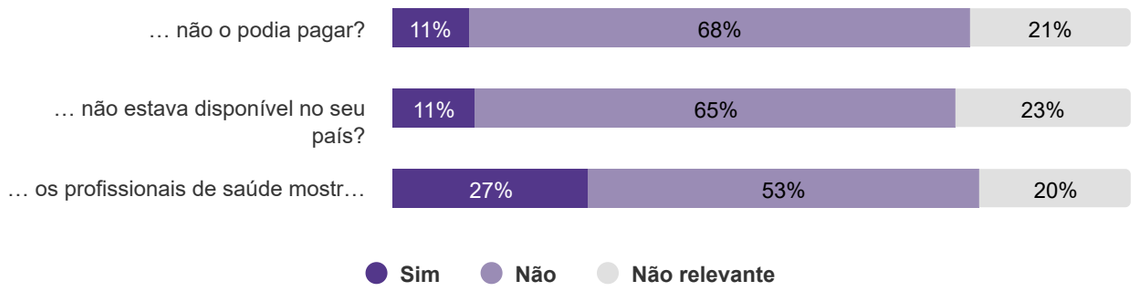
*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Only respondents who had genetic tests

Alguma vez precisou de um teste genético, mas não pôde aceder ao mesmo porque…

	SIM	NÃO	NÃO RELEVA…	TOTAL
… não o podia pagar?	1.117	7.116	2.253	**10.486**
… não estava disponível no seu país?	1.197	6.828	2.461	**10.486**
… os profissionais de saúde mostraram-se relutantes ou insuficientemente informados?	2.805	5.556	2.125	**10.486**

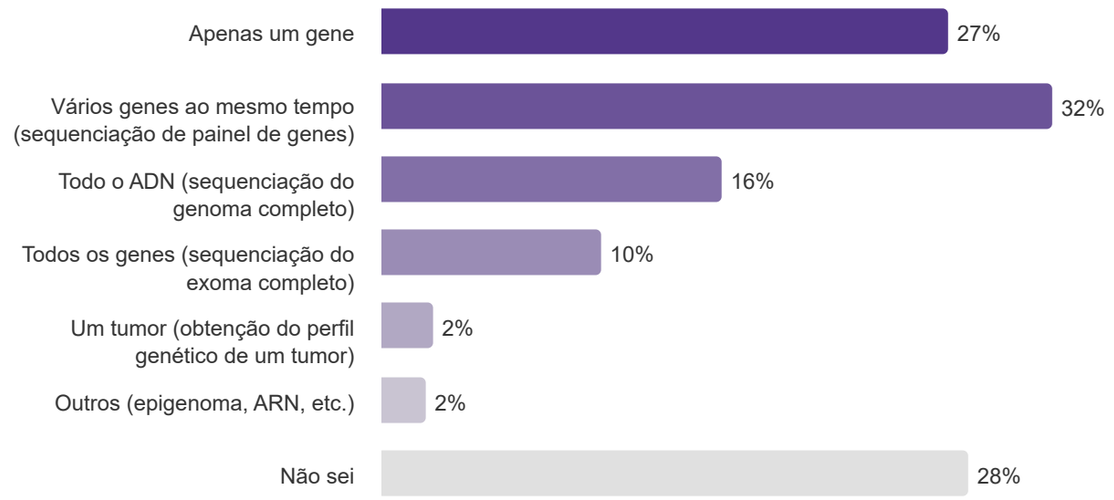
Alguma vez precisou de um teste genético, mas não pôde aceder ao mesmo porque…



Tanto quanto é do seu conhecimento, o teste ou os testes genéticos que foram realizados visavam…

	N
Apenas um gene	1.460
Vários genes ao mesmo tempo (sequenciação de painel de genes)	1.731
Todo o ADN (sequenciação do genoma completo)	880
Todos os genes (sequenciação do exoma completo)	567
Um tumor (obtenção do perfil genético de um tumor)	135
Outros (epigenoma, ARN, etc.)	117
Não sei	1.511
TOTAL	**5.490**

Tanto quanto é do seu conhecimento, o teste ou os testes genéticos que foram realizados visavam…



*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Only respondents who had genetic tests

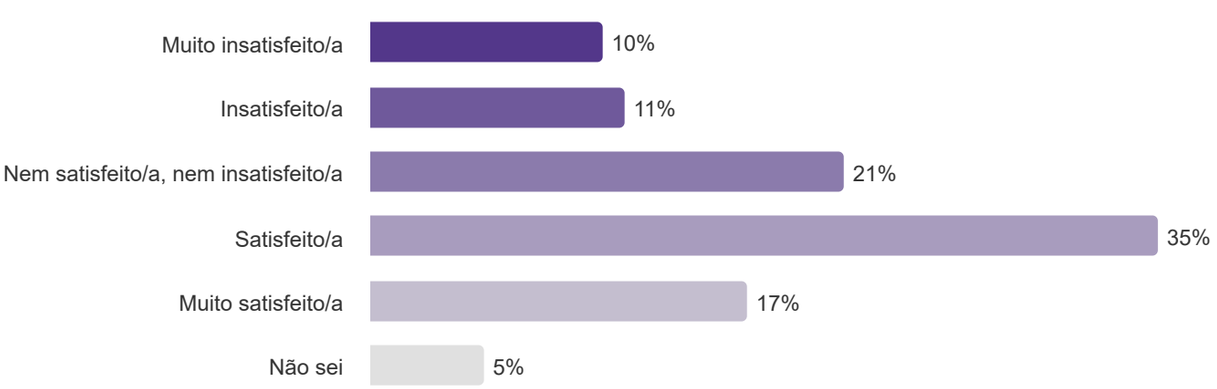
Alguma vez solicitou a uma empresa ou laboratório privado a realização de testes genéticos para diagnosticar a doença?

	N
SIM, uma vez	590
SIM, várias vezes	266
NÃO, nunca	4.634
TOTAL	**5.490**



No geral, qual o seu grau de satisfação com a forma como os resultados dos TESTES GENÉTICOS lhe foram dados?

	N
Muito insatisfeito/a	572
Insatisfeito/a	623
Nem satisfeito/a, nem insatisfeito/a	1.159
Satisfeito/a	1.930
Muito satisfeito/a	923
Não sei	283
TOTAL	**5.490**



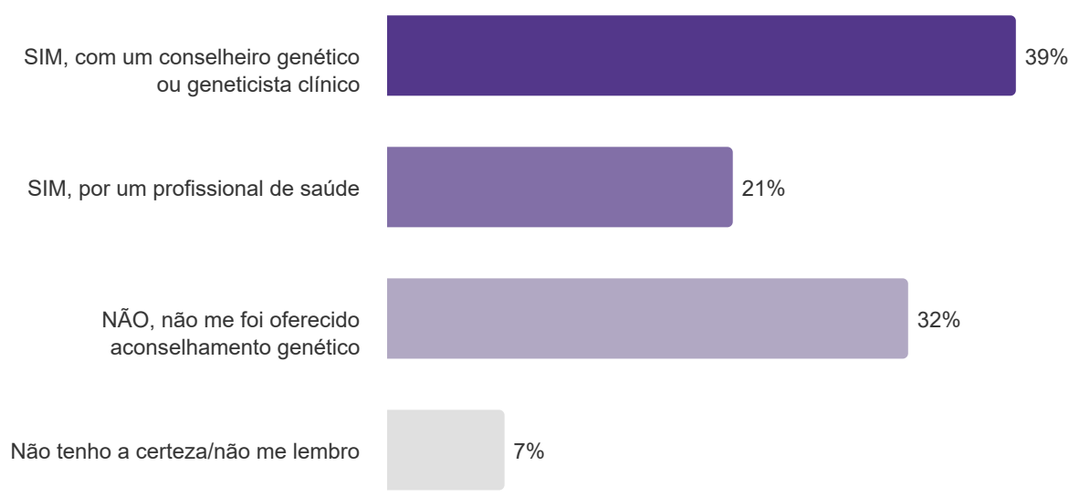
*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Only respondents who had genetic tests

Depois de os testes serem realizados, foi-lhe oferecido aconselhamento genético (p. ex. recebeu informação sobre a forma como a sua condição genética poderá afetá-lo/a a si e à sua família)?

	N
SIM, com um conselheiro genético ou geneticista clínico	2.137
SIM, por um profissional de saúde	1.179
NÃO, não me foi oferecido aconselhamento genético	1.770
Não tenho a certeza/não me lembro	404
TOTAL	**5.490**

Depois de os testes serem realizados, foi-lhe oferecido aconselhamento genético (p. ex. recebeu informação sobre a forma como a sua condição genética poderá afetá-lo/a a si e à sua família)?



Only respondents who had genetic tests

Teste(s) genético(s) à procura de alterações genéticas (também chamadas de mutações ou variantes)	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
Sim	0,7	4.023	3,7	3.655	4,2	2.451	3,8	4.096	5,6	3.565
Não	0,2	3.263	3,4	3.138	3,7	1.564	3,6	3.216	3,9	2.506
Não sei/não me lembro	0,5	534	2,1	529	2,2	320	2,5	531	2,9	436

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...	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	
... não o podia pagar?	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
Sim	0,4	812	5,3	705	6,1	334	5,6	742	7,0	513
Não	0,6	5.349	3,4	5.028	3,7	3.148	3,3	5.442	4,7	4.639
Não relevante	0,3	1.659	3,1	1.589	3,6	853	3,6	1.659	4,1	1.355

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

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

… não estava disponível no seu país?	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
Sim	0,7	866	4,4	765	5,0	409	5,1	830	6,8	624
Não	0,5	5.170	3,5	4.830	3,8	2.972	3,4	5.212	4,6	4.405
Não relevante	0,4	1.784	3,2	1.727	3,7	954	3,5	1.801	4,1	1.478

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

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

… os profissionais de saúde mostraram-se relutantes ou insuficientemente informados?	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
Sim	0,6	2.081	5,1	1.874	6,0	984	6,1	2.014	7,7	1.493
Não	0,6	4.167	2,9	3.930	3,2	2.513	2,6	4.247	3,9	3.664
Não relevante	0,2	1.572	3,0	1.518	3,2	838	3,2	1.582	3,8	1.350

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

Tanto quanto é do seu conhecimento, o teste ou os testes genéticos que foram realizados visavam…	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
Apenas um gene	0,7	1.078	4,1	973	4,3	682	3,3	1.097	5,4	995
Vários genes ao mesmo tempo (sequenciação de painel de genes)	0,8	1.328	4,1	1.202	5,3	800	4,5	1.318	6,5	1.130
Todo o ADN (sequenciação do genoma completo)	0,6	653	3,1	588	3,3	413	3,6	674	4,9	576
Todos os genes (sequenciação do exoma completo)	0,5	429	2,9	377	3,1	236	4,7	408	5,3	353
Um tumor (obtenção do perfil genético de um tumor)	0,2	99	3,4	109	3,5	55	2,7	95	3,1	83
Outros (epigenoma, ARN, etc.)	0,7	85	5,1	73	5,2	48	5,9	86	6,3	67
Não sei	0,8	1.065	3,7	986	4,0	636	3,8	1.101	5,4	931

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 1,0 ; Fisher= 0,3.
Variância inter= 11,4. Variância intra= 43,7.

Alguma vez solicitou a uma empresa ou laboratório privado a realização de testes genéticos para diagnosticar a doença?	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
SIM, uma vez	0,7	437	3,6	372	4,0	215	3,9	434	4,9	373
SIM, várias vezes	0,2	196	3,9	170	4,3	91	3,2	189	4,7	162
NÃO, nunca	0,7	3.390	3,8	3.113	4,2	2.145	3,8	3.473	5,7	3.030

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,6 ; Fisher= 0,6.
Variância inter= 26,0. Variância intra= 46,9.

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

No geral, qual o seu grau de satisfação com a forma como os resultados dos TESTES GENÉTICOS lhe foram dados?	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
Muito insatisfeito/a	0,4	434	3,2	385	4,5	249	3,9	428	5,6	362
Insatisfeito/a	0,8	475	4,3	430	5,1	258	4,8	470	6,1	373
Nem satisfeito/a, nem insatisfeito/a	0,7	845	4,4	734	4,3	480	4,1	831	5,5	686
Satisfeito/a	0,8	1.405	3,3	1.297	3,8	879	3,5	1.473	5,4	1.339
Muito satisfeito/a	0,7	666	3,9	646	4,5	479	3,2	716	5,9	679
Não sei	0,3	198	3,5	163	3,3	106	3,8	178	4,0	126

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,9 ; Fisher= 0,3.
Variância inter= 14,9. Variância intra= 46,9.

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Depois de os testes serem realizados, foi-lhe oferecido aconselhamento genético (p. ex. recebeu informação sobre a forma como a sua condição genética poderá afetá-lo/a a si e à sua família)?	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
SIM, com um conselheiro genético ou geneticista clínico	0,7	1.594	3,3	1.428	4,0	1.025	3,3	1.629	5,6	1.477
SIM, por um profissional de saúde	0,7	859	4,0	813	3,9	601	3,6	915	5,2	817
NÃO, não me foi oferecido aconselhamento genético	0,7	1.312	4,2	1.176	5,2	674	4,4	1.286	5,9	1.064
Não tenho a certeza/não me lembro	0,4	258	3,5	238	2,9	151	4,0	266	4,6	207

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,9 ; Fisher= 0,2.
Variância inter= 9,0. Variância intra= 46,9.

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / Teste(s) genético(s) à procura de alterações genéticas (também chamadas de mutações ou variantes)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	TESTE(S) GENÉTICO(S) À PROCURA DE ALTERAÇÕES GENÉTICAS (TAMBÉM CHAMADAS DE MUTAÇÕES OU VARIANTES)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	3.113	47%	3.004	45%	542	8%	6.659	100%
Masculino	1.801	64%	820	29%	189	7%	2.810	100%
Outro	62	61%	31	31%	8	8%	101	100%
TOTAL	**4.976**	**52%**	**3.855**	**40%**	**739**	**8%**	**9.570**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 248,0 ; gdl= 4

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / Outro(s) teste(s), como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	OUTRO(S) TESTE(S), COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	6.095	92%	406	6%	158	2%	6.659	100%
Masculino	2.506	89%	229	8%	75	3%	2.810	100%
Outro	89	88%	6	6%	6	6%	101	100%
TOTAL	**8.690**	**91%**	**641**	**7%**	**239**	**2%**	**9.570**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 19,3 ; gdl= 4

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

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / … não o podia pagar?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… NÃO O PODIA PAGAR?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	721	11%	4.376	66%	1.562	23%	6.659	100%
Masculino	242	9%	2.053	73%	515	18%	2.810	100%
Outro	21	21%	54	53%	26	26%	101	100%
TOTAL	**984**	**10%**	**6.483**	**68%**	**2.103**	**22%**	**9.570**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 63,5 ; gdl= 4

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / … não estava disponível no seu país?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… NÃO ESTAVA DISPONÍVEL NO SEU PAÍS?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	726	11%	4.225	63%	1.708	26%	6.659	100%
Masculino	320	11%	1.922	68%	568	20%	2.810	100%
Outro	13	13%	61	60%	27	27%	101	100%
TOTAL	**1.059**	**11%**	**6.208**	**65%**	**2.303**	**24%**	**9.570**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 33,1 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

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

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / … os profissionais de saúde mostraram-se relutantes ou insuficientemente informados?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE MOSTRARAM-SE RELUTANTES OU INSUFICIENTEMENTE INFORMADOS?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	1.884	28%	3.318	50%	1.457	22%	6.659	100%
Masculino	645	23%	1.657	59%	508	18%	2.810	100%
Outro	27	27%	50	50%	24	24%	101	100%
TOTAL	**2.556**	**27%**	**5.025**	**53%**	**1.989**	**21%**	**9.570**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 66,9 ; gdl= 4

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / Tanto quanto é do seu conhecimento, o teste ou os testes genéticos que foram realizados visavam…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	TANTO QUANTO É DO SEU CONHECIMENTO, O TESTE OU OS TESTES GENÉTICOS QUE FORAM REALIZADOS VISAVAM…															
	APENAS UM GENE		VÁRIOS GENES AO MESMO TEMPO (SEQUENCIAÇÃO DE PAINEL DE GENES)		TODO O ADN (SEQUENCIAÇÃO DO GENOMA COMPLETO)		TODOS OS GENES (SEQUENCIAÇÃO DO EXOMA COMPLETO)		UM TUMOR (OBTENÇÃO DO PERFIL GENÉTICO DE UM TUMOR)		OUTROS (EPIGENOMA, ARN, ETC.)		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	820	26%	991	32%	458	15%	279	9%	86	3%	73	2%	899	29%	3.113	
Masculino	504	28%	575	32%	314	17%	227	13%	38	2%	30	2%	434	24%	1.801	
Outro	12	19%	20	32%	7	11%	10	16%	2	3%	0	0%	20	32%	62	
TOTAL	**1.336**	**27%**	**1.586**	**32%**	**779**	**16%**	**516**	**10%**	**126**	**3%**	**103**	**2%**	**1.353**	**27%**	**4.976**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 41,3 ; gdl= 12

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / Alguma vez solicitou a uma empresa ou laboratório privado a realização de testes genéticos para diagnosticar a doença?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ALGUMA VEZ SOLICITOU A UMA EMPRESA OU LABORATÓRIO PRIVADO A REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PARA DIAGNOSTICAR A DOENÇA?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO, NUNCA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	322	10%	141	5%	2.650	85%	**3.113**	**100%**
Masculino	191	11%	93	5%	1.517	84%	**1.801**	**100%**
Outro	8	13%	5	8%	49	79%	**62**	**100%**
TOTAL	**521**	**10%**	**239**	**5%**	**4.216**	**85%**	**4.976**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,5 ; Qui2= 3,1 ; gdl= 4

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / No geral, qual o seu grau de satisfação com a forma como os resultados dos TESTES GENÉTICOS lhe foram dados?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	NO GERAL, QUAL O SEU GRAU DE SATISFAÇÃO COM A FORMA COMO OS RESULTADOS DOS TESTES GENÉTICOS LHE FORAM DADOS?													
	MUITO INSATISFEITO/A		INSATISFEITO/A		NEM SATISFEITO/A, NEM INSATISFEITO/A		SATISFEITO/A		MUITO SATISFEITO/A		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	329	11%	380	12%	656	21%	1.056	34%	509	16%	183	6%	**3.113**	**100%**
Masculino	182	10%	189	10%	375	21%	658	37%	333	18%	64	4%	**1.801**	**100%**
Outro	6	10%	7	11%	18	29%	16	26%	8	13%	7	11%	**62**	**100%**
TOTAL	**517**	**10%**	**576**	**12%**	**1.049**	**21%**	**1.730**	**35%**	**850**	**17%**	**254**	**5%**	**4.976**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 29,3 ; gdl= 10

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / Depois de os testes serem realizados, foi-lhe oferecido aconselhamento genético (p. ex. recebeu informação sobre a forma como a sua condição genética poderá afetá-lo/a a si e à sua família)?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DEPOIS DE OS TESTES SEREM REALIZADOS, FOI-LHE OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO (P. EX. RECEBEU INFORMAÇÃO SOBRE A FORMA COMO A SUA CONDIÇÃO GENÉTICA PODERÁ AFETÁ-LO/A A SI E À SUA FAMÍLIA)?									
	SIM, COM UM CONSELHEIRO GENÉTICO OU GENETICISTA CLÍNICO		SIM, POR UM PROFISSIONAL DE SAÚDE		NÃO, NÃO ME FOI OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO		NÃO TENHO A CERTEZA/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	1.168	38%	623	20%	1.071	34%	251	8%	3.113	100%
Masculino	734	41%	443	25%	515	29%	109	6%	1.801	100%
Outro	26	42%	8	13%	19	31%	9	15%	62	100%
TOTAL	**1.928**	**39%**	**1.074**	**22%**	**1.605**	**32%**	**369**	**7%**	**4.976**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 39,0 ; gdl= 6

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / Teste(s) genético(s) à procura de alterações genéticas (também chamadas de mutações ou variantes)

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	TESTE(S) GENÉTICO(S) À PROCURA DE ALTERAÇÕES GENÉTICAS (TAMBÉM CHAMADAS DE MUTAÇÕES OU VARIANTES)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	259	57%	143	31%	53	12%	455	100%
entre 16 e 19 anos	1.217	49%	1.003	41%	244	10%	2.464	100%
entre 20 e 23 anos	1.584	52%	1.212	40%	226	7%	3.022	100%
24 anos ou mais	1.720	55%	1.256	40%	169	5%	3.145	100%
TOTAL	**4.780**	**53%**	**3.614**	**40%**	**692**	**8%**	**9.086**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 65,1 ; gdl= 6

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / Outro(s) teste(s), como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	OUTRO(S) TESTE(S), COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	406	89%	30	7%	19	4%	**455**	**100%**
entre 16 e 19 anos	2.240	91%	155	6%	69	3%	**2.464**	**100%**
entre 20 e 23 anos	2.749	91%	199	7%	74	2%	**3.022**	**100%**
24 anos ou mais	2.858	91%	224	7%	63	2%	**3.145**	**100%**
TOTAL	**8.253**	**91%**	**608**	**7%**	**225**	**2%**	**9.086**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 10,9 ; gdl= 6

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / … não o podia pagar?

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

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	… NÃO O PODIA PAGAR?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	61	13%	297	65%	97	21%	**455**	**100%**
entre 16 e 19 anos	283	11%	1.641	67%	540	22%	**2.464**	**100%**
entre 20 e 23 anos	295	10%	2.054	68%	673	22%	**3.022**	**100%**
24 anos ou mais	287	9%	2.171	69%	687	22%	**3.145**	**100%**
TOTAL	**926**	**10%**	**6.163**	**68%**	**1.997**	**22%**	**9.086**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 14,6 ; gdl= 6

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / … não estava disponível no seu país?

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

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	… NÃO ESTAVA DISPONÍVEL NO SEU PAÍS?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	60	13%	287	63%	108	24%	**455**	**100%**
entre 16 e 19 anos	260	11%	1.593	65%	611	25%	**2.464**	**100%**
entre 20 e 23 anos	334	11%	1.953	65%	735	24%	**3.022**	**100%**
24 anos ou mais	355	11%	2.069	66%	721	23%	**3.145**	**100%**
TOTAL	**1.009**	**11%**	**5.902**	**65%**	**2.175**	**24%**	**9.086**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,5 ; Qui2= 5,5 ; gdl= 6

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / … os profissionais de saúde mostraram-se relutantes ou insuficientemente informados?

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

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	… OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE MOSTRARAM-SE RELUTANTES OU INSUFICIENTEMENTE INFORMADOS?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	130	29%	241	53%	84	18%	**455**	**100%**
entre 16 e 19 anos	654	27%	1.287	52%	523	21%	**2.464**	**100%**
entre 20 e 23 anos	**762**	**25%**	1.610	53%	650	22%	**3.022**	**100%**
24 anos ou mais	863	27%	1.648	52%	634	20%	**3.145**	**100%**
TOTAL	**2.409**	**27%**	**4.786**	**53%**	**1.891**	**21%**	**9.086**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,3 ; Qui2= 6,8 ; gdl= 6

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / Tanto quanto é do seu conhecimento, o teste ou os testes genéticos que foram realizados visavam…

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	TANTO QUANTO É DO SEU CONHECIMENTO, O TESTE OU OS TESTES GENÉTICOS QUE FORAM REALIZADOS VISAVAM…															
	APENAS UM GENE		VÁRIOS GENES AO MESMO TEMPO (SEQUENCIAÇÃO DE PAINEL DE GENES)		TODO O ADN (SEQUENCIAÇÃO DO GENOMA COMPLETO)		TODOS OS GENES (SEQUENCIAÇÃO DO EXOMA COMPLETO)		UM TUMOR (OBTENÇÃO DO PERFIL GENÉTICO DE UM TUMOR)		OUTROS (EPIGENOMA, ARN, ETC.)		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	63	24%	71	27%	40	15%	32	12%	8	3%	6	2%	75	29%	**259**	
entre 16 e 19 anos	303	25%	347	29%	213	18%	101	8%	35	3%	20	2%	378	31%	**1.217**	
entre 20 e 23 anos	410	26%	517	33%	245	15%	162	10%	39	2%	36	2%	431	27%	**1.584**	
24 anos ou mais	508	30%	596	35%	259	15%	208	12%	41	2%	39	2%	398	23%	**1.720**	
TOTAL	**1.284**	**27%**	**1.531**	**32%**	**757**	**16%**	**503**	**11%**	**123**	**3%**	**101**	**2%**	**1.282**	**27%**	**4.780**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 51,6 ; gdl= 18

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / Alguma vez solicitou a uma empresa ou laboratório privado a realização de testes genéticos para diagnosticar a doença?

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	ALGUMA VEZ SOLICITOU A UMA EMPRESA OU LABORATÓRIO PRIVADO A REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PARA DIAGNOSTICAR A DOENÇA?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO, NUNCA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	26	10%	18	7%	215	83%	**259**	**100%**
entre 16 e 19 anos	137	11%	45	4%	1.035	85%	**1.217**	**100%**
entre 20 e 23 anos	160	10%	77	5%	1.347	85%	**1.584**	**100%**
24 anos ou mais	176	10%	89	5%	1.455	85%	**1.720**	**100%**
TOTAL	**499**	**10%**	**229**	**5%**	**4.052**	**85%**	**4.780**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,3 ; Qui2= 7,3 ; gdl= 6

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / No geral, qual o seu grau de satisfação com a forma como os resultados dos TESTES GENÉTICOS lhe foram dados?

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	NO GERAL, QUAL O SEU GRAU DE SATISFAÇÃO COM A FORMA COMO OS RESULTADOS DOS TESTES GENÉTICOS LHE FORAM DADOS?													
	MUITO INSATISFEITO/A		INSATISFEITO/A		NEM SATISFEITO/A, NEM INSATISFEITO/A		SATISFEITO/A		MUITO SATISFEITO/A		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	41	16%	29	11%	54	21%	89	34%	36	14%	10	4%	**259**	**100%**
entre 16 e 19 anos	143	12%	124	10%	259	21%	412	34%	208	17%	71	6%	**1.217**	**100%**
entre 20 e 23 anos	151	10%	185	12%	333	21%	576	36%	261	16%	78	5%	**1.584**	**100%**
24 anos ou mais	167	10%	221	13%	357	21%	579	34%	312	18%	84	5%	**1.720**	**100%**
TOTAL	**502**	**11%**	**559**	**12%**	**1.003**	**21%**	**1.656**	**35%**	**817**	**17%**	**243**	**5%**	**4.780**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 23,1 ; gdl= 15

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / Depois de os testes serem realizados, foi-lhe oferecido aconselhamento genético (p. ex. recebeu informação sobre a forma como a sua condição genética poderá afetá-lo/a a si e à sua família)?

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	DEPOIS DE OS TESTES SEREM REALIZADOS, FOI-LHE OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO (P. EX. RECEBEU INFORMAÇÃO SOBRE A FORMA COMO A SUA CONDIÇÃO GENÉTICA PODERÁ AFETÁ-LO/A A SI E À SUA FAMÍLIA)?									
	SIM, COM UM CONSELHEIRO GENÉTICO OU GENETICISTA CLÍNICO		SIM, POR UM PROFISSIONAL DE SAÚDE		NÃO, NÃO ME FOI OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO		NÃO TENHO A CERTEZA/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	87	34%	71	27%	78	30%	23	9%	**259**	**100%**
entre 16 e 19 anos	459	38%	246	20%	413	34%	99	8%	**1.217**	**100%**
entre 20 e 23 anos	606	38%	368	23%	496	31%	114	7%	**1.584**	**100%**
24 anos ou mais	711	41%	348	20%	550	32%	111	6%	**1.720**	**100%**
TOTAL	**1.863**	**39%**	**1.033**	**22%**	**1.537**	**32%**	**347**	**7%**	**4.780**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 19,3 ; gdl= 9

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / Teste(s) genético(s) à procura de alterações genéticas (também chamadas de mutações ou variantes)

	TESTE(S) GENÉTICO(S) À PROCURA DE ALTERAÇÕES GENÉTICAS (TAMBÉM CHAMADAS DE MUTAÇÕES OU VARIANTES)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	3.701	52%	2.899	41%	525	7%	7.125	100%
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	269	58%	147	32%	49	11%	465	100%
Outro, especifique	169	50%	131	39%	37	11%	337	100%
TOTAL	**4.139**	**52%**	**3.177**	**40%**	**611**	**8%**	**7.927**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 22,9 ; gdl= 4

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / Outro(s) teste(s), como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

	OUTRO(S) TESTE(S), COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	6.483	91%	472	7%	170	2%	7.125	100%
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	417	90%	35	8%	13	3%	465	100%
Outro, especifique	299	89%	23	7%	15	4%	337	100%
TOTAL	**7.199**	**91%**	**530**	**7%**	**198**	**2%**	**7.927**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,2 ; Qui2= 6,5 ; gdl= 4

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / … não o podia pagar?

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

QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	… NÃO O PODIA PAGAR? SIM N	SIM %	NÃO N	NÃO %	NÃO RELEVANTE N	NÃO RELEVANTE %	TOTAL N	TOTAL %
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	736	10%	4.880	68%	1.509	21%	7.125	100%
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	76	16%	309	66%	80	17%	465	100%
Outro, especifique	45	13%	202	60%	90	27%	337	100%
TOTAL	**857**	**11%**	**5.391**	**68%**	**1.679**	**21%**	**7.927**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 28,7 ; gdl= 4

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / … não estava disponível no seu país?

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

QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	… NÃO ESTAVA DISPONÍVEL NO SEU PAÍS? SIM N	SIM %	NÃO N	NÃO %	NÃO RELEVANTE N	NÃO RELEVANTE %	TOTAL N	TOTAL %
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	809	11%	4.691	66%	1.625	23%	7.125	100%
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	67	14%	300	65%	98	21%	465	100%
Outro, especifique	48	14%	191	57%	98	29%	337	100%
TOTAL	**924**	**12%**	**5.182**	**65%**	**1.821**	**23%**	**7.927**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 16,0 ; gdl= 4

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / … os profissionais de saúde mostraram-se relutantes ou insuficientemente informados?

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

	… OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE MOSTRARAM-SE RELUTANTES OU INSUFICIENTEMENTE INFORMADOS?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	1.913	27%	3.778	53%	1.434	20%	7.125	100%
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	150	32%	236	51%	79	17%	465	100%
Outro, especifique	101	30%	156	46%	80	24%	337	100%
TOTAL	**2.164**	**27%**	**4.170**	**53%**	**1.593**	**20%**	**7.927**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 13,2 ; gdl= 4

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / Tanto quanto é do seu conhecimento, o teste ou os testes genéticos que foram realizados visavam…

	TANTO QUANTO É DO SEU CONHECIMENTO, O TESTE OU OS TESTES GENÉTICOS QUE FORAM REALIZADOS VISAVAM…															
	APENAS UM GENE		VÁRIOS GENES AO MESMO TEMPO (SEQUENCIAÇÃO DE PAINEL DE GENES)		TODO O ADN (SEQUENCIAÇÃO DO GENOMA COMPLETO)		TODOS OS GENES (SEQUENCIAÇÃO DO EXOMA COMPLETO)		UM TUMOR (OBTENÇÃO DO PERFIL GENÉTICO DE UM TUMOR)		OUTROS (EPIGENOMA, ARN, ETC.)		NÃO SEI		TOTAL	
QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	975	26%	1.225	33%	584	16%	408	11%	94	3%	83	2%	965	26%	3.701	
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	64	24%	86	32%	53	20%	29	11%	7	3%	6	2%	83	31%	269	
Outro, especifique	54	32%	35	21%	32	19%	15	9%	7	4%	4	2%	59	35%	169	
TOTAL	**1.093**	**26%**	**1.346**	**33%**	**669**	**16%**	**452**	**11%**	**108**	**3%**	**93**	**2%**	**1.107**	**27%**	**4.139**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 22,4 ; gdl= 12

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / Alguma vez solicitou a uma empresa ou laboratório privado a realização de testes genéticos para diagnosticar a doença?

	ALGUMA VEZ SOLICITOU A UMA EMPRESA OU LABORATÓRIO PRIVADO A REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PARA DIAGNOSTICAR A DOENÇA?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO, NUNCA		TOTAL	
QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	401	11%	185	5%	3.115	84%	3.701	100%
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	43	16%	14	5%	212	79%	269	100%
Outro, especifique	20	12%	12	7%	137	81%	169	100%
TOTAL	**464**	**11%**	**211**	**5%**	**3.464**	**84%**	**4.139**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 8,4 ; gdl= 4

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / No geral, qual o seu grau de satisfação com a forma como os resultados dos TESTES GENÉTICOS lhe foram dados?

	NO GERAL, QUAL O SEU GRAU DE SATISFAÇÃO COM A FORMA COMO OS RESULTADOS DOS TESTES GENÉTICOS LHE FORAM DADOS?													
	MUITO INSATISFEITO/A		INSATISFEITO/A		NEM SATISFEITO/A, NEM INSATISFEITO/A		SATISFEITO/A		MUITO SATISFEITO/A		NÃO SEI		TOTAL	
QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	374	10%	431	12%	776	21%	1.295	35%	657	18%	168	5%	3.701	100%
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	33	12%	29	11%	65	24%	92	34%	32	12%	18	7%	269	100%
Outro, especifique	25	15%	22	13%	37	22%	51	30%	22	13%	12	7%	169	100%
TOTAL	**432**	**10%**	**482**	**12%**	**878**	**21%**	**1.438**	**35%**	**711**	**17%**	**198**	**5%**	**4.139**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 18,3 ; gdl= 10

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / Depois de os testes serem realizados, foi-lhe oferecido aconselhamento genético (p. ex. recebeu informação sobre a forma como a sua condição genética poderá afetá-lo/a a si e à sua família)?

	DEPOIS DE OS TESTES SEREM REALIZADOS, FOI-LHE OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO (P. EX. RECEBEU INFORMAÇÃO SOBRE A FORMA COMO A SUA CONDIÇÃO GENÉTICA PODERÁ AFETÁ-LO/A A SI E À SUA FAMÍLIA)?									
	SIM, COM UM CONSELHEIRO GENÉTICO OU GENETICISTA CLÍNICO		SIM, POR UM PROFISSIONAL DE SAÚDE		NÃO, NÃO ME FOI OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO		NÃO TENHO A CERTEZA/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	1.445	39%	823	22%	1.184	32%	249	7%	3.701	100%
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	88	33%	53	20%	102	38%	26	10%	269	100%
Outro, especifique	58	34%	20	12%	71	42%	20	12%	169	100%
TOTAL	**1.591**	**38%**	**896**	**22%**	**1.357**	**33%**	**295**	**7%**	**4.139**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 27,7 ; gdl= 6

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / Teste(s) genético(s) à procura de alterações genéticas (também chamadas de mutações ou variantes)

	TESTE(S) GENÉTICO(S) À PROCURA DE ALTERAÇÕES GENÉTICAS (TAMBÉM CHAMADAS DE MUTAÇÕES OU VARIANTES)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	1.158	65%	485	27%	151	8%	1.794	100%
Group B ('Western Europe')	2.702	53%	2.090	41%	313	6%	5.105	100%
Group C ('Northern Europe')	1.470	45%	1.476	45%	327	10%	3.273	100%
TOTAL	**5.330**	**52%**	**4.051**	**40%**	**791**	**8%**	**10.172**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 223,3 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / Outro(s) teste(s), como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	OUTRO(S) TESTE(S), COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	1.632	91%	108	6%	54	3%	**1.794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	4.614	90%	365	7%	126	2%	**5.105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	2.951	90%	239	7%	83	3%	**3.273**	**100%**
TOTAL	**9.197**	**90%**	**712**	**7%**	**263**	**3%**	**10.172**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,3 ; Qui2= 4,7 ; gdl= 4

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / … não o podia pagar?

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

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	… NÃO O PODIA PAGAR?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	389	22%	1.174	65%	231	13%	**1.794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	473	9%	3.507	69%	1.125	22%	**5.105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	216	7%	2.220	68%	837	26%	**3.273**	**100%**
TOTAL	**1.078**	**11%**	**6.901**	**68%**	**2.193**	**22%**	**10.172**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 355,8 ; gdl= 4

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / … não estava disponível no seu país?

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

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	… NÃO ESTAVA DISPONÍVEL NO SEU PAÍS?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	492	27%	1.056	59%	246	14%	1.794	100%
Group B ('Western Europe')	400	8%	3.493	68%	1.212	24%	5.105	100%
Group C ('Northern Europe')	277	8%	2.060	63%	936	29%	3.273	100%
TOTAL	**1.169**	**11%**	**6.609**	**65%**	**2.394**	**24%**	**10.172**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 612,8 ; gdl= 4

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / … os profissionais de saúde mostraram-se relutantes ou insuficientemente informados?

