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

The Journey to Diagnosis for People Living with Rare Diseases

A Rare Barometer Survey

Target population:

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

March 17 - June 15, 2022

13300 respondents worldwide and

10486 in Europe

27 languages

107 countries

1900+ diseases represented

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

DASHBOARD FOR EUROPE

HOW TO USE THIS DASHBOARD

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

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

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

LANGUAGES

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

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

INFORMATION

For more information

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

LIST OF CONTENT

Chapter 1: Description of the sample

Chapter 2: Average diagnosis journey

Chapter 3: Age at first symptoms

Chapter 4: Family members were previously diagnosed

Chapter 5: Symptom characteristics: body parts

Chapter 6: Symptom characteristics: types of symptoms

Chapter 7: Prevention (prenatal and at birth)

Chapter 8: Number of healthcare professionals consulted

Chapter 9: Referred to a Centre of Expertise

Chapter 10: Misdiagnosis

Chapter 11: Diagnostic tests conducted (declarative)

Chapter 12: Cross-border healthcare

Chapter 13: Support

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

Chapter 15: Consequences of diagnosis

Chapter 16: Questions for undiagnosed / unsolved cases

Chapter 1.

Sample description

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

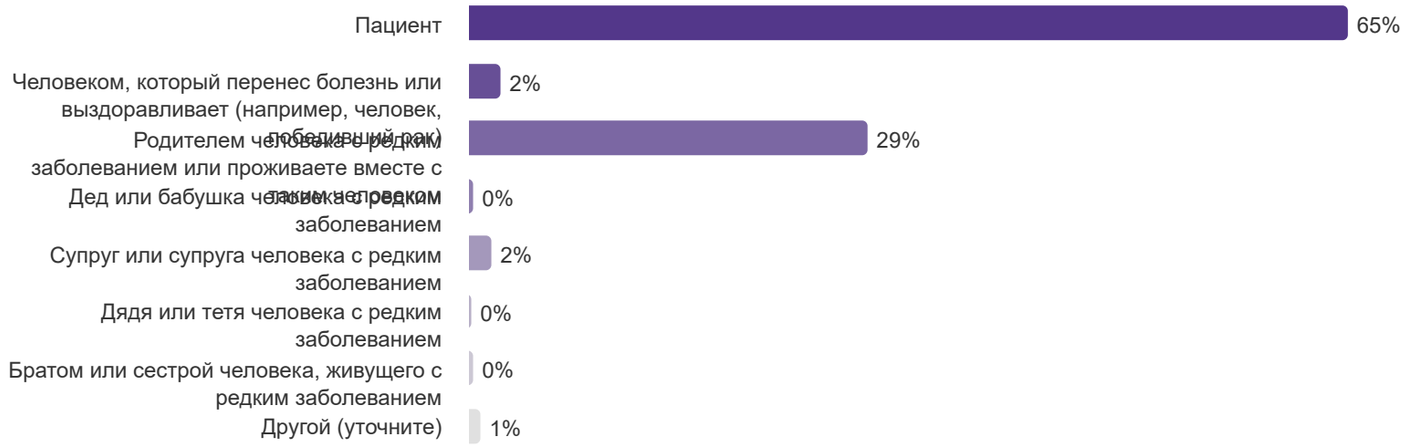
Number of respondents

10 486

Вы являетесь...

	N
Пациент	6 772
Человеком, который перенес болезнь или выздоравливает (например, человек, победивший рак)	247
Родителем человека с редким заболеванием или проживаете вместе с таким человеком	3 078
Дед или бабушка человека с редким заболеванием	40
Супруг или супруга человека с редким заболеванием	186
Дядя или тетя человека с редким заболеванием	23
Братом или сестрой человека, живущего с редким	48

Вы являетесь...



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).

Вы являетесь...

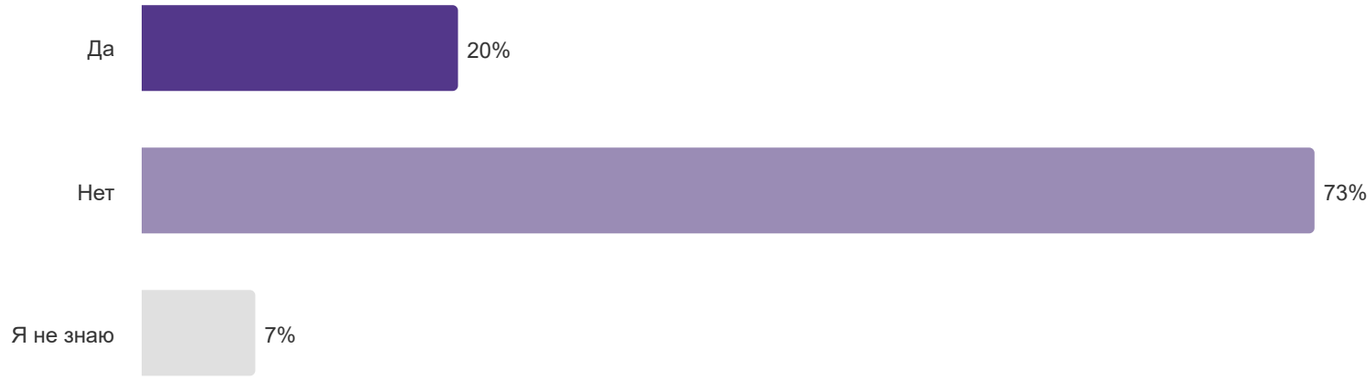


*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Нет" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Вы являетесь представителем больного, то есть, принимаете участие в политике в области деятельности в поддержку выявления причин редких заболеваний?

	N
Да	2 073
Нет	7 666
Я не знаю	747
TOTAL	**10 486**

Вы являетесь представителем больного, то есть, принимаете участие в политике в области деятельности в поддержку выявления причин редких заболеваний?



Age of the respondent when the questionnaire was filled in

Calculated based on:

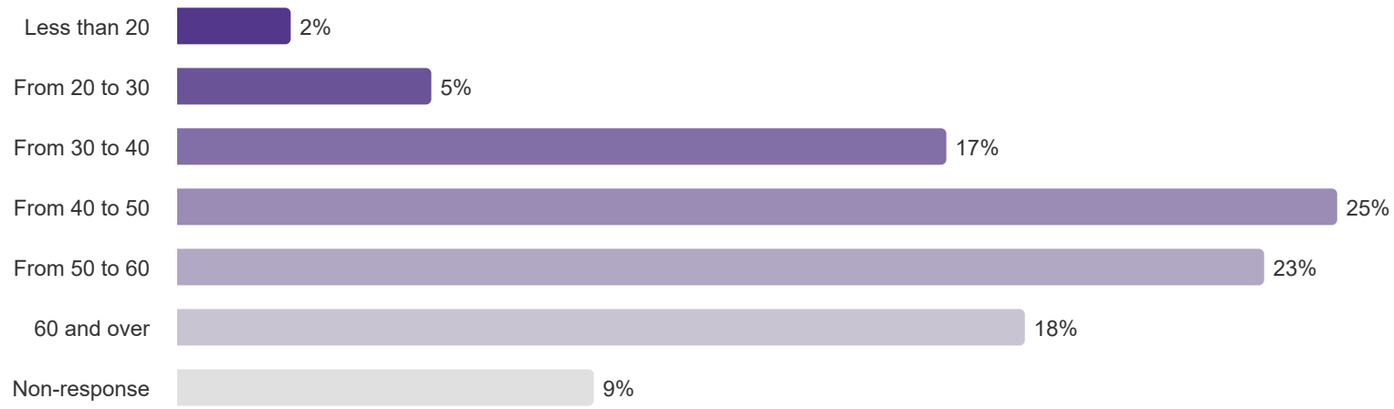
- the date of birth of the respondent: "What is your month and year of birth?"

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

Age of the respondent when filling the questionnaire

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

Age of the respondent when filling the questionnaire



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

Calculated based on:

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

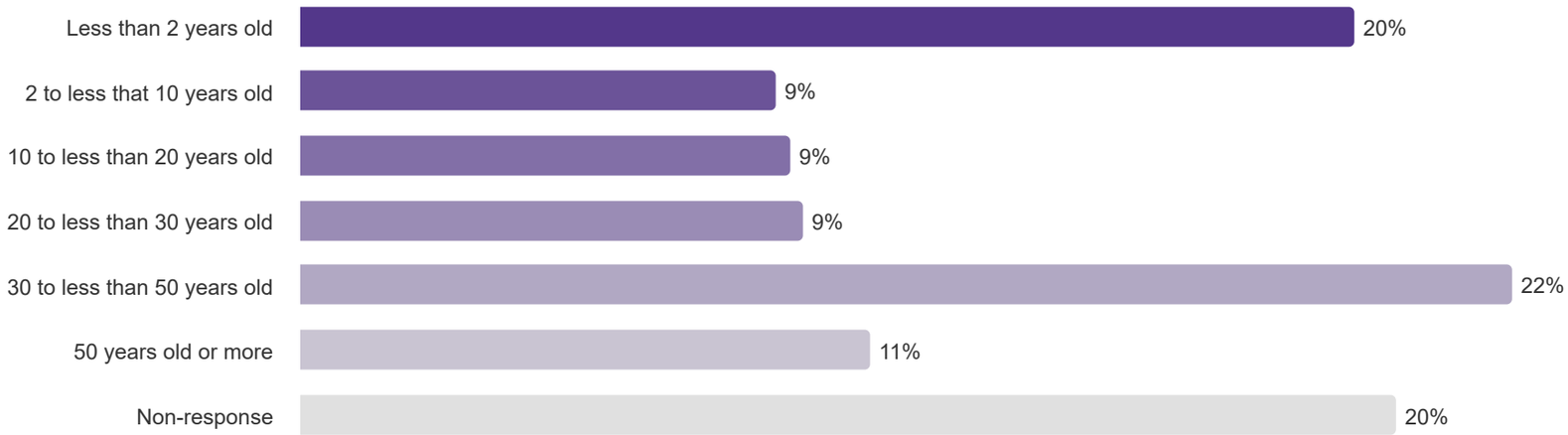
- date of birth of the patient when respondents are family members of the person affected by the rare disease: "What is the month and year of birth of the person affected by the rare disease?"

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

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

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

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



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

Gender of the respondent

Укажите свой пол

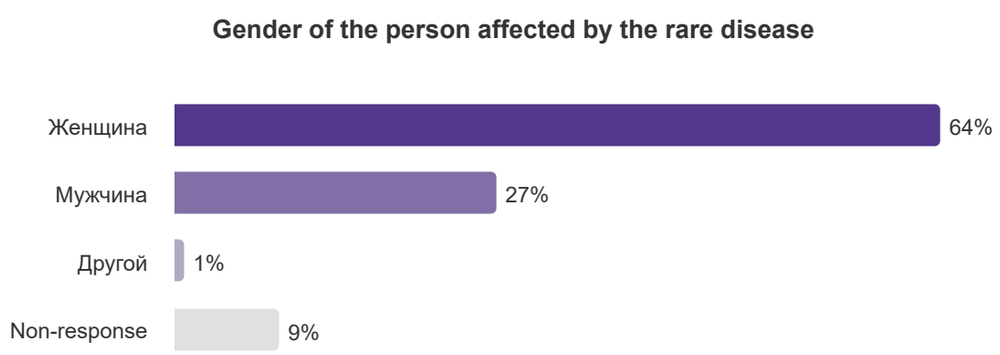
	N
Женщина	7 930
Мужчина	1 807
Другой	56
Non-response	693
TOTAL	**10 486**



Gender of the person affected by the rare disease

Gender of the person affected by the rare disease

	N
Женщина	6 659
Мужчина	2 810
Другой	101
Non-response	916
TOTAL	**10 486**



Education of the respondent

Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение?

	N
Не старше 15 лет	455
От 16 до 19 лет	2 464
От 20 до 23 лет	3 022
Не моложе 24 лет	3 145
TOTAL	**9 086**

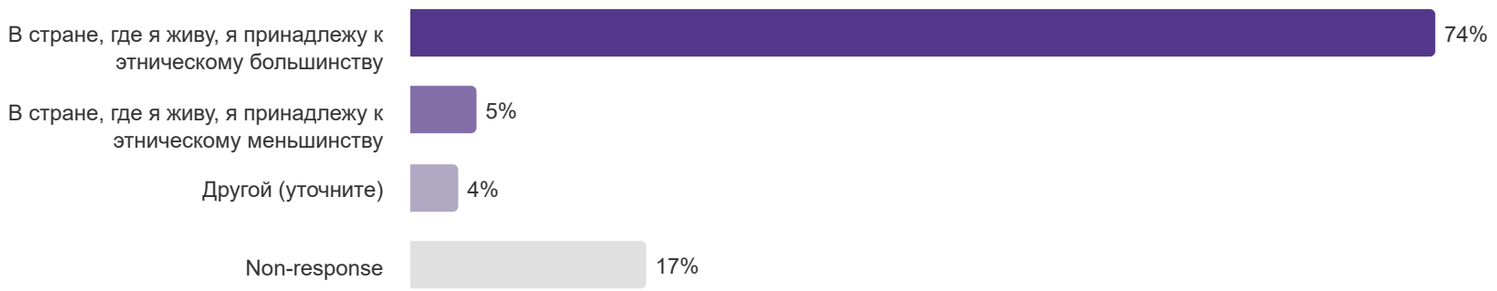


*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Нет" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Как бы Вы точнее всего описали себя?

	N
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	7 125
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	465
Другой (уточните)	337
Non-response	1 653
TOTAL	**9 580**

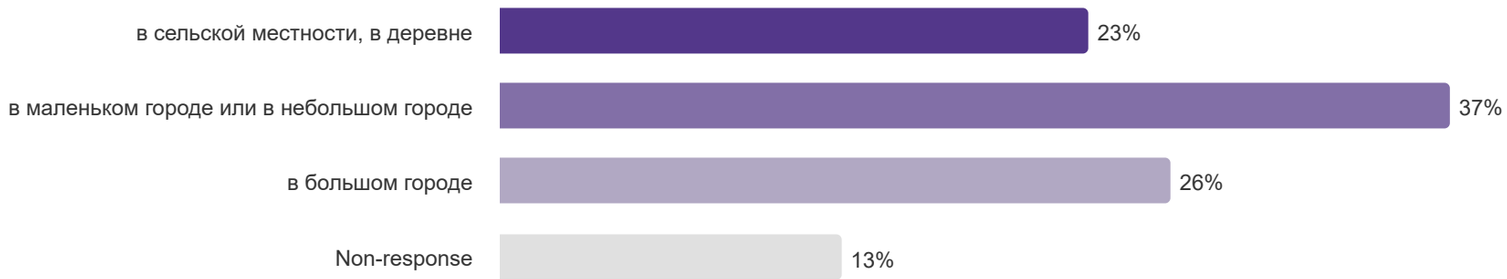
Как бы Вы точнее всего описали себя?