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

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	… OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE MOSTRARAM-SE RELUTANTES OU INSUFICIENTEMENTE INFORMADOS?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	614	34%	948	53%	232	13%	1.794	100%
Group B ('Western Europe')	1.273	25%	2.779	54%	1.053	21%	5.105	100%
Group C ('Northern Europe')	834	25%	1.652	50%	787	24%	3.273	100%
TOTAL	**2.721**	**27%**	**5.379**	**53%**	**2.072**	**20%**	**10.172**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 122,2 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / Tanto quanto é do seu conhecimento, o teste ou os testes genéticos que foram realizados visavam…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	TANTO QUANTO É DO SEU CONHECIMENTO, O TESTE OU OS TESTES GENÉTICOS QUE FORAM REALIZADOS VISAVAM…															
	APENAS UM GENE		VÁRIOS GENES AO MESMO TEMPO (SEQUENCIAÇÃO DE PAINEL DE GENES)		TODO O ADN (SEQUENCIAÇÃO DO GENOMA COMPLETO)		TODOS OS GENES (SEQUENCIAÇÃO DO EXOMA COMPLETO)		UM TUMOR (OBTENÇÃO DO PERFIL GENÉTICO DE UM TUMOR)		OUTROS (EPIGENOMA, ARN, ETC.)		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	284	25%	368	32%	193	17%	148	13%	38	3%	34	3%	319	28%	1.158	
Group B ('Western Europe')	761	28%	904	33%	387	14%	258	10%	49	2%	49	2%	695	26%	2.702	
Group C ('Northern Europe')	370	25%	416	28%	282	19%	149	10%	46	3%	31	2%	442	30%	1.470	
TOTAL	**1.415**	**27%**	**1.688**	**32%**	**862**	**16%**	**555**	**10%**	**133**	**2%**	**114**	**2%**	**1.456**	**27%**	**5.330**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 57,6 ; gdl= 12

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / Alguma vez solicitou a uma empresa ou laboratório privado a realização de testes genéticos para diagnosticar a doença?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ALGUMA VEZ SOLICITOU A UMA EMPRESA OU LABORATÓRIO PRIVADO A REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PARA DIAGNOSTICAR A DOENÇA?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO, NUNCA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	261	23%	139	12%	758	65%	1.158	100%
Group B ('Western Europe')	235	9%	89	3%	2.378	88%	2.702	100%
Group C ('Northern Europe')	79	5%	33	2%	1.358	92%	1.470	100%
TOTAL	**575**	**11%**	**261**	**5%**	**4.494**	**84%**	**5.330**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 418,4 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / No geral, qual o seu grau de satisfação com a forma como os resultados dos TESTES GENÉTICOS lhe foram dados?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	NO GERAL, QUAL O SEU GRAU DE SATISFAÇÃO COM A FORMA COMO OS RESULTADOS DOS TESTES GENÉTICOS LHE FORAM DADOS?													
	MUITO INSATISFEITO/A		INSATISFEITO/A		NEM SATISFEITO/A, NEM INSATISFEITO/A		SATISFEITO/A		MUITO SATISFEITO/A		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	109	9%	124	11%	279	24%	432	37%	161	14%	53	5%	**1.158**	**100%**
Group B ('Western Europe')	330	12%	332	12%	577	21%	917	34%	416	15%	130	5%	**2.702**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	118	8%	149	10%	270	18%	526	36%	320	22%	87	6%	**1.470**	**100%**
TOTAL	**557**	**10%**	**605**	**11%**	**1.126**	**21%**	**1.875**	**35%**	**897**	**17%**	**270**	**5%**	**5.330**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 68,4 ; gdl= 10

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / Depois de os testes serem realizados, foi-lhe oferecido aconselhamento genético (p. ex. recebeu informação sobre a forma como a sua condição genética poderá afetá-lo/a a si e à sua família)?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DEPOIS DE OS TESTES SEREM REALIZADOS, FOI-LHE OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO (P. EX. RECEBEU INFORMAÇÃO SOBRE A FORMA COMO A SUA CONDIÇÃO GENÉTICA PODERÁ AFETÁ-LO/A A SI E À SUA FAMÍLIA)?									
	SIM, COM UM CONSELHEIRO GENÉTICO OU GENETICISTA CLÍNICO		SIM, POR UM PROFISSIONAL DE SAÚDE		NÃO, NÃO ME FOI OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO		NÃO TENHO A CERTEZA/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	410	35%	229	20%	447	39%	72	6%	**1.158**	**100%**
Group B ('Western Europe')	1.049	39%	629	23%	817	30%	207	8%	**2.702**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	617	42%	283	19%	458	31%	112	8%	**1.470**	**100%**
TOTAL	**2.076**	**39%**	**1.141**	**21%**	**1.722**	**32%**	**391**	**7%**	**5.330**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 37,2 ; gdl= 6

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Diria que você ou a pessoa sob os seus cuidados vive numa: / Teste(s) genético(s) à procura de alterações genéticas (também chamadas de mutações ou variantes)

DIRIA QUE VOCÊ OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS VIVE NUMA:	TESTE(S) GENÉTICO(S) À PROCURA DE ALTERAÇÕES GENÉTICAS (TAMBÉM CHAMADAS DE MUTAÇÕES OU VARIANTES)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Zona rural ou aldeia	1.245	52%	968	40%	203	8%	**2.416**	**100%**
Cidade pequena ou média	2.065	53%	1.546	40%	290	7%	**3.901**	**100%**
Cidade grande	1.468	53%	1.094	40%	198	7%	**2.760**	**100%**
TOTAL	**4.778**	**53%**	**3.608**	**40%**	**691**	**8%**	**9.077**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,4 ; Qui2= 3,7 ; gdl= 4

Cruzamento: Diria que você ou a pessoa sob os seus cuidados vive numa: / Outro(s) teste(s), como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

DIRIA QUE VOCÊ OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS VIVE NUMA:	OUTRO(S) TESTE(S), COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Zona rural ou aldeia	2.212	92%	147	6%	57	2%	**2.416**	**100%**
Cidade pequena ou média	3.520	90%	273	7%	108	3%	**3.901**	**100%**
Cidade grande	2.515	91%	185	7%	60	2%	**2.760**	**100%**
TOTAL	**8.247**	**91%**	**605**	**7%**	**225**	**2%**	**9.077**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,3 ; Qui2= 4,7 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

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

Cruzamento: Diria que você ou a pessoa sob os seus cuidados vive numa: / ... não o podia pagar?

DIRIA QUE VOCÊ OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS VIVE NUMA:	... NÃO O PODIA PAGAR?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Zona rural ou aldeia	201	8%	1.646	68%	569	24%	**2.416**	**100%**
Cidade pequena ou média	400	10%	2.665	68%	836	21%	**3.901**	**100%**
Cidade grande	323	12%	1.847	67%	590	21%	**2.760**	**100%**
TOTAL	**924**	**10%**	**6.158**	**68%**	**1.995**	**22%**	**9.077**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 18,7 ; gdl= 4

Cruzamento: Diria que você ou a pessoa sob os seus cuidados vive numa: / ... não estava disponível no seu país?

DIRIA QUE VOCÊ OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS VIVE NUMA:	... NÃO ESTAVA DISPONÍVEL NO SEU PAÍS?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Zona rural ou aldeia	230	10%	1.578	65%	608	25%	**2.416**	**100%**
Cidade pequena ou média	401	10%	2.584	66%	916	23%	**3.901**	**100%**
Cidade grande	376	14%	1.736	63%	648	23%	**2.760**	**100%**
TOTAL	**1.007**	**11%**	**5.898**	**65%**	**2.172**	**24%**	**9.077**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 28,6 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

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

Cruzamento: Diria que você ou a pessoa sob os seus cuidados vive numa: / ... os profissionais de saúde mostraram-se relutantes ou insuficientemente informados?

DIRIA QUE VOCÊ OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS VIVE NUMA:	... OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE MOSTRARAM-SE RELUTANTES OU INSUFICIENTEMENTE INFORMADOS?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Zona rural ou aldeia	589	24%	1.301	54%	526	22%	**2.416**	**100%**
Cidade pequena ou média	1.052	27%	2.053	53%	796	20%	**3.901**	**100%**
Cidade grande	765	28%	1.428	52%	567	21%	**2.760**	**100%**
TOTAL	**2.406**	**27%**	**4.782**	**53%**	**1.889**	**21%**	**9.077**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 8,5 ; gdl= 4

Cruzamento: Diria que você ou a pessoa sob os seus cuidados vive numa: / Tanto quanto é do seu conhecimento, o teste ou os testes genéticos que foram realizados visavam...

DIRIA QUE VOCÊ OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS VIVE NUMA:	TANTO QUANTO É DO SEU CONHECIMENTO, O TESTE OU OS TESTES GENÉTICOS QUE FORAM REALIZADOS VISAVAM...															
	APENAS UM GENE		VÁRIOS GENES AO MESMO TEMPO (SEQUENCIAÇÃO DE PAINEL DE GENES)		TODO O ADN (SEQUENCIAÇÃO DO GENOMA COMPLETO)		TODOS OS GENES (SEQUENCIAÇÃO DO EXOMA COMPLETO)		UM TUMOR (OBTENÇÃO DO PERFIL GENÉTICO DE UM TUMOR)		OUTROS (EPIGENOMA, ARN, ETC.)		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Zona rural ou aldeia	329	26%	366	29%	200	16%	133	11%	34	3%	24	2%	368	30%	**1.245**	
Cidade pequena ou média	565	27%	678	33%	341	17%	193	9%	47	2%	40	2%	538	26%	**2.065**	
Cidade grande	390	27%	485	33%	216	15%	177	12%	42	3%	37	3%	376	26%	**1.468**	
TOTAL	**1.284**	**27%**	**1.529**	**32%**	**757**	**16%**	**503**	**11%**	**123**	**3%**	**101**	**2%**	**1.282**	**27%**	**4.778**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 19,4 ; gdl= 12

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Diria que você ou a pessoa sob os seus cuidados vive numa: / Alguma vez solicitou a uma empresa ou laboratório privado a realização de testes genéticos para diagnosticar a doença?

DIRIA QUE VOCÊ OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS VIVE NUMA:	ALGUMA VEZ SOLICITOU A UMA EMPRESA OU LABORATÓRIO PRIVADO A REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PARA DIAGNOSTICAR A DOENÇA?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO, NUNCA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Zona rural ou aldeia	108	9%	38	3%	1.099	88%	1.245	100%
Cidade pequena ou média	195	9%	83	4%	1.787	87%	2.065	100%
Cidade grande	196	13%	108	7%	1.164	79%	1.468	100%
TOTAL	**499**	**10%**	**229**	**5%**	**4.050**	**85%**	**4.778**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 55,9 ; gdl= 4

Cruzamento: Diria que você ou a pessoa sob os seus cuidados vive numa: / No geral, qual o seu grau de satisfação com a forma como os resultados dos TESTES GENÉTICOS lhe foram dados?

DIRIA QUE VOCÊ OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS VIVE NUMA:	NO GERAL, QUAL O SEU GRAU DE SATISFAÇÃO COM A FORMA COMO OS RESULTADOS DOS TESTES GENÉTICOS LHE FORAM DADOS?													
	MUITO INSATISFEITO/A		INSATISFEITO/A		NEM SATISFEITO/A, NEM INSATISFEITO/A		SATISFEITO/A		MUITO SATISFEITO/A		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Zona rural ou aldeia	126	10%	137	11%	269	22%	440	35%	211	17%	62	5%	1.245	100%
Cidade pequena ou média	230	11%	239	12%	406	20%	747	36%	329	16%	114	6%	2.065	100%
Cidade grande	146	10%	183	12%	328	22%	469	32%	275	19%	67	5%	1.468	100%
TOTAL	**502**	**11%**	**559**	**12%**	**1.003**	**21%**	**1.656**	**35%**	**815**	**17%**	**243**	**5%**	**4.778**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 16,1 ; gdl= 10

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Diria que você ou a pessoa sob os seus cuidados vive numa: / Depois de os testes serem realizados, foi-lhe oferecido aconselhamento genético (p. ex. recebeu informação sobre a forma como a sua condição genética poderá afetá-lo/a a si e à sua família)?

DIRIA QUE VOCÊ OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS VIVE NUMA:	DEPOIS DE OS TESTES SEREM REALIZADOS, FOI-LHE OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO (P. EX. RECEBEU INFORMAÇÃO SOBRE A FORMA COMO A SUA CONDIÇÃO GENÉTICA PODERÁ AFETÁ-LO/A A SI E À SUA FAMÍLIA)?									
	SIM, COM UM CONSELHEIRO GENÉTICO OU GENETICISTA CLÍNICO		SIM, POR UM PROFISSIONAL DE SAÚDE		NÃO, NÃO ME FOI OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO		NÃO TENHO A CERTEZA/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Zona rural ou aldeia	466	37%	280	22%	401	32%	98	8%	**1.245**	**100%**
Cidade pequena ou média	839	41%	458	22%	619	30%	149	7%	**2.065**	**100%**
Cidade grande	557	38%	295	20%	516	35%	100	7%	**1.468**	**100%**
TOTAL	**1.862**	**39%**	**1.033**	**22%**	**1.536**	**32%**	**347**	**7%**	**4.778**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 13,1 ; gdl= 6

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Orphacode associated nomenclature (english) / Tanto quanto é do seu conhecimento, o teste ou os testes genéticos que foram realizados visavam…

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	TANTO QUANTO É DO SEU CONHECIMENTO, O TESTE OU OS TESTES GENÉTICOS QUE FORAM REALIZADOS VISAVAM…															
	APENAS UM GENE		VÁRIOS GENES AO MESMO TEMPO (SEQUENCIAÇÃO DE PAINEL DE GENES)		TODO O ADN (SEQUENCIAÇÃO DO GENOMA COMPLETO)		TODOS OS GENES (SEQUENCIAÇÃO DO EXOMA COMPLETO)		UM TUMOR (OBTENÇÃO DO PERFIL GENÉTICO DE UM TUMOR)		OUTROS (EPIGENOMA, ARN, ETC.)		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	115	31%	131	36%	45	12%	7	2%	2	1%	1	0%	92	25%	**369**	
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	15	16%	51	54%	8	8%	9	9%	0	0%	3	3%	22	23%	**95**	
Sarcoidosis	2	20%	2	20%	0	0%	1	10%	0	0%	0	0%	5	50%	**10**	
Classical Ehlers-Danlos syndrome	6	9%	36	56%	7	11%	3	5%	1	2%	2	3%	16	25%	**64**	
Williams syndrome	49	37%	39	30%	17	13%	5	4%	1	1%	0	0%	30	23%	**131**	
Cystic fibrosis	47	39%	42	35%	13	11%	6	5%	0	0%	0	0%	22	18%	**121**	
Myasthenia gravis	1	6%	8	47%	2	12%	0	0%	2	12%	3	18%	5	29%	**17**	
Systemic sclerosis	0	0%	0	0%	1	25%	0	0%	0	0%	0	0%	3	75%	**4**	
Tuberous sclerosis complex	17	19%	33	37%	12	13%	3	3%	1	1%	4	4%	26	29%	**89**	
Neurofibromatosis type 1	20	32%	14	22%	12	19%	1	2%	6	10%	2	3%	20	32%	**63**	
Interstitial cystitis	0	0%	0	0%	1	25%	0	0%	1	25%	1	25%	2	50%	**4**	
Addison disease	2	25%	2	25%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	4	50%	**8**	
22q11.2 deletion syndrome	20	32%	15	24%	10	16%	6	10%	0	0%	1	2%	16	25%	**63**	
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	4	25%	3	19%	1	6%	0	0%	0	0%	1	6%	8	50%	**16**	
Perineural cyst	1	17%	4	67%	2	33%	0	0%	1	17%	0	0%	2	33%	**6**	
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	3	100%	**3**	
Rett syndrome	27	48%	19	34%	10	18%	10	18%	0	0%	0	0%	11	20%	**56**	
Marfan syndrome	13	31%	13	31%	3	7%	1	2%	0	0%	0	0%	14	33%	**42**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 9.611,8 ; gdl= 7.314

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Selecione a frase que melhor descreve sua situação ou a situação da pessoa sob os seus cuidados: / Tanto quanto é do seu conhecimento, o teste ou os testes genéticos que foram realizados visavam…

SELECIONE A FRASE QUE MELHOR DESCREVE SUA SITUAÇÃO OU A SITUAÇÃO DA PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS:	TANTO QUANTO É DO SEU CONHECIMENTO, O TESTE OU OS TESTES GENÉTICOS QUE FORAM REALIZADOS VISAVAM…															
	APENAS UM GENE		VÁRIOS GENES AO MESMO TEMPO (SEQUENCIAÇÃO DE PAINEL DE GENES)		TODO O ADN (SEQUENCIAÇÃO DO GENOMA COMPLETO)		TODOS OS GENES (SEQUENCIAÇÃO DO EXOMA COMPLETO)		UM TUMOR (OBTENÇÃO DO PERFIL GENÉTICO DE UM TUMOR)		OUTROS (EPIGENOMA, ARN, ETC.)		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara e a mesma foi CONFIRMADA por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados (p. ex. biópsia, análise ao sangue ou à urina)	1.346	27%	1.510	31%	765	16%	458	9%	121	2%	97	2%	1.345	27%	**4.901**	
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara, mas a mesma NÃO foi ainda confirmada por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados	49	21%	93	39%	31	13%	30	13%	5	2%	10	4%	75	31%	**239**	
Apenas tenho informação PARCIAL sobre o nome da doença rara ou o gene envolvido ou o tipo de doença	30	18%	53	32%	36	22%	31	19%	6	4%	4	2%	48	29%	**164**	
Sei que a doença é rara, mas NÃO SE IDENTIFICOU o nome nem a causa	33	18%	73	40%	47	26%	46	25%	3	2%	5	3%	41	23%	**181**	
Outro, especifique	2	40%	2	40%	1	20%	2	40%	0	0%	1	20%	2	40%	**5**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 120,1 ; gdl= 24

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Point prevalence of the rare disease / Teste(s) genético(s) à procura de alterações genéticas (também chamadas de mutações ou variantes)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	TESTE(S) GENÉTICO(S) À PROCURA DE ALTERAÇÕES GENÉTICAS (TAMBÉM CHAMADAS DE MUTAÇÕES OU VARIANTES)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1.195	50%	1.026	43%	186	8%	**2.407**	**100%**
1-9 / 100 000	1.111	56%	751	38%	137	7%	**1.999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	300	65%	132	29%	27	6%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	547	64%	258	30%	51	6%	**856**	**100%**
TOTAL	**3.153**	**55%**	**2.167**	**38%**	**401**	**7%**	**5.721**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 75,9 ; gdl= 6

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / Teste(s) genético(s) à procura de alterações genéticas (também chamadas de mutações ou variantes)

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	TESTE(S) GENÉTICO(S) À PROCURA DE ALTERAÇÕES GENÉTICAS (TAMBÉM CHAMADAS DE MUTAÇÕES OU VARIANTES)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	3.458	58%	2.038	34%	502	8%	**5.998**	**100%**
Não	1.998	45%	2.097	47%	320	7%	**4.415**	**100%**
TOTAL	**5.456**	**52%**	**4.135**	**40%**	**822**	**8%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 195,7 ; gdl= 2

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / Outro(s) teste(s), como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	OUTRO(S) TESTE(S), COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	5.513	92%	348	6%	137	2%	5.998	100%
Não	3.906	88%	381	9%	128	3%	4.415	100%
TOTAL	**9.419**	**90%**	**729**	**7%**	**265**	**3%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 36,2 ; gdl= 2

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / … não o podia pagar?

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... … NÃO O PODIA PAGAR?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	507	8%	4.292	72%	1.199	20%	5.998	100%
Não	587	13%	2.780	63%	1.048	24%	4.415	100%
TOTAL	**1.094**	**11%**	**7.072**	**68%**	**2.247**	**22%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 100,9 ; gdl= 2

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / ... não estava disponível no seu país?

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

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	... NÃO ESTAVA DISPONÍVEL NO SEU PAÍS?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	607	10%	4.045	67%	1.346	22%	5.998	100%
Não	578	13%	2.738	62%	1.099	25%	4.415	100%
TOTAL	**1.185**	**11%**	**6.783**	**65%**	**2.445**	**23%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 37,7 ; gdl= 2

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / ... os profissionais de saúde mostraram-se relutantes ou insuficientemente informados?

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

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	... OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE MOSTRARAM-SE RELUTANTES OU INSUFICIENTEMENTE INFORMADOS?							
	SIM		NÃO		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.372	23%	3.451	58%	1.175	20%	5.998	100%
Não	1.408	32%	2.064	47%	943	21%	4.415	100%
TOTAL	**2.780**	**27%**	**5.515**	**53%**	**2.118**	**20%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 137,2 ; gdl= 2

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / Tanto quanto é do seu conhecimento, o teste ou os testes genéticos que foram realizados visavam…

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	TANTO QUANTO É DO SEU CONHECIMENTO, O TESTE OU OS TESTES GENÉTICOS QUE FORAM REALIZADOS VISAVAM…															
	APENAS UM GENE		VÁRIOS GENES AO MESMO TEMPO (SEQUENCIAÇÃO DE PAINEL DE GENES)		TODO O ADN (SEQUENCIAÇÃO DO GENOMA COMPLETO)		TODOS OS GENES (SEQUENCIAÇÃO DO EXOMA COMPLETO)		UM TUMOR (OBTENÇÃO DO PERFIL GENÉTICO DE UM TUMOR)		OUTROS (EPIGENOMA, ARN, ETC.)		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	945	27%	1.079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	**3.458**	
Não	498	25%	648	32%	315	16%	231	12%	51	3%	47	2%	540	27%	**1.998**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 9,5 ; gdl= 6

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / Alguma vez solicitou a uma empresa ou laboratório privado a realização de testes genéticos para diagnosticar a doença?

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	ALGUMA VEZ SOLICITOU A UMA EMPRESA OU LABORATÓRIO PRIVADO A REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PARA DIAGNOSTICAR A DOENÇA?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO, NUNCA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	325	9%	143	4%	2.990	86%	**3.458**	**100%**
Não	258	13%	119	6%	1.621	81%	**1.998**	**100%**
TOTAL	**583**	**11%**	**262**	**5%**	**4.611**	**85%**	**5.456**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 27,6 ; gdl= 2

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / No geral, qual o seu grau de satisfação com a forma como os resultados dos TESTES GENÉTICOS lhe foram dados?

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	NO GERAL, QUAL O SEU GRAU DE SATISFAÇÃO COM A FORMA COMO OS RESULTADOS DOS TESTES GENÉTICOS LHE FORAM DADOS?													
	MUITO INSATISFEITO/A		INSATISFEITO/A		NEM SATISFEITO/A, NEM INSATISFEITO/A		SATISFEITO/A		MUITO SATISFEITO/A		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	351	10%	353	10%	690	20%	1.232	36%	656	19%	176	5%	**3.458**	**100%**
Não	216	11%	269	13%	459	23%	685	34%	264	13%	105	5%	**1.998**	**100%**
TOTAL	**567**	**10%**	**622**	**11%**	**1.149**	**21%**	**1.917**	**35%**	**920**	**17%**	**281**	**5%**	**5.456**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 43,4 ; gdl= 5

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / Depois de os testes serem realizados, foi-lhe oferecido aconselhamento genético (p. ex. recebeu informação sobre a forma como a sua condição genética poderá afetá-lo/a a si e à sua família)?

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	DEPOIS DE OS TESTES SEREM REALIZADOS, FOI-LHE OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO (P. EX. RECEBEU INFORMAÇÃO SOBRE A FORMA COMO A SUA CONDIÇÃO GENÉTICA PODERÁ AFETÁ-LO/A A SI E À SUA FAMÍLIA)?									
	SIM, COM UM CONSELHEIRO GENÉTICO OU GENETICISTA CLÍNICO		SIM, POR UM PROFISSIONAL DE SAÚDE		NÃO, NÃO ME FOI OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO		NÃO TENHO A CERTEZA/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.398	40%	827	24%	972	28%	261	8%	**3.458**	**100%**
Não	733	37%	340	17%	785	39%	140	7%	**1.998**	**100%**
TOTAL	**2.131**	**39%**	**1.167**	**21%**	**1.757**	**32%**	**401**	**7%**	**5.456**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 82,4 ; gdl= 3

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … não o podia pagar? / Alguma vez solicitou a uma empresa ou laboratório privado a realização de testes genéticos para diagnosticar a doença?

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

	ALGUMA VEZ SOLICITOU A UMA EMPRESA OU LABORATÓRIO PRIVADO A REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PARA DIAGNOSTICAR A DOENÇA?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO, NUNCA		TOTAL	
… NÃO O PODIA PAGAR?	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	136	24%	83	15%	353	62%	572	100%
Não	398	9%	164	4%	3.750	87%	4.312	100%
Não relevante	56	9%	19	3%	531	88%	606	100%
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4.634**	**84%**	**5.490**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 263,5 ; gdl= 4

Cruzamento: … não estava disponível no seu país? / Alguma vez solicitou a uma empresa ou laboratório privado a realização de testes genéticos para diagnosticar a doença?

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

	ALGUMA VEZ SOLICITOU A UMA EMPRESA OU LABORATÓRIO PRIVADO A REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PARA DIAGNOSTICAR A DOENÇA?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO, NUNCA		TOTAL	
… NÃO ESTAVA DISPONÍVEL NO SEU PAÍS?	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	174	24%	95	13%	470	64%	739	100%
Não	370	9%	153	4%	3.632	87%	4.155	100%
Não relevante	46	8%	18	3%	532	89%	596	100%
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4.634**	**84%**	**5.490**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 288,4 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … os profissionais de saúde mostraram-se relutantes ou insuficientemente informados? / Alguma vez solicitou a uma empresa ou laboratório privado a realização de testes genéticos para diagnosticar a doença?

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

… OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE MOSTRARAM-SE RELUTANTES OU INSUFICIENTEMENTE INFORMADOS?	ALGUMA VEZ SOLICITOU A UMA EMPRESA OU LABORATÓRIO PRIVADO A REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PARA DIAGNOSTICAR A DOENÇA?							
	SIM, UMA VEZ		SIM, VÁRIAS VEZES		NÃO, NUNCA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	264	17%	150	10%	1.106	73%	1.520	100%
Não	287	8%	101	3%	3.104	89%	3.492	100%
Não relevante	39	8%	15	3%	424	89%	478	100%
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4.634**	**84%**	**5.490**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 229,0 ; gdl= 4

Cruzamento: Tanto quanto é do seu conhecimento, o teste ou os testes genéticos que foram realizados visavam… / Depois de os testes serem realizados, foi-lhe oferecido aconselhamento genético (p. ex. recebeu informação sobre a forma como a sua condição genética poderá afetá-lo/a a si e à sua família)?

TANTO QUANTO É DO SEU CONHECIMENTO, O TESTE OU OS TESTES GENÉTICOS QUE FORAM REALIZADOS VISAVAM…	DEPOIS DE OS TESTES SEREM REALIZADOS, FOI-LHE OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO (P. EX. RECEBEU INFORMAÇÃO SOBRE A FORMA COMO A SUA CONDIÇÃO GENÉTICA PODERÁ AFETÁ-LO/A A SI E À SUA FAMÍLIA)?									
	SIM, COM UM CONSELHEIRO GENÉTICO OU GENETICISTA CLÍNICO		SIM, POR UM PROFISSIONAL DE SAÚDE		NÃO, NÃO ME FOI OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO		NÃO TENHO A CERTEZA/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Apenas um gene	590	40%	324	22%	471	32%	75	5%	1.460	100%
Vários genes ao mesmo tempo (sequenciação de painel de genes)	775	45%	359	21%	514	30%	83	5%	1.731	100%
Todo o ADN (sequenciação do genoma completo)	440	50%	173	20%	214	24%	53	6%	880	100%
Todos os genes (sequenciação do exoma completo)	283	50%	99	17%	163	29%	22	4%	567	100%
Um tumor (obtenção do perfil genético de um tumor)	38	28%	25	19%	60	44%	12	9%	135	100%
Outros (epigenoma, ARN, etc.)	37	32%	26	22%	42	36%	12	10%	117	100%
Não sei	394	26%	352	23%	568	38%	197	13%	1.511	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 288,0 ; gdl= 18

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Alguma vez solicitou a uma empresa ou laboratório privado a realização de testes genéticos para diagnosticar a doença? / No geral, qual o seu grau de satisfação com a forma como os resultados dos TESTES GENÉTICOS lhe foram dados?

ALGUMA VEZ SOLICITOU A UMA EMPRESA OU LABORATÓRIO PRIVADO A REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PARA DIAGNOSTICAR A DOENÇA?	NO GERAL, QUAL O SEU GRAU DE SATISFAÇÃO COM A FORMA COMO OS RESULTADOS DOS TESTES GENÉTICOS LHE FORAM DADOS?													
	MUITO INSATISFEITO/A		INSATISFEITO/A		NEM SATISFEITO/A, NEM INSATISFEITO/A		SATISFEITO/A		MUITO SATISFEITO/A		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	63	11%	80	14%	149	25%	193	33%	85	14%	20	3%	590	100%
SIM, várias vezes	44	17%	40	15%	68	26%	74	28%	32	12%	8	3%	266	100%
NÃO, nunca	465	10%	503	11%	942	20%	1.663	36%	806	17%	255	6%	4.634	100%
TOTAL	**572**	**10%**	**623**	**11%**	**1.159**	**21%**	**1.930**	**35%**	**923**	**17%**	**283**	**5%**	**5.490**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 45,0 ; gdl= 10

Cruzamento: Alguma vez solicitou a uma empresa ou laboratório privado a realização de testes genéticos para diagnosticar a doença? / Depois de os testes serem realizados, foi-lhe oferecido aconselhamento genético (p. ex. recebeu informação sobre a forma como a sua condição genética poderá afetá-lo/a a si e à sua família)?

ALGUMA VEZ SOLICITOU A UMA EMPRESA OU LABORATÓRIO PRIVADO A REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PARA DIAGNOSTICAR A DOENÇA?	DEPOIS DE OS TESTES SEREM REALIZADOS, FOI-LHE OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO (P. EX. RECEBEU INFORMAÇÃO SOBRE A FORMA COMO A SUA CONDIÇÃO GENÉTICA PODERÁ AFETÁ-LO/A A SI E À SUA FAMÍLIA)?									
	SIM, COM UM CONSELHEIRO GENÉTICO OU GENETICISTA CLÍNICO		SIM, POR UM PROFISSIONAL DE SAÚDE		NÃO, NÃO ME FOI OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO		NÃO TENHO A CERTEZA/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	211	36%	125	21%	224	38%	30	5%	590	100%
SIM, várias vezes	85	32%	55	21%	114	43%	12	5%	266	100%
NÃO, nunca	1.841	40%	999	22%	1.432	31%	362	8%	4.634	100%
TOTAL	**2.137**	**39%**	**1.179**	**21%**	**1.770**	**32%**	**404**	**7%**	**5.490**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 32,0 ; gdl= 6

Chapter 12.

Cross-border healthcare

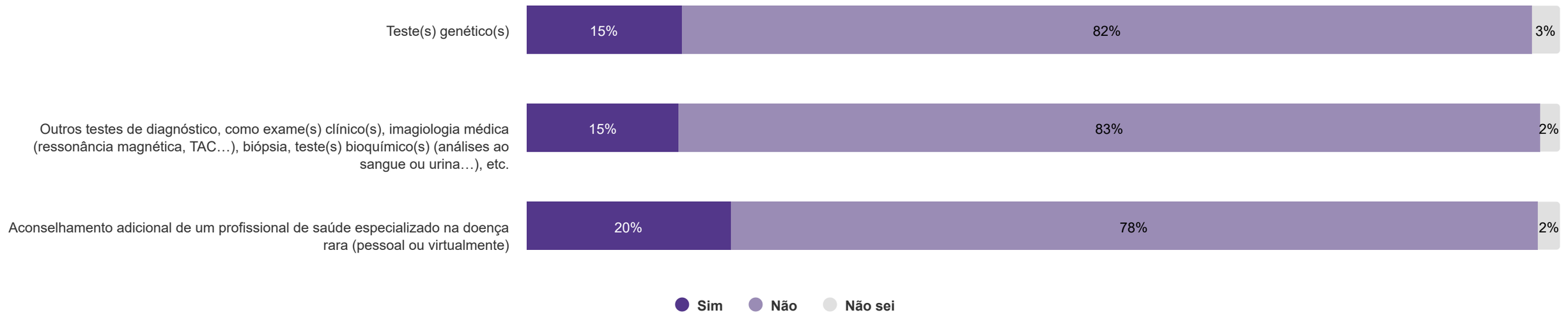
Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Acedeu a algum dos serviços que se seguem noutro país?

	SIM	NÃO	NÃO SEI	TOTAL
Teste(s) genético(s)	831	4.515	143	**5.489**
Outros testes de diagnóstico, como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.	1.403	7.908	170	**9.481**
Aconselhamento adicional de um profissional de saúde especializado na doença rara (pessoal ou virtualmente)	2.083	8.194	209	**10.486**
TOTAL	**4.317**	**20.617**	**522**	**25.456**

Acedeu a algum dos serviços que se seguem noutro país?



Teste(s) genético(s)	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
Sim	0,0	624	3,1	548	3,5	344	3,8	612	5,0	543
Não	0,8	3.307	3,9	3.019	4,4	2.049	3,8	3.388	5,7	2.952
Não sei	1,2	91	3,5	87	3,7	57	2,6	95	4,6	69

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Fisher= 3,5.
Variância inter= 161,7. Variância intra= 46,8.

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Outros testes de diagnóstico, como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
Sim	0,2	1.067	3,8	992	3,6	513	4,3	1.028	5,4	861
Não	0,5	6.037	3,5	5.700	3,9	3.449	3,5	6.062	4,6	5.105
Não sei	0,6	101	2,6	103	2,8	65	1,5	106	2,5	88

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,3 ; Fisher= 1,2.
Variância inter= 52,0. Variância intra= 43,6.

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Aconselhamento adicional de um profissional de saúde especializado na doença rara (pessoal ou virtualmente)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
Sim	0,1	1.591	3,3	1.484	3,7	787	4,0	1.558	4,9	1.291
Não	0,6	6.113	3,6	5.723	3,9	3.475	3,5	6.165	4,7	5.119
Não sei	2,1	116	3,4	115	3,2	73	3,4	120	3,5	97

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Fisher= 6,1.
Variância inter= 279,8. Variância intra= 45,9.

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / Teste(s) genético(s)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	TESTE(S) GENÉTICO(S)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	396	13%	2.628	84%	88	3%	3.112	100%
Masculino	320	18%	1.450	81%	31	2%	1.801	100%
Outro	20	32%	37	60%	5	8%	62	100%
TOTAL	**736**	**15%**	**4.115**	**83%**	**124**	**2%**	**4.975**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 52,1 ; gdl= 4

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / Outros testes de diagnóstico, como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	OUTROS TESTES DE DIAGNÓSTICO, COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	853	14%	5.131	84%	111	2%	6.095	100%
Masculino	394	16%	2.074	83%	37	1%	2.505	100%
Outro	20	22%	65	73%	4	4%	89	100%
TOTAL	**1.267**	**15%**	**7.270**	**84%**	**152**	**2%**	**8.689**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 14,2 ; gdl= 4

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / Aconselhamento adicional de um profissional de saúde especializado na doença rara (pessoal ou virtualmente)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ACONSELHAMENTO ADICIONAL DE UM PROFISSIONAL DE SAÚDE ESPECIALIZADO NA DOENÇA RARA (PESSOAL OU VIRTUALMENTE)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	1.228	18%	5.298	80%	133	2%	6.659	100%
Masculino	643	23%	2.130	76%	37	1%	2.810	100%
Outro	25	25%	70	69%	6	6%	101	100%
TOTAL	**1.896**	**20%**	**7.498**	**78%**	**176**	**2%**	**9.570**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 39,9 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / Teste(s) genético(s)

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	TESTE(S) GENÉTICO(S)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	52	20%	197	76%	10	4%	259	100%
entre 16 e 19 anos	161	13%	1.021	84%	35	3%	1.217	100%
entre 20 e 23 anos	218	14%	1.332	84%	34	2%	1.584	100%
24 anos ou mais	286	17%	1.396	81%	37	2%	1.719	100%
TOTAL	**717**	**15%**	**3.946**	**83%**	**116**	**2%**	**4.779**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 18,4 ; gdl= 6

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / Outros testes de diagnóstico, como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	OUTROS TESTES DE DIAGNÓSTICO, COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	65	16%	328	81%	13	3%	406	100%
entre 16 e 19 anos	269	12%	1.931	86%	40	2%	2.240	100%
entre 20 e 23 anos	415	15%	2.291	83%	43	2%	2.749	100%
24 anos ou mais	451	16%	2.358	83%	48	2%	2.857	100%
TOTAL	**1.200**	**15%**	**6.908**	**84%**	**144**	**2%**	**8.252**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 22,2 ; gdl= 6

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / Aconselhamento adicional de um profissional de saúde especializado na doença rara (pessoal ou virtualmente)

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	ACONSELHAMENTO ADICIONAL DE UM PROFISSIONAL DE SAÚDE ESPECIALIZADO NA DOENÇA RARA (PESSOAL OU VIRTUALMENTE)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	103	23%	338	74%	14	3%	455	100%
entre 16 e 19 anos	430	17%	1.979	80%	55	2%	2.464	100%
entre 20 e 23 anos	601	20%	2.376	79%	45	1%	3.022	100%
24 anos ou mais	659	21%	2.436	77%	50	2%	3.145	100%
TOTAL	**1.793**	**20%**	**7.129**	**78%**	**164**	**2%**	**9.086**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 22,4 ; gdl= 6

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / Teste(s) genético(s)

QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	TESTE(S) GENÉTICO(S)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	561	15%	3.055	83%	84	2%	3.700	100%
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	65	24%	201	75%	3	1%	269	100%
Outro, especifique	36	21%	129	76%	4	2%	169	100%
TOTAL	**662**	**16%**	**3.385**	**82%**	**91**	**2%**	**4.138**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 19,9 ; gdl= 4

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / Outros testes de diagnóstico, como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	OUTROS TESTES DE DIAGNÓSTICO, COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOL MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMI (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.						
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTA
	N	%	N	%	N	%	N
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	909	14%	5.471	84%	102	2%	6.482
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	120	29%	295	71%	2	0%	417
Outro, especifique	56	19%	231	77%	12	4%	299
TOTAL	**1.085**	**15%**	**5.997**	**83%**	**116**	**2%**	**7.198**

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 83,6 ; gdl= 4

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / Aconselhamento adicional de um profissional de saúde especializado na doença rara (pessoal ou virtualmente)

QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	ACONSELHAMENTO ADICIONAL DE UM PROFISSIONAL DE SAÚDE ESPECIALIZADO NA DOENÇA RARA (PESSOAL OU VIRTUALMENTE)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	1.417	20%	5.598	79%	110	2%	7.125	100%
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	132	28%	323	69%	10	2%	465	100%
Outro, especifique	69	20%	252	75%	16	5%	337	100%
TOTAL	**1.618**	**20%**	**6.173**	**78%**	**136**	**2%**	**7.927**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 40,3 ; gdl= 4

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / Teste(s) genético(s)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	TESTE(S) GENÉTICO(S)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	341	29%	776	67%	41	4%	1.158	100%
Group B ('Western Europe')	234	9%	2.419	90%	49	2%	2.702	100%
Group C ('Northern Europe')	230	16%	1.190	81%	49	3%	1.469	100%
TOTAL	**805**	**15%**	**4.385**	**82%**	**139**	**3%**	**5.329**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 296,0 ; gdl= 4

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / Outros testes de diagnóstico, como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	OUTROS TESTES DE DIAGNÓSTICO, COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	387	24%	1.184	73%	60	4%	1.631	100%
Group B ('Western Europe')	516	11%	4.042	88%	56	1%	4.614	100%
Group C ('Northern Europe')	453	15%	2.449	83%	49	2%	2.951	100%
TOTAL	**1.356**	**15%**	**7.675**	**83%**	**165**	**2%**	**9.196**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 203,6 ; gdl= 4

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / Aconselhamento adicional de um profissional de saúde especializado na doença rara (pessoal ou virtualmente)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ACONSELHAMENTO ADICIONAL DE UM PROFISSIONAL DE SAÚDE ESPECIALIZADO NA DOENÇA RARA (PESSOAL OU VIRTUALMENTE)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	576	32%	1.150	64%	68	4%	1.794	100%
Group B ('Western Europe')	848	17%	4.190	82%	67	1%	5.105	100%
Group C ('Northern Europe')	606	19%	2.602	79%	65	2%	3.273	100%
TOTAL	**2.030**	**20%**	**7.942**	**78%**	**200**	**2%**	**10.172**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 262,4 ; gdl= 4

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Orphacode associated nomenclature (english) / Teste(s) genético(s)

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	TESTE(S) GENÉTICO(S)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	22	6%	339	92%	8	2%	369	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	6	6%	88	93%	1	1%	95	100%
Sarcoidosis	1	10%	8	80%	1	10%	10	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	4	6%	58	91%	2	3%	64	100%
Williams syndrome	6	5%	121	92%	4	3%	131	100%
Cystic fibrosis	14	12%	101	83%	6	5%	121	100%
Myasthenia gravis	3	18%	14	82%	0	0%	17	100%
Systemic sclerosis	0	0%	4	100%	0	0%	4	100%
Tuberous sclerosis complex	16	18%	73	82%	0	0%	89	100%
Neurofibromatosis type 1	6	10%	54	86%	3	5%	63	100%
Interstitial cystitis	0	0%	4	100%	0	0%	4	100%
Addison disease	3	38%	5	63%	0	0%	8	100%
22q11.2 deletion syndrome	4	6%	55	87%	4	6%	63	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	3	19%	13	81%	0	0%	16	100%
Perineural cyst	0	0%	6	100%	0	0%	6	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	0	0%	2	67%	1	33%	3	100%
Rett syndrome	8	14%	46	82%	2	4%	56	100%
Marfan syndrome	5	12%	37	88%	0	0%	42	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,4 ; Qui2= 2.456,3 ; gdl= 2.438

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Orphacode associated nomenclature (english) / Outros testes de diagnóstico, como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	OUTROS TESTES DE DIAGNÓSTICO, COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	32	8%	368	90%	8	2%	408	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	46	16%	235	83%	2	1%	283	100%
Sarcoidosis	14	8%	154	91%	1	1%	169	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	14	11%	110	89%	0	0%	124	100%
Williams syndrome	5	6%	72	90%	3	4%	80	100%
Cystic fibrosis	19	17%	89	77%	7	6%	115	100%
Myasthenia gravis	33	28%	83	70%	2	2%	118	100%
Systemic sclerosis	6	6%	100	94%	0	0%	106	100%
Tuberous sclerosis complex	5	5%	91	95%	0	0%	96	100%
Neurofibromatosis type 1	14	16%	70	81%	2	2%	86	100%
Interstitial cystitis	7	10%	65	90%	0	0%	72	100%
Addison disease	9	13%	60	83%	3	4%	72	100%
22q11.2 deletion syndrome	4	8%	46	88%	2	4%	52	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	12	19%	52	81%	0	0%	64	100%
Perineural cyst	12	20%	48	79%	1	2%	61	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	5	8%	55	90%	1	2%	61	100%
Rett syndrome	6	12%	41	84%	2	4%	49	100%
Marfan syndrome	4	9%	39	91%	0	0%	43	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 3.368,8 ; gdl= 3.164

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Orphacode associated nomenclature (english) / Aconselhamento adicional de um profissional de saúde especializado na doença rara (pessoal ou virtualmente)

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	ACONSELHAMENTO ADICIONAL DE UM PROFISSIONAL DE SAÚDE ESPECIALIZADO NA DOENÇA RARA (PESSOAL OU VIRTUALMENTE)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	59	13%	389	85%	10	2%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	59	19%	255	80%	3	1%	317	100%
Sarcoidosis	14	8%	155	91%	1	1%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	17	12%	119	87%	1	1%	137	100%
Williams syndrome	18	13%	116	85%	2	1%	136	100%
Cystic fibrosis	26	20%	92	72%	10	8%	128	100%
Myasthenia gravis	26	22%	93	78%	1	1%	120	100%
Systemic sclerosis	8	7%	99	93%	0	0%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	23	23%	75	77%	0	0%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	15	16%	75	82%	2	2%	92	100%
Interstitial cystitis	13	18%	61	82%	0	0%	74	100%
Addison disease	12	16%	57	78%	4	5%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	11	16%	56	82%	1	1%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	13	20%	51	78%	1	2%	65	100%
Perineural cyst	22	35%	40	63%	1	2%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	7	11%	53	85%	2	3%	62	100%
Rett syndrome	10	17%	48	80%	2	3%	60	100%
Marfan syndrome	10	19%	41	79%	1	2%	52	100%
Fragile X syndrome	6	12%	40	82%	3	6%	49	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 3.696,6 ; gdl= 3.350

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Teste(s) genético(s)

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	TESTE(S) GENÉTICO(S)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	7	7%	93	89%	5	5%	**105**	**100%**
Allergic diseases	0	0%	1	100%	0	0%	**1**	**100%**
Bone diseases	78	14%	482	84%	16	3%	**576**	**100%**
Cardiac diseases	46	15%	247	83%	5	2%	**298**	**100%**
Cardiac malformations	19	7%	223	88%	12	5%	**254**	**100%**
Circulatory system diseases	82	9%	823	89%	20	2%	**925**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	272	12%	1.942	86%	49	2%	**2.263**	**100%**
Diseases due to toxic effects	0	0%	2	100%	0	0%	**2**	**100%**
Endocrine diseases	70	14%	409	83%	15	3%	**494**	**100%**
Gastroenterological diseases	30	13%	187	83%	9	4%	**226**	**100%**
Genetic diseases	584	15%	3.190	83%	88	2%	**3.862**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	31	18%	139	79%	6	3%	**176**	**100%**
Hematological diseases	32	15%	181	84%	3	1%	**216**	**100%**
Hepatic diseases	66	10%	585	87%	21	3%	**672**	**100%**
Immunological diseases	42	21%	158	77%	4	2%	**204**	**100%**
Inborn errors of metabolism	139	22%	469	75%	18	3%	**626**	**100%**
Infectious diseases	0	0%	1	100%	0	0%	**1**	**100%**
Infertility	41	13%	250	82%	13	4%	**304**	**100%**

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 201,0 ; gdl= 68

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Outros testes de diagnóstico, como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	OUTROS TESTES DE DIAGNÓSTICO, COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	26	12%	191	87%	3	1%	**220**	**100%**
Allergic diseases	0	0%	3	100%	0	0%	**3**	**100%**
Bone diseases	90	13%	579	86%	7	1%	**676**	**100%**
Cardiac diseases	65	10%	549	89%	6	1%	**620**	**100%**
Cardiac malformations	20	10%	178	86%	9	4%	**207**	**100%**
Circulatory system diseases	128	11%	1.038	87%	21	2%	**1.187**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	373	13%	2.488	86%	37	1%	**2.898**	**100%**
Diseases due to toxic effects	0	0%	3	100%	0	0%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	115	13%	778	86%	14	2%	**907**	**100%**
Gastroenterological diseases	37	13%	230	83%	11	4%	**278**	**100%**
Genetic diseases	684	14%	4.025	84%	81	2%	**4.790**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	39	15%	210	83%	3	1%	**252**	**100%**
Hematological diseases	64	16%	319	81%	10	3%	**393**	**100%**
Hepatic diseases	95	12%	697	86%	19	2%	**811**	**100%**
Immunological diseases	41	16%	207	81%	8	3%	**256**	**100%**
Inborn errors of metabolism	136	19%	563	78%	19	3%	**718**	**100%**
Infectious diseases	3	18%	14	82%	0	0%	**17**	**100%**

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 122,9 ; gdl= 68

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Aconselhamento adicional de um profissional de saúde especializado na doença rara (pessoal ou virtualmente)

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	ACONSELHAMENTO ADICIONAL DE UM PROFISSIONAL DE SAÚDE ESPECIALIZADO NA DOENÇA RARA (PESSOAL OU VIRTUALMENTE)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	43	18%	193	81%	3	1%	**239**	**100%**
Allergic diseases	1	33%	2	67%	0	0%	**3**	**100%**
Bone diseases	179	22%	606	76%	14	2%	**799**	**100%**
Cardiac diseases	111	17%	542	82%	7	1%	**660**	**100%**
Cardiac malformations	48	16%	238	81%	9	3%	**295**	**100%**
Circulatory system diseases	226	17%	1.104	82%	21	2%	**1.351**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	664	20%	2.626	78%	57	2%	**3.347**	**100%**
Diseases due to toxic effects	1	33%	2	67%	0	0%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	197	20%	775	78%	23	2%	**995**	**100%**
Gastroenterological diseases	55	18%	234	77%	16	5%	**305**	**100%**
Genetic diseases	1.135	21%	4.205	77%	107	2%	**5.447**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	65	23%	212	75%	7	2%	**284**	**100%**
Hematological diseases	85	21%	317	77%	10	2%	**412**	**100%**
Hepatic diseases	133	15%	730	82%	28	3%	**891**	**100%**
Immunological diseases	58	20%	221	77%	7	2%	**286**	**100%**
Inborn errors of metabolism	188	24%	560	72%	26	3%	**774**	**100%**
Infectious diseases	3	18%	14	82%	0	0%	**17**	**100%**

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 173,2 ; gdl= 68

Cruzamento: Selecione a frase que melhor descreve sua situação ou a situação da pessoa sob os seus cuidados: / Teste(s) genético(s)

SELECIONE A FRASE QUE MELHOR DESCREVE SUA SITUAÇÃO OU A SITUAÇÃO DA PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS:	TESTE(S) GENÉTICO(S)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara e a mesma foi CONFIRMADA por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados (p. ex. biópsia, análise ao sangue ou à urina)	726	15%	4.053	83%	122	2%	**4.901**	**100%**
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara, mas a mesma NÃO foi ainda confirmada por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados	37	16%	191	80%	10	4%	**238**	**100%**
Apenas tenho informação PARCIAL sobre o nome da doença rara ou o gene envolvido ou o tipo de doença	29	18%	130	79%	5	3%	**164**	**100%**
Sei que a doença é rara, mas NÃO SE IDENTIFICOU o nome nem a causa	37	20%	138	76%	6	3%	**181**	**100%**
Outro, especifique	2	40%	3	60%	0	0%	**5**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,2 ; Qui2= 11,2 ; gdl= 8

Cruzamento: Selecione a frase que melhor descreve sua situação ou a situação da pessoa sob os seus cuidados: / Outros testes de diagnóstico, como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

SELECIONE A FRASE QUE MELHOR DESCREVE SUA SITUAÇÃO OU A SITUAÇÃO DA PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS:	OUTROS TESTES DE DIAGNÓSTICO, COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara e a mesma foi CONFIRMADA por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados (p. ex. biópsia, análise ao sangue ou à urina)	1.183	14%	6.942	84%	146	2%	**8.271**	**100%**
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara, mas a mesma NÃO foi ainda confirmada por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados	96	16%	502	83%	9	1%	**607**	**100%**
Apenas tenho informação PARCIAL sobre o nome da doença rara ou o gene envolvido ou o tipo de doença	62	23%	206	76%	4	1%	**272**	**100%**
Sei que a doença é rara, mas NÃO SE IDENTIFICOU o nome nem a causa	54	17%	250	80%	8	3%	**312**	**100%**
Outro, especifique	8	42%	8	42%	3	16%	**19**	**100%**
TOTAL	**1.403**	**15%**	**7.908**	**83%**	**170**	**2%**	**9.481**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 53,3 ; gdl= 8

Cruzamento: Selecione a frase que melhor descreve sua situação ou a situação da pessoa sob os seus cuidados: / Aconselhamento adicional de um profissional de saúde especializado na doença rara (pessoal ou virtualmente)

SELECIONE A FRASE QUE MELHOR DESCREVE SUA SITUAÇÃO OU A SITUAÇÃO DA PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS:	ACONSELHAMENTO ADICIONAL DE UM PROFISSIONAL DE SAÚDE ESPECIALIZADO NA DOENÇA RARA (PESSOAL OU VIRTUALMENTE)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara e a mesma foi CONFIRMADA por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados (p. ex. biópsia, análise ao sangue ou à urina)	1.795	20%	7.079	78%	174	2%	**9.048**	**100%**
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara, mas a mesma NÃO foi ainda confirmada por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados	141	19%	609	80%	10	1%	**760**	**100%**
Apenas tenho informação PARCIAL sobre o nome da doença rara ou o gene envolvido ou o tipo de doença	73	24%	221	72%	12	4%	**306**	**100%**
Sei que a doença é rara, mas NÃO SE IDENTIFICOU o nome nem a causa	68	20%	271	78%	9	3%	**348**	**100%**
Outro, especifique	6	25%	14	58%	4	17%	**24**	**100%**
TOTAL	**2.083**	**20%**	**8.194**	**78%**	**209**	**2%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 40,7 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Point prevalence of the rare disease / Teste(s) genético(s)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	TESTE(S) GENÉTICO(S)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	123	10%	1.039	87%	33	3%	1.195	100%
1-9 / 100 000	160	14%	924	83%	26	2%	1.110	100%
1-9 / 1 000 000	65	22%	227	76%	8	3%	300	100%
<1 / 1 000 000	98	18%	439	80%	10	2%	547	100%
TOTAL	**446**	**14%**	**2.629**	**83%**	**77**	**2%**	**3.152**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 36,1 ; gdl= 6

Cruzamento: Point prevalence of the rare disease / Outros testes de diagnóstico, como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	OUTROS TESTES DE DIAGNÓSTICO, COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	243	11%	1.925	87%	34	2%	2.202	100%
1-9 / 100 000	263	14%	1.532	84%	37	2%	1.832	100%
1-9 / 1 000 000	74	18%	343	81%	5	1%	422	100%
<1 / 1 000 000	114	15%	625	83%	13	2%	752	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 22,6 ; gdl= 6

Cruzamento: Point prevalence of the rare disease / Aconselhamento adicional de um profissional de saúde especializado na doença rara (pessoal ou virtualmente)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	ACONSELHAMENTO ADICIONAL DE UM PROFISSIONAL DE SAÚDE ESPECIALIZADO NA DOENÇA RARA (PESSOAL OU VIRTUALMENTE)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	375	16%	1.989	83%	43	2%	2.407	100%
1-9 / 100 000	392	20%	1.565	78%	42	2%	1.999	100%
1-9 / 1 000 000	104	23%	342	75%	13	3%	459	100%
<1 / 1 000 000	196	23%	645	75%	15	2%	856	100%
TOTAL	**1.067**	**19%**	**4.541**	**79%**	**113**	**2%**	**5.721**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 34,5 ; gdl= 6

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais / Teste(s) genético(s)

… PERTURBAÇÕES COMPORTAMENT… QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS	TESTE(S) GENÉTICO(S)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	263	15%	1.453	82%	54	3%	**1.770**	**100%**
Não	538	15%	2.892	82%	80	2%	**3.510**	**100%**
Não sei	30	14%	170	81%	9	4%	**209**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,2 ; Qui2= 5,4 ; gdl= 4

Cruzamento: … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais / Outros testes de diagnóstico, como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

… PERTURBAÇÕES COMPORTAMENT… QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS	OUTROS TESTES DE DIAGNÓSTICO, COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	424	16%	2.122	82%	51	2%	**2.597**	**100%**
Não	915	14%	5.480	84%	107	2%	**6.502**	**100%**
Não sei	64	17%	306	80%	12	3%	**382**	**100%**
TOTAL	**1.403**	**15%**	**7.908**	**83%**	**170**	**2%**	**9.481**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 14,5 ; gdl= 4

Cruzamento: … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais / Aconselhamento adicional de um profissional de saúde especializado na doença rara (pessoal ou virtualmente)

… PERTURBAÇÕES COMPORTAMENTAIS QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS	ACONSELHAMENTO ADICIONAL DE UM PROFISSIONAL DE SAÚDE ESPECIALIZADO NA DOENÇA RARA (PESSOAL OU VIRTUALMENTE)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	712	24%	2.185	74%	60	2%	**2.957**	**100%**
Não	1.304	18%	5.647	80%	134	2%	**7.085**	**100%**
Não sei	67	15%	362	82%	15	3%	**444**	**100%**
TOTAL	**2.083**	**20%**	**8.194**	**78%**	**209**	**2%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 53,5 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento) / Teste(s) genético(s)

… INCAPACIDADES INTELECTUAIS OU SINTOMAS COGNITIVOS (OU SEJA, PROBLEMAS COM A MEMÓRIA, A LINGUAGEM, O PENSAMENTO OU O DISCERNIMENTO)	TESTE(S) GENÉTICO(S)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	309	16%	1.528	81%	51	3%	**1.888**	**100%**
Não	502	14%	2.875	83%	88	3%	**3.465**	**100%**
Não sei	20	15%	112	82%	4	3%	**136**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,5 ; Qui2= 3,7 ; gdl= 4

Cruzamento: … incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento) / Outros testes de diagnóstico, como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

… INCAPACIDADES INTELECTUAIS OU SINTOMAS COGNITIVOS (OU SEJA, PROBLEMAS COM A MEMÓRIA, A LINGUAGEM, O PENSAMENTO OU O DISCERNIMENTO)	OUTROS TESTES DE DIAGNÓSTICO, COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	424	16%	2.116	82%	47	2%	**2.587**	**100%**
Não	932	14%	5.577	84%	114	2%	**6.623**	**100%**
Não sei	47	17%	215	79%	9	3%	**271**	**100%**
TOTAL	**1.403**	**15%**	**7.908**	**83%**	**170**	**2%**	**9.481**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 13,6 ; gdl= 4

Cruzamento: … incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento) / Aconselhamento adicional de um profissional de saúde especializado na doença rara (pessoal ou virtualmente)

… INCAPACIDADES INTELECTUAIS OU SINTOMAS COGNITIVOS (OU SEJA, PROBLEMAS COM A MEMÓRIA, A LINGUAGEM, O PENSAMENTO OU O DISCERNIMENTO)	ACONSELHAMENTO ADICIONAL DE UM PROFISSIONAL DE SAÚDE ESPECIALIZADO NA DOENÇA RARA (PESSOAL OU VIRTUALMENTE)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	706	24%	2.175	74%	55	2%	**2.936**	**100%**
Não	1.328	18%	5.769	80%	139	2%	**7.236**	**100%**
Não sei	49	16%	250	80%	15	5%	**314**	**100%**
TOTAL	**2.083**	**20%**	**8.194**	**78%**	**209**	**2%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 58,3 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / Teste(s) genético(s)

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	TESTE(S) GENÉTICO(S)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	421	15%	2.350	83%	67	2%	**2.838**	**100%**
Não	362	16%	1.827	81%	61	3%	**2.250**	**100%**
Não sei	48	12%	338	84%	15	4%	**401**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 7,5 ; gdl= 4

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / Outros testes de diagnóstico, como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	OUTROS TESTES DE DIAGNÓSTICO, COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	844	15%	4.557	83%	86	2%	**5.487**	**100%**
Não	484	14%	2.805	84%	55	2%	**3.344**	**100%**
Não sei	75	12%	546	84%	29	4%	**650**	**100%**
TOTAL	**1.403**	**15%**	**7.908**	**83%**	**170**	**2%**	**9.481**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 34,2 ; gdl= 4

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / Aconselhamento adicional de um profissional de saúde especializado na doença rara (pessoal ou virtualmente)

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	ACONSELHAMENTO ADICIONAL DE UM PROFISSIONAL DE SAÚDE ESPECIALIZADO NA DOENÇA RARA (PESSOAL OU VIRTUALMENTE)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.205	20%	4.635	78%	100	2%	**5.940**	**100%**
Não	757	20%	2.955	78%	76	2%	**3.788**	**100%**
Não sei	121	16%	604	80%	33	4%	**758**	**100%**
TOTAL	**2.083**	**20%**	**8.194**	**78%**	**209**	**2%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 30,7 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc. / Teste(s) genético(s)

… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.	TESTE(S) GENÉTICO(S)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	461	15%	2.587	82%	92	3%	**3.140**	**100%**
Não	313	16%	1.592	82%	40	2%	**1.945**	**100%**
Não sei	57	14%	336	83%	11	3%	**404**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,2 ; Qui2= 5,5 ; gdl= 4

Cruzamento: … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc. / Outros testes de diagnóstico, como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.	OUTROS TESTES DE DIAGNÓSTICO, COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	994	15%	5.412	83%	114	2%	**6.520**	**100%**
Não	344	14%	2.110	84%	45	2%	**2.499**	**100%**
Não sei	65	14%	386	84%	11	2%	**462**	**100%**
TOTAL	**1.403**	**15%**	**7.908**	**83%**	**170**	**2%**	**9.481**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,4 ; Qui2= 4,3 ; gdl= 4

Cruzamento: … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc. / Aconselhamento adicional de um profissional de saúde especializado na doença rara (pessoal ou virtualmente)

… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.	ACONSELHAMENTO ADICIONAL DE UM PROFISSIONAL DE SAÚDE ESPECIALIZADO NA DOENÇA RARA (PESSOAL OU VIRTUALMENTE)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.380	20%	5.505	78%	135	2%	**7.020**	**100%**
Não	593	20%	2.266	78%	57	2%	**2.916**	**100%**
Não sei	110	20%	423	77%	17	3%	**550**	**100%**
TOTAL	**2.083**	**20%**	**8.194**	**78%**	**209**	**2%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,4 ; Qui2= 4,2 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes / Teste(s) genético(s)

… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES	TESTE(S) GENÉTICO(S)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	418	17%	1.907	80%	72	3%	2.397	100%
Não	387	14%	2.372	84%	57	2%	2.816	100%
Não sei	26	9%	236	86%	14	5%	276	100%
TOTAL	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 33,3 ; gdl= 4

Cruzamento: … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes / Outros testes de diagnóstico, como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES	OUTROS TESTES DE DIAGNÓSTICO, COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	732	17%	3.508	81%	73	2%	4.313	100%
Não	610	13%	3.981	85%	77	2%	4.668	100%
Não sei	61	12%	419	84%	20	4%	500	100%
TOTAL	**1.403**	**15%**	**7.908**	**83%**	**170**	**2%**	**9.481**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 44,1 ; gdl= 4

Cruzamento: … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes / Aconselhamento adicional de um profissional de saúde especializado na doença rara (pessoal ou virtualmente)

… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES	ACONSELHAMENTO ADICIONAL DE UM PROFISSIONAL DE SAÚDE ESPECIALIZADO NA DOENÇA RARA (PESSOAL OU VIRTUALMENTE)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.052	23%	3.514	76%	82	2%	4.648	100%
Não	932	18%	4.221	80%	98	2%	5.251	100%
Não sei	99	17%	459	78%	29	5%	587	100%
TOTAL	**2.083**	**20%**	**8.194**	**78%**	**209**	**2%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 66,9 ; gdl= 4

Cruzamento: Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico? / Teste(s) genético(s)

QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?	TESTE(S) GENÉTICO(S)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	70	9%	664	88%	22	3%	**756**	**100%**
entre 2 e 4	303	13%	1.935	84%	56	2%	**2.294**	**100%**
entre 5 e 7	158	15%	870	82%	31	3%	**1.059**	**100%**
entre 8 e 10	76	19%	312	79%	9	2%	**397**	**100%**
mais de 10	224	23%	734	75%	25	3%	**983**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 77,9 ; gdl= 8

Cruzamento: Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico? / Outros testes de diagnóstico, como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?	OUTROS TESTES DE DIAGNÓSTICO, COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	121	11%	939	86%	27	2%	**1.087**	**100%**
entre 2 e 4	526	13%	3.535	86%	65	2%	**4.126**	**100%**
entre 5 e 7	257	14%	1.582	84%	39	2%	**1.878**	**100%**
entre 8 e 10	140	19%	579	79%	18	2%	**737**	**100%**
mais de 10	359	22%	1.273	77%	21	1%	**1.653**	**100%**
TOTAL	**1.403**	**15%**	**7.908**	**83%**	**170**	**2%**	**9.481**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 108,5 ; gdl= 8

Cruzamento: Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico? / Aconselhamento adicional de um profissional de saúde especializado na doença rara (pessoal ou virtualmente)

QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?	ACONSELHAMENTO ADICIONAL DE UM PROFISSIONAL DE SAÚDE ESPECIALIZADO NA DOENÇA RARA (PESSOAL OU VIRTUALMENTE)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	185	14%	1.083	83%	37	3%	1.305	100%
entre 2 e 4	765	17%	3.728	82%	76	2%	4.569	100%
entre 5 e 7	430	21%	1.560	77%	43	2%	2.033	100%
entre 8 e 10	210	27%	563	71%	18	2%	791	100%
mais de 10	493	28%	1.260	70%	35	2%	1.788	100%
TOTAL	**2.083**	**20%**	**8.194**	**78%**	**209**	**2%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 154,0 ; gdl= 8

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / Teste(s) genético(s)

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	TESTE(S) GENÉTICO(S)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	490	14%	2.871	83%	96	3%	3.457	100%
Não	337	17%	1.615	81%	46	2%	1.998	100%
TOTAL	**827**	**15%**	**4.486**	**82%**	**142**	**3%**	**5.455**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 7,9 ; gdl= 2

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / Outros testes de diagnóstico, como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc.

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	OUTROS TESTES DE DIAGNÓSTICO, COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	754	14%	4.652	84%	107	2%	**5.513**	**100%**
Não	644	16%	3.199	82%	62	2%	**3.905**	**100%**
TOTAL	**1.398**	**15%**	**7.851**	**83%**	**169**	**2%**	**9.418**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 15,5 ; gdl= 2

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / Aconselhamento adicional de um profissional de saúde especializado na doença rara (pessoal ou virtualmente)

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	ACONSELHAMENTO ADICIONAL DE UM PROFISSIONAL DE SAÚDE ESPECIALIZADO NA DOENÇA RARA (PESSOAL OU VIRTUALMENTE)							
	SIM		NÃO		NÃO SEI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.150	19%	4.720	79%	128	2%	**5.998**	**100%**
Não	920	21%	3.417	77%	78	2%	**4.415**	**100%**
TOTAL	**2.070**	**20%**	**8.137**	**78%**	**206**	**2%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 5,8 ; gdl= 2

Cruzamento: Teste(s) genético(s) / Depois de os testes serem realizados, foi-lhe oferecido aconselhamento genético (p. ex. recebeu informação sobre a forma como a sua condição genética poderá afetá-lo/a a si e à sua família)?

TESTE(S) GENÉTICO(S)	DEPOIS DE OS TESTES SEREM REALIZADOS, FOI-LHE OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO (P. EX. RECEBEU INFORMAÇÃO SOBRE A FORMA COMO A SUA CONDIÇÃO GENÉTICA PODERÁ AFETÁ-LO/A A SI E À SUA FAMÍLIA)?									
	SIM, COM UM CONSELHEIRO GENÉTICO OU GENETICISTA CLÍNICO		SIM, POR UM PROFISSIONAL DE SAÚDE		NÃO, NÃO ME FOI OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO		NÃO TENHO A CERTEZA/NÃO ME LEMBRO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	338	41%	181	22%	268	32%	44	5%	**831**	**100%**
Não	1.753	39%	974	22%	1.455	32%	333	7%	**4.515**	**100%**
Não sei	46	32%	23	16%	47	33%	27	19%	**143**	**100%**
TOTAL	**2.137**	**39%**	**1.178**	**21%**	**1.770**	**32%**	**404**	**7%**	**5.489**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 35,0 ; gdl= 6

Chapter 13.

Support

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

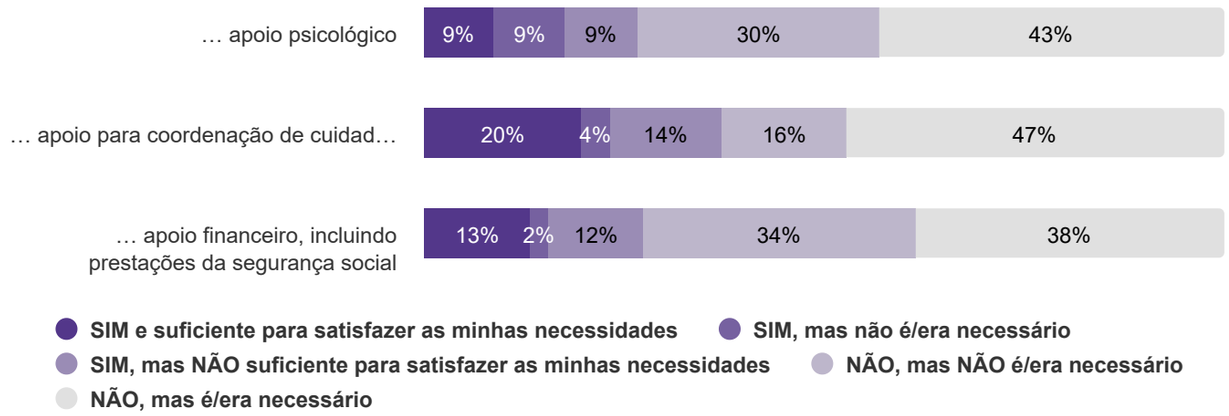
Durante a sua procura de um diagnóstico, foi-lhe oferecido…

	SIM E SUFICI… PARA SATISF… AS MINHAS NECES…	SIM, MAS NÃO É/ERA NECES…	SIM, MAS NÃO SUFICI… PARA SATISF… AS MINHAS NECES…	NÃO, MAS NÃO É/ERA NECES…	NÃO, MAS É/ERA NECE…	TOTAL
… apoio psicológico	922	955	952	3.165	4.492	**10.486**
… apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.	2.083	391	1.463	1.627	4.922	**10.486**
… apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social	1.405	243	1.232	3.544	3.989	**10.413**

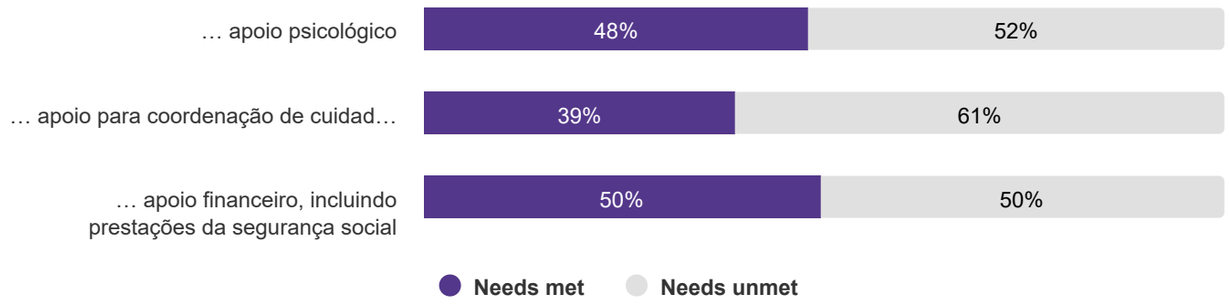
Needs met: YES and enough to meet my needs + YES but it is/was not needed + NO but it is/was NOT needed.

Needs unmet: YES but NOT enough to meet my needs + NO but it is/was needed

Durante a sua procura de um diagnóstico, foi-lhe oferecido…



Durante a sua procura de um diagnóstico, foi-lhe oferecido…



Cruzamento múltiplo

	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	
... apoio psicológico	**MÉDIA**	**N**	**MÉDIA**	**N**	**MÉDIA**	**N**	**MÉDIA**	**N**	**MÉDIA**	**N**
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	-0,3	685	2,1	670	2,0	471	2,0	695	2,5	584
SIM, mas não é/era necessário	0,3	688	3,1	664	3,6	461	3,4	717	4,0	615
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	0,5	739	3,5	674	4,4	425	4,5	724	5,1	555
NÃO, mas NÃO é/era necessário	0,8	2.255	3,9	2.166	3,9	1.280	3,1	2.330	4,9	1.965
NÃO, mas é/era necessário	0,5	3.453	3,6	3.148	4,3	1.698	4,1	3.377	5,2	2.788

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Fisher= 3,5.
Variância inter= 159,1. Variância intra= 45,9.

Cruzamento múltiplo

… apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	0,4	1.551	2,3	1.535	2,4	1.117	1,7	1.619	2,8	1.425
SIM, mas não é/era necessário	0,5	258	2,2	248	2,0	167	2,2	268	3,2	235
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	0,5	1.109	3,4	1.028	3,6	678	3,7	1.100	4,7	921
NÃO, mas NÃO é/era necessário	0,5	1.109	3,5	1.068	3,7	646	2,7	1.149	4,4	978
NÃO, mas é/era necessário	0,5	3.793	4,2	3.443	5,2	1.727	4,8	3.707	5,9	2.948

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 1,0 ; Fisher= 0,1.
Variância inter= 3,4. Variância intra= 46,0.

Cruzamento múltiplo

… apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	0,4	1.050	2,6	1.012	2,7	701	2,6	1.084	3,2	932
SIM, mas não é/era necessário	0,7	162	2,2	171	3,0	113	1,8	166	2,9	152
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	0,3	903	3,2	815	3,8	505	3,9	869	4,6	717
NÃO, mas NÃO é/era necessário	0,3	2.686	3,6	2.589	3,5	1.576	2,9	2.756	4,5	2.375
NÃO, mas é/era necessário	0,7	2.966	4,0	2.684	4,9	1.440	4,7	2.915	5,8	2.293

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,2 ; Fisher= 1,5.
Variância inter= 67,9. Variância intra= 46,2.

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / … apoio psicológico

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… APOIO PSICOLÓGICO											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	536	8%	546	8%	639	10%	1.973	30%	2.965	45%	6.659	100%
Masculino	280	10%	301	11%	226	8%	921	33%	1.082	39%	2.810	100%
Outro	7	7%	15	15%	9	9%	19	19%	51	50%	101	100%
TOTAL	**823**	**9%**	**862**	**9%**	**874**	**9%**	**2.913**	**30%**	**4.098**	**43%**	**9.570**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 60,8 ; gdl= 8

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	1.165	17%	201	3%	902	14%	1.040	16%	3.351	50%	6.659	100%
Masculino	689	25%	127	5%	424	15%	427	15%	1.143	41%	2.810	100%
Outro	19	19%	4	4%	10	10%	14	14%	54	53%	101	100%
TOTAL	**1.873**	**20%**	**332**	**3%**	**1.336**	**14%**	**1.481**	**15%**	**4.548**	**48%**	**9.570**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 107,2 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL										TOTAL	
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	818	12%	120	2%	728	11%	2.302	35%	2.665	40%	**6.633**	**100%**
Masculino	421	15%	89	3%	368	13%	985	35%	935	33%	**2.798**	**100%**
Outro	13	13%	5	5%	17	17%	18	18%	48	48%	**101**	**100%**
TOTAL	**1.252**	**13%**	**214**	**2%**	**1.113**	**12%**	**3.305**	**35%**	**3.648**	**38%**	**9.532**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 75,5 ; gdl= 8

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / … apoio psicológico

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	… APOIO PSICOLÓGICO										TOTAL	
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	45	10%	46	10%	44	10%	130	29%	190	42%	**455**	**100%**
entre 16 e 19 anos	228	9%	225	9%	202	8%	761	31%	1.048	43%	**2.464**	**100%**
entre 20 e 23 anos	263	9%	275	9%	257	9%	977	32%	1.250	41%	**3.022**	**100%**
24 anos ou mais	247	8%	273	9%	325	10%	900	29%	1.400	45%	**3.145**	**100%**
TOTAL	**783**	**9%**	**819**	**9%**	**828**	**9%**	**2.768**	**30%**	**3.888**	**43%**	**9.086**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 25,4 ; gdl= 12

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	91	20%	20	4%	89	20%	57	13%	198	44%	**455**	**100%**
entre 16 e 19 anos	498	20%	96	4%	333	14%	357	14%	1.180	48%	**2.464**	**100%**
entre 20 e 23 anos	620	21%	96	3%	409	14%	497	16%	1.400	46%	**3.022**	**100%**
24 anos ou mais	574	18%	104	3%	442	14%	474	15%	1.551	49%	**3.145**	**100%**
TOTAL	**1.783**	**20%**	**316**	**3%**	**1.273**	**14%**	**1.385**	**15%**	**4.329**	**48%**	**9.086**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 29,7 ; gdl= 12

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	63	14%	11	2%	81	18%	118	26%	178	39%	**451**	**100%**
entre 16 e 19 anos	299	12%	43	2%	284	12%	831	34%	1.003	41%	**2.460**	**100%**
entre 20 e 23 anos	398	13%	75	2%	349	12%	1.103	37%	1.079	36%	**3.004**	**100%**
24 anos ou mais	429	14%	76	2%	360	11%	1.077	34%	1.192	38%	**3.134**	**100%**
TOTAL	**1.189**	**13%**	**205**	**2%**	**1.074**	**12%**	**3.129**	**35%**	**3.452**	**38%**	**9.049**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 44,0 ; gdl= 12

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / … apoio psicológico

QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	… APOIO PSICOLÓGICO											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	587	8%	617	9%	658	9%	2.185	31%	3.078	43%	**7.125**	**100%**
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	47	10%	55	12%	54	12%	123	26%	186	40%	**465**	**100%**
Outro, especifique	42	12%	27	8%	27	8%	90	27%	151	45%	**337**	**100%**
TOTAL	**676**	**9%**	**699**	**9%**	**739**	**9%**	**2.398**	**30%**	**3.415**	**43%**	7.927	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 22,0 ; gdl= 8

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	1.378	19%	239	3%	1.015	14%	1.049	15%	3.444	48%	**7.125**	**100%**
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	96	21%	18	4%	68	15%	62	13%	221	48%	**465**	**100%**
Outro, especifique	65	19%	14	4%	49	15%	47	14%	162	48%	**337**	**100%**
TOTAL	**1.539**	**19%**	**271**	**3%**	**1.132**	**14%**	**1.158**	**15%**	**3.827**	**48%**	7.927	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 1,0 ; Qui2= 2,1 ; gdl= 8

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	898	13%	155	2%	857	12%	2.494	35%	2.685	38%	7.089	100%
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	60	13%	14	3%	68	15%	118	25%	204	44%	464	100%
Outro, especifique	45	13%	8	2%	42	12%	96	28%	146	43%	337	100%
TOTAL	**1.003**	**13%**	**177**	**2%**	**967**	**12%**	**2.708**	**34%**	**3.035**	**38%**	**7.890**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 25,8 ; gdl= 8

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / … apoio psicológico

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	… APOIO PSICOLÓGICO											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	170	9%	180	10%	144	8%	481	27%	819	46%	1.794	100%
Group B ('Western Europe')	399	8%	426	8%	429	8%	1.501	29%	2.350	46%	5.105	100%
Group C ('Northern Europe')	313	10%	306	9%	352	11%	1.097	34%	1.205	37%	3.273	100%
TOTAL	**882**	**9%**	**912**	**9%**	**925**	**9%**	**3.079**	**30%**	**4.374**	**43%**	**10.172**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 91,2 ; gdl= 8

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	352	20%	88	5%	277	15%	234	13%	843	47%	**1.794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	1.026	20%	160	3%	740	14%	763	15%	2.416	47%	**5.105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	633	19%	119	4%	416	13%	573	18%	1.532	47%	**3.273**	**100%**
TOTAL	**2.011**	**20%**	**367**	**4%**	**1.433**	**14%**	**1.570**	**15%**	**4.791**	**47%**	**10.172**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 36,2 ; gdl= 8

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	237	13%	47	3%	326	18%	336	19%	847	47%	**1.793**	**100%**
Group B ('Western Europe')	627	12%	107	2%	526	10%	1.873	37%	1.937	38%	**5.070**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	496	15%	81	2%	361	11%	1.228	38%	1.106	34%	**3.272**	**100%**
TOTAL	**1.360**	**13%**	**235**	**2%**	**1.213**	**12%**	**3.437**	**34%**	**3.890**	**38%**	**10.135**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 287,3 ; gdl= 8

Cruzamento: Orphacode associated nomenclature (english) / … apoio psicológico

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	… APOIO PSICOLÓGICO										TOTAL	
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	20	4%	28	6%	20	4%	250	55%	140	31%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	28	9%	40	13%	52	16%	69	22%	128	40%	317	100%
Sarcoidosis	11	6%	10	6%	5	3%	71	42%	73	43%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	7	5%	16	12%	21	15%	36	26%	57	42%	137	100%
Williams syndrome	15	11%	7	5%	13	10%	28	21%	73	54%	136	100%
Cystic fibrosis	16	13%	21	16%	14	11%	25	20%	52	41%	128	100%
Myasthenia gravis	10	8%	3	3%	6	5%	40	33%	61	51%	120	100%
Systemic sclerosis	6	6%	8	7%	7	7%	43	40%	43	40%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	13	13%	9	9%	7	7%	26	27%	43	44%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	9	10%	8	9%	9	10%	30	33%	36	39%	92	100%
Interstitial cystitis	6	8%	6	8%	2	3%	15	20%	45	61%	74	100%
Addison disease	3	4%	11	15%	1	1%	25	34%	33	45%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	8	12%	3	4%	7	10%	14	21%	36	53%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	8	12%	8	12%	10	15%	21	32%	18	28%	65	100%
Perineural cyst	7	11%	9	14%	5	8%	16	25%	26	41%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	6	10%	11	18%	6	10%	17	27%	22	35%	62	100%
Rett syndrome	4	7%	6	10%	4	7%	14	23%	32	53%	60	100%
Marfan syndrome	3	4%	4	8%	7	12%	12	21%	22	44%	53	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 7.481,1 ; gdl= 6.700