Вы полагаете, что Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, живете в:

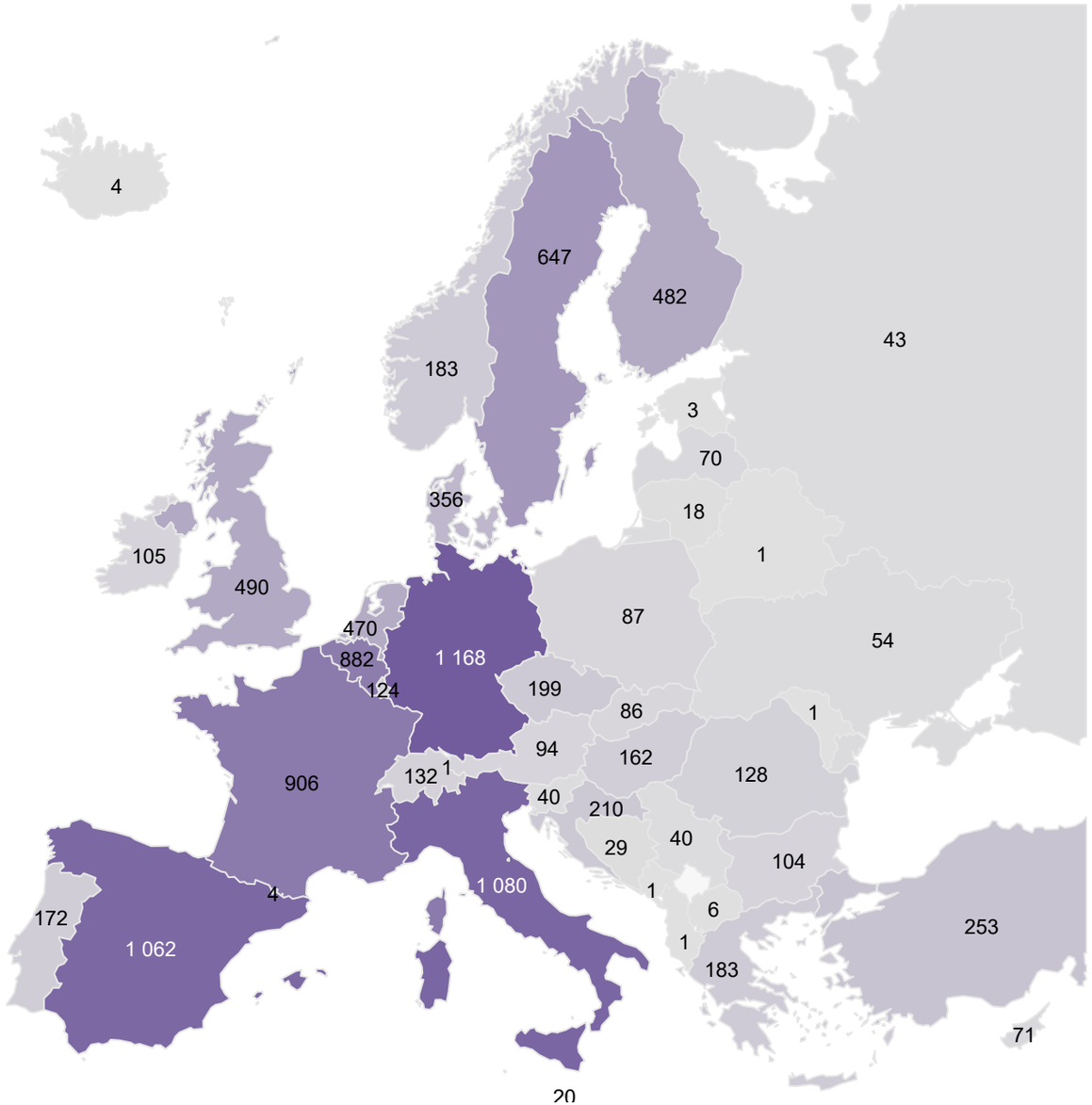
	N
в сельской местности, в деревне	2 416
в маленьком городе или в небольшом городе	3 901
в большом городе	2 760
Non-response	1 409
TOTAL	**10 486**

Вы полагаете, что Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, живете в:

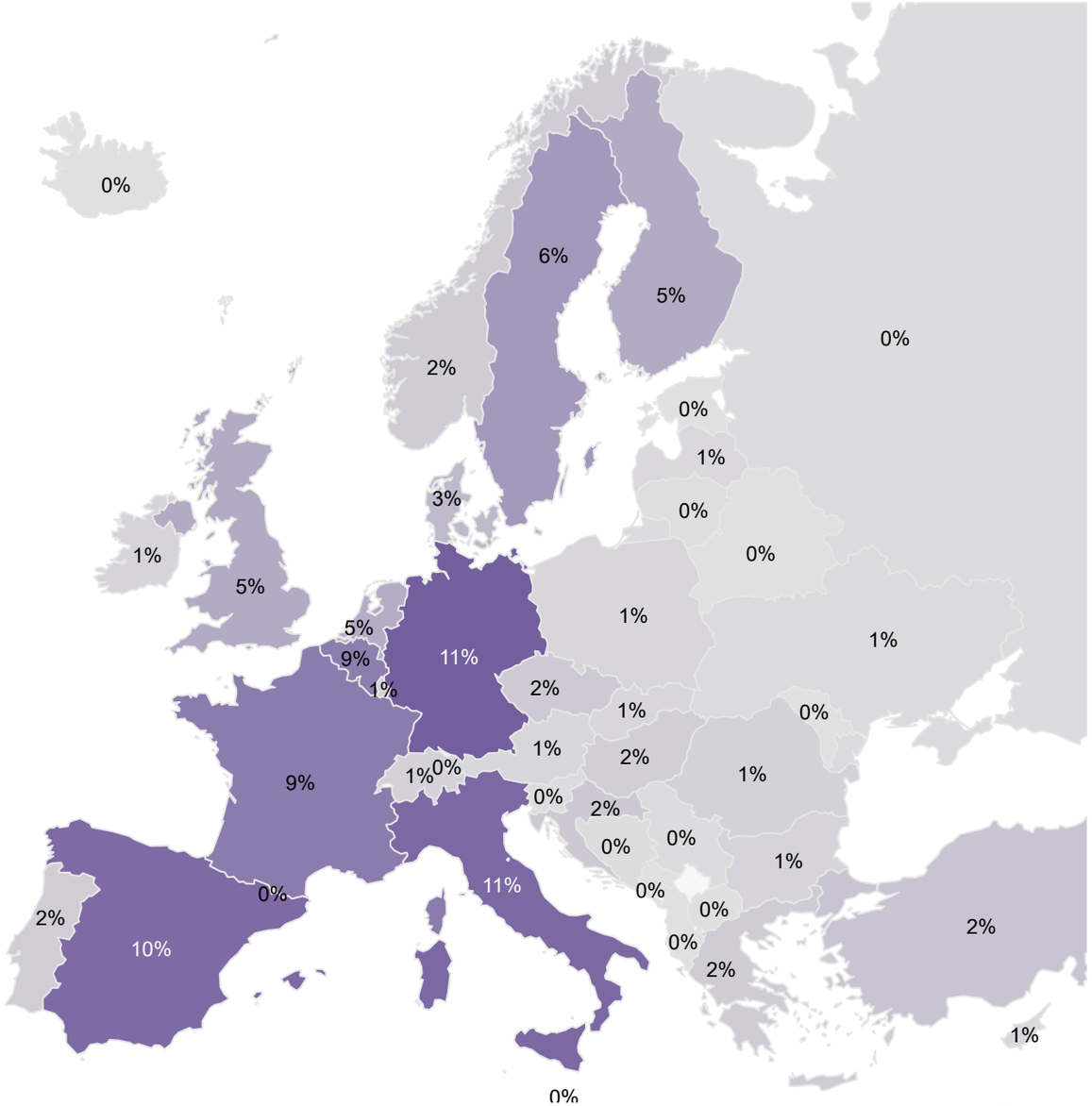


*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Нет" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

В какой стране Вы проживаете?



В какой стране Вы проживаете?



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

Questions as they appear in the questionnaire:

Пожалуйста, выберите предложение которое, лучше всего, описывает Вашу ситуацию или ситуацию человека о котором Вы заботитесь:

	N	%
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, и его наличие было ПОДТВЕРЖДЕНО с помощью соответствующих генетических, клинических, визуализационных, молекулярных или биохимических исследований (например, биопсия, анализ крови или мочи)	9 048	86%
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, но его наличие еще НЕ подтверждено с помощью соответствующих генетических, клинических, медицинских визуализационных, молекулярных или биохимических исследований	760	7%
Я располагаю только ЧАСТИЧНОЙ информацией о названии редкого заболевания, типе заболевания или гене, который с ним связан	306	3%
Я знаю, что это редкое заболевание, но его название или причина НЕ УСТАНОВЛЕНЫ	348	3%
Другой (уточните)	24	0%
TOTAL	**10 486**	**100%**

Simplified items corresponding to the questions above:

Пожалуйста, выберите предложение которое, лучше всего, описывает Вашу ситуацию или ситуацию человека о котором Вы заботитесь:

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

Пожалуйста, выберите предложение которое, лучше всего, описывает Вашу ситуацию или ситуацию человека о котором Вы заботитесь:

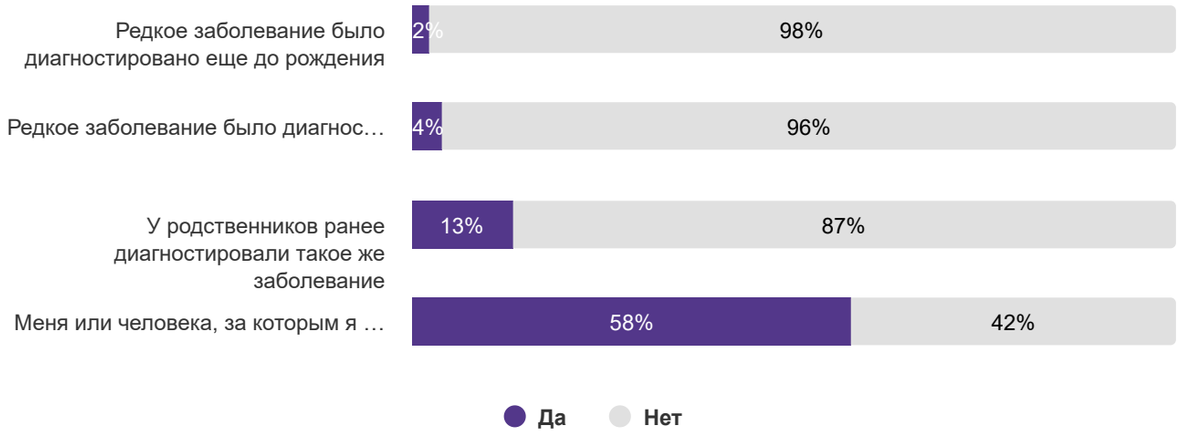


*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Нет" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Применимы ли следующие предложения к Вашей ситуации?

	ДА	НЕТ	TOTAL
Редкое заболевание было диагностировано еще до рождения	222	9 513	**9 735**
Редкое заболевание было диагностировано с помощью стандартных исследований, выполненных при рождении	396	9 139	**9 535**
У родственников ранее диагностировали такое же заболевание	1 309	8 426	**9 735**
Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний	5 998	4 415	**10 413**
TOTAL	**7 925**	**31 493**	**39 418**

Применимы ли следующие предложения к Вашей ситуации?



Newborn screening

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

Source: ISNS list of diseases screened per country.

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

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

64

*Sample information : **NBS_recod among "Да"***

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

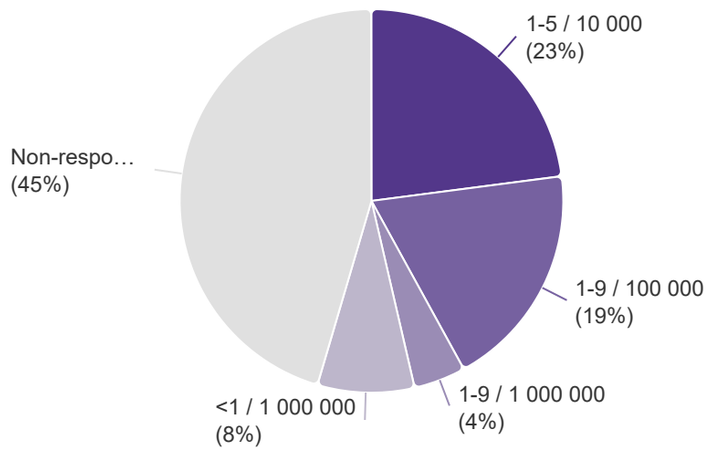
Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data

orphadata.org

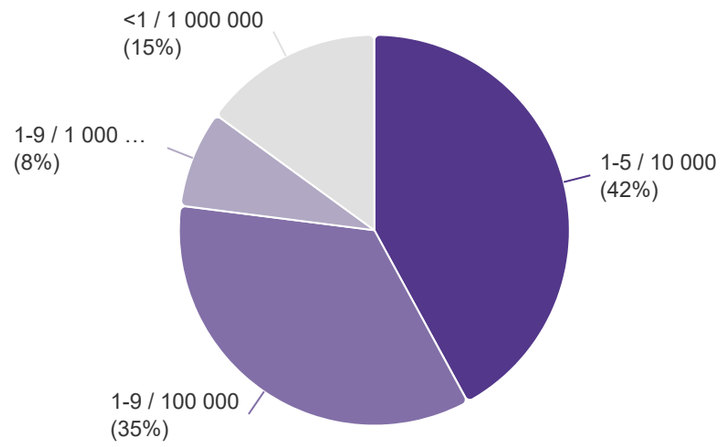
Calculation of point prevalence 2 modalities

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

Calculation point prevalence



Calculation point prevalence



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

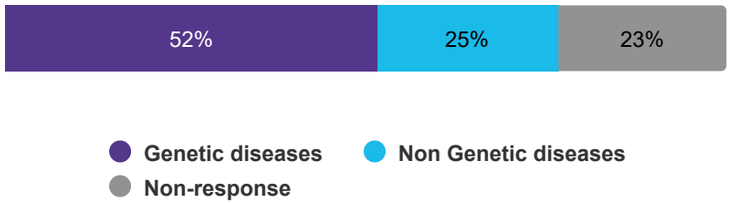
Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data

orphadata.org

Genetic diseases

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

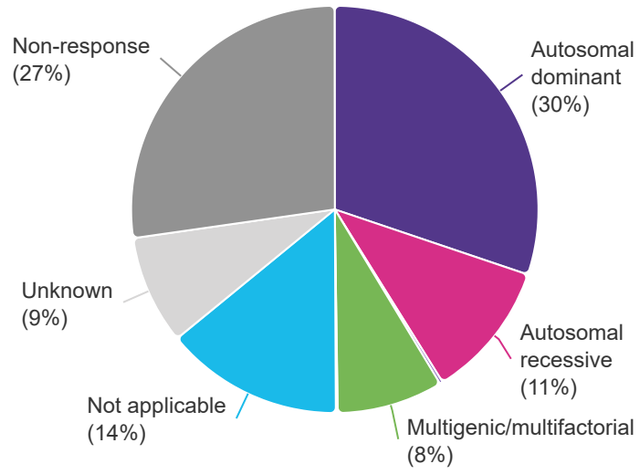
Genetic diseases



Transmission mode of the disease

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

Transmission mode of the disease



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

orphacode

1 679

Orphacode associated nomenclature (english)

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

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

EURORDIS European Federations

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

EURORDIS European Federations

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

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

orphadata.org

Orphanet_classification

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



Chapter 2.