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Orphacode associated nomenclature (english) / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	133	29%	10	2%	53	12%	117	26%	145	32%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	18	6%	3	1%	27	9%	32	10%	237	75%	317	100%
Sarcoidosis	39	23%	9	5%	15	9%	30	18%	77	45%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	8	6%	4	3%	15	11%	22	16%	88	64%	137	100%
Williams syndrome	36	26%	5	4%	22	16%	13	10%	60	44%	136	100%
Cystic fibrosis	50	39%	8	6%	17	13%	15	12%	38	30%	128	100%
Myasthenia gravis	18	15%	4	3%	20	17%	19	16%	59	49%	120	100%
Systemic sclerosis	33	31%	9	8%	20	19%	8	7%	37	35%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	30	31%	5	5%	18	18%	16	16%	29	30%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	25	27%	6	7%	10	11%	18	20%	33	36%	92	100%
Interstitial cystitis	18	24%	2	3%	10	14%	8	11%	36	49%	74	100%
Addison disease	15	21%	3	4%	11	15%	8	11%	36	49%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	13	19%	3	4%	18	26%	9	13%	25	37%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	16	25%	1	2%	7	11%	13	20%	28	43%	65	100%
Perineural cyst	4	6%	4	6%	4	6%	5	8%	46	73%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	21	34%	0	0%	13	21%	12	19%	16	26%	62	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 7.163,3 ; gdl= 6.700

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Orphacode associated nomenclature (english) / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL										TOTAL	
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	69	15%	9	2%	19	4%	235	52%	123	27%	455	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	23	7%	2	1%	42	13%	73	23%	176	56%	316	100%
Sarcoidosis	11	7%	1	1%	7	4%	97	57%	53	31%	169	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	8	6%	1	1%	20	15%	33	24%	73	54%	135	100%
Williams syndrome	28	21%	0	0%	17	13%	39	29%	52	38%	136	100%
Cystic fibrosis	38	30%	3	2%	26	20%	20	16%	41	32%	128	100%
Myasthenia gravis	12	10%	1	1%	20	17%	34	28%	53	44%	120	100%
Systemic sclerosis	13	12%	8	7%	7	7%	54	50%	25	23%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	12	12%	3	3%	14	14%	38	39%	30	31%	97	100%
Neurofibromatosis type 1	12	13%	1	1%	9	10%	37	40%	33	36%	92	100%
Interstitial cystitis	6	8%	0	0%	6	8%	18	24%	44	59%	74	100%
Addison disease	4	5%	0	0%	8	11%	39	53%	22	30%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	14	21%	3	4%	14	21%	12	18%	25	37%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	9	14%	1	2%	5	8%	26	40%	24	37%	65	100%
Perineural cyst	6	10%	1	2%	9	14%	16	25%	31	49%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	7	11%	3	5%	6	10%	28	45%	18	29%	62	100%
Rett syndrome	9	15%	0	0%	13	22%	11	18%	27	45%	60	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 7.793,7 ; gdl= 6.688

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / … apoio psicológico

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	… APOIO PSICOLÓGICO										TOTAL	
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	25	10%	27	11%	35	15%	55	23%	97	41%	239	100%
Allergic diseases	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	3	100%
Bone diseases	62	8%	66	8%	76	10%	231	29%	364	46%	799	100%
Cardiac diseases	49	7%	57	9%	55	8%	229	35%	270	41%	660	100%
Cardiac malformations	36	12%	17	6%	32	11%	64	22%	146	49%	295	100%
Circulatory system diseases	87	6%	89	7%	92	7%	533	39%	550	41%	1.351	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	250	7%	269	8%	318	10%	1.041	31%	1.469	44%	3.347	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	3	100%
Endocrine diseases	75	8%	89	9%	82	8%	303	30%	446	45%	995	100%
Gastroenterological diseases	32	10%	44	14%	34	11%	67	22%	128	42%	305	100%
Genetic diseases	450	8%	498	9%	497	9%	1.637	30%	2.365	43%	5.447	100%
Gynecologic/obstetric diseases	22	8%	33	12%	22	8%	70	25%	137	48%	284	100%
Hematological diseases	40	10%	36	9%	48	12%	110	27%	178	43%	412	100%
Hepatic diseases	58	7%	78	9%	53	6%	408	46%	294	33%	891	100%
Immunological diseases	28	10%	21	7%	27	9%	77	27%	133	47%	286	100%
Inborn errors of metabolism	79	10%	71	9%	69	9%	224	29%	331	43%	774	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 478,4 ; gdl= 136

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	43	18%	8	3%	30	13%	35	15%	123	51%	**239**	**100%**
Allergic diseases	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	0	0%	**3**	**100%**
Bone diseases	165	21%	30	4%	127	16%	114	14%	363	45%	**799**	**100%**
Cardiac diseases	168	25%	31	5%	94	14%	103	16%	264	40%	**660**	**100%**
Cardiac malformations	71	24%	11	4%	51	17%	37	13%	125	42%	**295**	**100%**
Circulatory system diseases	315	23%	44	3%	194	14%	256	19%	542	40%	**1.351**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	642	19%	93	3%	461	14%	495	15%	1.656	49%	**3.347**	**100%**
Diseases due to toxic effects	0	0%	1	33%	0	0%	1	33%	1	33%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	204	21%	36	4%	147	15%	150	15%	458	46%	**995**	**100%**
Gastroenterological diseases	95	31%	14	5%	44	14%	37	12%	115	38%	**305**	**100%**
Genetic diseases	1.100	20%	192	4%	773	14%	811	15%	2.571	47%	**5.447**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	67	24%	11	4%	32	11%	39	14%	135	48%	**284**	**100%**
Hematological diseases	93	23%	21	5%	51	12%	64	16%	183	44%	**412**	**100%**
Hepatic diseases	256	29%	33	4%	100	11%	204	23%	298	33%	**891**	**100%**
Immunological diseases	55	19%	10	3%	57	20%	43	15%	121	42%	**286**	**100%**
Inborn errors of metabolism	197	25%	38	5%	110	14%	108	14%	321	41%	**774**	**100%**

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 611,4 ; gdl= 136

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL										TOTAL	
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	31	13%	6	3%	30	13%	68	29%	102	43%	237	100%
Allergic diseases	1	33%	0	0%	0	0%	2	67%	0	0%	3	100%
Bone diseases	128	16%	11	1%	104	13%	236	30%	313	40%	792	100%
Cardiac diseases	89	14%	18	3%	50	8%	280	42%	222	34%	659	100%
Cardiac malformations	64	22%	7	2%	41	14%	67	23%	116	39%	295	100%
Circulatory system diseases	179	13%	27	2%	113	8%	547	41%	474	35%	1.340	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	459	14%	64	2%	410	12%	1.027	31%	1.366	41%	3.326	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	3	100%
Endocrine diseases	128	13%	19	2%	113	11%	395	40%	331	34%	986	100%
Gastroenterological diseases	59	19%	8	3%	52	17%	79	26%	107	35%	305	100%
Genetic diseases	771	14%	115	2%	688	13%	1.751	32%	2.093	39%	5.418	100%
Gynecologic/obstetric diseases	47	17%	12	4%	32	11%	94	34%	94	34%	279	100%
Hematological diseases	62	15%	9	2%	51	12%	140	34%	148	36%	410	100%
Hepatic diseases	153	17%	20	2%	73	8%	417	47%	225	25%	888	100%
Immunological diseases	42	15%	7	2%	50	18%	68	24%	114	41%	281	100%
Inborn errors of metabolism	123	16%	25	3%	100	13%	250	33%	274	35%	772	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 578,9 ; gdl= 136

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Selecione a frase que melhor descreve sua situação ou a situação da pessoa sob os seus cuidados: / … apoio psicológico

SELECIONE A FRASE QUE MELHOR DESCREVE SUA SITUAÇÃO OU A SITUAÇÃO DA PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS:	… APOIO PSICOLÓGICO											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara e a mesma foi CONFIRMADA por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados (p. ex. biópsia, análise ao sangue ou à urina)	790	9%	835	9%	773	9%	2.827	31%	3.823	42%	**9.048**	**100%**
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara, mas a mesma NÃO foi ainda confirmada por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados	61	8%	66	9%	89	12%	185	24%	359	47%	**760**	**100%**
Apenas tenho informação PARCIAL sobre o nome da doença rara ou o gene envolvido ou o tipo de doença	25	8%	22	7%	54	18%	69	23%	136	44%	**306**	**100%**
Sei que a doença é rara, mas NÃO SE IDENTIFICOU o nome nem a causa	44	13%	28	8%	35	10%	80	23%	161	46%	**348**	**100%**
Outro, especifique	2	8%	4	17%	1	4%	4	17%	13	54%	**24**	**100%**
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 75,7 ; gdl= 16

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Selecione a frase que melhor descreve sua situação ou a situação da pessoa sob os seus cuidados: / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

SELECIONE A FRASE QUE MELHOR DESCREVE SUA SITUAÇÃO OU A SITUAÇÃO DA PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS:	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara e a mesma foi CONFIRMADA por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados (p. ex. biópsia, análise ao sangue ou à urina)	1.935	21%	348	4%	1.262	14%	1.439	16%	4.064	45%	9.048	100%
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara, mas a mesma NÃO foi ainda confirmada por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados	62	8%	19	3%	97	13%	102	13%	480	63%	760	100%
Apenas tenho informação PARCIAL sobre o nome da doença rara ou o gene envolvido ou o tipo de doença	35	11%	15	5%	45	15%	31	10%	180	59%	306	100%
Sei que a doença é rara, mas NÃO SE IDENTIFICOU o nome nem a causa	49	14%	8	2%	56	16%	48	14%	187	54%	348	100%
Outro, especifique	2	8%	1	4%	3	13%	7	29%	11	46%	24	100%
TOTAL	**2.083**	**20%**	**391**	**4%**	**1.463**	**14%**	**1.627**	**16%**	**4.922**	**47%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 165,3 ; gdl= 16

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Selecione a frase que melhor descreve sua situação ou a situação da pessoa sob os seus cuidados: / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

SELECIONE A FRASE QUE MELHOR DESCREVE SUA SITUAÇÃO OU A SITUAÇÃO DA PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS:	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara e a mesma foi CONFIRMADA por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados (p. ex. biópsia, análise ao sangue ou à urina)	1.257	14%	210	2%	1.032	11%	3.180	35%	3.311	37%	8.990	100%
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara, mas a mesma NÃO foi ainda confirmada por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados	67	9%	14	2%	75	10%	207	28%	388	52%	751	100%
Apenas tenho informação PARCIAL sobre o nome da doença rara ou o gene envolvido ou o tipo de doença	31	10%	9	3%	51	17%	66	22%	148	49%	305	100%
Sei que a doença é rara, mas NÃO SE IDENTIFICOU o nome nem a causa	47	14%	9	3%	66	19%	86	25%	137	40%	345	100%
Outro, especifique	3	14%	1	5%	8	36%	5	23%	5	23%	22	100%
TOTAL	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 140,5 ; gdl= 16

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Point prevalence of the rare disease / … apoio psicológico

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	… APOIO PSICOLÓGICO											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	194	8%	199	8%	192	8%	823	34%	999	42%	**2.407**	**100%**
1-9 / 100 000	157	8%	215	11%	174	9%	609	30%	844	42%	**1.999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	38	8%	51	11%	36	8%	132	29%	202	44%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	81	9%	62	7%	96	11%	256	30%	361	42%	**856**	**100%**
TOTAL	**470**	**8%**	**527**	**9%**	**498**	**9%**	**1.820**	**32%**	**2.406**	**42%**	**5.721**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 31,3 ; gdl= 12

Cruzamento: Point prevalence of the rare disease / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	525	22%	85	4%	328	14%	379	16%	1.090	45%	**2.407**	**100%**
1-9 / 100 000	422	21%	82	4%	276	14%	325	16%	894	45%	**1.999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	98	21%	14	3%	67	15%	66	14%	214	47%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	170	20%	32	4%	126	15%	129	15%	399	47%	**856**	**100%**

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 1,0 ; Qui2= 5,2 ; gdl= 12

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Point prevalence of the rare disease / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	295	12%	56	2%	249	10%	940	39%	858	36%	**2.398**	**100%**
1-9 / 100 000	273	14%	47	2%	218	11%	694	35%	760	38%	**1.992**	**100%**
1-9 / 1 000 000	77	17%	13	3%	49	11%	142	31%	172	38%	**453**	**100%**
<1 / 1 000 000	117	14%	12	1%	121	14%	282	33%	319	37%	**851**	**100%**
TOTAL	**762**	**13%**	**128**	**2%**	**637**	**11%**	**2.058**	**36%**	**2.109**	**37%**	**5.694**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 32,9 ; gdl= 12

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … apoio psicológico

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… APOIO PSICOLÓGICO											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	544	9%	599	10%	458	8%	2.009	33%	2.493	41%	**6.103**	**100%**
4-7 body parts	281	9%	242	8%	317	10%	864	28%	1.377	45%	**3.081**	**100%**
8-11 body parts	66	7%	80	8%	129	14%	226	24%	450	47%	**951**	**100%**
12-15 body parts	24	8%	26	9%	38	13%	56	20%	142	50%	**286**	**100%**
16 body parts or more	7	11%	8	12%	10	15%	10	15%	30	46%	**65**	**100%**
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 129,6 ; gdl= 16

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1.316	22%	266	4%	764	13%	1.113	18%	2.644	43%	6.103	100%
4-7 body parts	597	19%	97	3%	486	16%	387	13%	1.514	49%	3.081	100%
8-11 body parts	136	14%	20	2%	156	16%	115	12%	524	55%	951	100%
12-15 body parts	30	10%	4	1%	41	14%	12	4%	199	70%	286	100%
16 body parts or more	4	6%	4	6%	16	25%	0	0%	41	63%	65	100%
TOTAL	**2.083**	**20%**	**391**	**4%**	**1.463**	**14%**	**1.627**	**16%**	**4.922**	**47%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 245,7 ; gdl= 16

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	855	14%	169	3%	630	10%	2.368	39%	2.037	34%	6.059	100%
4-7 body parts	428	14%	55	2%	408	13%	931	30%	1.237	40%	3.059	100%
8-11 body parts	98	10%	16	2%	140	15%	201	21%	491	52%	946	100%
12-15 body parts	23	8%	1	0%	40	14%	40	14%	181	64%	285	100%
16 body parts or more	1	2%	2	3%	14	22%	4	6%	43	67%	64	100%
TOTAL	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 363,7 ; gdl= 16

Cruzamento: … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais / … apoio psicológico

… PERTURBAÇÕES COMPORTAMENTAIS QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS	… APOIO PSICOLÓGICO											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	293	10%	226	8%	386	13%	608	21%	1.444	49%	2.957	100%
Não	597	8%	689	10%	523	7%	2.425	34%	2.851	40%	7.085	100%
Não sei	32	7%	40	9%	43	10%	132	30%	197	44%	444	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 255,9 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

… PERTURBAÇÕES COMPORTAMENTAIS QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	551	19%	92	3%	488	17%	321	11%	1.505	51%	2.957	100%
Não	1.464	21%	280	4%	913	13%	1.236	17%	3.192	45%	7.085	100%
Não sei	68	15%	19	4%	62	14%	70	16%	225	51%	444	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 108,0 ; gdl= 8

Cruzamento: … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

… PERTURBAÇÕES COMPORTAMENTAIS QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	412	14%	53	2%	470	16%	696	24%	1.297	44%	2.928	100%
Não	958	14%	182	3%	708	10%	2.719	39%	2.476	35%	7.043	100%
Não sei	35	8%	8	2%	54	12%	129	29%	216	49%	442	100%
TOTAL	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 275,3 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento) / … apoio psicológico

… INCAPACIDADES INTELECTUAIS OU SINTOMAS COGNITIVOS (OU SEJA, PROBLEMAS COM A MEMÓRIA, A LINGUAGEM, O PENSAMENTO OU O DISCERNIMENTO)	… APOIO PSICOLÓGICO											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	292	10%	231	8%	375	13%	626	21%	1.412	48%	2.936	100%
Não	604	8%	696	10%	548	8%	2.446	34%	2.942	41%	7.236	100%
Não sei	26	8%	28	9%	29	9%	93	30%	138	44%	314	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 210,3 ; gdl= 8

Cruzamento: … incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento) / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

… INCAPACIDADES INTELECTUAIS OU SINTOMAS COGNITIVOS (OU SEJA, PROBLEMAS COM A MEMÓRIA, A LINGUAGEM, O PENSAMENTO OU O DISCERNIMENTO)	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	502	17%	84	3%	501	17%	281	10%	1.568	53%	2.936	100%
Não	1.517	21%	297	4%	918	13%	1.301	18%	3.203	44%	7.236	100%
Não sei	64	20%	10	3%	44	14%	45	14%	151	48%	314	100%
TOTAL	**2.083**	**20%**	**391**	**4%**	**1.463**	**14%**	**1.627**	**16%**	**4.922**	**47%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 186,1 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento) / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

… INCAPACIDADES INTELECTUAIS OU SINTOMAS COGNITIVOS (OU SEJA, PROBLEMAS COM A MEMÓRIA, A LINGUAGEM, O PENSAMENTO OU O DISCERNIMENTO)	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	430	15%	50	2%	503	17%	626	21%	1.304	45%	2.913	100%
Não	943	13%	182	3%	681	9%	2.822	39%	2.559	36%	7.187	100%
Não sei	32	10%	11	4%	48	15%	96	31%	126	40%	313	100%
TOTAL	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 363,5 ; gdl= 8

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / … apoio psicológico

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	… APOIO PSICOLÓGICO											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	494	8%	501	8%	588	10%	1.661	28%	2.696	45%	5.940	100%
Não	372	10%	391	10%	293	8%	1.265	33%	1.467	39%	3.788	100%
Não sei	56	7%	63	8%	71	9%	239	32%	329	43%	758	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 76,5 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.048	18%	184	3%	862	15%	812	14%	3.034	51%	5.940	100%
Não	864	23%	174	5%	487	13%	718	19%	1.545	41%	3.788	100%
Não sei	171	23%	33	4%	114	15%	97	13%	343	45%	758	100%
TOTAL	**2.083**	**20%**	**391**	**4%**	**1.463**	**14%**	**1.627**	**16%**	**4.922**	**47%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 152,2 ; gdl= 8

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	705	12%	111	2%	721	12%	1.941	33%	2.419	41%	5.897	100%
Não	584	16%	107	3%	408	11%	1.363	36%	1.298	35%	3.760	100%
Não sei	116	15%	25	3%	103	14%	240	32%	272	36%	756	100%
TOTAL	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 77,4 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc. / … apoio psicológico

… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.	… APOIO PSICOLÓGICO											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	625	9%	622	9%	710	10%	1.968	28%	3.095	44%	7.020	100%
Não	245	8%	284	10%	191	7%	1.043	36%	1.153	40%	2.916	100%
Não sei	52	9%	49	9%	51	9%	154	28%	244	44%	550	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 83,5 ; gdl= 8

Cruzamento: … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc. / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.257	18%	234	3%	982	14%	1.009	14%	3.538	50%	7.020	100%
Não	702	24%	135	5%	396	14%	541	19%	1.142	39%	2.916	100%
Não sei	124	23%	22	4%	85	15%	77	14%	242	44%	550	100%
TOTAL	**2.083**	**20%**	**391**	**4%**	**1.463**	**14%**	**1.627**	**16%**	**4.922**	**47%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 132,7 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc. / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	838	12%	146	2%	794	11%	2.295	33%	2.892	42%	6.965	100%
Não	466	16%	80	3%	340	12%	1.106	38%	906	31%	2.898	100%
Não sei	101	18%	17	3%	98	18%	143	26%	191	35%	550	100%
TOTAL	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 143,7 ; gdl= 8

Cruzamento: … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes / … apoio psicológico

… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES	… APOIO PSICOLÓGICO											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	451	10%	403	9%	487	10%	1.202	26%	2.105	45%	4.648	100%
Não	422	8%	507	10%	390	7%	1.786	34%	2.146	41%	5.251	100%
Não sei	49	8%	45	8%	75	13%	177	30%	241	41%	587	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 112,6 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	907	20%	148	3%	691	15%	592	13%	2.310	50%	4.648	100%
Não	1.067	20%	218	4%	673	13%	956	18%	2.337	45%	5.251	100%
Não sei	109	19%	25	4%	99	17%	79	13%	275	47%	587	100%
TOTAL	**2.083**	**20%**	**391**	**4%**	**1.463**	**14%**	**1.627**	**16%**	**4.922**	**47%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 82,6 ; gdl= 8

Cruzamento: … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	567	12%	95	2%	605	13%	1.386	30%	1.953	42%	4.606	100%
Não	760	15%	134	3%	533	10%	1.992	38%	1.802	35%	5.221	100%
Não sei	78	13%	14	2%	94	16%	166	28%	234	40%	586	100%
TOTAL	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 131,7 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico? / … apoio psicológico

QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?	… APOIO PSICOLÓGICO											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	125	10%	146	11%	66	5%	538	41%	430	33%	1.305	100%
entre 2 e 4	429	9%	413	9%	319	7%	1.572	34%	1.836	40%	4.569	100%
entre 5 e 7	173	9%	184	9%	220	11%	532	26%	924	45%	2.033	100%
entre 8 e 10	59	7%	62	8%	84	11%	182	23%	404	51%	791	100%
mais de 10	136	8%	150	8%	263	15%	341	19%	898	50%	1.788	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 385,8 ; gdl= 16

Cruzamento: Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico? / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	355	27%	67	5%	144	11%	318	24%	421	32%	1.305	100%
entre 2 e 4	1.114	24%	213	5%	604	13%	839	18%	1.799	39%	4.569	100%
entre 5 e 7	354	17%	65	3%	329	16%	242	12%	1.043	51%	2.033	100%
entre 8 e 10	109	14%	14	2%	123	16%	85	11%	460	58%	791	100%
mais de 10	151	8%	32	2%	263	15%	143	8%	1.199	67%	1.788	100%
TOTAL	**2.083**	**20%**	**391**	**4%**	**1.463**	**14%**	**1.627**	**16%**	**4.922**	**47%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 767,9 ; gdl= 16

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Quantos profissionais de saúde consultou (pessoal ou virtualmente) durante a procura de um diagnóstico? / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

QUANTOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE CONSULTOU (PESSOAL OU VIRTUALMENTE) DURANTE A PROCURA DE UM DIAGNÓSTICO?	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	219	17%	47	4%	96	7%	553	43%	384	30%	1.299	100%
entre 2 e 4	691	15%	127	3%	458	10%	1.815	40%	1.452	32%	4.543	100%
entre 5 e 7	243	12%	44	2%	281	14%	626	31%	824	41%	2.018	100%
entre 8 e 10	89	11%	12	2%	93	12%	213	27%	373	48%	780	100%
mais de 10	163	9%	13	1%	304	17%	337	19%	956	54%	1.773	100%
TOTAL	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 585,4 ; gdl= 16

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / … apoio psicológico

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	… APOIO PSICOLÓGICO											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	643	11%	653	11%	567	9%	1.812	30%	2.323	39%	5.998	100%
Não	276	6%	300	7%	376	9%	1.338	30%	2.125	48%	4.415	100%
TOTAL	**919**	**9%**	**953**	**9%**	**943**	**9%**	**3.150**	**30%**	**4.448**	**43%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 159,2 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.519	25%	268	4%	902	15%	951	16%	2.358	39%	5.998	100%
Não	550	12%	120	3%	547	12%	668	15%	2.530	57%	4.415	100%
TOTAL	**2.069**	**20%**	**388**	**4%**	**1.449**	**14%**	**1.619**	**16%**	**4.888**	**47%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 421,9 ; gdl= 4

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	974	16%	168	3%	727	12%	2.067	34%	2.062	34%	5.998	100%
Não	431	10%	75	2%	505	11%	1.477	33%	1.927	44%	4.415	100%
TOTAL	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 151,1 ; gdl= 4

Cruzamento: … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física? / … apoio psicológico

… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?	… APOIO PSICOLÓGICO											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	168	9%	183	9%	157	8%	601	31%	841	43%	**1.950**	**100%**
SIM, várias vezes	321	7%	329	7%	533	12%	1.117	25%	2.220	49%	**4.520**	**100%**
NÃO	433	11%	443	11%	262	7%	1.447	36%	1.431	36%	**4.016**	**100%**
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 314,6 ; gdl= 8

Cruzamento: … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física? / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	446	23%	90	5%	296	15%	289	15%	829	43%	**1.950**	**100%**
SIM, várias vezes	559	12%	104	2%	667	15%	478	11%	2.712	60%	**4.520**	**100%**
NÃO	1.078	27%	197	5%	500	12%	860	21%	1.381	34%	**4.016**	**100%**
TOTAL	**2.083**	**20%**	**391**	**4%**	**1.463**	**14%**	**1.627**	**16%**	**4.922**	**47%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 758,6 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física? / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	269	14%	48	2%	220	11%	699	36%	696	36%	1.932	100%
SIM, várias vezes	448	10%	63	1%	582	13%	1.259	28%	2.129	48%	4.481	100%
NÃO	688	17%	132	3%	430	11%	1.586	40%	1.164	29%	4.000	100%
TOTAL	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 400,0 ; gdl= 8

Cruzamento: … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos? / … apoio psicológico

… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?	… APOIO PSICOLÓGICO											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	113	9%	114	9%	128	10%	384	31%	507	41%	1.246	100%
SIM, várias vezes	338	7%	356	7%	565	11%	1.135	23%	2.540	51%	4.934	100%
NÃO	471	11%	485	11%	259	6%	1.646	38%	1.445	34%	4.306	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 512,9 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos? / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	253	20%	48	4%	203	16%	212	17%	530	43%	1.246	100%
SIM, várias vezes	567	11%	108	2%	693	14%	503	10%	3.063	62%	4.934	100%
NÃO	1.263	29%	235	5%	567	13%	912	21%	1.329	31%	4.306	100%
TOTAL	**2.083**	**20%**	**391**	**4%**	**1.463**	**14%**	**1.627**	**16%**	**4.922**	**47%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 1.105,3 ; gdl= 8

Cruzamento: … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos? / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	175	14%	32	3%	141	11%	444	36%	440	36%	1.232	100%
SIM, várias vezes	433	9%	67	1%	618	13%	1.381	28%	2.401	49%	4.900	100%
NÃO	797	19%	144	3%	473	11%	1.719	40%	1.148	27%	4.281	100%
TOTAL	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 600,7 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … apoio psicológico

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	… APOIO PSICOLÓGICO											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1.207	45%	2.683	100%
SIM, várias vezes	358	7%	376	7%	586	12%	1.271	25%	2.427	48%	5.018	100%
NÃO	332	12%	342	12%	161	6%	1.092	39%	858	31%	2.785	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 416,1 ; gdl= 8

Cruzamento: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc.

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	525	20%	106	4%	395	15%	423	16%	1.234	46%	2.683	100%
SIM, várias vezes	682	14%	127	3%	744	15%	556	11%	2.909	58%	5.018	100%
NÃO	876	31%	158	6%	324	12%	648	23%	779	28%	2.785	100%
TOTAL	**2.083**	**20%**	**391**	**4%**	**1.463**	**14%**	**1.627**	**16%**	**4.922**	**47%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 866,1 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL											
	SIM E SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		SIM, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		SIM, MAS NÃO SUFICIENTE PARA SATISFAZER AS MINHAS NECESSIDADES		NÃO, MAS NÃO É/ERA NECESSÁRIO		NÃO, MAS É/ERA NECESSÁRIO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1.005	38%	**2.669**	**100%**
SIM, várias vezes	526	11%	79	2%	633	13%	1.443	29%	2.291	46%	**4.972**	**100%**
NÃO	540	19%	103	4%	293	11%	1.143	41%	693	25%	**2.772**	**100%**
TOTAL	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 436,6 ; gdl= 8

Chapter 13.

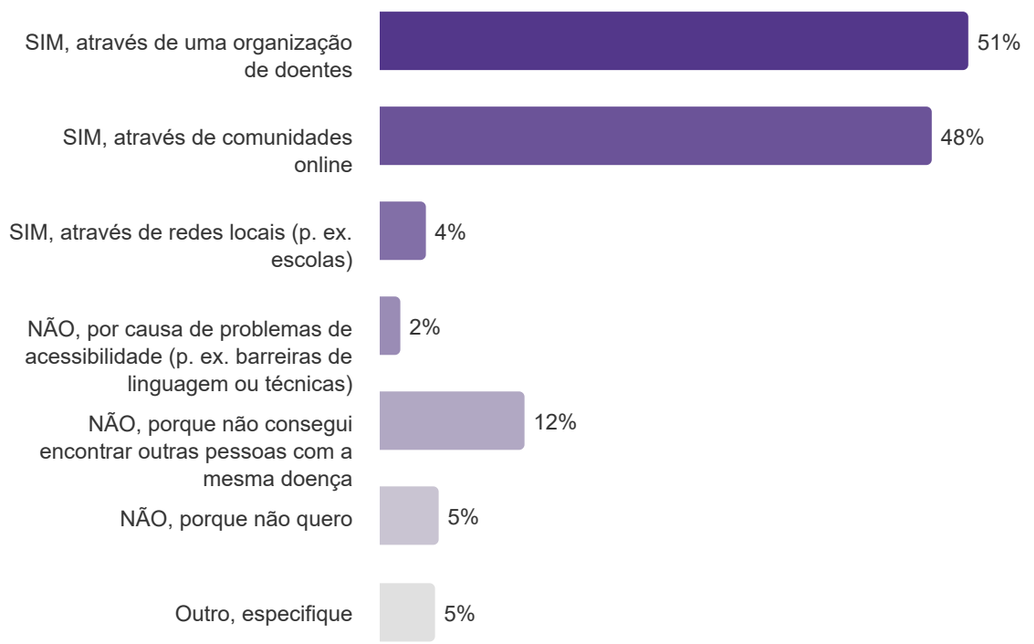
Support

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

	N
SIM, através de uma organização de doentes	5.326
SIM, através de comunidades online	4.992
SIM, através de redes locais (p. ex. escolas)	436
NÃO, por causa de problemas de acessibilidade (p. ex. barreiras de linguagem ou técnicas)	190
NÃO, porque não consegui encontrar outras pessoas com a mesma doença	1.310
NÃO, porque não quero	547
Outro, especifique	514
TOTAL	**10.486**

Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?



Respondents could choose several items

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
SIM, através de uma organização de doentes	0,5	4.097	3,7	3.923	4,1	2.416	3,6	4.165	5,0	3.558
SIM, através de comunidades online	0,3	3.852	3,9	3.657	4,0	2.100	4,0	3.887	4,9	3.213
SIM, através de redes locais (p. ex. escolas)	0,1	321	4,4	298	4,8	175	4,7	334	5,3	274
NÃO, por causa de problemas de acessibilidade (p. ex. barreiras de linguagem ou técnicas)	0,3	126	3,0	114	5,5	72	5,7	124	7,6	96
NÃO, porque não consegui encontrar outras pessoas com a mesma doença	0,6	923	2,6	811	3,1	468	3,9	848	4,4	664
NÃO, porque não quero	1,0	368	2,9	339	2,9	222	2,4	361	3,9	299
Outro, especifique	0,5	372	3,8	340	4,8	210	3,3	371	5,3	328

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,6 ; Fisher= 0,8.
Variância inter= 38,6. Variância intra= 48,2.

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Em qual das seguintes categorias se enquadra? / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

EM QUAL DAS SEGUINTES CATEGORIAS SE ENQUADRA?	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Paciente	3.481	51%	3.358	50%	240	4%	96	1%	791	12%	356	5%	338	5%	**6.772**	
Antigo doente ou doente em recuperação (p. ex. sobrevivente de cancro)	108	44%	94	38%	13	5%	5	2%	39	16%	35	14%	11	4%	**247**	
Pai/mãe de uma pessoa que tem uma doença rara	1.560	51%	1.416	46%	160	5%	74	2%	410	13%	121	4%	136	4%	**3.078**	
Avô/avó de uma pessoa que vive com uma doença rara	22	55%	18	45%	5	13%	1	3%	5	13%	3	8%	0	0%	**40**	
Cônjuge de uma pessoa que vive com uma doença rara	81	44%	56	30%	9	5%	8	4%	37	20%	16	9%	11	6%	**186**	
Tio/tia de uma pessoa que vive com uma doença rara	15	65%	7	30%	3	13%	0	0%	3	13%	1	4%	0	0%	**23**	
Irmão/irmã de uma pessoa que tem uma doença rara	25	52%	16	33%	1	2%	2	4%	2	4%	6	13%	5	10%	**48**	
Outro, especifique	34	37%	27	29%	5	5%	4	4%	23	25%	9	10%	13	14%	**92**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 208,5 ; gdl= 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).

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1.135	56%	998	49%	113	6%	41	2%	235	11%	65	3%	84	4%	**2.045**	
2 to less that 10 years old	478	52%	419	45%	45	5%	30	3%	121	13%	45	5%	50	5%	**925**	
10 to less than 20 years old	477	50%	515	54%	52	5%	11	1%	104	11%	49	5%	48	5%	**952**	
20 to less than 30 years old	471	48%	505	52%	36	4%	7	1%	116	12%	66	7%	48	5%	**978**	
30 to less than 50 years old	1.228	52%	1.167	50%	76	3%	30	1%	270	11%	101	4%	115	5%	**2.353**	
50 years old or more	547	49%	487	44%	31	3%	15	1%	149	13%	66	6%	68	6%	**1.107**	
TOTAL	**4.336**	**52%**	**4.091**	**49%**	**353**	**4%**	**134**	**2%**	**995**	**12%**	**392**	**5%**	**413**	**5%**	**8.360**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 109,4 ; gdl= 30

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	185	47%	166	42%	17	4%	12	3%	58	15%	19	5%	21	5%	**391**	
entre 16 e 19 anos	1.139	47%	1.128	47%	100	4%	46	2%	322	13%	121	5%	129	5%	**2.420**	
entre 20 e 23 anos	1.588	54%	1.367	46%	121	4%	51	2%	364	12%	144	5%	138	5%	**2.955**	
24 anos ou mais	1.547	55%	1.429	51%	121	4%	36	1%	311	11%	127	4%	153	5%	**2.827**	
ainda estudo	220	45%	252	51%	29	6%	13	3%	65	13%	39	8%	24	5%	**494**	
TOTAL	**4.679**	**51%**	**4.342**	**48%**	**388**	**4%**	**158**	**2%**	**1.120**	**12%**	**450**	**5%**	**465**	**5%**	**9.087**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 67,3 ; gdl= 24

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: É do sexo: / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
É DO SEXO:	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	3.891	49%	3.952	50%	317	4%	137	2%	985	12%	381	5%	390	5%	**7.930**	
Masculino	1.111	61%	725	40%	92	5%	33	2%	207	11%	112	6%	86	5%	**1.807**	
Outro	28	50%	29	52%	2	4%	1	2%	6	11%	3	5%	5	9%	**56**	
TOTAL	**5.030**	**51%**	**4.706**	**48%**	**411**	**4%**	**171**	**2%**	**1.198**	**12%**	**496**	**5%**	**481**	**5%**	**9.793**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 86,4 ; gdl= 12

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	211	46%	201	44%	19	4%	14	3%	63	14%	25	5%	26	6%	**455**	
entre 16 e 19 anos	1.154	47%	1.144	46%	102	4%	47	2%	333	14%	127	5%	130	5%	**2.464**	
entre 20 e 23 anos	1.614	53%	1.399	46%	125	4%	54	2%	373	12%	153	5%	141	5%	**3.022**	
24 anos ou mais	1.700	54%	1.598	51%	142	5%	43	1%	350	11%	145	5%	168	5%	**3.145**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 47,4 ; gdl= 18

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	3.714	52%	3.533	50%	307	4%	111	2%	825	12%	316	4%	352	5%	7.125	
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	179	38%	214	46%	23	5%	16	3%	87	19%	26	6%	22	5%	465	
Outro, especifique	139	41%	140	42%	12	4%	8	2%	58	17%	24	7%	30	9%	337	
TOTAL	**4.032**	**51%**	**3.887**	**49%**	**342**	**4%**	**135**	**2%**	**970**	**12%**	**366**	**5%**	**404**	**5%**	**7.927**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 79,7 ; gdl= 12

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Em que país vive? / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
EM QUE PAÍS VIVE?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áustria	52	55%	53	56%	5	5%	2	2%	10	11%	3	3%	3	3%	**94**	
Bélgica	431	49%	334	38%	32	4%	20	2%	157	18%	53	6%	63	7%	**882**	
Bósnia e Herzegovina	8	28%	13	45%	3	10%	2	7%	10	34%	0	0%	0	0%	**29**	
Bulgária	61	59%	63	61%	2	2%	1	1%	10	10%	1	1%	4	4%	**104**	
Croácia	64	30%	113	54%	7	3%	5	2%	46	22%	2	1%	4	2%	**210**	
Chipre	25	35%	31	44%	2	3%	4	6%	23	32%	5	7%	1	1%	**71**	
República Checa	64	32%	103	52%	4	2%	11	6%	38	19%	11	6%	7	4%	**199**	
Dinamarca	189	53%	189	53%	20	6%	3	1%	43	12%	17	5%	24	7%	**356**	
Finlândia	235	49%	326	68%	13	3%	7	1%	49	10%	14	3%	23	5%	**482**	
França	544	60%	331	37%	33	4%	15	2%	113	12%	63	7%	51	6%	**906**	
Alemanha	702	60%	569	49%	66	6%	15	1%	94	8%	51	4%	57	5%	**1.168**	
Grécia	83	45%	96	52%	5	3%	9	5%	24	13%	6	3%	8	4%	**183**	
Hungria	75	46%	94	58%	3	2%	3	2%	10	6%	8	5%	3	2%	**162**	
Irlanda	32	30%	75	71%	2	2%	1	1%	13	12%	5	5%	1	1%	**105**	
Itália	570	53%	460	43%	21	2%	9	1%	121	11%	53	5%	52	5%	**1.080**	
Letônia	13	19%	25	36%	4	6%	7	10%	26	37%	4	6%	6	9%	**70**	
Luxemburgo	45	36%	48	39%	6	5%	1	1%	36	29%	8	6%	5	4%	**124**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 1.071,6 ; gdl= 192

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	698	39%	947	53%	63	4%	64	4%	292	16%	92	5%	53	3%	**1.794**	
Group B ('Western Europe')	2.857	56%	2.217	43%	230	5%	70	1%	550	11%	253	5%	235	5%	**5.105**	
Group C ('Northern Europe')	1.632	50%	1.704	52%	130	4%	50	2%	422	13%	177	5%	206	6%	**3.273**	
TOTAL	**5.187**	**51%**	**4.868**	**48%**	**423**	**4%**	**184**	**2%**	**1.264**	**12%**	**522**	**5%**	**494**	**5%**	**10.172**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 222,1 ; gdl= 12