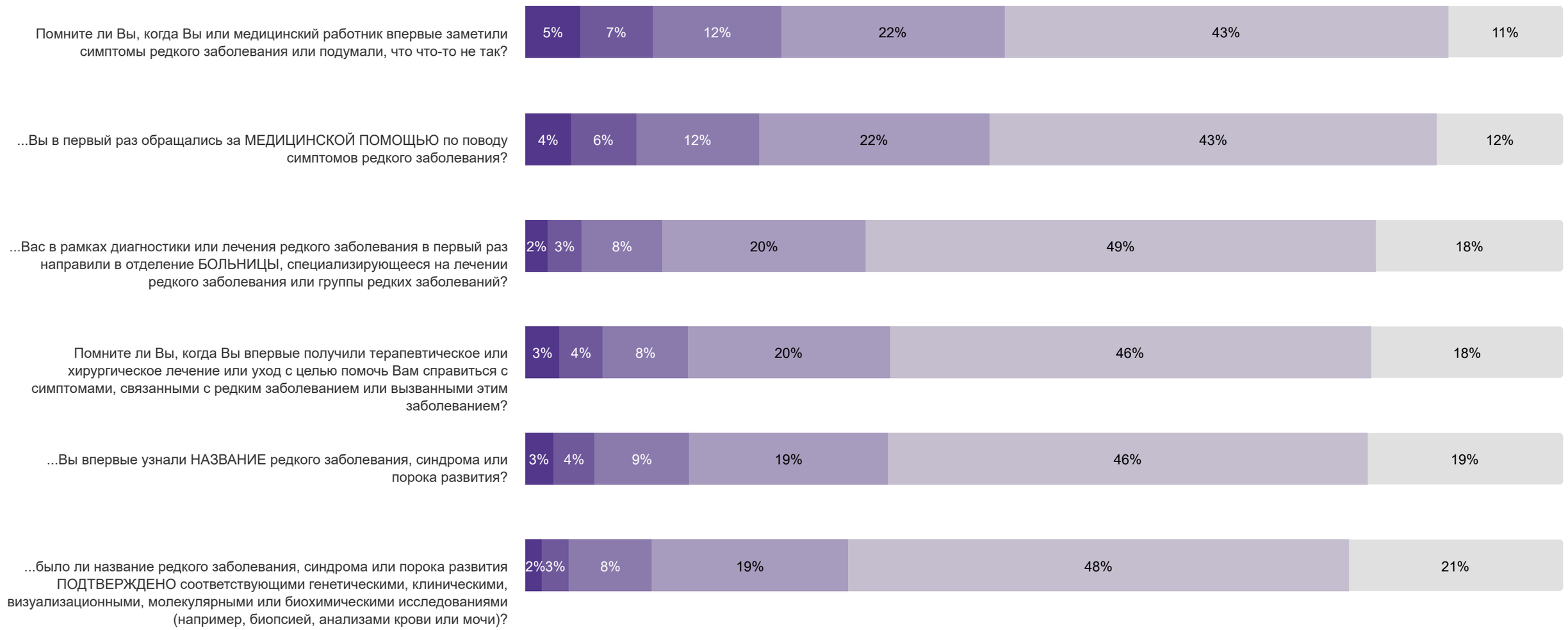
Diagnosis journey

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

Combined analysis



Average diagnosis journey

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

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

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

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

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

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

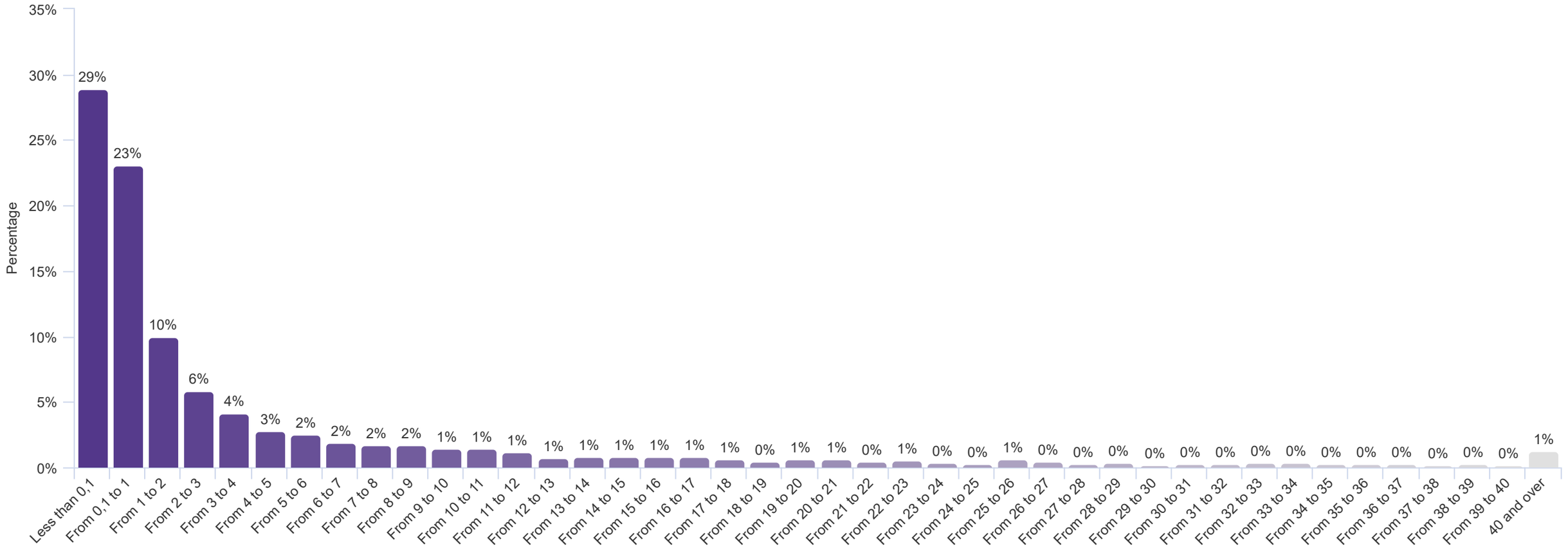
The first referral to a centre of expertise (CoE) = when they were first referred to a hospital unit specialised in the rare disease or group of rare diseases, as part of the diagnosis or care of the rare disease (only for respondents who said they were referred to a centre of expertise).

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

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

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

Time between first symptoms and confirmed diagnosis, in years



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

Multiple Cross

Gender of the person affected by the rare disease	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Женщина	0,6	5 053	4,1	4 750	4,6	2 787	4,2	5 050	5,4	4 193
Мужчина	0,3	2 113	2,5	1 976	2,4	1 198	2,5	2 186	3,7	1 839

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Fisher= 2,4.
Inter variance= 107,9. Intra variance= 45,4.

Mean = average time, in number of years

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

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

Multiple Cross

Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Не старше 15 лет	0,6	292	3,7	298	4,1	170	3,9	312	4,9	253
От 16 до 19 лет	0,6	1 807	3,6	1 677	3,9	951	3,4	1 835	4,9	1 495
От 20 до 23 лет	0,5	2 340	3,5	2 163	3,9	1 323	3,6	2 345	4,7	1 987
Не моложе 24 лет	0,4	2 435	3,5	2 303	3,8	1 372	3,7	2 454	4,7	2 067

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,8 ; Fisher= 0,3.
Inter variance= 13,5. Intra variance= 45,2.

Mean = average time, in number of years

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

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

Multiple Cross

Как бы Вы точнее всего описали себя?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	0,3	5 468	3,5	5 124	3,7	2 962	3,5	5 494	4,7	4 605
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	0,8	324	3,3	305	3,9	156	3,6	323	4,2	268
Другой (уточните)	0,7	243	3,3	222	4,0	103	4,6	233	5,1	196

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Fisher= 1,2.
Inter variance= 51,2. Intra variance= 44,3.

Mean = average time, in number of years

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

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

Multiple Cross

Вы полагаете, что Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, живете в:	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
в сельской местности, в деревне	0,4	1 841	3,5	1 732	4,1	1 019	3,7	1 847	4,8	1 520
в маленьком городе или в небольшом городе	0,4	2 974	3,7	2 749	3,8	1 656	3,5	2 981	4,8	2 500
в большом городе	0,6	2 051	3,4	1 955	3,8	1 138	3,5	2 111	4,8	1 776

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

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

Пожалуйста, выберите предложение которое, лучше всего, описывает Вашу ситуацию или ситуацию человека о котором Вы заботитесь:	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, и его наличие было ПОДТВЕРЖДЕНО с помощью соответствующих генетических, клинических, визуализационных, молекулярных или биохимических исследований (например, биопсия, анализ крови или мочи)	0,5	6 818	3,4	6 506	3,6	3 876	3,3	7 135	4,7	6 501
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, но его наличие еще НЕ подтверждено с помощью соответствующих генетических, клинических, медицинских визуализационных, молекулярных или биохимических исследований	0,8	566	5,2	475	6,1	228	6,6	539	-6,0	3
Я располагаю только ЧАСТИЧНОЙ информацией о названии редкого заболевания, типе заболевания или гене, который с ним связан	-0,2	190	3,1	167	6,5	95	6,2	167	-0,7	2
Я знаю, что это редкое заболевание, но его название или причина НЕ УСТАНОВЛЕНЫ	0,7	241	2,7	168	4,7	134	2,5	2	0,1	1
Другой (уточните)	0,9	5	9,7	6	11,0	2		0		0

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Fisher= 0,9.
Inter variance= 40,1. Intra variance= 46,0.

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

Multiple Cross

Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Да	0,5	4 422	3,3	4 272	3,9	4 334	3,0	4 491	4,3	3 875
Нет	0,5	3 345	3,8	2 999	33,0	1	4,4	3 299	5,4	2 594

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

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

Multiple Cross

У родственников ранее диагностировали такое же заболевание	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Да	1,9	785	5,7	757	5,9	527	1,3	834	7,1	707
Нет	0,3	6 552	3,2	6 175	3,4	3 543	3,8	6 840	4,4	5 797

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

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

Multiple Cross

Point prevalence of the rare disease	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
1-5 / 10 000	0,8	1 802	4,4	1 753	4,9	1 087	3,4	1 925	5,7	1 674
1-9 / 100 000	0,3	1 544	3,2	1 486	3,1	929	3,1	1 640	4,0	1 417
1-9 / 1 000 000	0,1	352	3,8	330	3,7	188	4,1	379	5,0	335
<1 / 1 000 000	0,3	638	3,4	567	3,8	326	4,9	654	5,5	528

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

Disease prevalence:

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

Source: orpha.data

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

Multiple Cross

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

Chapter 3.

Age of the person affected when first symptoms were noticed

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

Multiple Cross

Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Less than 2 years old	1,1	1 699	3,2	1 576	3,4	989	4,4	1 762	5,0	1 529
2 to less that 10 years old	1,8	758	6,5	705	7,7	417	7,0	789	8,8	666
10 to less than 20 years old	3,1	819	8,3	767	9,7	438	8,0	815	10,4	629
20 to less than 30 years old	0,6	841	4,2	773	4,3	451	3,8	841	5,5	691
30 to less than 50 years old	-0,7	2 062	2,3	1 904	2,2	1 120	1,6	2 005	2,7	1 671
50 years old or more	-1,5	941	0,3	943	0,6	549	0,0	972	0,6	807

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Mean = average time, in number of years

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

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	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	%
Не старше 15 лет	114	29%	64	17%	51	13%	31	8%	81	21%	46	12%	387	100%
От 16 до 19 лет	434	20%	230	11%	236	11%	243	11%	659	31%	353	16%	2 155	100%
От 20 до 23 лет	668	25%	315	12%	285	10%	323	12%	771	28%	357	13%	2 719	100%
Не моложе 24 лет	807	29%	293	10%	329	12%	335	12%	755	27%	310	11%	2 829	100%
TOTAL	**2 023**	**25%**	**902**	**11%**	**901**	**11%**	**932**	**12%**	**2 266**	**28%**	**1 066**	**13%**	**8 090**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Вы полагаете, что Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, живете в: / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

ВЫ ПОЛАГАЕТЕ, ЧТО ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, ЖИВЕТЕ В:	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	%
в сельской местности, в деревне	536	25%	215	10%	234	11%	221	10%	642	30%	305	14%	**2 153**	**100%**
в маленьком городе или в небольшом городе	828	24%	396	11%	392	11%	425	12%	971	28%	450	13%	**3 462**	**100%**
в большом городе	655	27%	291	12%	273	11%	286	12%	651	26%	310	13%	**2 466**	**100%**
TOTAL	**2 019**	**25%**	**902**	**11%**	**899**	**11%**	**932**	**12%**	**2 264**	**28%**	**1 065**	**13%**	**8 081**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 19,9 ; dof= 10.

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 228,7 ; dof= 10.

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

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	1 612	25%	705	11%	716	11%	723	11%	1 778	28%	836	13%	**6 370**	**100%**
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	107	27%	57	14%	36	9%	61	15%	113	28%	26	7%	**400**	**100%**
Другой (уточните)	73	25%	28	10%	20	7%	27	9%	92	32%	49	17%	**289**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Пожалуйста, выберите предложение которое, лучше всего, описывает Вашу ситуацию или ситуацию человека о котором Вы заботитесь:

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ПОЖАЛУЙСТА, ВЫБЕРИТЕ ПРЕДЛОЖЕНИЕ КОТОРОЕ, ЛУЧШЕ ВСЕГО, ОПИСЫВАЕТ ВАШУ СИТУАЦИЮ ИЛИ СИТУАЦИЮ ЧЕЛОВЕКА О КОТОРОМ ВЫ ЗАБОТИТЕСЬ:									
	CONFIRMED DIAGNOSIS		INITIAL DIAGNOSIS		PARTIAL DIAGNOSIS		UNSOLVED CASE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 838	90%	95	5%	48	2%	64	3%	**2 045**	**100%**
2 to less that 10 years old	814	88%	54	6%	27	3%	30	3%	**925**	**100%**
10 to less than 20 years old	789	83%	98	10%	27	3%	38	4%	**952**	**100%**
20 to less than 30 years old	850	87%	79	8%	21	2%	28	3%	**978**	**100%**
30 to less than 50 years old	2 009	85%	188	8%	69	3%	87	4%	**2 353**	**100%**
50 years old or more	973	88%	79	7%	21	2%	34	3%	**1 107**	**100%**
TOTAL	**7 273**	**87%**	**593**	**7%**	**213**	**3%**	**281**	**3%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

…ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА, ВЫЗЫВАЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ	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	%
Да	726	31%	342	15%	274	12%	219	9%	539	23%	214	9%	2 314	100%
Нет	1 243	22%	557	10%	644	11%	717	13%	1 705	30%	851	15%	5 717	100%
Я не знаю	76	23%	26	8%	34	10%	42	13%	109	33%	42	13%	329	100%
TOTAL	**2 045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2 353**	**28%**	**1 107**	**13%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: …умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями) / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

…УМСТВЕННУЮ ОТСТАЛОСТЬ ИЛИ КОГНИТИВНЫЕ РАССТРОЙСТВА (НАПРИМЕР, ПРОБЛЕМЫ С ПАМЯТЬЮ, ЯЗЫКОМ, МЫШЛЕНИЕМ ИЛИ УМОЗАКЛЮЧЕНИЯМИ)	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	%
Да	900	38%	314	13%	190	8%	210	9%	563	24%	189	8%	2 366	100%
Нет	1 099	19%	586	10%	744	13%	733	13%	1 723	30%	874	15%	5 759	100%
Я не знаю	46	20%	25	11%	18	8%	35	15%	67	29%	44	19%	235	100%
TOTAL	**2 045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2 353**	**28%**	**1 107**	**13%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	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	%
Да	963	20%	506	10%	600	12%	651	14%	1 488	31%	612	13%	4 820	100%
Нет	908	30%	359	12%	295	10%	282	9%	723	24%	413	14%	2 980	100%
Я не знаю	174	31%	60	11%	57	10%	45	8%	142	25%	82	15%	560	100%
TOTAL	**2 045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2 353**	**28%**	**1 107**	**13%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д. / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

…НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ, ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМОСТЬ И Т. Д.	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	%
Да	821	14%	555	10%	752	13%	795	14%	1 939	34%	804	14%	5 666	100%
Нет	966	42%	307	14%	176	8%	170	7%	379	17%	276	12%	2 274	100%
Я не знаю	258	61%	63	15%	24	6%	13	3%	35	8%	27	6%	420	100%
TOTAL	**2 045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2 353**	**28%**	**1 107**	**13%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 196,8 ; dof= 10.