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Orphacode associated nomenclature (english) / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	278	61%	174	38%	10	2%	1	0%	32	7%	30	7%	50	11%	458	
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	169	53%	233	74%	23	7%	7	2%	6	2%	16	5%	17	5%	317	
Sarcoidosis	72	42%	78	46%	6	4%	2	1%	24	14%	13	8%	8	5%	170	
Classical Ehlers-Danlos syndrome	62	45%	88	64%	9	7%	2	1%	8	6%	10	7%	7	5%	137	
Williams syndrome	93	68%	63	46%	9	7%	1	1%	3	2%	2	1%	4	3%	136	
Cystic fibrosis	80	63%	78	61%	10	8%	1	1%	2	2%	10	8%	4	3%	128	
Myasthenia gravis	63	53%	79	66%	2	2%	2	2%	8	7%	1	1%	3	3%	120	
Systemic sclerosis	60	56%	68	64%	3	3%	1	1%	8	7%	5	5%	5	5%	107	
Tuberous sclerosis complex	50	51%	37	38%	3	3%	2	2%	12	12%	7	7%	3	3%	98	
Neurofibromatosis type 1	46	50%	49	53%	7	8%	0	0%	8	9%	8	9%	6	7%	92	
Interstitial cystitis	48	65%	22	30%	2	3%	1	1%	8	11%	3	4%	6	8%	74	
Addison disease	35	48%	43	59%	2	3%	2	3%	6	8%	3	4%	4	5%	73	
22q11.2 deletion syndrome	47	69%	26	38%	2	3%	3	4%	5	7%	1	1%	3	4%	68	
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	33	51%	31	48%	4	6%	0	0%	8	12%	6	9%	4	6%	65	
Perineural cyst	41	65%	41	65%	1	2%	0	0%	5	8%	0	0%	1	2%	63	
Acute inflammatory demyelinating	19	31%	28	45%	2	3%	0	0%	8	13%	13	21%	3	5%	62	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 1.385,7 ; gdl= 888

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Selecione a frase que melhor descreve sua situação ou a situação da pessoa sob os seus cuidados: / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

SELECIONE A FRASE QUE MELHOR DESCREVE SUA SITUAÇÃO OU A SITUAÇÃO DA PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS:	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃ DIAGNOSTICADA?														
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOT
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara e a mesma foi CONFIRMADA por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados (p. ex. biópsia, análise ao sangue ou à urina)	4.770	53%	4.356	48%	383	4%	144	2%	991	11%	470	5%	441	5%	**9.048**
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara, mas a mesma NÃO foi ainda confirmada por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados	356	47%	399	53%	31	4%	17	2%	93	12%	33	4%	37	5%	**760**
Apenas tenho informação PARCIAL sobre o nome da doença rara ou o gene envolvido ou o tipo de doença	96	31%	118	39%	10	3%	16	5%	89	29%	21	7%	15	5%	**306**
Sei que a doença é rara, mas NÃO SE IDENTIFICOU o nome nem a causa	98	28%	111	32%	11	3%	12	3%	133	38%	20	6%	16	5%	**348**
Outro, especifique	6	25%	8	33%	1	4%	1	4%	4	17%	3	13%	5	21%	**24**
TOTAL	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 416,1 ; gdl= 24

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Genetic diseases / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
GENETIC DISEASES	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Genetic diseases	2.991	55%	2.660	49%	261	5%	98	2%	545	10%	244	4%	301	6%	5.447	
Non Genetic diseases	1.290	49%	1.274	48%	81	3%	40	2%	327	12%	158	6%	105	4%	2.627	
TOTAL	**4.281**	**53%**	**3.934**	**49%**	**342**	**4%**	**138**	**2%**	**872**	**11%**	**402**	**5%**	**406**	**5%**	**8.074**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 50,7 ; gdl= 6

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Point prevalence of the rare disease / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1.376	57%	1.196	50%	108	4%	27	1%	186	8%	124	5%	150	6%	**2.407**	
1-9 / 100 000	1.081	54%	1.029	51%	91	5%	29	1%	181	9%	100	5%	98	5%	**1.999**	
1-9 / 1 000 000	246	54%	228	50%	17	4%	11	2%	51	11%	20	4%	23	5%	**459**	
<1 / 1 000 000	397	46%	395	46%	33	4%	21	2%	136	16%	39	5%	40	5%	**856**	
TOTAL	**3.100**	**54%**	**2.848**	**50%**	**249**	**4%**	**88**	**2%**	**554**	**10%**	**283**	**5%**	**311**	**5%**	**5.721**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 79,0 ; gdl= 18

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3.045	50%	2.656	44%	225	4%	94	2%	836	14%	375	6%	306	5%	**6.103**	
4-7 body parts	1.639	53%	1.517	49%	142	5%	66	2%	349	11%	128	4%	141	5%	**3.081**	
8-11 body parts	476	50%	581	61%	45	5%	23	2%	97	10%	30	3%	43	5%	**951**	
12-15 body parts	135	47%	194	68%	18	6%	5	2%	22	8%	9	3%	20	7%	**286**	
16 body parts or more	31	48%	44	68%	6	9%	2	3%	6	9%	5	8%	4	6%	**65**	
TOTAL	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 166,3 ; gdl= 24

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

… PERTURBAÇÕES COMPORTAMENTAIS QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.546	52%	1.329	45%	156	5%	81	3%	350	12%	124	4%	160	5%	**2.957**	
Não	3.588	51%	3.436	48%	262	4%	96	1%	889	13%	399	6%	323	5%	**7.085**	
Não sei	192	43%	227	51%	18	4%	13	3%	71	16%	24	5%	31	7%	**444**	
TOTAL	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 71,7 ; gdl= 12

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento) / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

… INCAPACIDADES INTELECTUAIS OU SINTOMAS COGNITIVOS (OU SEJA, PROBLEMAS COM A MEMÓRIA, A LINGUAGEM, O PENSAMENTO OU O DISCERNIMENTO)	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.489	51%	1.418	48%	149	5%	82	3%	379	13%	108	4%	141	5%	**2.936**	
Não	3.694	51%	3.431	47%	277	4%	93	1%	874	12%	428	6%	358	5%	**7.236**	
Não sei	143	46%	143	46%	10	3%	15	5%	57	18%	11	4%	15	5%	**314**	
TOTAL	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 84,3 ; gdl= 12

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	3.063	52%	3.046	51%	255	4%	115	2%	667	11%	270	5%	272	5%	**5.940**	
Não	1.919	51%	1.620	43%	154	4%	62	2%	524	14%	240	6%	193	5%	**3.788**	
Não sei	344	45%	326	43%	27	4%	13	2%	119	16%	37	5%	49	6%	**758**	
TOTAL	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 85,1 ; gdl= 12

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc. / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	3.518	50%	3.489	50%	286	4%	124	2%	869	12%	355	5%	338	5%	**7.020**	
Não	1.558	53%	1.238	42%	119	4%	46	2%	353	12%	167	6%	148	5%	**2.916**	
Não sei	250	45%	265	48%	31	6%	20	4%	88	16%	25	5%	28	5%	**550**	
TOTAL	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 53,0 ; gdl= 12

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	2.391	51%	2.272	49%	199	4%	77	2%	600	13%	207	4%	207	4%	**4.648**	
Não	2.673	51%	2.442	47%	210	4%	95	2%	617	12%	313	6%	278	5%	**5.251**	
Não sei	262	45%	278	47%	27	5%	18	3%	93	16%	27	5%	29	5%	**587**	
TOTAL	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 37,2 ; gdl= 12

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada antes do nascimento / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ANTES DO NASCIMENTO	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	**222**	
Não	4.953	52%	4.623	49%	406	4%	155	2%	1.052	11%	485	5%	464	5%	**9.509**	
TOTAL	**5.084**	**52%**	**4.718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1.075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9.731**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,2 ; Qui2= 8,1 ; gdl= 6

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada através de análises normais realizadas no nascimento / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ATRAVÉS DE ANÁLISES NORMAIS REALIZADAS NO NASCIMENTO	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	**396**	
Não	4.736	52%	4.473	49%	383	4%	148	2%	1.013	11%	469	5%	445	5%	**9.139**	
TOTAL	**4.979**	**52%**	**4.639**	**49%**	**401**	**4%**	**153**	**2%**	**1.046**	**11%**	**488**	**5%**	**461**	**5%**	**9.535**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 14,1 ; gdl= 6

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1.309	
Não	4.333	51%	4.142	49%	348	4%	143	2%	963	11%	429	5%	354	4%	8.422	
TOTAL	**5.084**	**52%**	**4.718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1.075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9.731**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 79,4 ; gdl= 6

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Eu, ou a pessoa sob os meus cuidados, fui/foi encaminhado/a para uma unidade hospitalar especializada na doença rara ou grupo de doenças raras / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

EU, OU A PESSOA SOB OS MEUS CUIDADOS, FUI/FOI ENCAMINHADO/A PARA UMA UNIDADE HOSPITALAR ESPECIALIZADA NA DOENÇA RARA OU GRUPO DE DOENÇAS RARAS	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	3.221	54%	2.810	47%	261	4%	103	2%	689	11%	348	6%	296	5%	**5.998**	
Não	2.071	47%	2.150	49%	170	4%	86	2%	615	14%	197	4%	215	5%	**4.415**	
TOTAL	**5.292**	**51%**	**4.960**	**48%**	**431**	**4%**	**189**	**2%**	**1.304**	**13%**	**545**	**5%**	**511**	**5%**	**10.413**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 48,1 ; gdl= 6

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … erradamente atribuídos a, pelo menos, uma outra doença física? / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

… ERRADAMENTE ATRIBUÍDOS A, PELO MENOS, UMA OUTRA DOENÇA FÍSICA?	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	1.019	52%	885	45%	74	4%	27	1%	248	13%	97	5%	80	4%	**1.950**	
SIM, várias vezes	2.209	49%	2.385	53%	201	4%	96	2%	567	13%	184	4%	209	5%	**4.520**	
NÃO	2.098	52%	1.722	43%	161	4%	67	2%	495	12%	266	7%	225	6%	**4.016**	
TOTAL	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 92,8 ; gdl= 12

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … ignorados, não levados a sério e/ou considerados como psicológicos? / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

… IGNORADOS, NÃO LEVADOS A SÉRIO E/OU CONSIDERADOS COMO PSICOLÓGICOS?	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	635	51%	582	47%	54	4%	18	1%	166	13%	69	6%	59	5%	**1.246**	
SIM, várias vezes	**2.419**	**49%**	**2.608**	**53%**	223	5%	100	2%	599	12%	**202**	**4%**	230	5%	**4.934**	
NÃO	**2.272**	**53%**	**1.802**	**42%**	**159**	**4%**	72	2%	545	13%	**276**	**6%**	225	5%	**4.306**	
TOTAL	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 98,4 ; gdl= 12

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, uma vez	1.389	52%	1.264	47%	103	4%	42	2%	325	12%	142	5%	128	5%	**2.683**	
SIM, várias vezes	2.465	49%	2.602	52%	224	4%	100	2%	634	13%	215	4%	233	5%	**5.018**	
NÃO	1.472	53%	1.126	40%	109	4%	48	2%	351	13%	190	7%	153	5%	**2.785**	
TOTAL	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 84,3 ; gdl= 12

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Teste(s) genético(s) à procura de alterações genéticas (também chamadas de mutações ou variantes) / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

TESTE(S) GENÉTICO(S) À PROCURA DE ALTERAÇÕES GENÉTICAS (TAMBÉM CHAMADAS DE MUTAÇÕES OU VARIANTES)	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	2.898	53%	2.576	47%	254	5%	122	2%	704	13%	235	4%	278	5%	**5.490**	
Não	2.063	49%	2.076	50%	155	4%	54	1%	475	11%	250	6%	187	4%	**4.171**	
Não sei/não me lembro	365	44%	340	41%	27	3%	14	2%	131	16%	62	8%	49	6%	**825**	
TOTAL	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 80,3 ; gdl= 12

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … os profissionais de saúde mostraram-se relutantes ou insuficientemente informados? / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

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

…OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE MOSTRARAM-SE RELUTANTES OU INSUFICIENTEMENTE INFORMADOS?	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.325	47%	1.494	53%	132	5%	70	2%	399	14%	87	3%	119	4%	**2.805**	
Não	2.930	53%	2.502	45%	237	4%	81	1%	661	12%	322	6%	274	5%	**5.556**	
Não relevante	1.071	50%	996	47%	67	3%	39	2%	250	12%	138	6%	121	6%	**2.125**	
TOTAL	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 105,1 ; gdl= 12

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

Cruzamento: Tanto quanto é do seu conhecimento, o teste ou os testes genéticos que foram realizados visavam… / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

TANTO QUANTO É DO SEU CONHECIMENTO, O TESTE OU OS TESTES GENÉTICOS QUE FORAM REALIZADOS VISAVAM…	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Apenas um gene	860	59%	681	47%	67	5%	20	1%	154	11%	55	4%	75	5%	**1.460**	
Vários genes ao mesmo tempo (sequenciação de painel de genes)	942	54%	858	50%	91	5%	39	2%	235	14%	44	3%	82	5%	**1.731**	
Todo o ADN (sequenciação do genoma completo)	418	48%	411	47%	47	5%	20	2%	159	18%	30	3%	35	4%	**880**	
Todos os genes (sequenciação do exoma completo)	247	44%	293	52%	27	5%	12	2%	111	20%	16	3%	24	4%	**567**	
Um tumor (obtenção do perfil genético de um tumor)	67	50%	63	47%	5	4%	4	3%	20	15%	8	6%	10	7%	**135**	
Outros (epigenoma, ARN, etc.)	59	50%	61	52%	8	7%	4	3%	22	19%	6	5%	3	3%	**117**	
Não sei	730	48%	670	44%	56	4%	47	3%	184	12%	103	7%	96	6%	**1.511**	
TOTAL	**2.898**	**53%**	**2.576**	**47%**	**254**	**5%**	**122**	**2%**	**704**	**13%**	**235**	**4%**	**278**	**5%**	**5.490**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 159,5 ; gdl= 36

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Depois de os testes serem realizados, foi-lhe oferecido aconselhamento genético (p. ex. recebeu informação sobre a forma como a sua condição genética poderá afetá-lo/a a si e à sua família)? / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

DEPOIS DE OS TESTES SEREM REALIZADOS, FOI-LHE OFERECIDO ACONSELHAMENTO GENÉTICO (P. EX. RECEBEU INFORMAÇÃO SOBRE A FORMA COMO A SUA CONDIÇÃO GENÉTICA PODERÁ AFETÁ-LO/A A SI E À SUA FAMÍLIA)?	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, com um conselheiro genético ou geneticista clínico	1.161	54%	1.014	47%	100	5%	44	2%	271	13%	89	4%	109	5%	**2.137**	
SIM, por um profissional de saúde	697	59%	490	42%	61	5%	23	2%	116	10%	57	5%	52	4%	**1.179**	
NÃO, não me foi oferecido aconselhamento genético	836	47%	891	50%	78	4%	48	3%	265	15%	60	3%	89	5%	**1.770**	
Não tenho a certeza/não me lembro	204	50%	181	45%	15	4%	7	2%	52	13%	29	7%	28	7%	**404**	
TOTAL	**2.898**	**53%**	**2.576**	**47%**	**254**	**5%**	**122**	**2%**	**704**	**13%**	**235**	**4%**	**278**	**5%**	**5.490**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 68,0 ; gdl= 18

Cruzamento: Teste(s) genético(s) / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
TESTE(S) GENÉTICO(S)	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	399	48%	414	50%	48	6%	27	3%	125	15%	32	4%	33	4%	831	
Não	2.434	54%	2.094	46%	202	4%	93	2%	555	12%	195	4%	240	5%	4.515	
Não sei	65	45%	68	48%	4	3%	2	1%	24	17%	8	6%	4	3%	143	
TOTAL	**2.898**	**53%**	**2.576**	**47%**	**254**	**5%**	**122**	**2%**	**704**	**13%**	**235**	**4%**	**277**	**5%**	**5.489**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 27,3 ; gdl= 12

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Outros testes de diagnóstico, como exame(s) clínico(s), imagiologia médica (ressonância magnética, TAC…), biópsia, teste(s) bioquímico(s) (análises ao sangue ou urina…), etc. / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

OUTROS TESTES DE DIAGNÓSTICO, COMO EXAME(S) CLÍNICO(S), IMAGIOLOGIA MÉDICA (RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TAC…), BIÓPSIA, TESTE(S) BIOQUÍMICO(S) (ANÁLISES AO SANGUE OU URINA…), ETC.	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	698	50%	696	50%	80	6%	32	2%	215	15%	63	4%	62	4%	**1.403**	
Não	4.029	51%	3.789	48%	320	4%	127	2%	962	12%	414	5%	390	5%	**7.908**	
Não sei	77	45%	77	45%	2	1%	5	3%	23	14%	13	8%	5	3%	**170**	
TOTAL	**4.804**	**51%**	**4.562**	**48%**	**402**	**4%**	**164**	**2%**	**1.200**	**13%**	**490**	**5%**	**457**	**5%**	**9.481**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 33,2 ; gdl= 12

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Aconselhamento adicional de um profissional de saúde especializado na doença rara (pessoal ou virtualmente) / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

ACONSELHAMENTO ADICIONAL DE UM PROFISSIONAL DE SAÚDE ESPECIALIZADO NA DOENÇA RARA (PESSOAL OU VIRTUALMENTE)	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.136	55%	1.099	53%	105	5%	51	2%	245	12%	76	4%	76	4%	2.083	
Não	4.096	50%	3.799	46%	326	4%	130	2%	1.029	13%	453	6%	428	5%	8.194	
Não sei	94	45%	94	45%	5	2%	9	4%	36	17%	18	9%	10	5%	209	
TOTAL	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 72,0 ; gdl= 12

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … apoio psicológico / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
… APOIO PSICOLÓGICO	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	512	56%	435	47%	49	5%	15	2%	104	11%	47	5%	52	6%	**922**	
SIM, mas não é/era necessário	511	54%	428	45%	45	5%	14	1%	108	11%	65	7%	48	5%	**955**	
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	471	49%	471	49%	41	4%	25	3%	123	13%	40	4%	45	5%	**952**	
NÃO, mas NÃO é/era necessário	1.625	51%	1.427	45%	109	3%	49	2%	377	12%	218	7%	165	5%	**3.165**	
NÃO, mas é/era necessário	2.207	49%	2.231	50%	192	4%	87	2%	598	13%	177	4%	204	5%	**4.492**	
TOTAL	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 78,6 ; gdl= 24

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc. / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?															
	SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES		SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE		SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)		NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)		NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA		NÃO, PORQUE NÃO QUERO		OUTRO, ESPECIFIQUE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	1.215	58%	870	42%	99	5%	29	1%	216	10%	135	6%	97	5%	**2.083**	
SIM, mas não é/era necessário	200	51%	171	44%	16	4%	5	1%	45	12%	32	8%	16	4%	**391**	
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	788	54%	680	46%	63	4%	32	2%	183	13%	62	4%	73	5%	**1.463**	
NÃO, mas NÃO é/era necessário	770	47%	714	44%	51	3%	18	1%	204	13%	148	9%	100	6%	**1.627**	
NÃO, mas é/era necessário	2.353	48%	2.557	52%	207	4%	106	2%	662	13%	170	3%	228	5%	**4.922**	
TOTAL	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 206,7 ; gdl= 24

Cruzamento: … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social / Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada?

	VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?							
… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL	**SIM, ATRAVÉS DE UMA ORGANIZAÇÃO DE DOENTES**	**SIM, ATRAVÉS DE COMUNIDADES ONLINE**	**SIM, ATRAVÉS DE REDES LOCAIS (P. EX. ESCOLAS)**	**NÃO, POR CAUSA DE PROBLEMAS DE ACESSIBILIDADE (P. EX. BARREIRAS DE LINGUAGEM OU TÉCNICAS)**	**NÃO, PORQUE NÃO CONSEGUI ENCONTRAR OUTRAS PESSOAS COM A MESMA DOENÇA**	**NÃO, PORQUE NÃO QUERO**	**OUTRO, ESPECIFIQUE**	**TOTAL**
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	56%	44%	4%	2%	13%	6%	4%	
SIM, mas não é/era necessário	58%	40%	5%	1%	12%	7%	5%	
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	49%	48%	5%	4%	14%	4%	5%	
NÃO, mas NÃO é/era necessário	53%	45%	3%	1%	11%	6%	5%	
NÃO, mas é/era necessário	47%	51%	5%	2%	13%	4%	5%	
TOTAL	**51%**	**48%**	**4%**	**2%**	**13%**	**5%**	**5%**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 148,2 ; gdl= 24

Chapter 15.

Consequence of being diagnosed

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

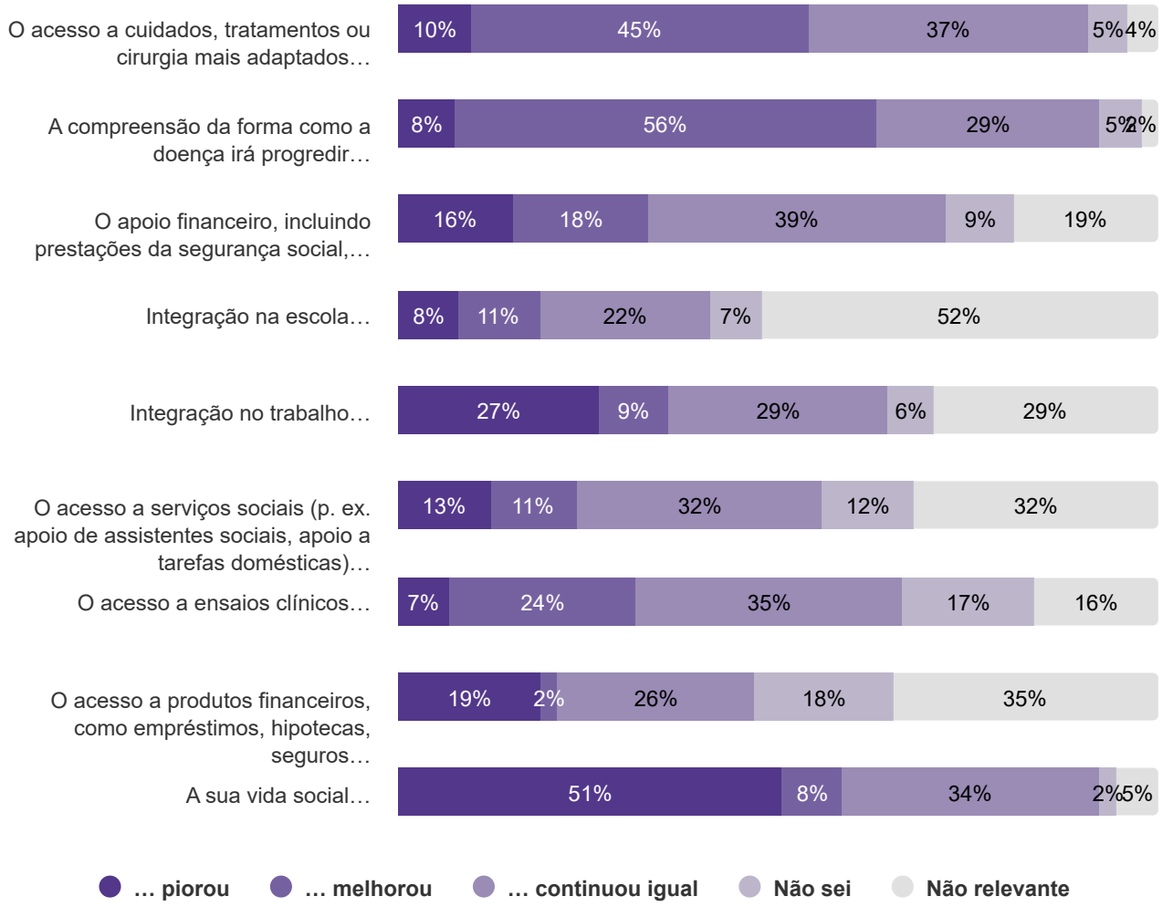
9. Consequences of diagnosis

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Análise combinada

	… PIOROU	… MELHO…	… CONTIN… IGUAL	NÃO SEI	NÃO RELEVA…	TOTAL
O acesso a cuidados, tratamentos ou cirurgia mais adaptados…	889	4.020	3.316	457	342	**9.024**
A compreensão da forma como a doença irá progredir…	694	4.999	2.644	494	175	**9.006**
O apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social,…	928	1.056	2.345	532	1.126	**5.987**
Integração na escola…	746	960	2.030	613	4.675	**9.024**
Integração no trabalho…	2.411	818	2.587	551	2.638	**9.005**
O acesso a serviços sociais (p. ex. apoio de assistentes sociais, apoio a tarefas domésticas)…	1.134	1.011	2.906	1.066	2.887	**9.004**
O acesso a ensaios clínicos…	637	2.197	3.173	1.564	1.452	**9.023**
O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas,	1.715	200	2.345	1.648	3.114	**9.022**

Análise combinada



*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

	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	
O acesso a cuidados, tratamentos ou cirurgia mais adaptados…	**MÉDIA**	**N**	**MÉDIA**	**N**	**MÉDIA**	**N**	**MÉDIA**	**N**	**MÉDIA**	**N**
… piorou	0,4	647	3,8	569	3,3	328	3,6	679	4,8	535
… melhorou	0,4	3.169	3,9	3.210	4,3	1.897	3,8	3.347	5,2	2.918
… continuou igual	0,5	2.526	3,1	2.293	3,4	1.353	3,3	2.659	4,4	2.285
Não sei	1,2	299	2,4	257	2,3	143	2,7	315	3,0	244
Não relevante	0,3	239	2,6	184	2,5	110	2,8	251	4,4	195

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,4 ; Fisher= 0,9.
Variância inter= 41,0. Variância intra= 44,2.

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

A compreensão da forma como a doença irá progredir…	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
… piorou	0,3	494	3,0	447	3,0	238	3,0	533	4,2	415
… melhorou	0,4	3.948	3,7	3.847	4,0	2.305	3,7	4.177	4,9	3.616
… continuou igual	0,7	1.979	3,4	1.825	3,6	1.063	3,3	2.052	4,8	1.764
Não sei	0,6	331	3,4	286	3,0	158	3,5	356	4,6	283
Não relevante	-0,1	118	1,0	97	1,7	61	2,8	121	2,8	91

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,4 ; Fisher= 1,0.
Variância inter= 44,6. Variância intra= 44,3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

	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	
O apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social,…	**MÉDIA**	**N**	**MÉDIA**	**N**	**MÉDIA**	**N**	**MÉDIA**	**N**	**MÉDIA**	**N**
… piorou	0,4	683	4,2	644	5,2	347	4,6	707	5,8	551
… melhorou	0,8	845	5,2	827	5,6	488	5,2	862	6,8	761
… continuou igual	0,7	1.817	4,6	1.731	5,1	999	4,7	1.886	6,3	1.610
Não sei	0,7	381	3,8	364	4,3	215	3,1	398	4,4	310
Não relevante	0,4	816	3,7	800	3,9	448	3,2	878	4,8	746

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,8 ; Fisher= 0,4.
Variância inter= 27,2. Variância intra= 60,8.

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Integração na escola…	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
… piorou	0,1	579	2,8	534	3,1	302	2,8	602	3,9	508
… melhorou	0,1	728	2,8	702	2,6	418	2,8	795	3,7	671
… continuou igual	0,5	1.558	3,1	1.421	3,1	871	3,5	1.624	4,8	1.410
Não sei	0,8	428	2,7	394	2,6	247	2,0	460	3,4	376
Não relevante	0,5	3.587	4,0	3.462	4,5	1.993	4,1	3.770	5,2	3.212

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,3 ; Fisher= 1,3.
Variância inter= 57,0. Variância intra= 44,2.

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Integração no trabalho…	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
… piorou	0,2	1.901	3,5	1.793	3,6	1.004	3,4	1.989	4,5	1.642
… melhorou	0,5	663	3,9	639	4,2	370	4,5	683	5,5	593
… continuou igual	0,6	2.006	3,5	1.858	3,4	1.122	3,6	2.091	4,9	1.840
Não sei	0,5	355	2,7	338	3,2	204	2,1	398	3,4	323
Não relevante	0,5	1.945	3,5	1.874	4,3	1.125	3,6	2.078	4,7	1.771

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,5 ; Fisher= 0,9.
Variância inter= 37,7. Variância intra= 44,3.

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

O acesso a serviços sociais (p. ex. apoio de assistentes sociais, apoio a tarefas domésticas)…	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
… piorou	0,2	846	3,1	772	3,7	426	3,5	867	4,5	716
… melhorou	0,1	795	3,7	781	3,6	483	3,7	856	4,6	755
… continuou igual	0,6	2.281	3,6	2.105	3,9	1.211	4,2	2.392	5,4	2.051
Não sei	0,6	785	3,4	743	4,1	444	2,7	828	4,2	667
Não relevante	0,5	2.162	3,6	2.100	3,6	1.261	3,1	2.295	4,4	1.979

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,2 ; Fisher= 1,4.
Variância inter= 61,4. Variância intra= 44,3.

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

O acesso a ensaios clínicos…	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
… piorou	0,0	456	3,3	398	2,9	212	2,9	487	4,7	384
… melhorou	0,1	1.727	4,0	1.692	4,2	1.047	3,8	1.834	5,6	1.599
… continuou igual	0,6	2.474	3,5	2.327	3,7	1.315	3,7	2.577	4,7	2.234
Não sei	0,4	1.157	3,2	1.077	3,2	619	3,4	1.214	4,0	1.007
Não relevante	1,1	1.065	3,1	1.018	3,9	638	3,3	1.138	4,3	952

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Fisher= 4,4.
Variância inter= 193,2. Variância intra= 44,1.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas, seguros…	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
… piorou	0,4	1.317	4,0	1.261	4,7	725	4,1	1.377	5,7	1.179
… melhorou	0,1	157	2,3	150	3,6	89	2,7	161	3,6	144
… continuou igual	0,6	1.844	3,7	1.701	4,1	967	4,0	1.910	5,3	1.625
Não sei	0,5	1.239	3,2	1.152	3,2	723	3,0	1.316	4,0	1.102
Não relevante	0,4	2.322	3,3	2.248	3,3	1.327	3,3	2.486	4,2	2.126

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,8 ; Fisher= 0,4.
Variância inter= 15,9. Variância intra= 44,3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

A sua vida social…	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	
	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N	MÉDIA	N
… piorou	0,4	3.556	3,4	3.342	3,4	1.898	3,2	3.728	4,1	3.126
… melhorou	0,2	555	4,7	543	5,2	325	5,0	575	6,6	490
… continuou igual	0,7	2.320	3,7	2.209	4,2	1.350	4,0	2.454	5,5	2.156
Não sei	0,7	117	2,1	110	3,8	66	3,2	127	4,0	108
Não relevante	-0,4	321	1,7	297	1,9	186	1,9	354	3,0	288

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Fisher= 2,3.
Variância inter= 101,9. Variância intra= 44,3.

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / O acesso a cuidados, tratamentos ou cirurgia mais adaptados…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	O ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTOS OU CIRURGIA MAIS ADAPTADOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	603	10%	2.638	44%	2.267	38%	299	5%	216	4%	**6.023**	**100%**
Masculino	250	10%	1.220	46%	917	35%	130	5%	107	4%	**2.624**	**100%**
Outro	11	13%	29	35%	30	37%	6	7%	6	7%	**82**	**100%**
TOTAL	**864**	**10%**	**3.887**	**45%**	**3.214**	**37%**	**435**	**5%**	**329**	**4%**	**8.729**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 14,5 ; gdl= 8

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / A compreensão da forma como a doença irá progredir…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	A COMPREENSÃO DA FORMA COMO A DOENÇA IRÁ PROGREDIR…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	474	8%	3.250	54%	1.850	31%	346	6%	103	2%	**6.023**	**100%**
Masculino	189	7%	1.572	60%	682	26%	124	5%	57	2%	**2.624**	**100%**
Outro	7	9%	35	43%	32	39%	4	5%	4	5%	**82**	**100%**
TOTAL	**670**	**8%**	**4.857**	**56%**	**2.564**	**29%**	**474**	**5%**	**164**	**2%**	**8.729**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 41,4 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / O apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social,…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	O APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL,…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	748	16%	828	18%	1.846	39%	438	9%	839	18%	**4.699**	**100%**
Masculino	165	14%	213	18%	461	38%	85	7%	275	23%	**1.199**	**100%**
Outro	7	21%	4	12%	13	38%	4	12%	6	18%	**34**	**100%**
TOTAL	**920**	**16%**	**1.045**	**18%**	**2.320**	**39%**	**527**	**9%**	**1.120**	**19%**	**5.932**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 23,1 ; gdl= 8

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / Integração na escola…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	INTEGRAÇÃO NA ESCOLA…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	475	8%	497	8%	1.241	21%	416	7%	3.394	56%	**6.023**	**100%**
Masculino	229	9%	387	15%	677	26%	159	6%	1.172	45%	**2.624**	**100%**
Outro	14	17%	13	16%	24	29%	6	7%	25	30%	**82**	**100%**
TOTAL	**718**	**8%**	**897**	**10%**	**1.942**	**22%**	**581**	**7%**	**4.591**	**53%**	**8.729**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 168,2 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / Integração no trabalho…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	INTEGRAÇÃO NO TRABALHO…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	1.711	28%	552	9%	1.691	28%	332	6%	1.737	29%	**6.023**	**100%**
Masculino	611	23%	239	9%	804	31%	170	6%	799	30%	**2.623**	**100%**
Outro	20	24%	4	5%	20	24%	12	15%	26	32%	**82**	**100%**
TOTAL	**2.342**	**27%**	**795**	**9%**	**2.515**	**29%**	**514**	**6%**	**2.562**	**29%**	**8.728**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 39,9 ; gdl= 8

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / O acesso a serviços sociais (p. ex. apoio de assistentes sociais, apoio a tarefas domésticas)…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	O ACESSO A SERVIÇOS SOCIAIS (P. EX. APOIO DE ASSISTENTES SOCIAIS, APOIO A TAREFAS DOMÉSTICAS)…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	777	13%	619	10%	1.946	32%	749	12%	1.932	32%	**6.023**	**100%**
Masculino	299	11%	350	13%	837	32%	260	10%	877	33%	**2.623**	**100%**
Outro	15	18%	8	10%	29	35%	10	12%	20	24%	**82**	**100%**
TOTAL	**1.091**	**13%**	**977**	**11%**	**2.812**	**32%**	**1.019**	**12%**	**2.829**	**32%**	**8.728**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 34,0 ; gdl= 8

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / O acesso a ensaios clínicos…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	O ACESSO A ENSAIOS CLÍNICOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	449	7%	1.397	23%	2.106	35%	1.108	18%	963	16%	**6.023**	**100%**
Masculino	167	6%	707	27%	930	35%	389	15%	431	16%	**2.624**	**100%**
Outro	4	5%	18	22%	30	37%	17	21%	13	16%	**82**	**100%**
TOTAL	**620**	**7%**	**2.122**	**24%**	**3.066**	**35%**	**1.514**	**17%**	**1.407**	**16%**	**8.729**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 28,8 ; gdl= 8

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas, seguros…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	O ACESSO A PRODUTOS FINANCEIROS, COMO EMPRÉSTIMOS, HIPOTECAS, SEGUROS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	1.207	20%	108	2%	1.541	26%	1.113	18%	2.054	34%	**6.023**	**100%**
Masculino	438	17%	81	3%	722	28%	435	17%	947	36%	**2.623**	**100%**
Outro	22	27%	0	0%	12	15%	27	33%	21	26%	**82**	**100%**
TOTAL	**1.667**	**19%**	**189**	**2%**	**2.275**	**26%**	**1.575**	**18%**	**3.022**	**35%**	**8.728**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 53,9 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Gender of the person affected by the rare disease / A sua vida social…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	A SUA VIDA SOCIAL…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Feminino	3.194	53%	444	7%	2.004	33%	110	2%	271	4%	6.023	100%
Masculino	1.200	46%	238	9%	942	36%	59	2%	184	7%	2.623	100%
Outro	43	52%	3	4%	24	29%	3	4%	9	11%	82	100%
TOTAL	**4.437**	**51%**	**685**	**8%**	**2.970**	**34%**	**172**	**2%**	**464**	**5%**	**8.728**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 61,6 ; gdl= 8

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / O acesso a cuidados, tratamentos ou cirurgia mais adaptados…

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	O ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTOS OU CIRURGIA MAIS ADAPTADOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	59	14%	183	44%	130	31%	25	6%	16	4%	413	100%
entre 16 e 19 anos	260	11%	961	42%	840	37%	147	6%	75	3%	2.283	100%
entre 20 e 23 anos	257	9%	1.271	45%	1.070	38%	109	4%	117	4%	2.824	100%
24 anos ou mais	261	9%	1.314	45%	1.072	37%	140	5%	116	4%	2.903	100%
TOTAL	**837**	**10%**	**3.729**	**44%**	**3.112**	**37%**	**421**	**5%**	**324**	**4%**	**8.423**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 45,4 ; gdl= 12

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / A compreensão da forma como a doença irá progredir…

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	A COMPREENSÃO DA FORMA COMO A DOENÇA IRÁ PROGREDIR…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	40	10%	205	50%	130	31%	24	6%	14	3%	**413**	**100%**
entre 16 e 19 anos	216	9%	1.179	52%	710	31%	140	6%	38	2%	**2.283**	**100%**
entre 20 e 23 anos	203	7%	1.570	56%	844	30%	152	5%	55	2%	**2.824**	**100%**
24 anos ou mais	189	7%	1.731	60%	780	27%	149	5%	54	2%	**2.903**	**100%**
TOTAL	**648**	**8%**	**4.685**	**56%**	**2.464**	**29%**	**465**	**6%**	**161**	**2%**	**8.423**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 52,6 ; gdl= 12

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / O apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social,…

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	O APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL,…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	44	20%	31	14%	87	40%	22	10%	35	16%	**219**	**100%**
entre 16 e 19 anos	275	17%	269	16%	600	37%	170	10%	321	20%	**1.635**	**100%**
entre 20 e 23 anos	274	15%	326	17%	762	40%	158	8%	367	19%	**1.887**	**100%**
24 anos ou mais	278	15%	364	19%	743	39%	155	8%	349	18%	**1.889**	**100%**
TOTAL	**871**	**15%**	**990**	**18%**	**2.192**	**39%**	**505**	**9%**	**1.072**	**19%**	**5.630**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 23,6 ; gdl= 12

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / Integração na escola…

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	INTEGRAÇÃO NA ESCOLA…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	54	13%	62	15%	91	22%	40	10%	166	40%	413	100%
entre 16 e 19 anos	174	8%	200	9%	435	19%	197	9%	1.277	56%	2.283	100%
entre 20 e 23 anos	226	8%	283	10%	628	22%	161	6%	1.526	54%	2.824	100%
24 anos ou mais	250	9%	339	12%	735	25%	159	5%	1.420	49%	2.903	100%
TOTAL	**704**	**8%**	**884**	**10%**	**1.889**	**22%**	**557**	**7%**	**4.389**	**52%**	**8.423**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 109,2 ; gdl= 12