Cross: …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕСЯ СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ	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	%
Да	891	24%	397	11%	435	12%	491	13%	1 072	29%	458	12%	3 744	100%
Нет	1 040	25%	479	11%	476	11%	440	11%	1 150	28%	594	14%	4 179	100%
Я не знаю	114	26%	49	11%	41	9%	47	11%	131	30%	55	13%	437	100%
TOTAL	**2 045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2 353**	**28%**	**1 107**	**13%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 23,6 ; dof= 10.

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

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	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	%
Да	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	**947**	**100%**
Нет	1 795	26%	775	11%	737	11%	758	11%	1 873	27%	926	13%	**6 864**	**100%**
TOTAL	**1 929**	**25%**	**864**	**11%**	**881**	**11%**	**922**	**12%**	**2 170**	**28%**	**1 045**	**13%**	**7 811**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 99,2 ; dof= 5.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 219	60%	817	40%	**2 036**	**100%**
2 to less that 10 years old	540	59%	380	41%	**920**	**100%**
10 to less than 20 years old	537	57%	413	43%	**950**	**100%**
20 to less than 30 years old	535	55%	441	45%	**976**	**100%**
30 to less than 50 years old	1 312	56%	1 028	44%	**2 340**	**100%**
50 years old or more	644	58%	460	42%	**1 104**	**100%**
TOTAL	**4 787**	**57%**	**3 539**	**43%**	**8 326**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?													
	0		1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	46	2%	270	13%	848	41%	379	19%	138	7%	364	18%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	11	1%	70	8%	381	41%	194	21%	74	8%	195	21%	925	100%
10 to less than 20 years old	9	1%	70	7%	346	36%	182	19%	86	9%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	6	1%	93	10%	424	43%	185	19%	79	8%	191	20%	978	100%
30 to less than 50 years old	17	1%	217	9%	1 062	45%	530	23%	197	8%	330	14%	2 353	100%
50 years old or more	12	1%	138	12%	605	55%	193	17%	68	6%	91	8%	1 107	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		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%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		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%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Генетическое(-ие) исследование(-я) для выявления генетических изменений (также называемых мутациями или вариациями)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) ДЛЯ ВЫЯВЛЕНИЯ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИЗМЕНЕНИЙ (ТАКЖЕ НАЗЫВАЕМЫХ МУТАЦИЯМИ ИЛИ ВАРИАЦИЯМИ)							
	ДА		НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕ ПОМНЮ		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%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Другие исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический(-ие) анализ(-ы) (анализы крови или мочи…) и т. д.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ДРУГИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ(-ИЕ) АНАЛИЗ(-Ы) (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т. Д.							
	ДА		НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 788	87%	190	9%	67	3%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	830	90%	73	8%	22	2%	925	100%
10 to less than 20 years old	894	94%	37	4%	21	2%	952	100%
20 to less than 30 years old	919	94%	49	5%	10	1%	978	100%
30 to less than 50 years old	2 192	93%	123	5%	38	2%	2 353	100%
50 years old or more	1 038	94%	49	4%	20	2%	1 107	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...Вы не могли себе его позволить?

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...оно было недоступно в Вашей стране?

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... ...ОНО БЫЛО НЕДОСТУПНО В ВАШЕЙ СТРАНЕ?							
	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	279	14%	1 482	72%	284	14%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	124	13%	667	72%	134	14%	925	100%
10 to less than 20 years old	131	14%	597	63%	224	24%	952	100%
20 to less than 30 years old	98	10%	626	64%	254	26%	978	100%
30 to less than 50 years old	213	9%	1 467	62%	673	29%	2 353	100%
50 years old or more	74	7%	628	57%	405	37%	1 107	100%
TOTAL	**919**	**11%**	**5 467**	**65%**	**1 974**	**24%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …медицинские работники не были расположены его проводить или были недостаточно информированы?

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)	…МЕДИЦИНСКИЕ РАБОТНИКИ НЕ БЫЛИ РАСПОЛОЖЕНЫ ЕГО ПРОВОДИТЬ ИЛИ БЫЛИ НЕДОСТАТОЧНО ИНФОРМИРОВАНЫ?							
	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		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%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Насколько вам известно, генетическое(-ие) исследование(-я) было выполнено для…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	НАСКОЛЬКО ВАМ ИЗВЕСТНО, ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) БЫЛО ВЫПОЛНЕНО ДЛЯ…															
	ТОЛЬКО ОДНОГО ГЕНА		НЕСКОЛЬКИХ ГЕНОВ ОДНОВРЕМЕННО (СЕКВЕНИРОВАНИЕ ПАНЕЛИ ГЕНОВ)		ДНК ПОЛНОСТЬЮ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАНИЕ ГЕНОМА)		ВСЕХ ГЕНОВ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАНИЕ ЭКЗОМА)		ОПУХОЛИ (ГЕНОМНОЕ ПРОФИЛИРОВАНИЕ ОПУХОЛИ)		ДРУГОГО (ЭПИГЕНОМ, РНК И Т.Д.)		Я НЕ ЗНАЮ		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	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Вы когда-нибудь обращались в частную компанию или лабораторию, чтобы провести генетическое исследование для диагностики заболевания?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ВЫ КОГДА-НИБУДЬ ОБРАЩАЛИСЬ В ЧАСТНУЮ КОМПАНИЮ ИЛИ ЛАБОРАТОРИЮ, ЧТОБЫ ПРОВЕСТИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ДЛЯ ДИАГНОСТИКИ ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ, НИКОГДА		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	177	11%	84	5%	1 387	84%	**1 648**	**100%**
2 to less that 10 years old	83	13%	35	5%	539	82%	**657**	**100%**
10 to less than 20 years old	54	11%	18	4%	412	85%	**484**	**100%**
20 to less than 30 years old	38	9%	17	4%	370	87%	**425**	**100%**
30 to less than 50 years old	86	10%	44	5%	733	85%	**863**	**100%**
50 years old or more	20	7%	12	4%	268	89%	**300**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / В целом, насколько Вы довольны тем, как Вам были предоставлены результаты ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	В ЦЕЛОМ, НАСКОЛЬКО ВЫ ДОВОЛЬНЫ ТЕМ, КАК ВАМ БЫЛИ ПРЕДОСТАВЛЕНЫ РЕЗУЛЬТАТЫ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?													
	ОЧЕНЬ НЕДОВОЛЬНЫ		НЕДОВОЛЬНЫ		СРЕДНЕ: НИ ДОВОЛЬНЫ, НИ НЕДОВОЛЬНЫ		ДОВОЛЬНЫ		ОЧЕНЬ ДОВОЛЬНЫ		Я НЕ ЗНАЮ		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%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Предлагали ли Вам генетическое консультирование после проведения исследований (например, предоставляли ли Вам информацию о том, как Ваше генетическое заболевание может повлиять на Вас и Вашу семью)?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ПРЕДЛАГАЛИ ЛИ ВАМ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ПОСЛЕ ПРОВЕДЕНИЯ ИССЛЕДОВАНИЙ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЯЛИ ЛИ ВАМ ИНФОРМАЦИЮ О ТОМ, КАК ВАШЕ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ МОЖЕТ ПОВЛИЯТЬ НА ВАС И ВАШУ СЕМЬЮ)?									
	ДА, У КОНСУЛЬТАНТА-ГЕНЕТИКА ИЛИ КЛИНИЧЕСКОГО ГЕНЕТИКА		ДА, У МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА		НЕТ, МНЕ НЕ ПРЕДЛАГАЛИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ		НЕ УВЕРЕН(-А) / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	793	48%	322	20%	413	25%	120	7%	**1 648**	**100%**
2 to less that 10 years old	252	38%	140	21%	222	34%	43	7%	**657**	**100%**
10 to less than 20 years old	157	32%	108	22%	176	36%	43	9%	**484**	**100%**
20 to less than 30 years old	134	32%	89	21%	179	42%	23	5%	**425**	**100%**
30 to less than 50 years old	272	32%	210	24%	318	37%	63	7%	**863**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Генетическое(-ие) исследование(-я)

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Прочие диагностические исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический анализ (анализы крови или мочи…) и т.д.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ПРОЧИЕ ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т.Д.							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	280	16%	1 470	82%	37	2%	1 787	100%
2 to less that 10 years old	143	17%	677	82%	10	1%	830	100%
10 to less than 20 years old	127	14%	754	84%	13	1%	894	100%
20 to less than 30 years old	144	16%	758	82%	17	2%	919	100%
30 to less than 50 years old	294	13%	1 861	85%	37	2%	2 192	100%
50 years old or more	133	13%	896	86%	9	1%	1 038	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Дополнительная консультация медицинского работника, специализирующегося на редком заболевании (лично или виртуально)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕГОСЯ НА РЕДКОМ ЗАБОЛЕВАНИИ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	515	25%	1 485	73%	45	2%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	230	25%	676	73%	19	2%	925	100%
10 to less than 20 years old	183	19%	753	79%	16	2%	952	100%
20 to less than 30 years old	185	19%	777	79%	16	2%	978	100%
30 to less than 50 years old	414	18%	1 908	81%	31	1%	2 353	100%
50 years old or more	145	13%	956	86%	6	1%	1 107	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		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%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	471	23%	66	3%	341	17%	216	11%	951	47%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	199	22%	36	4%	141	15%	99	11%	450	49%	925	100%
10 to less than 20 years old	146	15%	26	3%	123	13%	135	14%	522	55%	952	100%
20 to less than 30 years old	153	16%	27	3%	124	13%	159	16%	515	53%	978	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		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%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 135	56%	998	49%	113	6%	41	2%	235	11%	65	3%	84	4%	**2 045**	
2 to less that 10 years old	478	52%	419	45%	45	5%	30	3%	121	13%	45	5%	50	5%	**925**	
10 to less than 20 years old	477	50%	515	54%	52	5%	11	1%	104	11%	49	5%	48	5%	**952**	
20 to less than 30 years old	471	48%	505	52%	36	4%	7	1%	116	12%	66	7%	48	5%	**978**	
30 to less than 50 years old	1 228	52%	1 167	50%	76	3%	30	1%	270	11%	101	4%	115	5%	**2 353**	
50 years old or more	547	49%	487	44%	31	3%	15	1%	149	13%	66	6%	68	6%	**1 107**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ДОСТУП К НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩЕМУ УХОДУ, ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЙ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	134	7%	908	47%	717	37%	96	5%	72	4%	**1 927**	**100%**
2 to less that 10 years old	91	11%	432	50%	281	33%	30	3%	28	3%	**862**	**100%**
10 to less than 20 years old	97	11%	420	48%	303	35%	32	4%	24	3%	**876**	**100%**
20 to less than 30 years old	88	10%	407	44%	353	38%	40	4%	29	3%	**917**	**100%**
30 to less than 50 years old	223	10%	963	45%	808	37%	99	5%	70	3%	**2 163**	**100%**
50 years old or more	115	11%	410	39%	403	39%	65	6%	50	5%	**1 043**	**100%**
TOTAL	**748**	**10%**	**3 540**	**45%**	**2 865**	**37%**	**362**	**5%**	**273**	**4%**	**7 788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Понимание того, как будет прогрессировать заболевание…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ПОНИМАНИЕ ТОГО, КАК БУДЕТ ПРОГРЕССИРОВАТЬ ЗАБОЛЕВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	114	6%	1 156	60%	506	26%	97	5%	54	3%	**1 927**	**100%**
2 to less that 10 years old	64	7%	523	61%	216	25%	46	5%	13	2%	**862**	**100%**
10 to less than 20 years old	78	9%	516	59%	237	27%	31	4%	14	2%	**876**	**100%**
20 to less than 30 years old	72	8%	510	56%	290	32%	39	4%	6	1%	**917**	**100%**
30 to less than 50 years old	172	8%	1 161	54%	676	31%	129	6%	25	1%	**2 163**	**100%**
50 years old or more	84	8%	533	51%	353	34%	55	5%	18	2%	**1 043**	**100%**
TOTAL	**584**	**7%**	**4 399**	**56%**	**2 278**	**29%**	**397**	**5%**	**130**	**2%**	**7 788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Финансовая поддержка, включая социальные пособия…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ФИНАНСОВАЯ ПОДДЕРЖКА, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	58	16%	78	21%	144	39%	30	8%	59	16%	**369**	**100%**
2 to less that 10 years old	53	16%	66	20%	144	44%	25	8%	40	12%	**328**	**100%**
10 to less than 20 years old	120	17%	145	21%	278	40%	55	8%	100	14%	**698**	**100%**
20 to less than 30 years old	126	15%	164	19%	334	39%	72	9%	151	18%	**847**	**100%**
30 to less than 50 years old	340	17%	353	17%	803	39%	194	9%	361	18%	**2 051**	**100%**
50 years old or more	98	10%	119	13%	365	39%	86	9%	268	29%	**936**	**100%**
TOTAL	**795**	**15%**	**925**	**18%**	**2 068**	**40%**	**462**	**9%**	**979**	**19%**	**5 229**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Учебная деятельность в школе…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	УЧЕБНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ В ШКОЛЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	184	10%	425	22%	720	37%	128	7%	470	24%	**1 927**	**100%**
2 to less that 10 years old	139	16%	192	22%	313	36%	42	5%	176	20%	**862**	**100%**
10 to less than 20 years old	123	14%	91	10%	244	28%	53	6%	365	42%	**876**	**100%**
20 to less than 30 years old	69	8%	37	4%	158	17%	69	8%	584	64%	**917**	**100%**
30 to less than 50 years old	97	4%	56	3%	244	11%	158	7%	1 608	74%	**2 163**	**100%**
50 years old or more	34	3%	12	1%	54	5%	47	5%	896	86%	**1 043**	**100%**
TOTAL	**646**	**8%**	**813**	**10%**	**1 733**	**22%**	**497**	**6%**	**4 099**	**53%**	**7 788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	РАБОЧАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	387	20%	183	9%	671	35%	151	8%	535	28%	1 927	100%
2 to less that 10 years old	192	22%	90	10%	294	34%	61	7%	225	26%	862	100%
10 to less than 20 years old	247	28%	98	11%	287	33%	43	5%	201	23%	876	100%
20 to less than 30 years old	290	32%	112	12%	265	29%	45	5%	205	22%	917	100%
30 to less than 50 years old	765	35%	191	9%	591	27%	86	4%	530	25%	2 163	100%
50 years old or more	236	23%	53	5%	167	16%	36	3%	551	53%	1 043	100%
TOTAL	**2 117**	**27%**	**727**	**9%**	**2 275**	**29%**	**422**	**5%**	**2 247**	**29%**	**7 788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 532,3 ; dof= 20.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Доступ к социальной помощи (например, предоставление социального работника, помощь по дому)…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ДОСТУП К СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА, ПОМОЩЬ ПО ДОМУ)…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	230	12%	345	18%	726	38%	221	11%	405	21%	1 927	100%
2 to less that 10 years old	100	12%	137	16%	345	40%	86	10%	194	23%	862	100%
10 to less than 20 years old	114	13%	89	10%	301	34%	105	12%	267	30%	876	100%
20 to less than 30 years old	121	13%	76	8%	279	30%	106	12%	335	37%	917	100%
30 to less than 50 years old	280	13%	183	8%	648	30%	265	12%	787	36%	2 163	100%
50 years old or more	111	11%	71	7%	241	23%	99	9%	521	50%	1 043	100%
TOTAL	**956**	**12%**	**901**	**12%**	**2 540**	**33%**	**882**	**11%**	**2 509**	**32%**	**7 788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 435,7 ; dof= 20.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Доступ к клиническим исследованиям…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ДОСТУП К КЛИНИЧЕСКИМ ИССЛЕДОВАНИЯМ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	104	5%	548	28%	698	36%	307	16%	270	14%	1 927	100%
2 to less that 10 years old	59	7%	259	30%	329	38%	117	14%	98	11%	862	100%
10 to less than 20 years old	59	7%	234	27%	318	36%	127	14%	138	16%	876	100%
20 to less than 30 years old	68	7%	234	26%	292	32%	174	19%	149	16%	917	100%
30 to less than 50 years old	175	8%	462	21%	779	36%	394	18%	353	16%	2 163	100%
50 years old or more	70	7%	188	18%	365	35%	198	19%	222	21%	1 043	100%
TOTAL	**535**	**7%**	**1 925**	**25%**	**2 781**	**36%**	**1 317**	**17%**	**1 230**	**16%**	**7 788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 120,0 ; dof= 20.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Доступ к финансовым продуктам, таким как кредиты, ипотека, страхование…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ДОСТУП К ФИНАНСОВЫМ ПРОДУКТАМ, ТАКИМ КАК КРЕДИТЫ, ИПОТЕКА, СТРАХОВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	264	14%	86	4%	601	31%	384	20%	592	31%	1 927	100%
2 to less that 10 years old	168	19%	31	4%	250	29%	173	20%	240	28%	862	100%
10 to less than 20 years old	212	24%	14	2%	253	29%	152	17%	245	28%	876	100%
20 to less than 30 years old	244	27%	9	1%	231	25%	155	17%	278	30%	917	100%
30 to less than 50 years old	490	23%	13	1%	566	26%	369	17%	725	34%	2 163	100%
50 years old or more	114	11%	21	2%	161	15%	157	15%	590	57%	1 043	100%
TOTAL	**1 492**	**19%**	**174**	**2%**	**2 062**	**26%**	**1 390**	**18%**	**2 670**	**34%**	**7 788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 468,1 ; dof= 20.

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

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ВАША СОЦИАЛЬНАЯ ЖИЗНЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	791	41%	175	9%	765	40%	57	3%	139	7%	1 927	100%
2 to less that 10 years old	384	45%	78	9%	334	39%	14	2%	52	6%	862	100%
10 to less than 20 years old	413	47%	93	11%	325	37%	14	2%	31	4%	876	100%
20 to less than 30 years old	482	53%	91	10%	300	33%	9	1%	35	4%	917	100%
30 to less than 50 years old	1 289	60%	128	6%	627	29%	37	2%	82	4%	2 163	100%
50 years old or more	621	60%	48	5%	306	29%	11	1%	57	5%	1 043	100%
TOTAL	**3 980**	**51%**	**613**	**8%**	**2 657**	**34%**	**142**	**2%**	**396**	**5%**	**7 788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 240,3 ; dof= 20.

Chapter 4.

Family members were already diagnosed with the same rare disease

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

У родственников ранее диагностировали такое же заболевание	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Да	1,9	785	5,7	757	5,9	527	1,3	834	7,1	707
Нет	0,3	6 552	3,2	6 175	3,4	3 543	3,8	6 840	4,4	5 797

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Вы являетесь представителем больного, то есть, принимаете участие в политике в области деятельности в поддержку выявления причин редких заболеваний?

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	ВЫ ЯВЛЯЕТЕСЬ ПРЕДСТАВИТЕЛЕМ БОЛЬНОГО, ТО ЕСТЬ, ПРИНИМАЕТЕ УЧАСТИЕ В ПОЛИТИКЕ В ОБЛАСТИ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ В ПОДДЕРЖКУ ВЫЯВЛЕНИЯ ПРИЧИН РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ?							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	257	20%	964	74%	88	7%	**1 309**	**100%**
Нет	1 701	20%	6 137	73%	584	7%	**8 422**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,8 ; Chi2= 0,3 ; dof= 2.

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	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	%
Да	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	**947**	**100%**
Нет	1 795	26%	775	11%	737	11%	758	11%	1 873	27%	926	13%	**6 864**	**100%**
TOTAL	**1 929**	**25%**	**864**	**11%**	**881**	**11%**	**922**	**12%**	**2 170**	**28%**	**1 045**	**13%**	**7 811**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 99,2 ; dof= 5.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / У родственников ранее диагностировали такое же заболевание

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Женщина	848	14%	5 320	86%	**6 168**	**100%**
Мужчина	348	13%	2 305	87%	**2 653**	**100%**
Другой	6	7%	76	93%	**82**	**100%**
TOTAL	**1 202**	**14%**	**7 701**	**86%**	**8 903**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / У родственников ранее диагностировали такое же заболевание

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	55	13%	358	87%	**413**	**100%**
От 16 до 19 лет	360	16%	1 931	84%	**2 291**	**100%**
От 20 до 23 лет	371	13%	2 460	87%	**2 831**	**100%**
Не моложе 24 лет	359	12%	2 558	88%	**2 917**	**100%**
TOTAL	**1 145**	**14%**	**7 307**	**86%**	**8 452**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / У родственников ранее диагностировали такое же заболевание

КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	866	13%	5 779	87%	6 645	100%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	78	19%	343	81%	421	100%
Другой (уточните)	37	13%	259	88%	296	100%
TOTAL	**981**	**13%**	**6 381**	**87%**	**7 362**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 10,5 ; dof= 2.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / У родственников ранее диагностировали такое же заболевание

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	140	9%	1 472	91%	1 612	100%
Group B ('Western Europe')	660	14%	4 157	86%	4 817	100%
Group C ('Northern Europe')	456	15%	2 556	85%	3 012	100%
TOTAL	**1 256**	**13%**	**8 185**	**87%**	**9 441**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,3 ; dof= 2.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Вы полагаете, что Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, живете в: / У родственников ранее диагностировали такое же заболевание

ВЫ ПОЛАГАЕТЕ, ЧТО ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, ЖИВЕТЕ В:	У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
в сельской местности, в деревне	314	14%	1 931	86%	**2 245**	**100%**
в маленьком городе или в небольшом городе	503	14%	3 135	86%	**3 638**	**100%**
в большом городе	328	13%	2 233	87%	**2 561**	**100%**
TOTAL	**1 145**	**14%**	**7 299**	**86%**	**8 444**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Chi2= 1,8 ; dof= 2.

Cross: Point prevalence of the rare disease / У родственников ранее диагностировали такое же заболевание

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	494	21%	1 887	79%	**2 381**	**100%**
1-9 / 100 000	222	11%	1 744	89%	**1 966**	**100%**
1-9 / 1 000 000	57	13%	397	87%	**454**	**100%**
<1 / 1 000 000	95	12%	727	88%	**822**	**100%**
TOTAL	**868**	**15%**	**4 755**	**85%**	**5 623**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / У родственников ранее диагностировали такое же заболевание

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / У родственников ранее диагностировали такое же заболевание

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?													
	0		1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	34	3%	275	21%	604	46%	184	14%	63	5%	149	11%	1 309	100%
Нет	112	1%	815	10%	3 730	44%	1 701	20%	665	8%	1 399	17%	8 422	100%
TOTAL	**146**	**2%**	**1 090**	**11%**	**4 334**	**45%**	**1 885**	**19%**	**728**	**7%**	**1 548**	**16%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Да	858	66%	442	34%	1 300	100%
Нет	4 717	56%	3 647	44%	8 364	100%
TOTAL	**5 575**	**58%**	**4 089**	**42%**	**9 664**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Генетическое(-ие) исследование(-я) для выявления генетических изменений (также называемых мутациями или вариациями)

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) ДЛЯ ВЫЯВЛЕНИЯ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИЗМЕНЕНИЙ (ТАКЖЕ НАЗЫВАЕМЫХ МУТАЦИЯМИ ИЛИ ВАРИАЦИЯМИ)							
	ДА		НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	906	69%	332	25%	71	5%	1 309	100%
Нет	4 206	50%	3 544	42%	672	8%	8 422	100%
TOTAL	**5 112**	**53%**	**3 876**	**40%**	**743**	**8%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 169,3 ; dof= 2.

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Другие исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический(-ие) анализ(-ы) (анализы крови или мочи…) и т. д.

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	ДРУГИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ(-ИЕ) АНАЛИЗ(-Ы) (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т. Д.							
	ДА		НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 123	86%	143	11%	43	3%	1 309	100%
Нет	7 691	91%	530	6%	201	2%	8 422	100%
TOTAL	**8 814**	**91%**	**673**	**7%**	**244**	**3%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / …Вы не могли себе его позволить?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
…ВЫ НЕ МОГЛИ СЕБЕ ЕГО ПОЗВОЛИТЬ?

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	119	9%	1 000	76%	190	15%	1 309	100%
Нет	826	10%	5 693	68%	1 903	23%	8 422	100%
TOTAL	**945**	**10%**	**6 693**	**69%**	**2 093**	**22%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / …оно было недоступно в Вашей стране?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
…ОНО БЫЛО НЕДОСТУПНО В ВАШЕЙ СТРАНЕ?

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	131	10%	956	73%	222	17%	1 309	100%
Нет	924	11%	5 448	65%	2 050	24%	8 422	100%
TOTAL	**1 055**	**11%**	**6 404**	**66%**	**2 272**	**23%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / …медицинские работники не были расположены его проводить или были недостаточно информированы?

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	…МЕДИЦИНСКИЕ РАБОТНИКИ НЕ БЫЛИ РАСПОЛОЖЕНЫ ЕГО ПРОВОДИТЬ ИЛИ БЫЛИ НЕДОСТАТОЧНО ИНФОРМИРОВАНЫ?							
	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	337	26%	795	61%	177	14%	**1 309**	**100%**
Нет	2 121	25%	4 485	53%	1 816	22%	**8 422**	**100%**
TOTAL	**2 458**	**25%**	**5 280**	**54%**	**1 993**	**20%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Насколько вам известно, генетическое(-ие) исследование(-я) было выполнено для…

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	НАСКОЛЬКО ВАМ ИЗВЕСТНО, ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) БЫЛО ВЫПОЛНЕНО ДЛЯ…															
	ТОЛЬКО ОДНОГО ГЕНА		НЕСКОЛЬКИХ ГЕНОВ ОДНОВРЕМЕННО (СЕКВЕНИРОВАНИЕ ПАНЕЛИ ГЕНОВ)		ДНК ПОЛНОСТЬЮ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАНИЕ ГЕНОМА)		ВСЕХ ГЕНОВ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАНИЕ ЭКЗОМА)		ОПУХОЛИ (ГЕНОМНОЕ ПРОФИЛИРОВАНИЕ ОПУХОЛИ)		ДРУГОГО (ЭПИГЕНОМ, РНК И Т.Д.)		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	311	34%	242	27%	106	12%	45	5%	15	2%	14	2%	260	29%	**906**	
Нет	1 079	26%	1 354	32%	685	16%	441	10%	107	3%	92	2%	1 148	27%	**4 206**	
TOTAL	**1 390**	**27%**	**1 596**	**31%**	**791**	**15%**	**486**	**10%**	**122**	**2%**	**106**	**2%**	**1 408**	**28%**	**5 112**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Вы когда-нибудь обращались в частную компанию или лабораторию, чтобы провести генетическое исследование для диагностики заболевания?

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	ВЫ КОГДА-НИБУДЬ ОБРАЩАЛИСЬ В ЧАСТНУЮ КОМПАНИЮ ИЛИ ЛАБОРАТОРИЮ, ЧТОБЫ ПРОВЕСТИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ДЛЯ ДИАГНОСТИКИ ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ, НИКОГДА		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	67	7%	25	3%	814	90%	906	100%
Нет	471	11%	213	5%	3 522	84%	4 206	100%
TOTAL	**538**	**11%**	**238**	**5%**	**4 336**	**85%**	**5 112**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / В целом, насколько Вы довольны тем, как Вам были предоставлены результаты ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	В ЦЕЛОМ, НАСКОЛЬКО ВЫ ДОВОЛЬНЫ ТЕМ, КАК ВАМ БЫЛИ ПРЕДОСТАВЛЕНЫ РЕЗУЛЬТАТЫ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?													
	ОЧЕНЬ НЕДОВОЛЬНЫ		НЕДОВОЛЬНЫ		СРЕДНЕ: НИ ДОВОЛЬНЫ, НИ НЕДОВОЛЬНЫ		ДОВОЛЬНЫ		ОЧЕНЬ ДОВОЛЬНЫ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	86	9%	68	8%	174	19%	332	37%	203	22%	43	5%	906	100%
Нет	439	10%	481	11%	879	21%	1 518	36%	699	17%	190	5%	4 206	100%
TOTAL	**525**	**10%**	**549**	**11%**	**1 053**	**21%**	**1 850**	**36%**	**902**	**18%**	**233**	**5%**	**5 112**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Предлагали ли Вам генетическое консультирование после проведения исследований (например, предоставляли ли Вам информацию о том, как Ваше генетическое заболевание может повлиять на Вас и Вашу семью)?

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	ПРЕДЛАГАЛИ ЛИ ВАМ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ПОСЛЕ ПРОВЕДЕНИЯ ИССЛЕДОВАНИЙ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЯЛИ ЛИ ВАМ ИНФОРМАЦИЮ О ТОМ, КАК ВАШЕ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ МОЖЕТ ПОВЛИЯТЬ НА ВАС И ВАШУ СЕМЬЮ)?									
	ДА, У КОНСУЛЬТАНТА-ГЕНЕТИКА ИЛИ КЛИНИЧЕСКОГО ГЕНЕТИКА		ДА, У МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА		НЕТ, МНЕ НЕ ПРЕДЛАГАЛИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ		НЕ УВЕРЕН(-А) / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	403	44%	218	24%	222	25%	63	7%	**906**	**100%**
Нет	1 626	39%	922	22%	1 363	32%	295	7%	**4 206**	**100%**
TOTAL	**2 029**	**40%**	**1 140**	**22%**	**1 585**	**31%**	**358**	**7%**	**5 112**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Генетическое(-ие) исследование(-я)

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	90	10%	792	87%	24	3%	**906**	**100%**
Нет	668	16%	3 430	82%	107	3%	**4 205**	**100%**
TOTAL	**758**	**15%**	**4 222**	**83%**	**131**	**3%**	**5 111**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Прочие диагностические исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический анализ (анализы крови или мочи…) и т.д.

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	ПРОЧИЕ ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т.Д.							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	147	13%	955	85%	21	2%	**1 123**	**100%**
Нет	1 122	15%	6 437	84%	131	2%	**7 690**	**100%**
TOTAL	**1 269**	**14%**	**7 392**	**84%**	**152**	**2%**	**8 813**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Chi2= 1,9 ; dof= 2.