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / Integração no trabalho…

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	INTEGRAÇÃO NO TRABALHO…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	117	28%	22	5%	98	24%	37	9%	139	34%	413	100%
entre 16 e 19 anos	673	29%	185	8%	598	26%	153	7%	674	30%	2.283	100%
entre 20 e 23 anos	696	25%	262	9%	833	29%	141	5%	892	32%	2.824	100%
24 anos ou mais	763	26%	300	10%	905	31%	169	6%	766	26%	2.903	100%
TOTAL	**2.249**	**27%**	**769**	**9%**	**2.434**	**29%**	**500**	**6%**	**2.471**	**29%**	**8.423**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 69,7 ; gdl= 12

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / O acesso a serviços sociais (p. ex. apoio de assistentes sociais, apoio a tarefas domésticas)…

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	O ACESSO A SERVIÇOS SOCIAIS (P. EX. APOIO DE ASSISTENTES SOCIAIS, APOIO A TAREFAS DOMÉSTICAS)…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	65	16%	53	13%	133	32%	46	11%	116	28%	413	100%
entre 16 e 19 anos	341	15%	221	10%	690	30%	315	14%	716	31%	2.283	100%
entre 20 e 23 anos	316	11%	299	11%	929	33%	289	10%	991	35%	2.824	100%
24 anos ou mais	331	11%	370	13%	967	33%	331	11%	904	31%	2.903	100%
TOTAL	**1.053**	**13%**	**943**	**11%**	**2.719**	**32%**	**981**	**12%**	**2.727**	**32%**	**8.423**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 63,1 ; gdl= 12

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / O acesso a ensaios clínicos…

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	O ACESSO A ENSAIOS CLÍNICOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	32	8%	112	27%	132	32%	73	18%	64	15%	413	100%
entre 16 e 19 anos	196	9%	520	23%	768	34%	449	20%	350	15%	2.283	100%
entre 20 e 23 anos	158	6%	653	23%	1.029	36%	454	16%	530	19%	2.824	100%
24 anos ou mais	210	7%	759	26%	1.023	35%	495	17%	416	14%	2.903	100%
TOTAL	**596**	**7%**	**2.044**	**24%**	**2.952**	**35%**	**1.471**	**17%**	**1.360**	**16%**	**8.423**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 58,4 ; gdl= 12

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas, seguros…

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	O ACESSO A PRODUTOS FINANCEIROS, COMO EMPRÉSTIMOS, HIPOTECAS, SEGUROS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	79	19%	11	3%	104	25%	80	19%	139	34%	**413**	**100%**
entre 16 e 19 anos	411	18%	41	2%	549	24%	472	21%	810	35%	**2.283**	**100%**
entre 20 e 23 anos	556	20%	56	2%	742	26%	454	16%	1.016	36%	**2.824**	**100%**
24 anos ou mais	554	19%	73	3%	807	28%	517	18%	952	33%	**2.903**	**100%**
TOTAL	**1.600**	**19%**	**181**	**2%**	**2.202**	**26%**	**1.523**	**18%**	**2.917**	**35%**	**8.423**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 33,1 ; gdl= 12

Cruzamento: Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro? / A sua vida social…

QUE IDADE TINHA QUANDO TERMINOU OU INTERROMPEU OS SEUS ESTUDOS A TEMPO INTEIRO?	A SUA VIDA SOCIAL…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 anos ou menos	228	55%	29	7%	122	30%	7	2%	27	7%	**413**	**100%**
entre 16 e 19 anos	1.235	54%	164	7%	736	32%	46	2%	102	4%	**2.283**	**100%**
entre 20 e 23 anos	1.369	48%	210	7%	1.024	36%	44	2%	177	6%	**2.824**	**100%**
24 anos ou mais	1.431	49%	254	9%	995	34%	72	2%	151	5%	**2.903**	**100%**
TOTAL	**4.263**	**51%**	**657**	**8%**	**2.877**	**34%**	**169**	**2%**	**457**	**5%**	**8.423**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 39,8 ; gdl= 12

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / O acesso a cuidados, tratamentos ou cirurgia mais adaptados…

	O ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTOS OU CIRURGIA MAIS ADAPTADOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	649	10%	2.955	45%	2.456	37%	325	5%	249	4%	6.634	100%
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	56	13%	154	37%	159	38%	28	7%	23	5%	420	100%
Outro, especifique	40	14%	121	41%	93	32%	22	7%	19	6%	295	100%
TOTAL	**745**	**10%**	**3.230**	**44%**	**2.708**	**37%**	**375**	**5%**	**291**	**4%**	**7.349**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 30,6 ; gdl= 8

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / A compreensão da forma como a doença irá progredir…

	A COMPREENSÃO DA FORMA COMO A DOENÇA IRÁ PROGREDIR…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	482	7%	3.757	57%	1.921	29%	352	5%	122	2%	6.634	100%
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	52	12%	200	48%	123	29%	34	8%	11	3%	420	100%
Outro, especifique	40	14%	142	48%	76	26%	31	11%	6	2%	295	100%
TOTAL	**574**	**8%**	**4.099**	**56%**	**2.120**	**29%**	**417**	**6%**	**139**	**2%**	**7.349**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 55,6 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / O apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social,…

QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	O APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL,…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	664	15%	775	18%	1.718	39%	392	9%	839	19%	**4.388**	**100%**
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	68	25%	45	16%	89	32%	31	11%	44	16%	**277**	**100%**
Outro, especifique	36	17%	24	11%	77	36%	30	14%	47	22%	**214**	**100%**
TOTAL	**768**	**16%**	**844**	**17%**	**1.884**	**39%**	**453**	**9%**	**930**	**19%**	**4.879**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 32,9 ; gdl= 8

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / Integração na escola…

QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	INTEGRAÇÃO NA ESCOLA…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	548	8%	701	11%	1.543	23%	436	7%	3.406	51%	**6.634**	**100%**
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	57	14%	54	13%	89	21%	45	11%	175	42%	**420**	**100%**
Outro, especifique	23	8%	29	10%	47	16%	30	10%	166	56%	**295**	**100%**
TOTAL	**628**	**9%**	**784**	**11%**	**1.679**	**23%**	**511**	**7%**	**3.747**	**51%**	**7.349**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 45,8 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / Integração no trabalho…

QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	INTEGRAÇÃO NO TRABALHO…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	1.749	26%	630	9%	1.963	30%	395	6%	1.897	29%	**6.634**	**100%**
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	124	30%	33	8%	113	27%	35	8%	115	27%	**420**	**100%**
Outro, especifique	95	32%	25	8%	53	18%	27	9%	95	32%	**295**	**100%**
TOTAL	**1.968**	**27%**	**688**	**9%**	**2.129**	**29%**	**457**	**6%**	**2.107**	**29%**	**7.349**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 29,5 ; gdl= 8

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / O acesso a serviços sociais (p. ex. apoio de assistentes sociais, apoio a tarefas domésticas)…

QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	O ACESSO A SERVIÇOS SOCIAIS (P. EX. APOIO DE ASSISTENTES SOCIAIS, APOIO A TAREFAS DOMÉSTICAS)…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	819	12%	758	11%	2.225	34%	773	12%	2.059	31%	**6.634**	**100%**
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	72	17%	52	12%	136	32%	55	13%	105	25%	**420**	**100%**
Outro, especifique	47	16%	34	12%	78	26%	40	14%	96	33%	**295**	**100%**
TOTAL	**938**	**13%**	**844**	**11%**	**2.439**	**33%**	**868**	**12%**	**2.260**	**31%**	**7.349**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 20,7 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / O acesso a ensaios clínicos…

QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	O ACESSO A ENSAIOS CLÍNICOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	482	7%	1.727	26%	2.437	37%	1.154	17%	834	13%	**6.634**	**100%**
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	43	10%	85	20%	144	34%	83	20%	65	15%	**420**	**100%**
Outro, especifique	19	6%	59	20%	81	27%	70	24%	66	22%	**295**	**100%**
TOTAL	**544**	**7%**	**1.871**	**25%**	**2.662**	**36%**	**1.307**	**18%**	**965**	**13%**	**7.349**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 51,0 ; gdl= 8

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas, seguros…

QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	O ACESSO A PRODUTOS FINANCEIROS, COMO EMPRÉSTIMOS, HIPOTECAS, SEGUROS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	1.195	18%	152	2%	1.838	28%	1.237	19%	2.212	33%	**6.634**	**100%**
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	100	24%	13	3%	115	27%	76	18%	116	28%	**420**	**100%**
Outro, especifique	52	18%	1	0%	56	19%	68	23%	118	40%	**295**	**100%**
TOTAL	**1.347**	**18%**	**166**	**2%**	**2.009**	**27%**	**1.381**	**19%**	**2.446**	**33%**	**7.349**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 32,4 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Qual seria a melhor forma de se descrever? / A sua vida social…

QUAL SERIA A MELHOR FORMA DE SE DESCREVER?	A SUA VIDA SOCIAL…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Pertenço à maioria étnica no país onde vivo	3.337	50%	528	8%	2.278	34%	134	2%	357	5%	**6.634**	**100%**
Faço parte de uma minoria étnica no país onde vivo	250	60%	28	7%	115	27%	11	3%	16	4%	**420**	**100%**
Outro, especifique	163	55%	17	6%	86	29%	6	2%	23	8%	**295**	**100%**
TOTAL	**3.750**	**51%**	**573**	**8%**	**2.479**	**34%**	**151**	**2%**	**396**	**5%**	**7.349**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 23,5 ; gdl= 8

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / O acesso a cuidados, tratamentos ou cirurgia mais adaptados…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	O ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTOS OU CIRURGIA MAIS ADAPTADOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	173	12%	618	42%	547	37%	79	5%	51	3%	**1.468**	**100%**
Group B ('Western Europe')	454	10%	2.100	46%	1.701	37%	195	4%	165	4%	**4.615**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	259	9%	1.247	44%	1.044	37%	179	6%	123	4%	**2.852**	**100%**
TOTAL	**886**	**10%**	**3.965**	**44%**	**3.292**	**37%**	**453**	**5%**	**339**	**4%**	**8.935**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 28,6 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / A compreensão da forma como a doença irá progredir…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	A COMPREENSÃO DA FORMA COMO A DOENÇA IRÁ PROGREDIR…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	207	14%	666	46%	435	30%	120	8%	34	2%	1.462	100%
Group B ('Western Europe')	302	7%	2.732	59%	1.307	28%	206	4%	66	1%	4.613	100%
Group C ('Northern Europe')	179	6%	1.557	55%	879	31%	163	6%	71	2%	2.849	100%
TOTAL	**688**	**8%**	**4.955**	**56%**	**2.621**	**29%**	**489**	**5%**	**171**	**2%**	**8.924**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 177,0 ; gdl= 8

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / O apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social,…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	O APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL,…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	146	22%	110	16%	307	46%	49	7%	62	9%	674	100%
Group B ('Western Europe')	464	15%	611	19%	1.227	39%	254	8%	617	19%	3.173	100%
Group C ('Northern Europe')	314	15%	322	15%	783	38%	227	11%	439	21%	2.085	100%
TOTAL	**924**	**16%**	**1.043**	**18%**	**2.317**	**39%**	**530**	**9%**	**1.118**	**19%**	**5.932**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 91,3 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / Integração na escola…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	INTEGRAÇÃO NA ESCOLA…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	175	12%	224	15%	422	29%	137	9%	510	35%	1.468	100%
Group B ('Western Europe')	389	8%	470	10%	1.072	23%	279	6%	2.405	52%	4.615	100%
Group C ('Northern Europe')	176	6%	254	9%	522	18%	190	7%	1.710	60%	2.852	100%
TOTAL	**740**	**8%**	**948**	**11%**	**2.016**	**23%**	**606**	**7%**	**4.625**	**52%**	**8.935**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 263,3 ; gdl= 8

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / Integração no trabalho…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	INTEGRAÇÃO NO TRABALHO…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	433	30%	118	8%	456	31%	151	10%	304	21%	1.462	100%
Group B ('Western Europe')	1.386	30%	440	10%	1.423	31%	216	5%	1.148	25%	4.613	100%
Group C ('Northern Europe')	569	20%	256	9%	690	24%	180	6%	1.153	40%	2.848	100%
TOTAL	**2.388**	**27%**	**814**	**9%**	**2.569**	**29%**	**547**	**6%**	**2.605**	**29%**	**8.923**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 352,0 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / O acesso a serviços sociais (p. ex. apoio de assistentes sociais, apoio a tarefas domésticas)…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	O ACESSO A SERVIÇOS SOCIAIS (P. EX. APOIO DE ASSISTENTES SOCIAIS, APOIO A TAREFAS DOMÉSTICAS)…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	243	17%	145	10%	590	40%	175	12%	308	21%	1.461	100%
Group B ('Western Europe')	566	12%	505	11%	1.509	33%	519	11%	1.514	33%	4.613	100%
Group C ('Northern Europe')	315	11%	349	12%	777	27%	367	13%	1.040	37%	2.848	100%
TOTAL	**1.124**	**13%**	**999**	**11%**	**2.876**	**32%**	**1.061**	**12%**	**2.862**	**32%**	**8.922**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 159,2 ; gdl= 8

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / O acesso a ensaios clínicos…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	O ACESSO A ENSAIOS CLÍNICOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	146	10%	315	21%	643	44%	206	14%	157	11%	1.467	100%
Group B ('Western Europe')	299	6%	1.165	25%	1.511	33%	775	17%	865	19%	4.615	100%
Group C ('Northern Europe')	187	7%	701	25%	988	35%	571	20%	405	14%	2.852	100%
TOTAL	**632**	**7%**	**2.181**	**24%**	**3.142**	**35%**	**1.552**	**17%**	**1.427**	**16%**	**8.934**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 141,4 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas, seguros…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	O ACESSO A PRODUTOS FINANCEIROS, COMO EMPRÉSTIMOS, HIPOTECAS, SEGUROS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	295	20%	46	3%	521	36%	271	18%	334	23%	1.467	100%
Group B ('Western Europe')	816	18%	92	2%	1.221	26%	835	18%	1.651	36%	4.615	100%
Group C ('Northern Europe')	576	20%	58	2%	587	21%	531	19%	1.099	39%	2.851	100%
TOTAL	**1.687**	**19%**	**196**	**2%**	**2.329**	**26%**	**1.637**	**18%**	**3.084**	**35%**	**8.933**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 172,2 ; gdl= 8

Cruzamento: Typology of countries based on size and welfare / A sua vida social…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	A SUA VIDA SOCIAL…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	796	54%	109	7%	464	32%	28	2%	64	4%	1.461	100%
Group B ('Western Europe')	2.309	50%	394	9%	1.615	35%	82	2%	213	5%	4.613	100%
Group C ('Northern Europe')	1.420	50%	197	7%	961	34%	72	3%	198	7%	2.848	100%
TOTAL	**4.525**	**51%**	**700**	**8%**	**3.040**	**34%**	**182**	**2%**	**475**	**5%**	**8.922**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 40,7 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Genetic diseases / O acesso a cuidados, tratamentos ou cirurgia mais adaptados…

	O ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTOS OU CIRURGIA MAIS ADAPTADOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	517	10%	2.337	45%	1.918	37%	250	5%	210	4%	**5.232**	**100%**
Non Genetic diseases	232	9%	1.188	47%	901	36%	126	5%	87	3%	**2.534**	**100%**
TOTAL	**749**	**10%**	**3.525**	**45%**	**2.819**	**36%**	**376**	**5%**	**297**	**4%**	**7.766**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,3 ; Qui2= 5,0 ; gdl= 4

Cruzamento: Genetic diseases / A compreensão da forma como a doença irá progredir…

	A COMPREENSÃO DA FORMA COMO A DOENÇA IRÁ PROGREDIR…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	387	7%	3.015	58%	1.453	28%	248	5%	116	2%	**5.219**	**100%**
Non Genetic diseases	193	8%	1.374	54%	783	31%	145	6%	37	1%	**2.532**	**100%**
TOTAL	**580**	**7%**	**4.389**	**57%**	**2.236**	**29%**	**393**	**5%**	**153**	**2%**	**7.751**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 17,6 ; gdl= 4

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Genetic diseases / O apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social,…

	O APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL,…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	458	16%	560	19%	1.139	39%	243	8%	501	17%	2.901	100%
Non Genetic diseases	315	15%	351	16%	823	38%	202	9%	469	22%	2.160	100%
TOTAL	**773**	**15%**	**911**	**18%**	**1.962**	**39%**	**445**	**9%**	**970**	**19%**	**5.061**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 22,1 ; gdl= 4

Cruzamento: Genetic diseases / Integração na escola…

	INTEGRAÇÃO NA ESCOLA…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	474	9%	722	14%	1.434	27%	342	7%	2.260	43%	5.232	100%
Non Genetic diseases	175	7%	127	5%	327	13%	156	6%	1.749	69%	2.534	100%
TOTAL	**649**	**8%**	**849**	**11%**	**1.761**	**23%**	**498**	**6%**	**4.009**	**52%**	**7.766**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 509,4 ; gdl= 4

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Genetic diseases / Integração no trabalho…

	INTEGRAÇÃO NO TRABALHO…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	1.282	25%	484	9%	1.606	31%	328	6%	1.518	29%	5.218	100%
Non Genetic diseases	788	31%	225	9%	619	24%	127	5%	773	31%	2.532	100%
TOTAL	**2.070**	**27%**	**709**	**9%**	**2.225**	**29%**	**455**	**6%**	**2.291**	**30%**	**7.750**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 57,4 ; gdl= 4

Cruzamento: Genetic diseases / O acesso a serviços sociais (p. ex. apoio de assistentes sociais, apoio a tarefas domésticas)…

	O ACESSO A SERVIÇOS SOCIAIS (P. EX. APOIO DE ASSISTENTES SOCIAIS, APOIO A TAREFAS DOMÉSTICAS)…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	628	12%	691	13%	1.795	34%	577	11%	1.527	29%	5.218	100%
Non Genetic diseases	334	13%	190	8%	705	28%	318	13%	984	39%	2.531	100%
TOTAL	**962**	**12%**	**881**	**11%**	**2.500**	**32%**	**895**	**12%**	**2.511**	**32%**	**7.749**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 125,8 ; gdl= 4

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Genetic diseases / O acesso a ensaios clínicos…

	O ACESSO A ENSAIOS CLÍNICOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	360	7%	1.367	26%	1.863	36%	853	16%	789	15%	5.232	100%
Non Genetic diseases	173	7%	576	23%	889	35%	453	18%	442	17%	2.533	100%
TOTAL	**533**	**7%**	**1.943**	**25%**	**2.752**	**35%**	**1.306**	**17%**	**1.231**	**16%**	**7.765**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 16,5 ; gdl= 4

Cruzamento: Genetic diseases / O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas, seguros…

	O ACESSO A PRODUTOS FINANCEIROS, COMO EMPRÉSTIMOS, HIPOTECAS, SEGUROS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	989	19%	138	3%	1.486	28%	942	18%	1.676	32%	5.231	100%
Non Genetic diseases	485	19%	38	2%	538	21%	442	17%	1.030	41%	2.533	100%
TOTAL	**1.474**	**19%**	**176**	**2%**	**2.024**	**26%**	**1.384**	**18%**	**2.706**	**35%**	**7.764**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 80,1 ; gdl= 4

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Genetic diseases / A sua vida social…

	A SUA VIDA SOCIAL…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	2.429	47%	452	9%	1.915	37%	109	2%	313	6%	5.218	100%
Non Genetic diseases	1.481	59%	159	6%	747	30%	46	2%	98	4%	2.531	100%
TOTAL	**3.910**	**50%**	**611**	**8%**	**2.662**	**34%**	**155**	**2%**	**411**	**5%**	**7.749**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 101,4 ; gdl= 4

Cruzamento: Point prevalence of the rare disease / O acesso a cuidados, tratamentos ou cirurgia mais adaptados…

	O ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTOS OU CIRURGIA MAIS ADAPTADOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	228	10%	1.125	48%	801	34%	124	5%	75	3%	2.353	100%
1-9 / 100 000	196	10%	825	42%	757	39%	86	4%	86	4%	1.950	100%
1-9 / 1 000 000	50	11%	207	46%	156	35%	17	4%	19	4%	449	100%
<1 / 1 000 000	85	11%	311	39%	328	41%	34	4%	39	5%	797	100%
TOTAL	**559**	**10%**	**2.468**	**44%**	**2.042**	**37%**	**261**	**5%**	**219**	**4%**	**5.549**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 35,8 ; gdl= 12

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Point prevalence of the rare disease / A compreensão da forma como a doença irá progredir…

	A COMPREENSÃO DA FORMA COMO A DOENÇA IRÁ PROGREDIR…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	154	7%	1.400	60%	645	27%	115	5%	36	2%	**2.350**	**100%**
1-9 / 100 000	147	8%	1.081	55%	570	29%	102	5%	49	3%	**1.949**	**100%**
1-9 / 1 000 000	30	7%	247	55%	140	31%	23	5%	9	2%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	80	10%	395	50%	256	32%	43	5%	21	3%	**795**	**100%**
TOTAL	**411**	**7%**	**3.123**	**56%**	**1.611**	**29%**	**283**	**5%**	**115**	**2%**	**5.543**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 33,6 ; gdl= 12

Cruzamento: Point prevalence of the rare disease / O apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social,…

	O APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL,…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	244	14%	323	18%	680	39%	169	10%	332	19%	**1.748**	**100%**
1-9 / 100 000	205	16%	245	19%	496	38%	110	8%	250	19%	**1.306**	**100%**
1-9 / 1 000 000	47	18%	48	19%	95	37%	25	10%	42	16%	**257**	**100%**
<1 / 1 000 000	76	16%	83	18%	185	40%	32	7%	86	19%	**462**	**100%**
TOTAL	**572**	**15%**	**699**	**19%**	**1.456**	**39%**	**336**	**9%**	**710**	**19%**	**3.773**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,7 ; Qui2= 9,5 ; gdl= 12

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Point prevalence of the rare disease / Integração na escola…

	INTEGRAÇÃO NA ESCOLA…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	190	8%	227	10%	472	20%	166	7%	1.298	55%	2.353	100%
1-9 / 100 000	141	7%	184	9%	443	23%	112	6%	1.070	55%	1.950	100%
1-9 / 1 000 000	47	10%	65	14%	106	24%	26	6%	205	46%	449	100%
<1 / 1 000 000	68	9%	89	11%	218	27%	51	6%	371	47%	797	100%
TOTAL	**446**	**8%**	**565**	**10%**	**1.239**	**22%**	**355**	**6%**	**2.944**	**53%**	**5.549**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 48,0 ; gdl= 12

Cruzamento: Point prevalence of the rare disease / Integração no trabalho…

	INTEGRAÇÃO NO TRABALHO…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	602	26%	216	9%	685	29%	135	6%	712	30%	2.350	100%
1-9 / 100 000	503	26%	178	9%	559	29%	118	6%	590	30%	1.948	100%
1-9 / 1 000 000	114	25%	42	9%	139	31%	29	6%	125	28%	449	100%
<1 / 1 000 000	204	26%	58	7%	211	27%	42	5%	280	35%	795	100%
TOTAL	**1.423**	**26%**	**494**	**9%**	**1.594**	**29%**	**324**	**6%**	**1.707**	**31%**	**5.542**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,4 ; Qui2= 12,6 ; gdl= 12

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Point prevalence of the rare disease / O acesso a serviços sociais (p. ex. apoio de assistentes sociais, apoio a tarefas domésticas)…

	O ACESSO A SERVIÇOS SOCIAIS (P. EX. APOIO DE ASSISTENTES SOCIAIS, APOIO A TAREFAS DOMÉSTICAS)…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	260	11%	214	9%	709	30%	302	13%	865	37%	**2.350**	**100%**
1-9 / 100 000	269	14%	235	12%	625	32%	198	10%	621	32%	**1.948**	**100%**
1-9 / 1 000 000	49	11%	63	14%	132	29%	48	11%	157	35%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	108	14%	99	12%	269	34%	90	11%	229	29%	**795**	**100%**
TOTAL	**686**	**12%**	**611**	**11%**	**1.735**	**31%**	**638**	**12%**	**1.872**	**34%**	**5.542**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 48,1 ; gdl= 12

Cruzamento: Point prevalence of the rare disease / O acesso a ensaios clínicos…

	O ACESSO A ENSAIOS CLÍNICOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	142	6%	596	25%	822	35%	425	18%	368	16%	**2.353**	**100%**
1-9 / 100 000	141	7%	466	24%	716	37%	318	16%	309	16%	**1.950**	**100%**
1-9 / 1 000 000	29	6%	128	29%	148	33%	81	18%	63	14%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	59	7%	195	24%	298	37%	116	15%	129	16%	**797**	**100%**
TOTAL	**371**	**7%**	**1.385**	**25%**	**1.984**	**36%**	**940**	**17%**	**869**	**16%**	**5.549**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,2 ; Qui2= 15,0 ; gdl= 12

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Point prevalence of the rare disease / O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas, seguros…

	O ACESSO A PRODUTOS FINANCEIROS, COMO EMPRÉSTIMOS, HIPOTECAS, SEGUROS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	437	19%	39	2%	608	26%	441	19%	828	35%	**2.353**	**100%**
1-9 / 100 000	398	20%	35	2%	510	26%	313	16%	693	36%	**1.949**	**100%**
1-9 / 1 000 000	86	19%	15	3%	110	24%	86	19%	152	34%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	139	17%	25	3%	225	28%	133	17%	275	35%	**797**	**100%**
TOTAL	**1.060**	**19%**	**114**	**2%**	**1.453**	**26%**	**973**	**18%**	**1.948**	**35%**	**5.548**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 21,5 ; gdl= 12

Cruzamento: Point prevalence of the rare disease / A sua vida social…

	A SUA VIDA SOCIAL…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1.142	49%	206	9%	839	36%	50	2%	113	5%	**2.350**	**100%**
1-9 / 100 000	1.017	52%	140	7%	653	34%	35	2%	103	5%	**1.948**	**100%**
1-9 / 1 000 000	228	51%	38	8%	136	30%	13	3%	34	8%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	392	49%	60	8%	281	35%	20	3%	42	5%	**795**	**100%**
TOTAL	**2.779**	**50%**	**444**	**8%**	**1.909**	**34%**	**118**	**2%**	**292**	**5%**	**5.542**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 18,8 ; gdl= 12

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / O acesso a cuidados, tratamentos ou cirurgia mais adaptados…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	O ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTOS OU CIRURGIA MAIS ADAPTADOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	433	8%	2.340	44%	1.962	37%	291	6%	234	4%	**5.260**	**100%**
4-7 body parts	269	10%	1.199	45%	990	37%	115	4%	82	3%	**2.655**	**100%**
8-11 body parts	113	14%	376	46%	269	33%	40	5%	21	3%	**819**	**100%**
12-15 body parts	53	23%	90	38%	80	34%	7	3%	5	2%	**235**	**100%**
16 body parts or more	21	38%	15	27%	15	27%	4	7%	0	0%	**55**	**100%**
TOTAL	**889**	**10%**	**4.020**	**45%**	**3.316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9.024**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 146,8 ; gdl= 16

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / A compreensão da forma como a doença irá progredir…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	A COMPREENSÃO DA FORMA COMO A DOENÇA IRÁ PROGREDIR…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	359	7%	2.899	55%	1.575	30%	310	6%	106	2%	**5.249**	**100%**
4-7 body parts	213	8%	1.503	57%	752	28%	129	5%	52	2%	**2.649**	**100%**
8-11 body parts	87	11%	450	55%	235	29%	36	4%	11	1%	**819**	**100%**
12-15 body parts	24	10%	122	52%	68	29%	16	7%	5	2%	**235**	**100%**
16 body parts or more	11	20%	25	46%	14	26%	3	6%	1	2%	**54**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4.999**	**56%**	**2.644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9.006**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 39,6 ; gdl= 16

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / O apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social,…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	O APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL,…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	438	13%	583	17%	1.353	39%	314	9%	785	23%	3.473	100%
4-7 body parts	284	17%	305	18%	681	40%	157	9%	270	16%	1.697	100%
8-11 body parts	142	24%	121	20%	224	38%	52	9%	58	10%	597	100%
12-15 body parts	51	28%	39	22%	69	39%	9	5%	11	6%	179	100%
16 body parts or more	13	32%	8	20%	18	44%	0	0%	2	5%	41	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1.056**	**18%**	**2.345**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.987**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 167,0 ; gdl= 16

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Integração na escola…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	INTEGRAÇÃO NA ESCOLA…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	379	7%	549	10%	1.188	23%	352	7%	2.792	53%	5.260	100%
4-7 body parts	243	9%	293	11%	618	23%	186	7%	1.315	50%	2.655	100%
8-11 body parts	83	10%	88	11%	171	21%	59	7%	418	51%	819	100%
12-15 body parts	30	13%	25	11%	42	18%	14	6%	124	53%	235	100%
16 body parts or more	11	20%	5	9%	11	20%	2	4%	26	47%	55	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2.030**	**22%**	**613**	**7%**	**4.675**	**52%**	**9.024**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 39,0 ; gdl= 16

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Integração no trabalho…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	INTEGRAÇÃO NO TRABALHO…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1.224	23%	466	9%	1.612	31%	346	7%	1.600	30%	5.248	100%
4-7 body parts	795	30%	254	10%	710	27%	151	6%	739	28%	2.649	100%
8-11 body parts	269	33%	82	10%	209	26%	41	5%	218	27%	819	100%
12-15 body parts	101	43%	10	4%	48	20%	10	4%	66	28%	235	100%
16 body parts or more	22	41%	6	11%	8	15%	3	6%	15	28%	54	100%
TOTAL	**2.411**	**27%**	**818**	**9%**	**2.587**	**29%**	**551**	**6%**	**2.638**	**29%**	**9.005**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 115,0 ; gdl= 16

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / O acesso a serviços sociais (p. ex. apoio de assistentes sociais, apoio a tarefas domésticas)…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	O ACESSO A SERVIÇOS SOCIAIS (P. EX. APOIO DE ASSISTENTES SOCIAIS, APOIO A TAREFAS DOMÉSTICAS)…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	572	11%	503	10%	1.614	31%	638	12%	1.920	37%	5.247	100%
4-7 body parts	342	13%	347	13%	909	34%	307	12%	744	28%	2.649	100%
8-11 body parts	154	19%	109	13%	276	34%	96	12%	184	22%	819	100%
12-15 body parts	52	22%	40	17%	90	38%	20	9%	33	14%	235	100%
16 body parts or more	14	26%	12	22%	17	31%	5	9%	6	11%	54	100%
TOTAL	**1.134**	**13%**	**1.011**	**11%**	**2.906**	**32%**	**1.066**	**12%**	**2.887**	**32%**	**9.004**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 213,4 ; gdl= 16

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / O acesso a ensaios clínicos…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	O ACESSO A ENSAIOS CLÍNICOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	310	6%	1.266	24%	1.815	35%	921	18%	947	18%	5.259	100%
4-7 body parts	181	7%	660	25%	977	37%	436	16%	401	15%	2.655	100%
8-11 body parts	96	12%	213	26%	284	35%	147	18%	79	10%	819	100%
12-15 body parts	41	17%	47	20%	84	36%	45	19%	18	8%	235	100%
16 body parts or more	9	16%	11	20%	13	24%	15	27%	7	13%	55	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2.197**	**24%**	**3.173**	**35%**	**1.564**	**17%**	**1.452**	**16%**	**9.023**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 137,3 ; gdl= 16

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas, seguros…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	O ACESSO A PRODUTOS FINANCEIROS, COMO EMPRÉSTIMOS, HIPOTECAS, SEGUROS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	16%	116	2%	1.337	25%	938	18%	2.004	38%	5.258	100%
4-7 body parts	528	20%	54	2%	749	28%	499	19%	825	31%	2.655	100%
8-11 body parts	214	26%	21	3%	193	24%	162	20%	229	28%	819	100%
12-15 body parts	86	37%	6	3%	56	24%	39	17%	48	20%	235	100%
16 body parts or more	24	44%	3	5%	10	18%	10	18%	8	15%	55	100%
TOTAL	**1.715**	**19%**	**200**	**2%**	**2.345**	**26%**	**1.648**	**18%**	**3.114**	**35%**	**9.022**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 171,4 ; gdl= 16

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / A sua vida social…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	A SUA VIDA SOCIAL…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	2.396	46%	432	8%	2.003	38%	112	2%	304	6%	5.247	100%
4-7 body parts	1.479	56%	185	7%	791	30%	53	2%	141	5%	2.649	100%
8-11 body parts	504	62%	61	7%	211	26%	14	2%	29	4%	819	100%
12-15 body parts	155	66%	26	11%	47	20%	4	2%	3	1%	235	100%
16 body parts or more	37	69%	4	7%	12	22%	0	0%	1	2%	54	100%
TOTAL	**4.571**	**51%**	**708**	**8%**	**3.064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9.004**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 169,6 ; gdl= 16

Cruzamento: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas, seguros…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	O ACESSO A PRODUTOS FINANCEIROS, COMO EMPRÉSTIMOS, HIPOTECAS, SEGUROS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	16%	116	2%	1.337	25%	938	18%	2.004	38%	5.258	100%
4-7 body parts	528	20%	54	2%	749	28%	499	19%	825	31%	2.655	100%
8-11 body parts	214	26%	21	3%	193	24%	162	20%	229	28%	819	100%
12-15 body parts	86	37%	6	3%	56	24%	39	17%	48	20%	235	100%
16 body parts or more	24	44%	3	5%	10	18%	10	18%	8	15%	55	100%
TOTAL	**1.715**	**19%**	**200**	**2%**	**2.345**	**26%**	**1.648**	**18%**	**3.114**	**35%**	**9.022**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 171,4 ; gdl= 16

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais / O acesso a cuidados, tratamentos ou cirurgia mais adaptados…

… PERTURBAÇÕES COMPORTAMENTAIS QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS	O ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTOS OU CIRURGIA MAIS ADAPTADOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	317	13%	1.163	46%	854	34%	127	5%	73	3%	**2.534**	**100%**
Não	516	8%	2.733	45%	2.333	38%	286	5%	249	4%	**6.117**	**100%**
Não sei	56	15%	124	33%	129	35%	44	12%	20	5%	**373**	**100%**
TOTAL	**889**	**10%**	**4.020**	**45%**	**3.316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9.024**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 107,0 ; gdl= 8

Cruzamento: … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais / A compreensão da forma como a doença irá progredir…

… PERTURBAÇÕES COMPORTAMENTAIS QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS	A COMPREENSÃO DA FORMA COMO A DOENÇA IRÁ PROGREDIR…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	259	10%	1.386	55%	690	27%	153	6%	40	2%	**2.528**	**100%**
Não	398	7%	3.447	56%	1.832	30%	303	5%	127	2%	**6.107**	**100%**
Não sei	37	10%	166	45%	122	33%	38	10%	8	2%	**371**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4.999**	**56%**	**2.644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9.006**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 72,0 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais / O apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social,…

… PERTURBAÇÕES COMPORTAMENTAIS QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS	O APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL,…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	305	23%	249	19%	496	38%	96	7%	166	13%	1.312	100%
Não	565	13%	766	17%	1.741	40%	401	9%	921	21%	4.394	100%
Não sei	58	21%	41	15%	108	38%	35	12%	39	14%	281	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1.056**	**18%**	**2.345**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.987**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 128,0 ; gdl= 8

Cruzamento: … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais / Integração na escola…

… PERTURBAÇÕES COMPORTAMENTAIS QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS	INTEGRAÇÃO NA ESCOLA…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	327	13%	422	17%	653	26%	183	7%	949	37%	2.534	100%
Não	389	6%	514	8%	1.309	21%	384	6%	3.521	58%	6.117	100%
Não sei	30	8%	24	6%	68	18%	46	12%	205	55%	373	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2.030**	**22%**	**613**	**7%**	**4.675**	**52%**	**9.024**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 392,9 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais / Integração no trabalho…

… PERTURBAÇÕES COMPORTAMENTAIS QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS	INTEGRAÇÃO NO TRABALHO…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	788	31%	244	10%	721	29%	171	7%	604	24%	2.528	100%
Não	1.515	25%	545	9%	1.774	29%	341	6%	1.931	32%	6.106	100%
Não sei	108	29%	29	8%	92	25%	39	11%	103	28%	371	100%
TOTAL	**2.411**	**27%**	**818**	**9%**	**2.587**	**29%**	**551**	**6%**	**2.638**	**29%**	**9.005**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 84,8 ; gdl= 8

Cruzamento: … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais / O acesso a serviços sociais (p. ex. apoio de assistentes sociais, apoio a tarefas domésticas)…

… PERTURBAÇÕES COMPORTAMENTAIS QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS	O ACESSO A SERVIÇOS SOCIAIS (P. EX. APOIO DE ASSISTENTES SOCIAIS, APOIO A TAREFAS DOMÉSTICAS)…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	431	17%	364	14%	924	37%	268	11%	541	21%	2.528	100%
Não	644	11%	611	10%	1.866	31%	738	12%	2.246	37%	6.105	100%
Não sei	59	16%	36	10%	116	31%	60	16%	100	27%	371	100%
TOTAL	**1.134**	**13%**	**1.011**	**11%**	**2.906**	**32%**	**1.066**	**12%**	**2.887**	**32%**	**9.004**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 259,5 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais / O acesso a ensaios clínicos…

… PERTURBAÇÕES COMPORTAMENTAIS QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS	O ACESSO A ENSAIOS CLÍNICOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	230	9%	623	25%	919	36%	413	16%	349	14%	2.534	100%
Não	375	6%	1.509	25%	2.138	35%	1.054	17%	1.040	17%	6.116	100%
Não sei	32	9%	65	17%	116	31%	97	26%	63	17%	373	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2.197**	**24%**	**3.173**	**35%**	**1.564**	**17%**	**1.452**	**16%**	**9.023**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 63,2 ; gdl= 8

Cruzamento: … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais / O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas, seguros…

… PERTURBAÇÕES COMPORTAMENTAIS QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS	O ACESSO A PRODUTOS FINANCEIROS, COMO EMPRÉSTIMOS, HIPOTECAS, SEGUROS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	514	20%	74	3%	731	29%	507	20%	708	28%	2.534	100%
Não	1.126	18%	125	2%	1.531	25%	1.044	17%	2.289	37%	6.115	100%
Não sei	75	20%	1	0%	83	22%	97	26%	117	31%	373	100%
TOTAL	**1.715**	**19%**	**200**	**2%**	**2.345**	**26%**	**1.648**	**18%**	**3.114**	**35%**	**9.022**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 97,6 ; gdl= 8

Cruzamento: … perturbações comportamentais que provocam problemas na escola, em casa ou em situações sociais / A sua vida social…

… PERTURBAÇÕES COMPORTAMENTAIS QUE PROVOCAM PROBLEMAS NA ESCOLA, EM CASA OU EM SITUAÇÕES SOCIAIS	A SUA VIDA SOCIAL…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.448	57%	241	10%	702	28%	50	2%	87	3%	**2.528**	**100%**
Não	2.915	48%	454	7%	2.256	37%	110	2%	370	6%	**6.105**	**100%**
Não sei	208	56%	13	4%	106	29%	23	6%	21	6%	**371**	**100%**
TOTAL	**4.571**	**51%**	**708**	**8%**	**3.064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9.004**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 157,7 ; gdl= 8

Cruzamento: … incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento) / O acesso a cuidados, tratamentos ou cirurgia mais adaptados…