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Дополнительная консультация медицинского работника, специализирующегося на редком заболевании (лично или виртуально)

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕГОСЯ НА РЕДКОМ ЗАБОЛЕВАНИИ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	219	17%	1 057	81%	33	3%	**1 309**	**100%**
Нет	1 700	20%	6 575	78%	147	2%	**8 422**	**100%**
TOTAL	**1 919**	**20%**	**7 632**	**78%**	**180**	**2%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 11,6 ; dof= 2.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / …психологическую поддержку

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	97	7%	116	9%	94	7%	557	43%	445	34%	1 309	100%
Нет	746	9%	778	9%	758	9%	2 439	29%	3 701	44%	8 422	100%
TOTAL	**843**	**9%**	**894**	**9%**	**852**	**9%**	**2 996**	**31%**	**4 146**	**43%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	306	23%	56	4%	150	11%	285	22%	512	39%	1 309	100%
Нет	1 680	20%	309	4%	1 196	14%	1 246	15%	3 991	47%	8 422	100%
TOTAL	**1 986**	**20%**	**365**	**4%**	**1 346**	**14%**	**1 531**	**16%**	**4 503**	**46%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	155	12%	37	3%	104	8%	547	42%	457	35%	1 300	100%
Нет	1 162	14%	186	2%	991	12%	2 824	34%	3 201	38%	8 364	100%
TOTAL	**1 317**	**14%**	**223**	**2%**	**1 095**	**11%**	**3 371**	**35%**	**3 658**	**38%**	**9 664**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1 309	
Нет	4 333	51%	4 142	49%	348	4%	143	2%	963	11%	429	5%	354	4%	8 422	
TOTAL	**5 084**	**52%**	**4 718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1 075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Chapter 4.

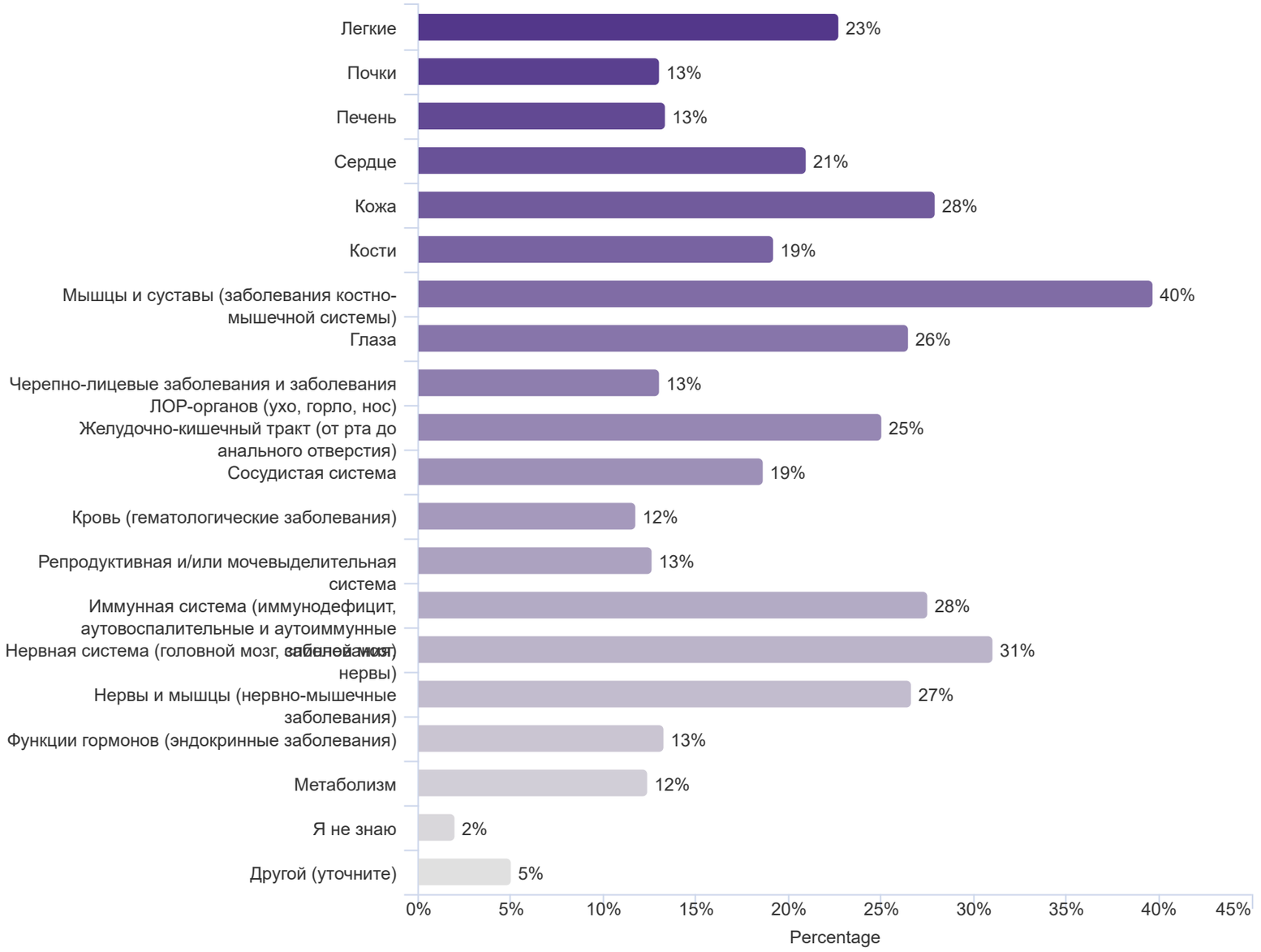
Family members were already diagnosed with the

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

Какие части тела поражает редкое заболевание?

	N
Легкие	2 386
Почки	1 365
Печень	1 405
Сердце	2 198
Кожа	2 929
Кости	2 016
Мышцы и суставы (заболевания костно-мышечной системы)	4 164
Глаза	2 777
Черепно-лицевые заболевания и заболевания ЛОР-органов (ухо, горло, нос)	1 371
Желудочно-кишечный тракт (от рта до анального отверстия)	2 624
Сосудистая система	1 957
Кровь (гематологические заболевания)	1 232
Репродуктивная и/или мочевыделительная система	1 324
Иммунная система (иммунодефицит, аутовоспалительные и аутоиммунные заболевания)	2 892
Нервная система (головной мозг, спинной мозг, нервы)	3 254
Нервы и мышцы (нервно-мышечные заболевания)	2 795
Функции гормонов (эндокринные заболевания)	1 393
Метаболизм	1 301
Я не знаю	208
Другой (уточните)	529

Какие части тела поражает редкое заболевание?

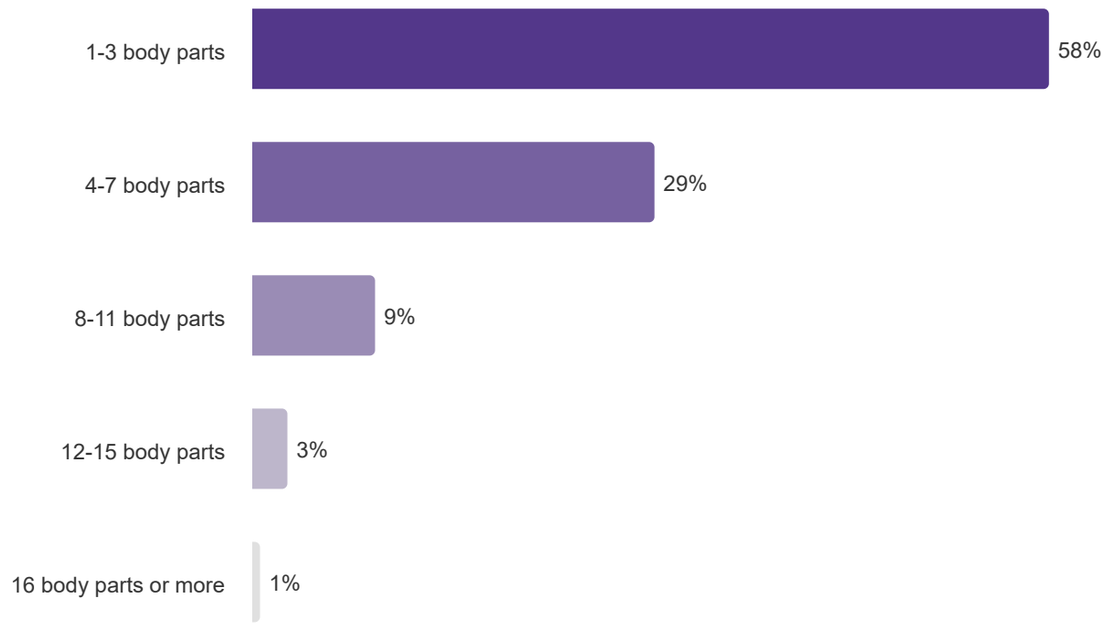


Complexity of the rare disease: number of body parts impacted by the rare disease

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

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

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



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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Вы являетесь представителем больного, то есть, принимаете участие в политике в области деятельности в поддержку выявления причин редких заболеваний?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ВЫ ЯВЛЯЕТЕСЬ ПРЕДСТАВИТЕЛЕМ БОЛЬНОГО, ТО ЕСТЬ, ПРИНИМАЕТЕ УЧАСТИЕ В ПОЛИТИКЕ В ОБЛАСТИ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ В ПОДДЕРЖКУ ВЫЯВЛЕНИЯ ПРИЧИН РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ?							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 149	19%	4 525	74%	429	7%	**6 103**	**100%**
4-7 body parts	629	20%	2 237	73%	215	7%	**3 081**	**100%**
8-11 body parts	207	22%	674	71%	70	7%	**951**	**100%**
12-15 body parts	72	25%	188	66%	26	9%	**286**	**100%**
16 body parts or more	16	25%	42	65%	7	11%	**65**	**100%**
TOTAL	**2 073**	**20%**	**7 666**	**73%**	**747**	**7%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 17,7 ; dof= 8.

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Вы полагаете, что Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, живете в: / Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts.

ВЫ ПОЛАГАЕТЕ, ЧТО ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, ЖИВЕТЕ В:	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
в сельской местности, в деревне	59%	29%	9%	3%	1%	**100%**
в маленьком городе или в небольшом городе	59%	29%	9%	3%	1%	**100%**
в большом городе	57%	30%	9%	3%	1%	**100%**
TOTAL	**58%**	**29%**	**9%**	**3%**	**1%**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Пожалуйста, выберите предложение которое, лучше всего, описывает Вашу ситуацию или ситуацию человека о котором Вы заботитесь:

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ПОЖАЛУЙСТА, ВЫБЕРИТЕ ПРЕДЛОЖЕНИЕ КОТОРОЕ, ЛУЧШЕ ВСЕГО, ОПИСЫВАЕТ ВАШУ СИТУАЦИЮ ИЛИ СИТУАЦИЮ ЧЕЛОВЕКА О КОТОРОМ ВЫ ЗАБОТИТЕСЬ:											
	Я ЗНАЮ НАЗВАНИЕ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ, СИНДРОМА ИЛИ ПОРОКА РАЗВИТИЯ, И ЕГО НАЛИЧИЕ БЫЛО ПОДТВЕРЖДЕНО С ПОМОЩЬЮ СООТВЕТСТВУЮЩИХ ГЕНЕТИЧЕСКИХ, КЛИНИЧЕСКИХ, ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫХ, МОЛЕКУЛЯРНЫХ ИЛИ БИОХИМИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ (НАПРИМЕР, БИОПСИЯ, АНАЛИЗ КРОВИ ИЛИ МОЧИ)		Я ЗНАЮ НАЗВАНИЕ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ, СИНДРОМА ИЛИ ПОРОКА РАЗВИТИЯ, НО ЕГО НАЛИЧИЕ ЕЩЕ НЕ ПОДТВЕРЖДЕНО С ПОМОЩЬЮ СООТВЕТСТВУЮЩИХ ГЕНЕТИЧЕСКИХ, КЛИНИЧЕСКИХ, МЕДИЦИНСКИХ ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫХ, МОЛЕКУЛЯРНЫХ ИЛИ БИОХИМИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ		Я РАСПОЛАГАЮ ТОЛЬКО ЧАСТИЧНОЙ ИНФОРМАЦИЕЙ О НАЗВАНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ, ТИПЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГЕНЕ, КОТОРЫЙ С НИМ СВЯЗАН		Я ЗНАЮ, ЧТО ЭТО РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ, НО ЕГО НАЗВАНИЕ ИЛИ ПРИЧИНА НЕ УСТАНОВЛЕНЫ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		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%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Редкое заболевание было диагностировано еще до рождения

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО ЕЩЕ ДО РОЖДЕНИЯ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	147	3%	5 539	97%	5 686	100%
4-7 body parts	54	2%	2 799	98%	2 853	100%
8-11 body parts	15	2%	867	98%	882	100%
12-15 body parts	3	1%	251	99%	254	100%
16 body parts or more	3	5%	53	95%	56	100%
TOTAL	**222**	**2%**	**9 509**	**98%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 9,4 ; dof= 4.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Редкое заболевание было диагностировано с помощью стандартных исследований, выполненных при рождении

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО С ПОМОЩЬЮ СТАНДАРТНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ, ВЫПОЛНЕННЫХ ПРИ РОЖДЕНИИ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	256	5%	5 307	95%	5 563	100%
4-7 body parts	111	4%	2 678	96%	2 789	100%
8-11 body parts	24	3%	851	97%	875	100%
12-15 body parts	2	1%	250	99%	252	100%
16 body parts or more	3	5%	53	95%	56	100%
TOTAL	**396**	**4%**	**9 139**	**96%**	**9 535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 14,7 ; dof= 4.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?													
	0		1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	88	1%	775	13%	3 067	50%	1 113	18%	406	7%	654	11%	6 103	100%
4-7 body parts	41	1%	304	10%	1 171	38%	700	23%	258	8%	607	20%	3 081	100%
8-11 body parts	21	2%	62	7%	269	28%	174	18%	93	10%	332	35%	951	100%
12-15 body parts	5	2%	7	2%	54	19%	38	13%	27	9%	155	54%	286	100%
16 body parts or more	0	0%	2	3%	8	12%	8	12%	7	11%	40	62%	65	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3 515	58%	2 544	42%	6 059	100%
4-7 body parts	1 784	58%	1 275	42%	3 059	100%
8-11 body parts	514	54%	432	46%	946	100%
12-15 body parts	144	51%	141	49%	285	100%
16 body parts or more	41	64%	23	36%	64	100%
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 230	20%	2 152	35%	2 721	45%	6 103	100%
4-7 body parts	552	18%	1 513	49%	1 016	33%	3 081	100%
8-11 body parts	135	14%	587	62%	229	24%	951	100%
12-15 body parts	30	10%	213	74%	43	15%	286	100%
16 body parts or more	3	5%	55	85%	7	11%	65	100%
TOTAL	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	759	12%	2 405	39%	2 939	48%	6 103	100%
4-7 body parts	385	12%	1 592	52%	1 104	36%	3 081	100%
8-11 body parts	79	8%	652	69%	220	23%	951	100%
12-15 body parts	17	6%	231	81%	38	13%	286	100%
16 body parts or more	6	9%	54	83%	5	8%	65	100%
TOTAL	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 533,1 ; dof= 8.