… INCAPACIDADES INTELECTUAIS OU SINTOMAS COGNITIVOS (OU SEJA, PROBLEMAS COM A MEMÓRIA, A LINGUAGEM, O PENSAMENTO OU O DISCERNIMENTO)	O ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTOS OU CIRURGIA MAIS ADAPTADOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	323	13%	1.053	42%	935	37%	120	5%	87	3%	**2.518**	**100%**
Não	535	9%	2.879	46%	2.289	37%	312	5%	243	4%	**6.258**	**100%**
Não sei	31	13%	88	35%	92	37%	25	10%	12	5%	**248**	**100%**
TOTAL	**889**	**10%**	**4.020**	**45%**	**3.316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9.024**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 61,6 ; gdl= 8

Cruzamento: … incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento) / A compreensão da forma como a doença irá progredir…

… INCAPACIDADES INTELECTUAIS OU SINTOMAS COGNITIVOS (OU SEJA, PROBLEMAS COM A MEMÓRIA, A LINGUAGEM, O PENSAMENTO OU O DISCERNIMENTO)	A COMPREENSÃO DA FORMA COMO A DOENÇA IRÁ PROGREDIR…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	235	9%	1.368	55%	714	28%	151	6%	41	2%	**2.509**	**100%**
Não	427	7%	3.530	56%	1.851	30%	312	5%	130	2%	**6.250**	**100%**
Não sei	32	13%	101	41%	79	32%	31	13%	4	2%	**247**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4.999**	**56%**	**2.644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9.006**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 64,9 ; gdl= 8

Cruzamento: … incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento) / O apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social,…

… INCAPACIDADES INTELECTUAIS OU SINTOMAS COGNITIVOS (OU SEJA, PROBLEMAS COM A MEMÓRIA, A LINGUAGEM, O PENSAMENTO OU O DISCERNIMENTO)	O APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL,…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	281	25%	217	19%	430	38%	83	7%	130	11%	**1.141**	**100%**
Não	604	13%	814	17%	1.848	40%	425	9%	965	21%	**4.656**	**100%**
Não sei	43	23%	25	13%	67	35%	24	13%	31	16%	**190**	**100%**
TOTAL	**928**	**16%**	**1.056**	**18%**	**2.345**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.987**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 141,6 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / O acesso a serviços sociais (p. ex. apoio de assistentes sociais, apoio a tarefas domésticas)…

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	O ACESSO A SERVIÇOS SOCIAIS (P. EX. APOIO DE ASSISTENTES SOCIAIS, APOIO A TAREFAS DOMÉSTICAS)…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	707	14%	553	11%	1.653	32%	601	12%	1.579	31%	5.093	100%
Não	348	11%	391	12%	1.041	32%	367	11%	1.137	35%	3.284	100%
Não sei	79	13%	67	11%	212	34%	98	16%	171	27%	627	100%
TOTAL	**1.134**	**13%**	**1.011**	**11%**	**2.906**	**32%**	**1.066**	**12%**	**2.887**	**32%**	**9.004**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 41,9 ; gdl= 8

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / O acesso a ensaios clínicos…

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	O ACESSO A ENSAIOS CLÍNICOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	404	8%	1.314	26%	1.818	36%	865	17%	697	14%	5.098	100%
Não	188	6%	753	23%	1.136	34%	541	16%	675	20%	3.293	100%
Não sei	45	7%	130	21%	219	35%	158	25%	80	13%	632	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2.197**	**24%**	**3.173**	**35%**	**1.564**	**17%**	**1.452**	**16%**	**9.023**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 112,0 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas, seguros…

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	O ACESSO A PRODUTOS FINANCEIROS, COMO EMPRÉSTIMOS, HIPOTECAS, SEGUROS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.080	21%	98	2%	1.345	26%	902	18%	1.673	33%	5.098	100%
Não	529	16%	87	3%	854	26%	573	17%	1.249	38%	3.292	100%
Não sei	106	17%	15	2%	146	23%	173	27%	192	30%	632	100%
TOTAL	**1.715**	**19%**	**200**	**2%**	**2.345**	**26%**	**1.648**	**18%**	**3.114**	**35%**	**9.022**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 85,9 ; gdl= 8

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / A sua vida social…

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	A SUA VIDA SOCIAL…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	2.794	55%	392	8%	1.633	32%	85	2%	189	4%	5.093	100%
Não	1.468	45%	269	8%	1.229	37%	69	2%	249	8%	3.284	100%
Não sei	309	49%	47	7%	202	32%	29	5%	40	6%	627	100%
TOTAL	**4.571**	**51%**	**708**	**8%**	**3.064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9.004**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 141,1 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento) / O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas, seguros…

… INCAPACIDADES INTELECTUAIS OU SINTOMAS COGNITIVOS (OU SEJA, PROBLEMAS COM A MEMÓRIA, A LINGUAGEM, O PENSAMENTO OU O DISCERNIMENTO)	O ACESSO A PRODUTOS FINANCEIROS, COMO EMPRÉSTIMOS, HIPOTECAS, SEGUROS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	527	21%	84	3%	687	27%	494	20%	726	29%	2.518	100%
Não	1.138	18%	114	2%	1.601	26%	1.089	17%	2.314	37%	6.256	100%
Não sei	50	20%	2	1%	57	23%	65	26%	74	30%	248	100%
TOTAL	**1.715**	**19%**	**200**	**2%**	**2.345**	**26%**	**1.648**	**18%**	**3.114**	**35%**	**9.022**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 80,8 ; gdl= 8

Cruzamento: … incapacidades intelectuais ou sintomas cognitivos (ou seja, problemas com a memória, a linguagem, o pensamento ou o discernimento) / A sua vida social…

… INCAPACIDADES INTELECTUAIS OU SINTOMAS COGNITIVOS (OU SEJA, PROBLEMAS COM A MEMÓRIA, A LINGUAGEM, O PENSAMENTO OU O DISCERNIMENTO)	A SUA VIDA SOCIAL…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.506	60%	190	8%	676	27%	49	2%	88	4%	2.509	100%
Não	2.914	47%	506	8%	2.333	37%	121	2%	374	6%	6.248	100%
Não sei	151	61%	12	5%	55	22%	13	5%	16	6%	247	100%
TOTAL	**4.571**	**51%**	**708**	**8%**	**3.064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9.004**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 173,7 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / O acesso a cuidados, tratamentos ou cirurgia mais adaptados…

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	O ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTOS OU CIRURGIA MAIS ADAPTADOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	528	10%	2.365	46%	1.830	36%	219	4%	157	3%	5.099	100%
Não	302	9%	1.411	43%	1.265	38%	166	5%	149	5%	3.293	100%
Não sei	59	9%	244	39%	221	35%	72	11%	36	6%	632	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4.020**	**45%**	**3.316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9.024**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 91,6 ; gdl= 8

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / A compreensão da forma como a doença irá progredir…

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	A COMPREENSÃO DA FORMA COMO A DOENÇA IRÁ PROGREDIR…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	427	8%	2.871	56%	1.474	29%	248	5%	74	1%	5.094	100%
Não	217	7%	1.810	55%	992	30%	175	5%	91	3%	3.285	100%
Não sei	50	8%	318	51%	178	28%	71	11%	10	2%	627	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4.999**	**56%**	**2.644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9.006**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 73,8 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / O apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social,…

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	O APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL,…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	619	17%	655	18%	1.461	40%	307	8%	627	17%	3.669	100%
Não	248	13%	352	18%	733	38%	159	8%	435	23%	1.927	100%
Não sei	61	16%	49	13%	151	39%	66	17%	64	16%	391	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1.056**	**18%**	**2.345**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.987**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 72,1 ; gdl= 8

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / Integração na escola…

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	INTEGRAÇÃO NA ESCOLA…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	470	9%	521	10%	1.036	20%	308	6%	2.764	54%	5.099	100%
Não	220	7%	380	12%	839	25%	221	7%	1.633	50%	3.293	100%
Não sei	56	9%	59	9%	155	25%	84	13%	278	44%	632	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2.030**	**22%**	**613**	**7%**	**4.675**	**52%**	**9.024**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 105,0 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / Integração no trabalho…

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	INTEGRAÇÃO NO TRABALHO…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.513	30%	506	10%	1.415	28%	259	5%	1.401	28%	5.094	100%
Não	750	23%	271	8%	985	30%	218	7%	1.060	32%	3.284	100%
Não sei	148	24%	41	7%	187	30%	74	12%	177	28%	627	100%
TOTAL	**2.411**	**27%**	**818**	**9%**	**2.587**	**29%**	**551**	**6%**	**2.638**	**29%**	**9.005**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 111,6 ; gdl= 8

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / O acesso a serviços sociais (p. ex. apoio de assistentes sociais, apoio a tarefas domésticas)…

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	O ACESSO A SERVIÇOS SOCIAIS (P. EX. APOIO DE ASSISTENTES SOCIAIS, APOIO A TAREFAS DOMÉSTICAS)…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	707	14%	553	11%	1.653	32%	601	12%	1.579	31%	5.093	100%
Não	348	11%	391	12%	1.041	32%	367	11%	1.137	35%	3.284	100%
Não sei	79	13%	67	11%	212	34%	98	16%	171	27%	627	100%
TOTAL	**1.134**	**13%**	**1.011**	**11%**	**2.906**	**32%**	**1.066**	**12%**	**2.887**	**32%**	**9.004**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 41,9 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / O acesso a ensaios clínicos…

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	O ACESSO A ENSAIOS CLÍNICOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	404	8%	1.314	26%	1.818	36%	865	17%	697	14%	5.098	100%
Não	188	6%	753	23%	1.136	34%	541	16%	675	20%	3.293	100%
Não sei	45	7%	130	21%	219	35%	158	25%	80	13%	632	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2.197**	**24%**	**3.173**	**35%**	**1.564**	**17%**	**1.452**	**16%**	**9.023**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 112,0 ; gdl= 8

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas, seguros…

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	O ACESSO A PRODUTOS FINANCEIROS, COMO EMPRÉSTIMOS, HIPOTECAS, SEGUROS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.080	21%	98	2%	1.345	26%	902	18%	1.673	33%	5.098	100%
Não	529	16%	87	3%	854	26%	573	17%	1.249	38%	3.292	100%
Não sei	106	17%	15	2%	146	23%	173	27%	192	30%	632	100%
TOTAL	**1.715**	**19%**	**200**	**2%**	**2.345**	**26%**	**1.648**	**18%**	**3.114**	**35%**	**9.022**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 85,9 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sinais ou sintomas clínicos que aparecem e desaparecem / A sua vida social…

… SINAIS OU SINTOMAS CLÍNICOS QUE APARECEM E DESAPARECEM	A SUA VIDA SOCIAL…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	2.794	55%	392	8%	1.633	32%	85	2%	189	4%	5.093	100%
Não	1.468	45%	269	8%	1.229	37%	69	2%	249	8%	3.284	100%
Não sei	309	49%	47	7%	202	32%	29	5%	40	6%	627	100%
TOTAL	**4.571**	**51%**	**708**	**8%**	**3.064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9.004**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 141,1 ; gdl= 8

Cruzamento: … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc. / O acesso a cuidados, tratamentos ou cirurgia mais adaptados…

… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.	O ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTOS OU CIRURGIA MAIS ADAPTADOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	648	11%	2.719	45%	2.144	36%	277	5%	193	3%	5.981	100%
Não	205	8%	1.111	43%	993	39%	137	5%	125	5%	2.571	100%
Não sei	36	8%	190	40%	179	38%	43	9%	24	5%	472	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4.020**	**45%**	**3.316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9.024**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 58,2 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc. / A compreensão da forma como a doença irá progredir…

… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.	A COMPREENSÃO DA FORMA COMO A DOENÇA IRÁ PROGREDIR…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	515	9%	3.265	55%	1.793	30%	315	5%	85	1%	5.973	100%
Não	142	6%	1.481	58%	727	28%	136	5%	77	3%	2.563	100%
Não sei	37	8%	253	54%	124	26%	43	9%	13	3%	470	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4.999**	**56%**	**2.644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9.006**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 65,6 ; gdl= 8

Cruzamento: … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc. / O apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social,…

… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.	O APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL,…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	788	17%	823	18%	1.830	40%	400	9%	780	17%	4.621	100%
Não	121	10%	219	18%	470	38%	107	9%	311	25%	1.228	100%
Não sei	19	14%	14	10%	45	33%	25	18%	35	25%	138	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1.056**	**18%**	**2.345**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.987**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 92,8 ; gdl= 8

Cruzamento: … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc. / Integração na escola…

… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.	INTEGRAÇÃO NA ESCOLA…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	514	9%	520	9%	1.146	19%	395	7%	3.406	57%	5.981	100%
Não	191	7%	366	14%	755	29%	174	7%	1.085	42%	2.571	100%
Não sei	41	9%	74	16%	129	27%	44	9%	184	39%	472	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2.030**	**22%**	**613**	**7%**	**4.675**	**52%**	**9.024**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 251,3 ; gdl= 8

Cruzamento: … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc. / Integração no trabalho…

… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.	INTEGRAÇÃO NO TRABALHO…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.841	31%	556	9%	1.607	27%	302	5%	1.667	28%	5.973	100%
Não	485	19%	219	9%	851	33%	197	8%	810	32%	2.562	100%
Não sei	85	18%	43	9%	129	27%	52	11%	161	34%	470	100%
TOTAL	**2.411**	**27%**	**818**	**9%**	**2.587**	**29%**	**551**	**6%**	**2.638**	**29%**	**9.005**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 187,7 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc. / O acesso a serviços sociais (p. ex. apoio de assistentes sociais, apoio a tarefas domésticas)…

… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.	O ACESSO A SERVIÇOS SOCIAIS (P. EX. APOIO DE ASSISTENTES SOCIAIS, APOIO A TAREFAS DOMÉSTICAS)…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	846	14%	614	10%	1.873	31%	718	12%	1.922	32%	**5.973**	**100%**
Não	235	9%	333	13%	859	34%	286	11%	848	33%	**2.561**	**100%**
Não sei	53	11%	64	14%	174	37%	62	13%	117	25%	**470**	**100%**
TOTAL	**1.134**	**13%**	**1.011**	**11%**	**2.906**	**32%**	**1.066**	**12%**	**2.887**	**32%**	**9.004**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 66,9 ; gdl= 8

Cruzamento: … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc. / O acesso a ensaios clínicos…

… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.	O ACESSO A ENSAIOS CLÍNICOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	475	8%	1.408	24%	2.105	35%	1.046	17%	947	16%	**5.981**	**100%**
Não	142	6%	687	27%	895	35%	405	16%	441	17%	**2.570**	**100%**
Não sei	20	4%	102	22%	173	37%	113	24%	64	14%	**472**	**100%**
TOTAL	**637**	**7%**	**2.197**	**24%**	**3.173**	**35%**	**1.564**	**17%**	**1.452**	**16%**	**9.023**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 49,5 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc. / O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas, seguros…

… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.	O ACESSO A PRODUTOS FINANCEIROS, COMO EMPRÉSTIMOS, HIPOTECAS, SEGUROS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.316	22%	114	2%	1.468	25%	1.079	18%	2.004	34%	5.981	100%
Não	341	13%	74	3%	744	29%	461	18%	949	37%	2.569	100%
Não sei	58	12%	12	3%	133	28%	108	23%	161	34%	472	100%
TOTAL	**1.715**	**19%**	**200**	**2%**	**2.345**	**26%**	**1.648**	**18%**	**3.114**	**35%**	**9.022**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 118,2 ; gdl= 8

Cruzamento: … sintomas invisíveis tais como dor, tonturas, dores de cabeça, fadiga, etc. / A sua vida social…

… SINTOMAS INVISÍVEIS TAIS COMO DOR, TONTURAS, DORES DE CABEÇA, FADIGA, ETC.	A SUA VIDA SOCIAL…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	3.337	56%	468	8%	1.835	31%	105	2%	228	4%	5.973	100%
Não	1.007	39%	219	9%	1.065	42%	57	2%	213	8%	2.561	100%
Não sei	227	48%	21	4%	164	35%	21	4%	37	8%	470	100%
TOTAL	**4.571**	**51%**	**708**	**8%**	**3.064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9.004**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 258,9 ; gdl= 8

Cruzamento: … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes / O acesso a cuidados, tratamentos ou cirurgia mais adaptados…

… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES	O ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTOS OU CIRURGIA MAIS ADAPTADOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	438	11%	1.930	48%	1.369	34%	169	4%	120	3%	4.026	100%
Não	395	9%	1.915	42%	1.769	39%	233	5%	202	4%	4.514	100%
Não sei	56	12%	175	36%	178	37%	55	11%	20	4%	484	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4.020**	**45%**	**3.316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9.024**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 106,2 ; gdl= 8

Cruzamento: … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes / A compreensão da forma como a doença irá progredir…

… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES	A COMPREENSÃO DA FORMA COMO A DOENÇA IRÁ PROGREDIR…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	359	9%	2.268	56%	1.133	28%	197	5%	61	2%	4.018	100%
Não	284	6%	2.512	56%	1.363	30%	243	5%	104	2%	4.506	100%
Não sei	51	11%	219	45%	148	31%	54	11%	10	2%	482	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4.999**	**56%**	**2.644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9.006**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 75,6 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes / O apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social,…

… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES	O APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL,…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	524	19%	488	18%	1.042	39%	204	8%	435	16%	2.693	100%
Não	351	12%	523	18%	1.173	40%	281	9%	630	21%	2.958	100%
Não sei	53	16%	45	13%	130	39%	47	14%	61	18%	336	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1.056**	**18%**	**2.345**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.987**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 92,8 ; gdl= 8

Cruzamento: … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes / Integração na escola…

… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES	INTEGRAÇÃO NA ESCOLA…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	391	10%	433	11%	879	22%	275	7%	2.048	51%	4.026	100%
Não	311	7%	482	11%	1.043	23%	282	6%	2.396	53%	4.514	100%
Não sei	44	9%	45	9%	108	22%	56	12%	231	48%	484	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2.030**	**22%**	**613**	**7%**	**4.675**	**52%**	**9.024**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 45,2 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes / Integração no trabalho…

… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES	INTEGRAÇÃO NO TRABALHO…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	1.282	32%	379	9%	1.056	26%	228	6%	1.073	27%	4.018	100%
Não	990	22%	397	9%	1.394	31%	280	6%	1.444	32%	4.505	100%
Não sei	139	29%	42	9%	137	28%	43	9%	121	25%	482	100%
TOTAL	**2.411**	**27%**	**818**	**9%**	**2.587**	**29%**	**551**	**6%**	**2.638**	**29%**	**9.005**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 127,4 ; gdl= 8

Cruzamento: … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes / O acesso a serviços sociais (p. ex. apoio de assistentes sociais, apoio a tarefas domésticas)…

… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES	O ACESSO A SERVIÇOS SOCIAIS (P. EX. APOIO DE ASSISTENTES SOCIAIS, APOIO A TAREFAS DOMÉSTICAS)…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	621	15%	467	12%	1.322	33%	486	12%	1.121	28%	4.017	100%
Não	431	10%	499	11%	1.429	32%	501	11%	1.645	37%	4.505	100%
Não sei	82	17%	45	9%	155	32%	79	16%	121	25%	482	100%
TOTAL	**1.134**	**13%**	**1.011**	**11%**	**2.906**	**32%**	**1.066**	**12%**	**2.887**	**32%**	**9.004**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 137,0 ; gdl= 8

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes / O acesso a ensaios clínicos…

… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES	O ACESSO A ENSAIOS CLÍNICOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	328	8%	1.085	27%	1.390	35%	627	16%	595	15%	4.025	100%
Não	261	6%	1.015	22%	1.623	36%	813	18%	802	18%	4.514	100%
Não sei	48	10%	97	20%	160	33%	124	26%	55	11%	484	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2.197**	**24%**	**3.173**	**35%**	**1.564**	**17%**	**1.452**	**16%**	**9.023**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 92,4 ; gdl= 8

Cruzamento: … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes / O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas, seguros…

… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES	O ACESSO A PRODUTOS FINANCEIROS, COMO EMPRÉSTIMOS, HIPOTECAS, SEGUROS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	937	23%	86	2%	1.003	25%	709	18%	1.290	32%	4.025	100%
Não	690	15%	109	2%	1.226	27%	810	18%	1.678	37%	4.513	100%
Não sei	88	18%	5	1%	116	24%	129	27%	146	30%	484	100%
TOTAL	**1.715**	**19%**	**200**	**2%**	**2.345**	**26%**	**1.648**	**18%**	**3.114**	**35%**	**9.022**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 119,4 ; gdl= 8

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … sintomas de aparecimento repentino que requerem cuidados urgentes / A sua vida social…

… SINTOMAS DE APARECIMENTO REPENTINO QUE REQUEREM CUIDADOS URGENTES	A SUA VIDA SOCIAL…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	2.240	56%	343	9%	1.194	30%	69	2%	171	4%	4.017	100%
Não	2.074	46%	344	8%	1.715	38%	91	2%	281	6%	4.505	100%
Não sei	257	53%	21	4%	155	32%	23	5%	26	5%	482	100%
TOTAL	**4.571**	**51%**	**708**	**8%**	**3.064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9.004**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 129,8 ; gdl= 8

Only respondents living with a diagnosed rare disease

uzamento: A doença rara foi diagnosticada antes do nascimento / O acesso a cuidados, tratamentos ou cirurgia mais adaptados…

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ANTES DO NASCIMENTO	O ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTOS OU CIRURGIA MAIS ADAPTADOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	22	11%	84	41%	75	36%	9	4%	16	8%	206	100%
Não	865	10%	3.933	45%	3.241	37%	447	5%	326	4%	8.812	100%
TOTAL	**887**	**10%**	**4.017**	**45%**	**3.316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9.018**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 9,8 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada antes do nascimento / A compreensão da forma como a doença irá progredir…

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ANTES DO NASCIMENTO	A COMPREENSÃO DA FORMA COMO A DOENÇA IRÁ PROGREDIR…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	18	9%	100	49%	57	28%	20	10%	9	4%	**204**	**100%**
Não	676	8%	4.896	56%	2.586	29%	472	5%	166	2%	**8.796**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4.996**	**56%**	**2.643**	**29%**	**492**	**5%**	**175**	**2%**	**9.000**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 15,8 ; gdl= 4

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada antes do nascimento / O apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social,…

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ANTES DO NASCIMENTO	O APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL,…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	27	25%	17	16%	44	41%	5	5%	14	13%	**107**	**100%**
Não	899	15%	1.038	18%	2.299	39%	527	9%	1.112	19%	**5.875**	**100%**
TOTAL	**926**	**15%**	**1.055**	**18%**	**2.343**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.982**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 11,1 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada antes do nascimento / Integração na escola…

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ANTES DO NASCIMENTO	INTEGRAÇÃO NA ESCOLA…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	16	8%	26	13%	68	33%	16	8%	80	39%	**206**	**100%**
Não	730	8%	933	11%	1.961	22%	597	7%	4.591	52%	**8.812**	**100%**
TOTAL	**746**	**8%**	**959**	**11%**	**2.029**	**22%**	**613**	**7%**	**4.671**	**52%**	**9.018**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 18,3 ; gdl= 4

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada antes do nascimento / Integração no trabalho…

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ANTES DO NASCIMENTO	INTEGRAÇÃO NO TRABALHO…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	42	21%	22	11%	71	35%	17	8%	52	25%	**204**	**100%**
Não	2.367	27%	796	9%	2.515	29%	534	6%	2.583	29%	**8.795**	**100%**
TOTAL	**2.409**	**27%**	**818**	**9%**	**2.586**	**29%**	**551**	**6%**	**2.635**	**29%**	**8.999**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 9,0 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada antes do nascimento / O acesso a serviços sociais (p. ex. apoio de assistentes sociais, apoio a tarefas domésticas)…

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ANTES DO NASCIMENTO	O ACESSO A SERVIÇOS SOCIAIS (P. EX. APOIO DE ASSISTENTES SOCIAIS, APOIO A TAREFAS DOMÉSTICAS)…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	32	16%	24	12%	66	32%	26	13%	56	27%	**204**	**100%**
Não	1.101	13%	987	11%	2.838	32%	1.040	12%	2.828	32%	**8.794**	**100%**
TOTAL	**1.133**	**13%**	**1.011**	**11%**	**2.904**	**32%**	**1.066**	**12%**	**2.884**	**32%**	**8.998**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,5 ; Qui2= 3,2 ; gdl= 4

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada antes do nascimento / O acesso a ensaios clínicos…

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ANTES DO NASCIMENTO	O ACESSO A ENSAIOS CLÍNICOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	21	10%	50	24%	66	32%	31	15%	38	18%	**206**	**100%**
Não	614	7%	2.146	24%	3.105	35%	1.532	17%	1.414	16%	**8.811**	**100%**
TOTAL	**635**	**7%**	**2.196**	**24%**	**3.171**	**35%**	**1.563**	**17%**	**1.452**	**16%**	**9.017**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,3 ; Qui2= 4,9 ; gdl= 4

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada antes do nascimento / O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas, seguros…

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ANTES DO NASCIMENTO	O ACESSO A PRODUTOS FINANCEIROS, COMO EMPRÉSTIMOS, HIPOTECAS, SEGUROS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	37	18%	2	1%	65	32%	35	17%	67	33%	**206**	**100%**
Não	1.677	19%	198	2%	2.279	26%	1.611	18%	3.045	35%	**8.810**	**100%**
TOTAL	**1.714**	**19%**	**200**	**2%**	**2.344**	**26%**	**1.646**	**18%**	**3.112**	**35%**	**9.016**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,3 ; Qui2= 4,5 ; gdl= 4

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada antes do nascimento / A sua vida social…

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ANTES DO NASCIMENTO	A SUA VIDA SOCIAL…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	80	39%	20	10%	84	41%	5	2%	15	7%	**204**	**100%**
Não	4.487	51%	688	8%	2.979	34%	178	2%	462	5%	**8.794**	**100%**
TOTAL	**4.567**	**51%**	**708**	**8%**	**3.063**	**34%**	**183**	**2%**	**477**	**5%**	**8.998**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 11,4 ; gdl= 4

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada através de análises normais realizadas no nascimento / O acesso a cuidados, tratamentos ou cirurgia mais adaptados…

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ATRAVÉS DE ANÁLISES NORMAIS REALIZADAS NO NASCIMENTO	O ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTOS OU CIRURGIA MAIS ADAPTADOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	55	10%	231	42%	194	35%	36	7%	34	6%	**550**	**100%**
Não	832	10%	3.786	45%	3.122	37%	420	5%	308	4%	**8.468**	**100%**
TOTAL	**887**	**10%**	**4.017**	**45%**	**3.316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9.018**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é significativa. p-value= 0,0 ; Qui2= 12,6 ; gdl= 4

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada através de análises normais realizadas no nascimento / A compreensão da forma como a doença irá progredir…

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ATRAVÉS DE ANÁLISES NORMAIS REALIZADAS NO NASCIMENTO	A COMPREENSÃO DA FORMA COMO A DOENÇA IRÁ PROGREDIR…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	24	7%	202	56%	95	26%	22	6%	19	5%	**362**	**100%**
Não	653	8%	4.708	56%	2.483	29%	457	5%	152	2%	**8.453**	**100%**
TOTAL	**677**	**8%**	**4.910**	**56%**	**2.578**	**29%**	**479**	**5%**	**171**	**2%**	**8.815**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 23,3 ; gdl= 4

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada através de análises normais realizadas no nascimento / O apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social,…

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ATRAVÉS DE ANÁLISES NORMAIS REALIZADAS NO NASCIMENTO	O APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL,…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	42	24%	28	16%	55	31%	21	12%	31	18%	177	100%
Não	884	15%	1.027	18%	2.288	39%	511	9%	1.095	19%	5.805	100%
TOTAL	**926**	**15%**	**1.055**	**18%**	**2.343**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.982**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 13,4 ; gdl= 4

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada através de análises normais realizadas no nascimento / Integração na escola…

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ATRAVÉS DE ANÁLISES NORMAIS REALIZADAS NO NASCIMENTO	INTEGRAÇÃO NA ESCOLA…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	33	9%	70	19%	127	35%	43	12%	90	25%	363	100%
Não	696	8%	860	10%	1.837	22%	552	7%	4.525	53%	8.470	100%
TOTAL	**729**	**8%**	**930**	**11%**	**1.964**	**22%**	**595**	**7%**	**4.615**	**52%**	**8.833**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 124,8 ; gdl= 4

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada através de análises normais realizadas no nascimento / Integração no trabalho…

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ATRAVÉS DE ANÁLISES NORMAIS REALIZADAS NO NASCIMENTO	INTEGRAÇÃO NO TRABALHO…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	109	20%	66	12%	165	30%	68	12%	141	26%	**549**	**100%**
Não	2.300	27%	752	9%	2.421	29%	483	6%	2.494	30%	**8.450**	**100%**
TOTAL	**2.409**	**27%**	**818**	**9%**	**2.586**	**29%**	**551**	**6%**	**2.635**	**29%**	**8.999**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 56,4 ; gdl= 4

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada através de análises normais realizadas no nascimento / O acesso a serviços sociais (p. ex. apoio de assistentes sociais, apoio a tarefas domésticas)…

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ATRAVÉS DE ANÁLISES NORMAIS REALIZADAS NO NASCIMENTO	O ACESSO A SERVIÇOS SOCIAIS (P. EX. APOIO DE ASSISTENTES SOCIAIS, APOIO A TAREFAS DOMÉSTICAS)…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	54	15%	61	17%	106	29%	56	16%	84	23%	**361**	**100%**
Não	1.051	12%	921	11%	2.740	32%	977	12%	2.763	33%	**8.452**	**100%**
TOTAL	**1.105**	**13%**	**982**	**11%**	**2.846**	**32%**	**1.033**	**12%**	**2.847**	**32%**	**8.813**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 28,1 ; gdl= 4

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada através de análises normais realizadas no nascimento / O acesso a ensaios clínicos…

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ATRAVÉS DE ANÁLISES NORMAIS REALIZADAS NO NASCIMENTO	O ACESSO A ENSAIOS CLÍNICOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	37	7%	135	25%	188	34%	105	19%	84	15%	**549**	**100%**
Não	598	7%	2.061	24%	2.983	35%	1.458	17%	1.368	16%	**8.468**	**100%**
TOTAL	**635**	**7%**	**2.196**	**24%**	**3.171**	**35%**	**1.563**	**17%**	**1.452**	**16%**	**9.017**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação não é significativa. p-value= 0,8 ; Qui2= 1,5 ; gdl= 4

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada através de análises normais realizadas no nascimento / O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas, seguros…

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ATRAVÉS DE ANÁLISES NORMAIS REALIZADAS NO NASCIMENTO	O ACESSO A PRODUTOS FINANCEIROS, COMO EMPRÉSTIMOS, HIPOTECAS, SEGUROS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	37	10%	14	4%	88	24%	106	29%	117	32%	**362**	**100%**
Não	1.643	19%	179	2%	2.201	26%	1.503	18%	2.943	35%	**8.469**	**100%**
TOTAL	**1.680**	**19%**	**193**	**2%**	**2.289**	**26%**	**1.609**	**18%**	**3.060**	**35%**	**8.831**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 46,6 ; gdl= 4

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: A doença rara foi diagnosticada através de análises normais realizadas no nascimento / A sua vida social…

A DOENÇA RARA FOI DIAGNOSTICADA ATRAVÉS DE ANÁLISES NORMAIS REALIZADAS NO NASCIMENTO	A SUA VIDA SOCIAL…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	141	39%	54	15%	124	34%	16	4%	26	7%	**361**	**100%**
Não	4.352	51%	634	8%	2.864	34%	162	2%	440	5%	**8.452**	**100%**
TOTAL	**4.493**	**51%**	**688**	**8%**	**2.988**	**34%**	**178**	**2%**	**466**	**5%**	**8.813**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 48,6 ; gdl= 4

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / O acesso a cuidados, tratamentos ou cirurgia mais adaptados…

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	O ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTOS OU CIRURGIA MAIS ADAPTADOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	131	11%	520	43%	420	35%	74	6%	52	4%	**1.197**	**100%**
Não	756	10%	3.497	45%	2.896	37%	382	5%	290	4%	**7.821**	**100%**
TOTAL	**887**	**10%**	**4.017**	**45%**	**3.316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9.018**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 7,7 ; gdl= 4

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / A compreensão da forma como a doença irá progredir…

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	A COMPREENSÃO DA FORMA COMO A DOENÇA IRÁ PROGREDIR…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	101	8%	654	55%	384	32%	39	3%	17	1%	**1.195**	**100%**
Não	593	8%	4.342	56%	2.259	29%	453	6%	158	2%	**7.805**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4.996**	**56%**	**2.643**	**29%**	**492**	**5%**	**175**	**2%**	**9.000**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 18,9 ; gdl= 4

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / O apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social,…

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	O APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL,…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	127	13%	141	14%	400	41%	109	11%	200	20%	**977**	**100%**
Não	799	16%	914	18%	1.943	39%	423	8%	926	19%	**5.005**	**100%**
TOTAL	**926**	**15%**	**1.055**	**18%**	**2.343**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.982**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 20,8 ; gdl= 4

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / Integração na escola…

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	INTEGRAÇÃO NA ESCOLA…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	68	6%	81	7%	291	24%	87	7%	670	56%	1.197	100%
Não	678	9%	878	11%	1.738	22%	526	7%	4.001	51%	7.821	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**959**	**11%**	**2.029**	**22%**	**613**	**7%**	**4.671**	**52%**	**9.018**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 37,7 ; gdl= 4

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / Integração no trabalho…

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	INTEGRAÇÃO NO TRABALHO…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	277	23%	95	8%	369	31%	86	7%	368	31%	1.195	100%
Não	2.132	27%	723	9%	2.217	28%	465	6%	2.267	29%	7.804	100%
TOTAL	**2.409**	**27%**	**818**	**9%**	**2.586**	**29%**	**551**	**6%**	**2.635**	**29%**	**8.999**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 14,5 ; gdl= 4

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / O acesso a serviços sociais (p. ex. apoio de assistentes sociais, apoio a tarefas domésticas)…

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	O ACESSO A SERVIÇOS SOCIAIS (P. EX. APOIO DE ASSISTENTES SOCIAIS, APOIO A TAREFAS DOMÉSTICAS)…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	134	11%	113	9%	340	28%	147	12%	461	39%	**1.195**	**100%**
Não	999	13%	898	12%	2.564	33%	919	12%	2.423	31%	**7.803**	**100%**
TOTAL	**1.133**	**13%**	**1.011**	**11%**	**2.904**	**32%**	**1.066**	**12%**	**2.884**	**32%**	**8.998**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 30,8 ; gdl= 4

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / O acesso a ensaios clínicos…

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	O ACESSO A ENSAIOS CLÍNICOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	85	7%	345	29%	393	33%	192	16%	182	15%	**1.197**	**100%**
Não	550	7%	1.851	24%	2.778	36%	1.371	18%	1.270	16%	**7.820**	**100%**
TOTAL	**635**	**7%**	**2.196**	**24%**	**3.171**	**35%**	**1.563**	**17%**	**1.452**	**16%**	**9.017**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 15,5 ; gdl= 4

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas, seguros…

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	O ACESSO A PRODUTOS FINANCEIROS, COMO EMPRÉSTIMOS, HIPOTECAS, SEGUROS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	262	22%	26	2%	306	26%	213	18%	390	33%	**1.197**	**100%**
Não	1.452	19%	174	2%	2.038	26%	1.433	18%	2.722	35%	**7.819**	**100%**
TOTAL	**1.714**	**19%**	**200**	**2%**	**2.344**	**26%**	**1.646**	**18%**	**3.112**	**35%**	**9.016**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é pouco significativa. p-value= 0,1 ; Qui2= 7,8 ; gdl= 4

Cruzamento: Há membros da família que foram diagnosticados anteriormente com a mesma doença / A sua vida social…

HÁ MEMBROS DA FAMÍLIA QUE FORAM DIAGNOSTICADOS ANTERIORMENTE COM A MESMA DOENÇA	A SUA VIDA SOCIAL…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sim	521	44%	95	8%	465	39%	31	3%	83	7%	**1.195**	**100%**
Não	4.046	52%	613	8%	2.598	33%	152	2%	394	5%	**7.803**	**100%**
TOTAL	**4.567**	**51%**	**708**	**8%**	**3.063**	**34%**	**183**	**2%**	**477**	**5%**	**8.998**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 32,7 ; gdl= 4

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … apoio psicológico / O acesso a cuidados, tratamentos ou cirurgia mais adaptados…

	O ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTOS OU CIRURGIA MAIS ADAPTADOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
… APOIO PSICOLÓGICO	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	66	9%	384	50%	261	34%	41	5%	20	3%	772	100%
SIM, mas não é/era necessário	62	8%	381	46%	306	37%	30	4%	43	5%	822	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	104	13%	348	44%	278	35%	44	6%	23	3%	797	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	217	8%	1.232	45%	1.035	37%	142	5%	136	5%	2.762	100%
NÃO, mas é/era necessário	440	11%	1.675	43%	1.436	37%	200	5%	120	3%	3.871	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4.020**	**45%**	**3.316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9.024**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 71,4 ; gdl= 16

Cruzamento: … apoio psicológico / A compreensão da forma como a doença irá progredir…

	A COMPREENSÃO DA FORMA COMO A DOENÇA IRÁ PROGREDIR…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
… APOIO PSICOLÓGICO	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	63	8%	466	61%	204	26%	24	3%	13	2%	770	100%
SIM, mas não é/era necessário	48	6%	466	57%	247	30%	42	5%	17	2%	820	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	75	9%	409	51%	241	30%	52	7%	19	2%	796	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	146	5%	1.545	56%	850	31%	147	5%	71	3%	2.759	100%
NÃO, mas é/era necessário	362	9%	2.113	55%	1.102	29%	229	6%	55	1%	3.861	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4.999**	**56%**	**2.644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9.006**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 77,2 ; gdl= 16

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … apoio psicológico / O apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social,…

	O APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL,…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
… APOIO PSICOLÓGICO	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	63	14%	95	22%	176	40%	22	5%	84	19%	440	100%
SIM, mas não é/era necessário	72	13%	99	18%	218	40%	51	9%	107	20%	547	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	113	25%	78	17%	185	40%	26	6%	57	12%	459	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	215	10%	325	16%	795	38%	217	10%	539	26%	2.091	100%
NÃO, mas é/era necessário	465	19%	459	19%	971	40%	216	9%	339	14%	2.450	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1.056**	**18%**	**2.345**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.987**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 209,4 ; gdl= 16

Cruzamento: … apoio psicológico / Integração na escola…

	INTEGRAÇÃO NA ESCOLA…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
… APOIO PSICOLÓGICO	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	51	7%	130	17%	156	20%	45	6%	390	51%	772	100%
SIM, mas não é/era necessário	52	6%	85	10%	171	21%	56	7%	458	56%	822	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	110	14%	106	13%	161	20%	51	6%	369	46%	797	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	133	5%	216	8%	614	22%	200	7%	1.599	58%	2.762	100%
NÃO, mas é/era necessário	400	10%	423	11%	928	24%	261	7%	1.859	48%	3.871	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2.030**	**22%**	**613**	**7%**	**4.675**	**52%**	**9.024**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 198,3 ; gdl= 16

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … apoio psicológico / Integração no trabalho…

	INTEGRAÇÃO NO TRABALHO…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
… APOIO PSICOLÓGICO	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	199	26%	80	10%	207	27%	33	4%	251	33%	770	100%
SIM, mas não é/era necessário	190	23%	89	11%	223	27%	49	6%	269	33%	820	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	257	32%	81	10%	178	22%	56	7%	224	28%	796	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	538	20%	223	8%	845	31%	181	7%	971	35%	2.758	100%
NÃO, mas é/era necessário	1.227	32%	345	9%	1.134	29%	232	6%	923	24%	3.861	100%
TOTAL	**2.411**	**27%**	**818**	**9%**	**2.587**	**29%**	**551**	**6%**	**2.638**	**29%**	**9.005**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 213,3 ; gdl= 16

Cruzamento: … apoio psicológico / O acesso a serviços sociais (p. ex. apoio de assistentes sociais, apoio a tarefas domésticas)…

	O ACESSO A SERVIÇOS SOCIAIS (P. EX. APOIO DE ASSISTENTES SOCIAIS, APOIO A TAREFAS DOMÉSTICAS)…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
… APOIO PSICOLÓGICO	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	78	10%	160	21%	236	31%	76	10%	220	29%	770	100%
SIM, mas não é/era necessário	59	7%	115	14%	260	32%	95	12%	291	35%	820	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	149	19%	124	16%	264	33%	91	11%	168	21%	796	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	203	7%	228	8%	752	27%	327	12%	1.247	45%	2.757	100%
NÃO, mas é/era necessário	645	17%	384	10%	1.394	36%	477	12%	961	25%	3.861	100%
TOTAL	**1.134**	**13%**	**1.011**	**11%**	**2.906**	**32%**	**1.066**	**12%**	**2.887**	**32%**	**9.004**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 557,1 ; gdl= 16

Cruzamento: … apoio psicológico / O acesso a ensaios clínicos…

	O ACESSO A ENSAIOS CLÍNICOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
… APOIO PSICOLÓGICO	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	38	5%	228	30%	243	31%	131	17%	132	17%	772	100%
SIM, mas não é/era necessário	40	5%	200	24%	301	37%	126	15%	155	19%	822	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	88	11%	187	23%	269	34%	140	18%	113	14%	797	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	140	5%	693	25%	945	34%	467	17%	516	19%	2.761	100%
NÃO, mas é/era necessário	331	9%	889	23%	1.415	37%	700	18%	536	14%	3.871	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2.197**	**24%**	**3.173**	**35%**	**1.564**	**17%**	**1.452**	**16%**	**9.023**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 108,8 ; gdl= 16

Cruzamento: … apoio psicológico / O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas, seguros…

	O ACESSO A PRODUTOS FINANCEIROS, COMO EMPRÉSTIMOS, HIPOTECAS, SEGUROS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
… APOIO PSICOLÓGICO	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	140	18%	24	3%	182	24%	132	17%	294	38%	772	100%
SIM, mas não é/era necessário	160	19%	23	3%	200	24%	142	17%	297	36%	822	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	195	24%	23	3%	197	25%	155	19%	227	28%	797	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	361	13%	47	2%	699	25%	474	17%	1.179	43%	2.760	100%
NÃO, mas é/era necessário	859	22%	83	2%	1.067	28%	745	19%	1.117	29%	3.871	100%
TOTAL	**1.715**	**19%**	**200**	**2%**	**2.345**	**26%**	**1.648**	**18%**	**3.114**	**35%**	**9.022**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 207,9 ; gdl= 16

Cruzamento: … apoio psicológico / A sua vida social…

	A SUA VIDA SOCIAL…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
… APOIO PSICOLÓGICO	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	364	47%	83	11%	269	35%	17	2%	37	5%	**770**	**100%**
SIM, mas não é/era necessário	369	45%	71	9%	312	38%	12	1%	56	7%	**820**	**100%**
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	523	66%	71	9%	172	22%	11	1%	19	2%	**796**	**100%**
NÃO, mas NÃO é/era necessário	1.041	38%	188	7%	1.226	44%	63	2%	239	9%	**2.757**	**100%**
NÃO, mas é/era necessário	2.274	59%	295	8%	1.085	28%	80	2%	127	3%	**3.861**	**100%**
TOTAL	**4.571**	**51%**	**708**	**8%**	**3.064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9.004**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 475,9 ; gdl= 16

Cruzamento: … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc. / O acesso a cuidados, tratamentos ou cirurgia mais adaptados…

	O ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTOS OU CIRURGIA MAIS ADAPTADOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	**1.817**	**100%**
SIM, mas não é/era necessário	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	**318**	**100%**
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	**1.257**	**100%**
NÃO, mas NÃO é/era necessário	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	**1.400**	**100%**
NÃO, mas é/era necessário	529	13%	1.759	42%	1.581	37%	221	5%	142	3%	**4.232**	**100%**

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 146,4 ; gdl= 16

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc. / A compreensão da forma como a doença irá progredir…

… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.	A COMPREENSÃO DA FORMA COMO A DOENÇA IRÁ PROGREDIR…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	87	5%	1.145	63%	478	26%	68	4%	35	2%	1.813	100%
SIM, mas não é/era necessário	19	6%	171	54%	106	33%	18	6%	4	1%	318	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	107	9%	685	55%	360	29%	76	6%	26	2%	1.254	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	73	5%	759	54%	449	32%	76	5%	41	3%	1.398	100%
NÃO, mas é/era necessário	408	10%	2.239	53%	1.251	30%	256	6%	69	2%	4.223	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 113,4 ; gdl= 16

Cruzamento: … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc. / O apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social,…

… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.	O APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL,…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	111	10%	210	19%	441	40%	104	9%	243	22%	1.109	100%
SIM, mas não é/era necessário	23	11%	40	19%	70	33%	24	11%	53	25%	210	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	150	21%	135	19%	276	38%	56	8%	107	15%	724	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	91	8%	158	15%	418	39%	106	10%	309	29%	1.082	100%
NÃO, mas é/era necessário	553	19%	513	18%	1.140	40%	242	8%	414	14%	2.862	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 213,6 ; gdl= 16

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc. / Integração na escola…

… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.	INTEGRAÇÃO NA ESCOLA…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	107	6%	266	15%	402	22%	124	7%	918	51%	1.817	100%
SIM, mas não é/era necessário	20	6%	25	8%	70	22%	34	11%	169	53%	318	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	111	9%	171	14%	317	25%	90	7%	568	45%	1.257	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	65	5%	104	7%	297	21%	89	6%	845	60%	1.400	100%
NÃO, mas é/era necessário	443	10%	394	9%	944	22%	276	7%	2.175	51%	4.232	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 166,9 ; gdl= 16

Cruzamento: … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc. / Integração no trabalho…

… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.	INTEGRAÇÃO NO TRABALHO…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	365	20%	213	12%	526	29%	102	6%	607	33%	1.813	100%
SIM, mas não é/era necessário	71	22%	18	6%	95	30%	34	11%	100	31%	318	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	384	31%	95	8%	355	28%	91	7%	329	26%	1.254	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	256	18%	118	8%	427	31%	92	7%	504	36%	1.397	100%
NÃO, mas é/era necessário	1.335	32%	374	9%	1.184	28%	232	5%	1.098	26%	4.223	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 208,6 ; gdl= 16

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc. / O acesso a serviços sociais (p. ex. apoio de assistentes sociais, apoio a tarefas domésticas)…

… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.	O ACESSO A SERVIÇOS SOCIAIS (P. EX. APOIO DE ASSISTENTES SOCIAIS, APOIO A TAREFAS DOMÉSTICAS)…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	144	8%	294	16%	506	28%	191	11%	677	37%	1.812	100%
SIM, mas não é/era necessário	25	8%	31	10%	107	34%	42	13%	113	36%	318	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	190	15%	155	12%	423	34%	169	13%	317	25%	1.254	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	100	7%	100	7%	367	26%	162	12%	668	48%	1.397	100%
NÃO, mas é/era necessário	675	16%	431	10%	1.503	36%	502	12%	1.112	26%	4.223	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 415,5 ; gdl= 16

Cruzamento: … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc. / O acesso a ensaios clínicos…

… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.	O ACESSO A ENSAIOS CLÍNICOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	61	3%	604	33%	577	32%	267	15%	307	17%	1.816	100%
SIM, mas não é/era necessário	20	6%	77	24%	123	39%	47	15%	51	16%	318	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	99	8%	302	24%	463	37%	238	19%	155	12%	1.257	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	56	4%	340	24%	442	32%	230	16%	332	24%	1.400	100%
NÃO, mas é/era necessário	401	9%	874	21%	1.568	37%	782	18%	607	14%	4.232	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 275,3 ; gdl= 16

Informação da amostra : IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc. / O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas, seguros…

… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.	O ACESSO A PRODUTOS FINANCEIROS, COMO EMPRÉSTIMOS, HIPOTECAS, SEGUROS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	260	14%	68	4%	449	25%	306	17%	733	40%	1.816	100%
SIM, mas não é/era necessário	49	15%	12	4%	84	26%	56	18%	117	37%	318	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	239	19%	24	2%	349	28%	285	23%	360	29%	1.257	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	207	15%	17	1%	337	24%	234	17%	604	43%	1.399	100%
NÃO, mas é/era necessário	960	23%	79	2%	1.126	27%	767	18%	1.300	31%	4.232	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 199,8 ; gdl= 16

Cruzamento: … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc. / A sua vida social…

… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.	A SUA VIDA SOCIAL…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	747	41%	175	10%	725	40%	35	2%	130	7%	1.812	100%
SIM, mas não é/era necessário	135	42%	21	7%	134	42%	9	3%	19	6%	318	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	683	54%	104	8%	397	32%	26	2%	44	4%	1.254	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	538	39%	95	7%	615	44%	26	2%	123	9%	1.397	100%
NÃO, mas é/era necessário	2.468	58%	313	7%	1.193	28%	87	2%	162	4%	4.223	100%

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 322,2 ; gdl= 16

Cruzamento: … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social / O acesso a cuidados, tratamentos ou cirurgia mais adaptados…

… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL	O ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTOS OU CIRURGIA MAIS ADAPTADOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	83	7%	626	52%	406	34%	44	4%	43	4%	1.202	100%
SIM, mas não é/era necessário	15	7%	106	52%	71	35%	4	2%	8	4%	204	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	117	11%	448	44%	373	36%	61	6%	27	3%	1.026	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	195	6%	1.455	46%	1.167	37%	156	5%	165	5%	3.138	100%
NÃO, mas é/era necessário	475	14%	1.364	40%	1.283	38%	190	6%	98	3%	3.410	100%
TOTAL	**885**	**10%**	**3.999**	**45%**	**3.300**	**37%**	**455**	**5%**	**341**	**4%**	**8.980**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 195,3 ; gdl= 16

Cruzamento: … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social / A compreensão da forma como a doença irá progredir…

… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL	A COMPREENSÃO DA FORMA COMO A DOENÇA IRÁ PROGREDIR…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	75	6%	741	62%	297	25%	56	5%	29	2%	1.198	100%
SIM, mas não é/era necessário	14	7%	116	57%	61	30%	8	4%	5	2%	204	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	113	11%	551	54%	285	28%	58	6%	15	1%	1.022	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	132	4%	1.825	58%	968	31%	140	4%	72	2%	3.137	100%
NÃO, mas é/era necessário	358	11%	1.741	51%	1.023	30%	228	7%	52	2%	3.402	100%
TOTAL	**692**	**8%**	**4.974**	**55%**	**2.634**	**29%**	**490**	**5%**	**173**	**2%**	**8.963**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 165,5 ; gdl= 16

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social / O apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social,…

… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL	O APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL,…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	56	9%	234	36%	300	46%	29	4%	29	4%	648	100%
SIM, mas não é/era necessário	9	8%	15	13%	64	53%	7	6%	25	21%	120	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	127	24%	127	24%	220	42%	22	4%	27	5%	523	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	137	6%	296	12%	854	35%	281	12%	859	35%	2.427	100%
NÃO, mas é/era necessário	599	26%	384	17%	907	40%	193	9%	186	8%	2.269	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1.056**	**18%**	**2.345**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.987**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 1.246,3 ; gdl= 16

Cruzamento: … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social / Integração na escola…

… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL	INTEGRAÇÃO NA ESCOLA…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	67	6%	197	16%	288	24%	80	7%	570	47%	1.202	100%
SIM, mas não é/era necessário	11	5%	26	13%	58	28%	15	7%	94	46%	204	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	121	12%	144	14%	258	25%	75	7%	428	42%	1.026	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	154	5%	225	7%	632	20%	182	6%	1.945	62%	3.138	100%
NÃO, mas é/era necessário	390	11%	361	11%	783	23%	257	8%	1.619	47%	3.410	100%
TOTAL	**743**	**8%**	**953**	**11%**	**2.019**	**22%**	**609**	**7%**	**4.656**	**52%**	**8.980**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 321,6 ; gdl= 16

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social / Integração no trabalho…

… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL	INTEGRAÇÃO NO TRABALHO…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	215	18%	140	12%	322	27%	75	6%	446	37%	1.198	100%
SIM, mas não é/era necessário	29	14%	24	12%	71	35%	19	9%	61	30%	204	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	308	30%	77	8%	285	28%	76	7%	276	27%	1.022	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	664	21%	259	8%	991	32%	161	5%	1.062	34%	3.137	100%
NÃO, mas é/era necessário	1.185	35%	314	9%	903	27%	218	6%	781	23%	3.401	100%
TOTAL	**2.401**	**27%**	**814**	**9%**	**2.572**	**29%**	**549**	**6%**	**2.626**	**29%**	**8.962**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 313,4 ; gdl= 16

Cruzamento: … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social / O acesso a serviços sociais (p. ex. apoio de assistentes sociais, apoio a tarefas domésticas)…

… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL	O ACESSO A SERVIÇOS SOCIAIS (P. EX. APOIO DE ASSISTENTES SOCIAIS, APOIO A TAREFAS DOMÉSTICAS)…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	90	8%	245	20%	381	32%	111	9%	371	31%	1.198	100%
SIM, mas não é/era necessário	11	5%	29	14%	73	36%	24	12%	67	33%	204	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	187	18%	137	13%	402	39%	122	12%	174	17%	1.022	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	146	5%	236	8%	823	26%	384	12%	1.548	49%	3.137	100%
NÃO, mas é/era necessário	693	20%	358	11%	1.209	36%	421	12%	719	21%	3.400	100%
TOTAL	**1.127**	**13%**	**1.005**	**11%**	**2.888**	**32%**	**1.062**	**12%**	**2.879**	**32%**	**8.961**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 1.079,0 ; gdl= 16

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social / O acesso a ensaios clínicos…

… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL	O ACESSO A ENSAIOS CLÍNICOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	45	4%	374	31%	379	32%	202	17%	202	17%	1.202	100%
SIM, mas não é/era necessário	8	4%	61	30%	74	36%	37	18%	24	12%	204	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	105	10%	235	23%	380	37%	159	15%	147	14%	1.026	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	109	3%	826	26%	1.054	34%	546	17%	603	19%	3.138	100%
NÃO, mas é/era necessário	367	11%	693	20%	1.265	37%	614	18%	470	14%	3.409	100%
TOTAL	**634**	**7%**	**2.189**	**24%**	**3.152**	**35%**	**1.558**	**17%**	**1.446**	**16%**	**8.979**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 263,0 ; gdl= 16

Cruzamento: … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social / O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas, seguros…

… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL	O ACESSO A PRODUTOS FINANCEIROS, COMO EMPRÉSTIMOS, HIPOTECAS, SEGUROS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	147	12%	60	5%	314	26%	215	18%	466	39%	1.202	100%
SIM, mas não é/era necessário	25	12%	6	3%	58	28%	40	20%	75	37%	204	100%
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	275	27%	26	3%	278	27%	193	19%	254	25%	1.026	100%
NÃO, mas NÃO é/era necessário	384	12%	41	1%	722	23%	545	17%	1.446	46%	3.138	100%
NÃO, mas é/era necessário	874	26%	66	2%	956	28%	645	19%	867	25%	3.408	100%
TOTAL	**1.705**	**19%**	**199**	**2%**	**2.328**	**26%**	**1.638**	**18%**	**3.108**	**35%**	**8.978**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 534,3 ; gdl= 16

Cruzamento: … apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social / A sua vida social…

… APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL	A SUA VIDA SOCIAL…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	516	43%	117	10%	463	39%	21	2%	81	7%	**1.198**	**100%**
SIM, mas não é/era necessário	75	37%	15	7%	98	48%	5	2%	11	5%	**204**	**100%**
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	610	60%	81	8%	282	28%	25	2%	24	2%	**1.022**	**100%**
NÃO, mas NÃO é/era necessário	1.289	41%	248	8%	1.303	42%	62	2%	235	7%	**3.137**	**100%**
NÃO, mas é/era necessário	2.058	61%	242	7%	908	27%	68	2%	124	4%	**3.400**	**100%**
TOTAL	**4.548**	**51%**	**703**	**8%**	**3.054**	**34%**	**181**	**2%**	**475**	**5%**	**8.961**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 373,8 ; gdl= 16

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada? / O acesso a cuidados, tratamentos ou cirurgia mais adaptados…

VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?	O ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTOS OU CIRURGIA MAIS ADAPTADOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, através de uma organização de doentes	435	9%	2.407	51%	1.596	34%	160	3%	148	3%	**4.746**	**100%**
SIM, através de comunidades online	439	10%	1.937	44%	1.690	38%	221	5%	139	3%	**4.426**	**100%**
SIM, através de redes locais (p. ex. escolas)	34	9%	201	52%	124	32%	10	3%	15	4%	**384**	**100%**
NÃO, por causa de problemas de acessibilidade (p. ex. barreiras de linguagem ou técnicas)	16	11%	38	27%	67	48%	15	11%	5	4%	**141**	**100%**
NÃO, porque não consegui encontrar outras pessoas com a mesma doença	115	12%	332	34%	404	41%	80	8%	45	5%	**976**	**100%**
NÃO, porque não quero	41	9%	172	38%	163	36%	37	8%	35	8%	**448**	**100%**
Outro, especifique	40	9%	194	44%	146	33%	30	7%	30	7%	**440**	**100%**
TOTAL	**889**	**10%**	**4.020**	**45%**	**3.316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9.024**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 233,2 ; gdl= 24

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada? / A compreensão da forma como a doença irá progredir…

VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?	A COMPREENSÃO DA FORMA COMO A DOENÇA IRÁ PROGREDIR…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, através de uma organização de doentes	273	6%	3.033	64%	1.206	25%	147	3%	80	2%	**4.739**	**100%**
SIM, através de comunidades online	333	8%	2.508	57%	1.273	29%	227	5%	71	2%	**4.412**	**100%**
SIM, através de redes locais (p. ex. escolas)	30	8%	235	61%	102	27%	12	3%	5	1%	**384**	**100%**
NÃO, por causa de problemas de acessibilidade (p. ex. barreiras de linguagem ou técnicas)	24	17%	45	32%	49	35%	21	15%	2	1%	**141**	**100%**
NÃO, porque não consegui encontrar outras pessoas com a mesma doença	127	13%	341	35%	369	38%	116	12%	22	2%	**975**	**100%**
NÃO, porque não quero	28	6%	206	46%	166	37%	36	8%	12	3%	**448**	**100%**
Outro, especifique	39	9%	238	54%	124	28%	19	4%	19	4%	**439**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4.999**	**56%**	**2.644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9.006**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 474,5 ; gdl= 24

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada? / O apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social,…

VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?	O APOIO FINANCEIRO, INCLUINDO PRESTAÇÕES DA SEGURANÇA SOCIAL,…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, através de uma organização de doentes	442	14%	618	20%	1.262	40%	249	8%	571	18%	**3.142**	**100%**
SIM, através de comunidades online	514	17%	545	18%	1.184	39%	264	9%	521	17%	**3.028**	**100%**
SIM, através de redes locais (p. ex. escolas)	34	16%	42	19%	84	38%	22	10%	37	17%	**219**	**100%**
NÃO, por causa de problemas de acessibilidade (p. ex. barreiras de linguagem ou técnicas)	19	27%	8	11%	27	39%	8	11%	8	11%	**70**	**100%**
NÃO, porque não consegui encontrar outras pessoas com a mesma doença	111	18%	74	12%	261	41%	64	10%	121	19%	**631**	**100%**
NÃO, porque não quero	46	14%	56	18%	109	34%	26	8%	83	26%	**320**	**100%**
Outro, especifique	42	14%	57	19%	104	34%	30	10%	70	23%	**303**	**100%**
TOTAL	**928**	**16%**	**1.056**	**18%**	**2.345**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.987**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 69,6 ; gdl= 24

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada? / Integração na escola…

VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?	INTEGRAÇÃO NA ESCOLA…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, através de uma organização de doentes	373	8%	594	13%	1.084	23%	303	6%	2.392	50%	**4.746**	**100%**
SIM, através de comunidades online	368	8%	437	10%	955	22%	305	7%	2.361	53%	**4.426**	**100%**
SIM, através de redes locais (p. ex. escolas)	38	10%	82	21%	90	23%	18	5%	156	41%	**384**	**100%**
NÃO, por causa de problemas de acessibilidade (p. ex. barreiras de linguagem ou técnicas)	23	16%	16	11%	39	28%	7	5%	56	40%	**141**	**100%**
NÃO, porque não consegui encontrar outras pessoas com a mesma doença	92	9%	70	7%	242	25%	63	6%	509	52%	**976**	**100%**
NÃO, porque não quero	30	7%	36	8%	93	21%	36	8%	253	56%	**448**	**100%**
Outro, especifique	36	8%	42	10%	82	19%	27	6%	253	58%	**440**	**100%**
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2.030**	**22%**	**613**	**7%**	**4.675**	**52%**	**9.024**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 127,4 ; gdl= 24

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada? / Integração no trabalho…

VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?	INTEGRAÇÃO NO TRABALHO…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, através de uma organização de doentes	1.245	26%	489	10%	1.405	30%	253	5%	1.347	28%	**4.739**	**100%**
SIM, através de comunidades online	1.261	29%	406	9%	1.205	27%	267	6%	1.273	29%	**4.412**	**100%**
SIM, através de redes locais (p. ex. escolas)	105	27%	39	10%	120	31%	21	5%	99	26%	**384**	**100%**
NÃO, por causa de problemas de acessibilidade (p. ex. barreiras de linguagem ou técnicas)	45	32%	9	6%	42	30%	5	4%	40	28%	**141**	**100%**
NÃO, porque não consegui encontrar outras pessoas com a mesma doença	259	27%	56	6%	286	29%	66	7%	307	32%	**974**	**100%**
NÃO, porque não quero	90	20%	44	10%	132	29%	36	8%	146	33%	**448**	**100%**
Outro, especifique	99	23%	32	7%	114	26%	29	7%	165	38%	**439**	**100%**
TOTAL	**2.411**	**27%**	**818**	**9%**	**2.587**	**29%**	**551**	**6%**	**2.638**	**29%**	**9.005**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 74,7 ; gdl= 24

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada? / O acesso a serviços sociais (p. ex. apoio de assistentes sociais, apoio a tarefas domésticas)…

VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?	O ACESSO A SERVIÇOS SOCIAIS (P. EX. APOIO DE ASSISTENTES SOCIAIS, APOIO A TAREFAS DOMÉSTICAS)…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, através de uma organização de doentes	556	12%	622	13%	1.559	33%	515	11%	1.486	31%	**4.738**	**100%**
SIM, através de comunidades online	566	13%	521	12%	1.443	33%	534	12%	1.348	31%	**4.412**	**100%**
SIM, através de redes locais (p. ex. escolas)	53	14%	68	18%	133	35%	43	11%	87	23%	**384**	**100%**
NÃO, por causa de problemas de acessibilidade (p. ex. barreiras de linguagem ou técnicas)	28	20%	8	6%	58	41%	14	10%	33	23%	**141**	**100%**
NÃO, porque não consegui encontrar outras pessoas com a mesma doença	145	15%	79	8%	306	31%	123	13%	321	33%	**974**	**100%**
NÃO, porque não quero	47	10%	41	9%	116	26%	59	13%	185	41%	**448**	**100%**
Outro, especifique	59	13%	58	13%	113	26%	47	11%	162	37%	**439**	**100%**
TOTAL	**1.134**	**13%**	**1.011**	**11%**	**2.906**	**32%**	**1.066**	**12%**	**2.887**	**32%**	**9.004**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 117,7 ; gdl= 24

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada? / O acesso a ensaios clínicos…

VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?	O ACESSO A ENSAIOS CLÍNICOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, através de uma organização de doentes	287	6%	1.458	31%	1.621	34%	689	15%	690	15%	4.745	100%
SIM, através de comunidades online	342	8%	1.057	24%	1.598	36%	800	18%	629	14%	4.426	100%
SIM, através de redes locais (p. ex. escolas)	19	5%	119	31%	133	35%	59	15%	54	14%	384	100%
NÃO, por causa de problemas de acessibilidade (p. ex. barreiras de linguagem ou técnicas)	23	16%	19	13%	48	34%	32	23%	19	13%	141	100%
NÃO, porque não consegui encontrar outras pessoas com a mesma doença	89	9%	151	15%	353	36%	200	20%	183	19%	976	100%
NÃO, porque não quero	24	5%	78	17%	144	32%	105	23%	97	22%	448	100%
Outro, especifique	31	7%	107	24%	133	30%	68	15%	101	23%	440	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2.197**	**24%**	**3.173**	**35%**	**1.564**	**17%**	**1.452**	**16%**	**9.023**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 264,4 ; gdl= 24

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada? / O acesso a produtos financeiros, como empréstimos, hipotecas, seguros…

VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?	O ACESSO A PRODUTOS FINANCEIROS, COMO EMPRÉSTIMOS, HIPOTECAS, SEGUROS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, através de uma organização de doentes	892	19%	119	3%	1.276	27%	825	17%	1.633	34%	**4.745**	**100%**
SIM, através de comunidades online	915	21%	86	2%	1.123	25%	831	19%	1.471	33%	**4.426**	**100%**
SIM, através de redes locais (p. ex. escolas)	74	19%	12	3%	107	28%	63	16%	128	33%	**384**	**100%**
NÃO, por causa de problemas de acessibilidade (p. ex. barreiras de linguagem ou técnicas)	37	26%	3	2%	40	28%	22	16%	39	28%	**141**	**100%**
NÃO, porque não consegui encontrar outras pessoas com a mesma doença	175	18%	21	2%	246	25%	183	19%	350	36%	**975**	**100%**
NÃO, porque não quero	71	16%	9	2%	98	22%	88	20%	182	41%	**448**	**100%**
Outro, especifique	94	21%	10	2%	93	21%	78	18%	165	38%	**440**	**100%**
TOTAL	**1.715**	**19%**	**200**	**2%**	**2.345**	**26%**	**1.648**	**18%**	**3.114**	**35%**	**9.022**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 44,9 ; gdl= 24

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Cruzamento: Você, ou a pessoa sob os seus cuidados, está em contacto com outras pessoas que têm a mesma doença rara ou uma doença rara não diagnosticada? / A sua vida social…

VOCÊ, OU A PESSOA SOB OS SEUS CUIDADOS, ESTÁ EM CONTACTO COM OUTRAS PESSOAS QUE TÊM A MESMA DOENÇA RARA OU UMA DOENÇA RARA NÃO DIAGNOSTICADA?	A SUA VIDA SOCIAL…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM, através de uma organização de doentes	2.290	48%	452	10%	1.694	36%	79	2%	223	5%	4.738	100%
SIM, através de comunidades online	2.375	54%	342	8%	1.407	32%	83	2%	205	5%	4.412	100%
SIM, através de redes locais (p. ex. escolas)	189	49%	39	10%	138	36%	2	1%	16	4%	384	100%
NÃO, por causa de problemas de acessibilidade (p. ex. barreiras de linguagem ou técnicas)	75	53%	9	6%	50	35%	0	0%	7	5%	141	100%
NÃO, porque não consegui encontrar outras pessoas com a mesma doença	486	50%	55	6%	338	35%	31	3%	64	7%	974	100%
NÃO, porque não quero	206	46%	24	5%	170	38%	12	3%	36	8%	448	100%
Outro, especifique	199	45%	33	8%	156	36%	11	3%	40	9%	439	100%
TOTAL	**4.571**	**51%**	**708**	**8%**	**3.064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9.004**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 109,0 ; gdl= 24

Cruzamento: … apoio para coordenação de cuidados, tal como ajuda para encontrar a informação necessária sobre a doença e os profissionais certos, organizar consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde, etc. / O acesso a cuidados, tratamentos ou cirurgia mais adaptados…

… APOIO PARA COORDENAÇÃO DE CUIDADOS, TAL COMO AJUDA PARA ENCONTRAR A INFORMAÇÃO NECESSÁRIA SOBRE A DOENÇA E OS PROFISSIONAIS CERTOS, ORGANIZAR CONSULTAS COM DIFERENTES PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE, ETC.	O ACESSO A CUIDADOS, TRATAMENTOS OU CIRURGIA MAIS ADAPTADOS…											
	… PIOROU		… MELHOROU		… CONTINUOU IGUAL		NÃO SEI		NÃO RELEVANTE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SIM e suficiente para satisfazer as minhas necessidades	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	**1.817**	**100%**
SIM, mas não é/era necessário	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	**318**	**100%**
SIM, mas NÃO suficiente para satisfazer as minhas necessidades	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	**1.257**	**100%**
NÃO, mas NÃO é/era necessário	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	**1.400**	**100%**
NÃO, mas é/era necessário	529	13%	1.759	42%	1.581	37%	221	5%	142	3%	**4.232**	**100%**
TOTAL	**889**	**10%**	**4.020**	**45%**	**3.316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9.024**	

Elementos sub-representados *Elementos sobrerepresentados*

A relação é muito significativa. p-value= < 0,01 ; Qui2= 146,4 ; gdl= 16



Chapter 16.

Questions for undiagnosed respondents

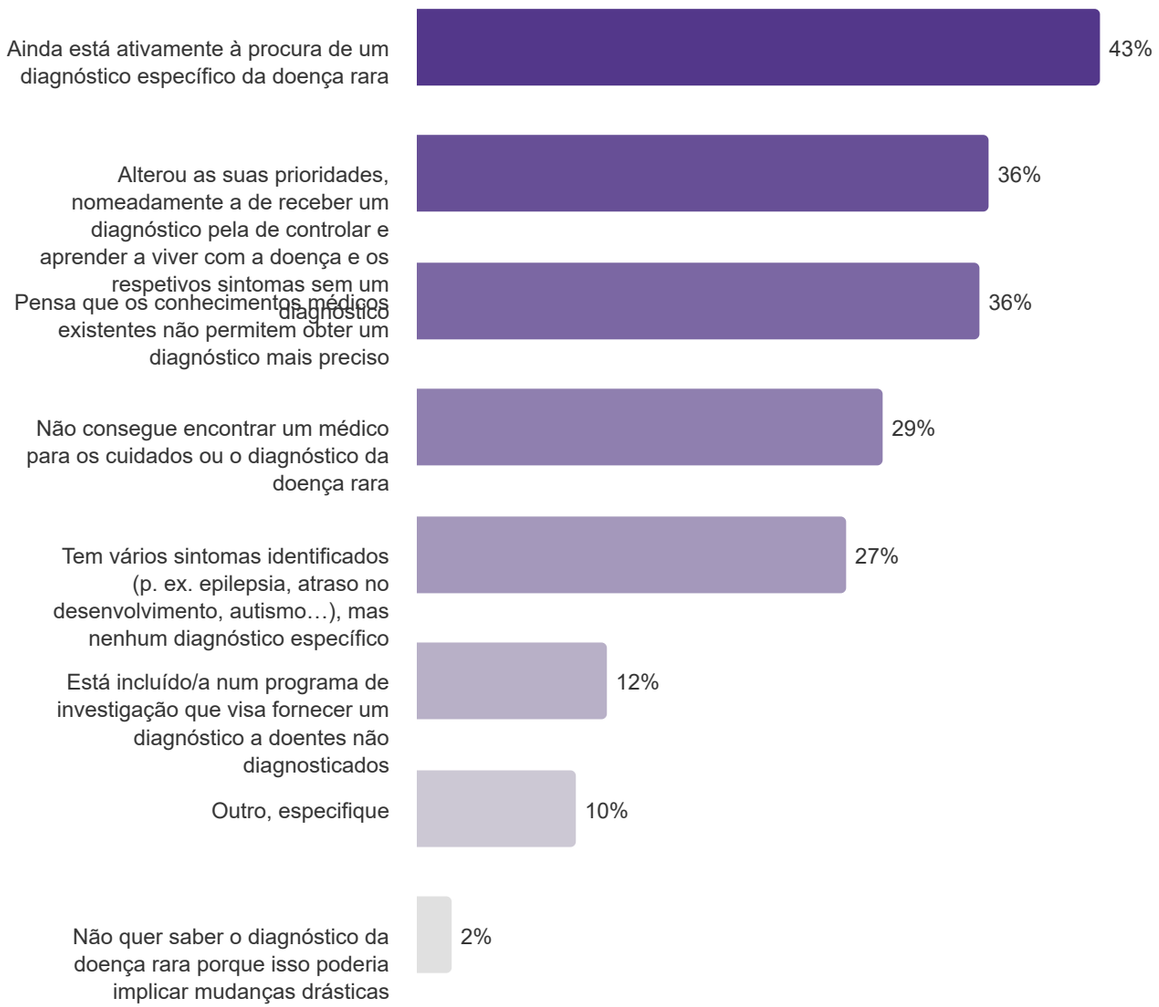
Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Informação da amostra : **IN_TOUCH não é dentre "Não respostas" E CONSENT não é dentre "Não" E EUROPE_VS_WORLD Amostra dentre "Europe"***
Tamanho da amostra 10486 observações

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Selecione todas as frases que descrevem a sua situação. Você ou a pessoa sob os seus cuidados:

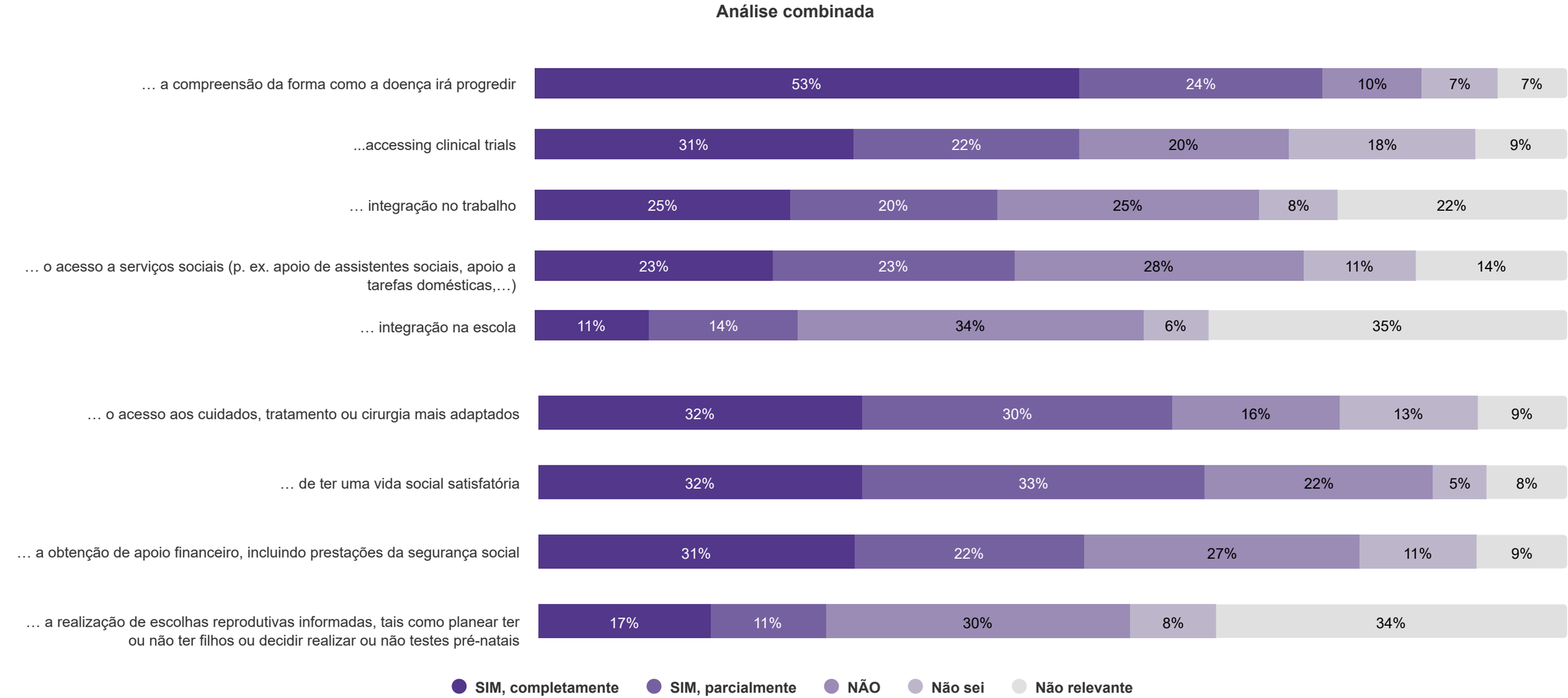


Selecione todas as frases que descrevem a sua situação. Você ou a pessoa sob os seus cuidados:

	N
Ainda está ativamente à procura de um diagnóstico específico da doença rara	278
Alterou as suas prioridades, nomeadamente a de receber um diagnóstico pela de controlar e aprender a viver com a doença e os respetivos sintomas sem um diagnóstico	233
Pensa que os conhecimentos médicos existentes não permitem obter um diagnóstico mais preciso	229
Não consegue encontrar um médico para os cuidados ou o diagnóstico da doença rara	190
Tem vários sintomas identificados (p. ex. epilepsia, atraso no desenvolvimento, autismo…), mas nenhum diagnóstico específico	175
Está incluído/a num programa de investigação que visa fornecer um diagnóstico a doentes não diagnosticados	78
Outro, especifique	65
Não quer saber o diagnóstico da doença rara porque isso poderia implicar mudanças drásticas	15
TOTAL	**645**

10. Consequences of being undiagnosed

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)



Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Análise combinada

	SIM, COMPLETAMENTE	SIM, PARCIALMENTE	NÃO	NÃO SEI	NÃO RELEVANTE	TOTAL
...accessing clinical trials	218	154	143	127	62	**704**
… a compreensão da forma como a doença irá progredir	369	164	67	51	46	**697**
… integração na escola	79	101	236	44	244	**704**
… integração no trabalho	173	140	177	53	154	**697**
… o acesso a serviços sociais (p. ex. apoio de assistentes sociais, apoio a tarefas domésticas,…)	162	163	195	76	101	**697**

	SIM, PARCIALMENTE	SIM, COMPLETAMENTE	NÃO	NÃO SEI	NÃO RELEVANTE	TOTAL
… o acesso aos cuidados, tratamento ou cirurgia mais adaptados	212	223	115	95	60	**705**
… a realização de escolhas reprodutivas informadas, tais como planear ter ou não ter filhos ou decidir realizar ou não testes pré-natais	78	118	206	58	237	**697**
… a obtenção de apoio financeiro, incluindo prestações da segurança social	155	214	185	79	60	**693**
… de ter uma vida social satisfatória	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