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Генетическое(-ие) исследование(-я) для выявления генетических изменений (также называемых мутациями или вариациями)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) ДЛЯ ВЫЯВЛЕНИЯ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИЗМЕНЕНИЙ (ТАКЖЕ НАЗЫВАЕМЫХ МУТАЦИЯМИ ИЛИ ВАРИАЦИЯМИ)							
	ДА		НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3 054	50%	2 561	42%	488	8%	6 103	100%
4-7 body parts	1 741	57%	1 098	36%	242	8%	3 081	100%
8-11 body parts	506	53%	372	39%	73	8%	951	100%
12-15 body parts	151	53%	115	40%	20	7%	286	100%
16 body parts or more	38	58%	25	38%	2	3%	65	100%
TOTAL	**5 490**	**52%**	**4 171**	**40%**	**825**	**8%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Другие исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический(-ие) анализ(-ы) (анализы крови или мочи…) и т. д.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ДРУГИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ(-ИЕ) АНАЛИЗ(-Ы) (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т. Д.							
	ДА		НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	5 458	89%	459	8%	186	3%	6 103	100%
4-7 body parts	2 832	92%	191	6%	58	2%	3 081	100%
8-11 body parts	870	91%	62	7%	19	2%	951	100%
12-15 body parts	263	92%	17	6%	6	2%	286	100%
16 body parts or more	59	91%	4	6%	2	3%	65	100%
TOTAL	**9 482**	**90%**	**733**	**7%**	**271**	**3%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …Вы не могли себе его позволить?

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.	…ВЫ НЕ МОГЛИ СЕБЕ ЕГО ПОЗВОЛИТЬ?							
	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	492	8%	4 261	70%	1 350	22%	6 103	100%
4-7 body parts	347	11%	2 115	69%	619	20%	3 081	100%
8-11 body parts	172	18%	574	60%	205	22%	951	100%
12-15 body parts	84	29%	133	47%	69	24%	286	100%
16 body parts or more	22	34%	33	51%	10	15%	65	100%
TOTAL	**1 117**	**11%**	**7 116**	**68%**	**2 253**	**21%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …оно было недоступно в Вашей стране?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... ОНО БЫЛО НЕДОСТУПНО В ВАШЕЙ СТРАНЕ?							
	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	569	9%	4 056	66%	1 478	24%	6 103	100%
4-7 body parts	362	12%	2 025	66%	694	23%	3 081	100%
8-11 body parts	177	19%	569	60%	205	22%	951	100%
12-15 body parts	74	26%	142	50%	70	24%	286	100%
16 body parts or more	15	23%	36	55%	14	22%	65	100%
TOTAL	**1 197**	**11%**	**6 828**	**65%**	**2 461**	**23%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …медицинские работники не были расположены его проводить или были недостаточно информированы?

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Насколько вам известно, генетическое(-ие) исследование(-я) было выполнено для…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	НАСКОЛЬКО ВАМ ИЗВЕСТНО, ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) БЫЛО ВЫПОЛНЕНО ДЛЯ…															
	ТОЛЬКО ОДНОГО ГЕНА		НЕСКОЛЬКИХ ГЕНОВ ОДНОВРЕМЕННО (СЕКВЕНИРОВАНИЕ ПАНЕЛИ ГЕНОВ)		ДНК ПОЛНОСТЬЮ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАНИЕ ГЕНОМА)		ВСЕХ ГЕНОВ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАНИЕ ЭКЗОМА)		ОПУХОЛИ (ГЕНОМНОЕ ПРОФИЛИРОВАНИЕ ОПУХОЛИ)		ДРУГОГО (ЭПИГЕНОМ, РНК И Т.Д.)		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	820	27%	903	30%	475	16%	299	10%	87	3%	56	2%	857	28%	**3 054**	
4-7 body parts	449	26%	572	33%	307	18%	195	11%	29	2%	39	2%	474	27%	**1 741**	
8-11 body parts	140	28%	191	38%	68	13%	51	10%	11	2%	7	1%	127	25%	**506**	
12-15 body parts	41	27%	53	35%	24	16%	15	10%	5	3%	13	9%	40	26%	**151**	
16 body parts or more	10	26%	12	32%	6	16%	7	18%	3	8%	2	5%	13	34%	**38**	
TOTAL	**1 460**	**27%**	**1 731**	**32%**	**880**	**16%**	**567**	**10%**	**135**	**2%**	**117**	**2%**	**1 511**	**28%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Вы когда-нибудь обращались в частную компанию или лабораторию, чтобы провести генетическое исследование для диагностики заболевания?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ВЫ КОГДА-НИБУДЬ ОБРАЩАЛИСЬ В ЧАСТНУЮ КОМПАНИЮ ИЛИ ЛАБОРАТОРИЮ, ЧТОБЫ ПРОВЕСТИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ДЛЯ ДИАГНОСТИКИ ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ, НИКОГДА		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	311	10%	127	4%	2 616	86%	**3 054**	**100%**
4-7 body parts	192	11%	83	5%	1 466	84%	**1 741**	**100%**
8-11 body parts	66	13%	28	6%	412	81%	**506**	**100%**
12-15 body parts	18	12%	20	13%	113	75%	**151**	**100%**
16 body parts or more	3	8%	8	21%	27	71%	**38**	**100%**
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4 634**	**84%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / В целом, насколько Вы довольны тем, как Вам были предоставлены результаты ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	В ЦЕЛОМ, НАСКОЛЬКО ВЫ ДОВОЛЬНЫ ТЕМ, КАК ВАМ БЫЛИ ПРЕДОСТАВЛЕНЫ РЕЗУЛЬТАТЫ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?													
	ОЧЕНЬ НЕДОВОЛЬНЫ		НЕДОВОЛЬНЫ		СРЕДНЕ: НИ ДОВОЛЬНЫ, НИ НЕДОВОЛЬНЫ		ДОВОЛЬНЫ		ОЧЕНЬ ДОВОЛЬНЫ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	296	10%	303	10%	607	20%	1 138	37%	548	18%	162	5%	**3 054**	**100%**
4-7 body parts	183	11%	206	12%	402	23%	586	34%	280	16%	84	5%	**1 741**	**100%**
8-11 body parts	54	11%	84	17%	102	20%	166	33%	69	14%	31	6%	**506**	**100%**
12-15 body parts	27	18%	26	17%	39	26%	32	21%	23	15%	4	3%	**151**	**100%**
16 body parts or more	12	32%	4	11%	9	24%	8	21%	3	8%	2	5%	**38**	**100%**
TOTAL	**572**	**10%**	**623**	**11%**	**1 159**	**21%**	**1 930**	**35%**	**923**	**17%**	**283**	**5%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Предлагали ли Вам генетическое консультирование после проведения исследований (например, предоставляли ли Вам информацию о том, как Ваше генетическое заболевание может повлиять на Вас и Вашу семью)?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ПРЕДЛАГАЛИ ЛИ ВАМ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ПОСЛЕ ПРОВЕДЕНИЯ ИССЛЕДОВАНИЙ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЯЛИ ЛИ ВАМ ИНФОРМАЦИЮ О ТОМ, КАК ВАШЕ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ МОЖЕТ ПОВЛИЯТЬ НА ВАС И ВАШУ СЕМЬЮ)?									
	ДА, У КОНСУЛЬТАНТА-ГЕНЕТИКА ИЛИ КЛИНИЧЕСКОГО ГЕНЕТИКА		ДА, У МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА		НЕТ, МНЕ НЕ ПРЕДЛАГАЛИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ		НЕ УВЕРЕН(-А) / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 214	40%	695	23%	900	29%	245	8%	**3 054**	**100%**
4-7 body parts	693	40%	374	21%	555	32%	119	7%	**1 741**	**100%**
8-11 body parts	175	35%	80	16%	220	43%	31	6%	**506**	**100%**
12-15 body parts	48	32%	27	18%	68	45%	8	5%	**151**	**100%**
16 body parts or more	7	18%	3	8%	27	71%	1	3%	**38**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Генетическое(-ие) исследование(-я)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	465	15%	2 505	82%	83	3%	**3 053**	**100%**
4-7 body parts	262	15%	1 439	83%	40	2%	**1 741**	**100%**
8-11 body parts	74	15%	416	82%	16	3%	**506**	**100%**
12-15 body parts	24	16%	123	81%	4	3%	**151**	**100%**
16 body parts or more	6	16%	32	84%	0	0%	**38**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Прочие диагностические исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический анализ (анализы крови или мочи…) и т.д.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ПРОЧИЕ ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т.Д.							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	767	14%	4 580	84%	111	2%	**5 458**	**100%**
4-7 body parts	426	15%	2 361	83%	44	2%	**2 831**	**100%**
8-11 body parts	142	16%	716	82%	12	1%	**870**	**100%**
12-15 body parts	55	21%	206	78%	2	1%	**263**	**100%**
16 body parts or more	13	22%	45	76%	1	2%	**59**	**100%**
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Дополнительная консультация медицинского работника, специализирующегося на редком заболевании (лично или виртуально)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕГОСЯ НА РЕДКОМ ЗАБОЛЕВАНИИ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 109	18%	4 858	80%	136	2%	6 103	100%
4-7 body parts	652	21%	2 382	77%	47	2%	3 081	100%
8-11 body parts	223	23%	707	74%	21	2%	951	100%
12-15 body parts	84	29%	197	69%	5	2%	286	100%
16 body parts or more	15	23%	50	77%	0	0%	65	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …психологическую поддержку

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	544	9%	599	10%	458	8%	2 009	33%	2 493	41%	6 103	100%
4-7 body parts	281	9%	242	8%	317	10%	864	28%	1 377	45%	3 081	100%
8-11 body parts	66	7%	80	8%	129	14%	226	24%	450	47%	951	100%
12-15 body parts	24	8%	26	9%	38	13%	56	20%	142	50%	286	100%
16 body parts or more	7	11%	8	12%	10	15%	10	15%	30	46%	65	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 316	22%	266	4%	764	13%	1 113	18%	2 644	43%	6 103	100%
4-7 body parts	597	19%	97	3%	486	16%	387	13%	1 514	49%	3 081	100%
8-11 body parts	136	14%	20	2%	156	16%	115	12%	524	55%	951	100%
12-15 body parts	30	10%	4	1%	41	14%	12	4%	199	70%	286	100%
16 body parts or more	4	6%	4	6%	16	25%	0	0%	41	63%	65	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	855	14%	169	3%	630	10%	2 368	39%	2 037	34%	6 059	100%
4-7 body parts	428	14%	55	2%	408	13%	931	30%	1 237	40%	3 059	100%
8-11 body parts	98	10%	16	2%	140	15%	201	21%	491	52%	946	100%
12-15 body parts	23	8%	1	0%	40	14%	40	14%	181	64%	285	100%
16 body parts or more	1	2%	2	3%	14	22%	4	6%	43	67%	64	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

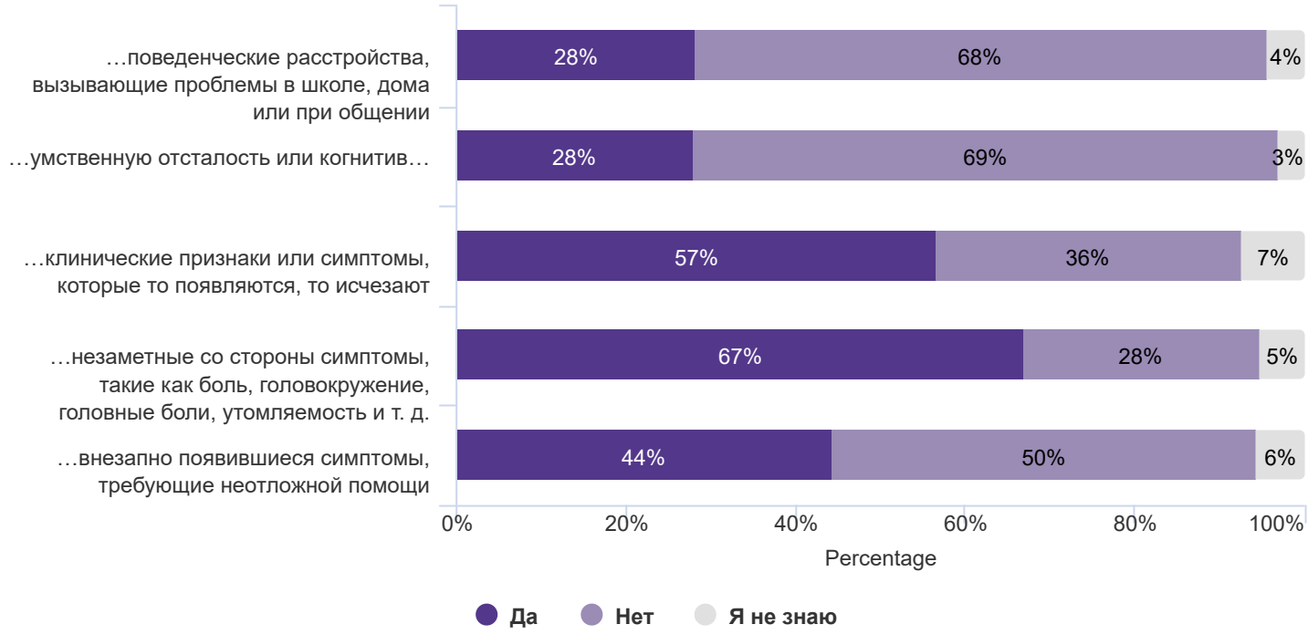
The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 363,7 ; dof= 16.

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

Включали ли первые симптомы…

	ДА	НЕТ	Я НЕ ЗНАЮ	TOTAL
…поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении	2 957	7 085	444	**10 486**
…умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями)	2 936	7 236	314	**10 486**
…клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают	5 940	3 788	758	**10 486**
…незаметные со стороны симптомы, такие как боль,	7 020	2 916	550	**10 486**

Включали ли первые симптомы…



Редкое заболевание вызывает:

	N
Эпилепсию	997
Врожденные пороки развития, аномалии развития или умственную отсталость	2 424
Предрасположенность к появлению опухолей	877
Солидные опухоли	409
Рак крови (включая лейкемию, лимфому и миелому)	365
Необходимость трансплантации органов	766
Ничего из вышеперечисленного	4 064
Другой (уточните)	2 133
TOTAL	**9 693**

Редкое заболевание вызывает:



Chapter 4.

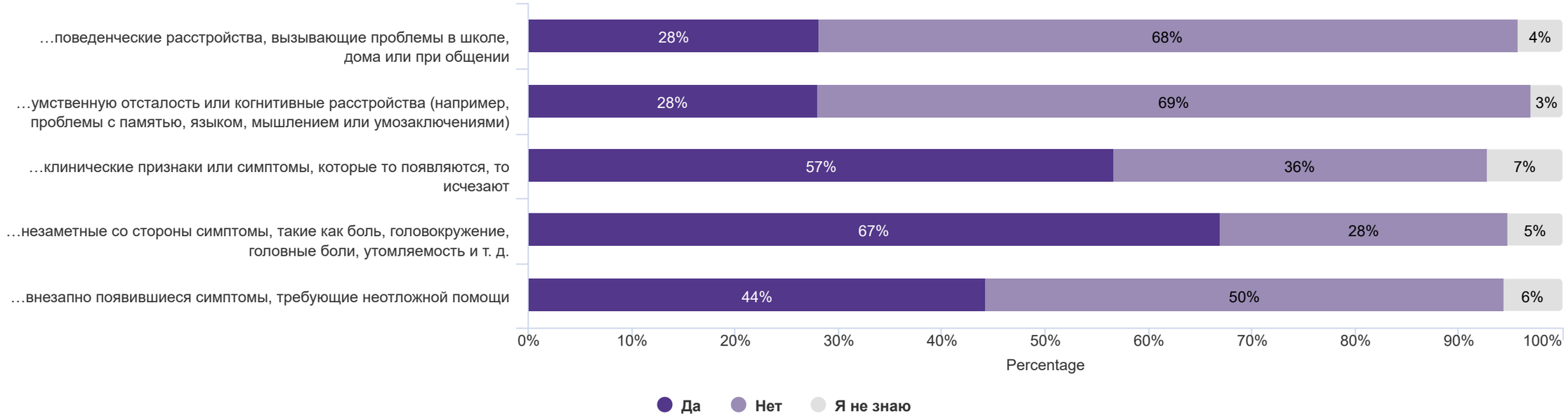
Family members were already diagnosed with the

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

Включали ли первые симптомы…

	ДА	НЕТ	Я НЕ ЗНАЮ	TOTAL
…поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении	2 957	7 085	444	**10 486**
…умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями)	2 936	7 236	314	**10 486**
…клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают	5 940	3 788	758	**10 486**
…незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д.	7 020	2 916	550	**10 486**
…внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи	4 648	5 251	587	**10 486**
TOTAL	**23 501**	**26 276**	**2 653**	**52 430**

Включали ли первые симптомы…



Did the first symptoms include...

Multiple Cross

...поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Да	0,8	2 226	3,6	2 003	3,8	1 172	3,9	2 190	5,0	1 783
Нет	0,4	5 320	3,5	5 071	3,8	3 032	3,5	5 370	4,6	4 501
Я не знаю	-0,4	274	2,9	248	4,8	131	3,8	283	5,2	223

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

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

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

...умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Да	0,3	2 254	3,0	1 967	3,4	1 147	3,8	2 220	4,5	1 830
Нет	0,6	5 358	3,7	5 172	4,0	3 075	3,5	5 431	4,8	4 517
Я не знаю	-0,2	208	2,4	183	4,8	113	3,4	192	4,9	160

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

...клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Да	0,4	4 586	4,0	4 324	4,4	2 467	4,1	4 488	5,4	3 680
Нет	0,6	2 744	2,8	2 547	3,0	1 600	2,8	2 858	3,8	2 417
Я не знаю	0,3	490	2,7	451	3,7	268	3,4	497	4,1	410

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

…незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Да	0,4	5 372	3,9	5 099	4,5	2 939	4,2	5 271	5,1	4 309
Нет	0,6	2 071	2,6	1 902	2,6	1 197	2,4	2 191	3,9	1 877
Я не знаю	0,5	377	1,8	321	2,6	199	2,7	381	3,8	321

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

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

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

...внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Да	0,2	3 601	3,1	3 462	3,8	1 947	3,5	3 547	4,8	2 940
Нет	0,7	3 836	3,8	3 526	3,7	2 180	3,6	3 917	4,6	3 280
Я не знаю	0,7	383	4,3	334	5,4	208	4,5	379	5,1	287

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА, ВЫЗЫВАЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В Ш ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ						
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		ТО
	N	%	N	%	N	%	N
Женщина	1 702	26%	4 661	70%	296	4%	6 659
Мужчина	912	32%	1 795	64%	103	4%	2 810
Другой	35	35%	57	56%	9	9%	101
TOTAL	2 649	28%	6 513	68%	408	4%	9 570

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…УМСТВЕННУЮ ОТСТАЛОСТЬ ИЛИ КОГНИТИВНЫЕ РАССТРОЙСТВА (НА ПРОБЛЕМЫ С ПАМЯТЬЮ, ЯЗЫКОМ, МЫШЛЕНИЕМ ИЛИ УМОЗАКЛЮЧЕ						
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		ТО
	N	%	N	%	N	%	N
Женщина	1 735	26%	4 721	71%	203	3%	6 659
Мужчина	873	31%	1 858	66%	79	3%	2 810
Другой	37	37%	58	57%	6	6%	101
TOTAL	2 645	28%	6 637	69%	288	3%	9 570

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮ ИСЧЕЗАЮТ						
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		ТО
	N	%	N	%	N	%	N
Женщина	4 062	61%	2 137	32%	460	7%	6 659
Мужчина	1 363	49%	1 239	44%	208	7%	2 810
Другой	50	50%	41	41%	10	10%	101
TOTAL	5 475	57%	3 417	36%	678	7%	9 570

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОК ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМОСТЬ И Т. Д.						
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		ТО
	N	%	N	%	N	%	N
Женщина	4 869	73%	1 506	23%	284	4%	6 659
Мужчина	1 542	55%	1 067	38%	201	7%	2 810
Другой	57	56%	34	34%	10	10%	101
TOTAL	6 468	68%	2 607	27%	495	5%	9 570

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕСЯ СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	3 016	45%	3 242	49%	401	6%	6 659	100%
Мужчина	1 202	43%	1 479	53%	129	5%	2 810	100%
Другой	41	41%	50	50%	10	10%	101	100%
TOTAL	**4 259**	**45%**	**4 771**	**50%**	**540**	**6%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	…ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА, ВЫЗЫВАЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	176	39%	252	55%	27	6%	455	100%
От 16 до 19 лет	737	30%	1 585	64%	142	6%	2 464	100%
От 20 до 23 лет	814	27%	2 090	69%	118	4%	3 022	100%
Не моложе 24 лет	809	26%	2 234	71%	102	3%	3 145	100%
TOTAL	**2 536**	**28%**	**6 161**	**68%**	**389**	**4%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / …умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями)

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	…УМСТВЕННУЮ ОТСТАЛОСТЬ ИЛИ КОГНИТИВНЫЕ РАССТРОЙСТВА (НАПРИМЕР, ПРОБЛЕМЫ С ПАМЯТЬЮ, ЯЗЫКОМ, МЫШЛЕНИЕМ ИЛИ УМОЗАКЛЮЧЕНИЯМИ)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	149	33%	282	62%	24	5%	455	100%
От 16 до 19 лет	719	29%	1 662	67%	83	3%	2 464	100%
От 20 до 23 лет	814	27%	2 124	70%	84	3%	3 022	100%
Не моложе 24 лет	868	28%	2 197	70%	80	3%	3 145	100%
TOTAL	**2 550**	**28%**	**6 265**	**69%**	**271**	**3%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	249	55%	160	35%	46	10%	**455**	**100%**
От 16 до 19 лет	1 377	56%	889	36%	198	8%	**2 464**	**100%**
От 20 до 23 лет	1 740	58%	1 079	36%	203	7%	**3 022**	**100%**
Не моложе 24 лет	1 810	58%	1 136	36%	199	6%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**5 176**	**57%**	**3 264**	**36%**	**646**	**7%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д.

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	…НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ, ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМОСТЬ И Т. Д.							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	289	64%	135	30%	31	7%	**455**	**100%**
От 16 до 19 лет	1 705	69%	639	26%	120	5%	**2 464**	**100%**
От 20 до 23 лет	2 033	67%	816	27%	173	6%	**3 022**	**100%**
Не моложе 24 лет	2 040	65%	940	30%	165	5%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**6 067**	**67%**	**2 530**	**28%**	**489**	**5%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕСЯ СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	224	49%	204	45%	27	6%	455	100%
От 16 до 19 лет	1 165	47%	1 141	46%	158	6%	2 464	100%
От 20 до 23 лет	1 303	43%	1 542	51%	177	6%	3 022	100%
Не моложе 24 лет	1 337	43%	1 659	53%	149	5%	3 145	100%
TOTAL	**4 029**	**44%**	**4 546**	**50%**	**511**	**6%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

…ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА, ВЫЗЫВАЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?													
	0		1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	45	2%	248	8%	1 161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2 957	100%
Нет	96	1%	852	12%	3 218	45%	1 314	19%	507	7%	1 098	15%	7 085	100%
Я не знаю	14	3%	50	11%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: …умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями) / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

…УМСТВЕННУЮ ОТСТАЛОСТЬ ИЛИ КОГНИТИВНЫЕ РАССТРОЙСТВА (НАПРИМЕР, ПРОБЛЕМЫ С ПАМЯТЬЮ, ЯЗЫКОМ, МЫШЛЕНИЕМ ИЛИ УМОЗАКЛЮЧЕНИЯМИ)	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?													
	0		1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	47	2%	242	8%	1 104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	**2 936**	**100%**
Нет	102	1%	880	12%	3 335	46%	1 334	18%	494	7%	1 091	15%	**7 236**	**100%**
Я не знаю	6	2%	28	9%	130	41%	65	21%	23	7%	62	20%	**314**	**100%**
TOTAL	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?													
	0		1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	66	1%	503	8%	2 378	40%	1 230	21%	533	9%	1 230	21%	**5 940**	**100%**
Нет	69	2%	555	15%	1 834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	**3 788**	**100%**
Я не знаю	20	3%	92	12%	357	47%	137	18%	44	6%	108	14%	**758**	**100%**
TOTAL	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д. / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

…НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ, ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМОСТЬ И Т. Д.	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?													
	0		1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	65	1%	619	9%	2 878	41%	1 432	20%	608	9%	1 418	20%	7 020	100%
Нет	77	3%	468	16%	1 454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2 916	100%
Я не знаю	13	2%	63	11%	237	43%	123	22%	35	6%	79	14%	550	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕСЯ СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?													
	0		1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	65	1%	419	9%	1 857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4 648	100%
Нет	77	1%	674	13%	2 469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5 251	100%
Я не знаю	13	2%	57	10%	243	41%	127	22%	40	7%	107	18%	587	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении / Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний

…ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА, ВЫЗЫВАЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ	МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Да	1 669	57%	1 259	43%	**2 928**	**100%**
Нет	4 110	58%	2 933	42%	**7 043**	**100%**
Я не знаю	219	50%	223	50%	**442**	**100%**
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями) / Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний

…УМСТВЕННУЮ ОТСТАЛОСТЬ ИЛИ КОГНИТИВНЫЕ РАССТРОЙСТВА (НАПРИМЕР, ПРОБЛЕМЫ С ПАМЯТЬЮ, ЯЗЫКОМ, МЫШЛЕНИЕМ ИЛИ УМОЗАКЛЮЧЕНИЯМИ)	МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Да	1 564	54%	1 349	46%	**2 913**	**100%**
Нет	4 260	59%	2 927	41%	**7 187**	**100%**
Я не знаю	174	56%	139	44%	**313**	**100%**
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Да	3 342	57%	2 555	43%	5 897	100%
Нет	2 218	59%	1 542	41%	3 760	100%
Я не знаю	438	58%	318	42%	756	100%
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д. / Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний

…НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ, ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМОСТЬ И Т. Д.	МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Да	3 972	57%	2 993	43%	6 965	100%
Нет	1 721	59%	1 177	41%	2 898	100%
Я не знаю	305	55%	245	45%	550	100%
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи / Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний

…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕСЯ СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ	МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Да	2 674	58%	1 932	42%	**4 606**	**100%**
Нет	3 005	58%	2 216	42%	**5 221**	**100%**
Я не знаю	319	54%	267	46%	**586**	**100%**
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении / …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

…ПОВЕДЕНЧ… РАССТРОЙ… ВЫЗЫВАЮ… ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	527	18%	1 382	47%	1 048	35%	2 957	100%
Нет	1 351	19%	2 935	41%	2 799	40%	7 085	100%
Я не знаю	72	16%	203	46%	169	38%	444	100%
TOTAL	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении / …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

…ПОВЕДЕНЧЕС… РАССТРОЙСТ… ВЫЗЫВАЮЩ… ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	338	11%	1 624	55%	995	34%	2 957	100%
Нет	863	12%	3 076	43%	3 146	44%	7 085	100%
Я не знаю	45	10%	234	53%	165	37%	444	100%
TOTAL	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

…ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА, ВЫЗЫВАЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	776	26%	1 525	52%	656	22%	2 957	100%
Нет	1 797	25%	3 271	46%	2 017	28%	7 085	100%
Я не знаю	110	25%	222	50%	112	25%	444	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: …умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями) / …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

…УМСТВЕННУЮ ОТСТАЛОСТЬ ИЛИ КОГНИТИВНЫЕ РАССТРОЙСТВА (НАПРИМЕР, ПРОБЛЕМЫ С ПАМЯТЬЮ, ЯЗЫКОМ, МЫШЛЕНИЕМ ИЛИ УМОЗАКЛЮЧЕНИЯМИ)	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	514	18%	1 368	47%	1 054	36%	2 936	100%
Нет	1 383	19%	3 010	42%	2 843	39%	7 236	100%
Я не знаю	53	17%	142	45%	119	38%	314	100%
TOTAL	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями) / …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

…УМСТВЕННУЮ ОТСТАЛОСТЬ ИЛИ КОГНИТИВНЫЕ РАССТРОЙСТ… (НАПРИМЕР, ПРОБЛЕМЫ С ПАМЯТЬЮ, ЯЗЫКОМ, МЫШЛЕНИЕМ ИЛИ УМОЗАКЛЮЧ…	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	327	11%	1 602	55%	1 007	34%	2 936	100%
Нет	876	12%	3 161	44%	3 199	44%	7 236	100%
Я не знаю	43	14%	171	54%	100	32%	314	100%
TOTAL	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

…УМСТВЕННУЮ ОТСТАЛОСТЬ ИЛИ КОГНИТИВНЫЕ РАССТРОЙСТВА (НАПРИМЕР, ПРОБЛЕМЫ С ПАМЯТЬЮ, ЯЗЫКОМ, МЫШЛЕНИЕМ ИЛИ УМОЗАКЛЮЧЕНИЯМИ)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	787	27%	1 493	51%	656	22%	2 936	100%
Нет	1 817	25%	3 366	47%	2 053	28%	7 236	100%
Я не знаю	79	25%	159	51%	76	24%	314	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / … ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

…КЛИНИЧЕС… ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТ… ТО ИСЧЕЗАЮТ	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 062	18%	3 070	52%	1 808	30%	5 940	100%
Нет	745	20%	1 171	31%	1 872	49%	3 788	100%
Я не знаю	143	19%	279	37%	336	44%	758	100%
TOTAL	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / … игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

… КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	703	12%	3 352	56%	1 885	32%	5 940	100%
Нет	447	12%	1 264	33%	2 077	55%	3 788	100%
Я не знаю	96	13%	318	42%	344	45%	758	100%
TOTAL	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 485	25%	3 340	56%	1 115	19%	5 940	100%
Нет	987	26%	1 364	36%	1 437	38%	3 788	100%
Я не знаю	211	28%	314	41%	233	31%	758	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д. / …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

… НЕЗАМЕТН… СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКР… ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМ… И Т. Д.	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 330	19%	3 580	51%	2 110	30%	7 020	100%
Нет	533	18%	775	27%	1 608	55%	2 916	100%
Я не знаю	87	16%	165	30%	298	54%	550	100%
TOTAL	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д. / …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

… НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКРУЖ… ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМО… И Т. Д.	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	850	12%	3 966	56%	2 204	31%	7 020	100%
Нет	332	11%	780	27%	1 804	62%	2 916	100%
Я не знаю	64	12%	188	34%	298	54%	550	100%
TOTAL	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

…НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ, ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМОСТЬ И Т. Д.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 793	26%	3 932	56%	1 295	18%	7 020	100%
Нет	743	25%	899	31%	1 274	44%	2 916	100%
Я не знаю	147	27%	187	34%	216	39%	550	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи / …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШ… СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖН… ПОМОЩИ	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	852	18%	2 315	50%	1 481	32%	4 648	100%
Нет	1 001	19%	1 925	37%	2 325	44%	5 251	100%
Я не знаю	97	17%	280	48%	210	36%	587	100%
TOTAL	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи / … игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕ… СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	517	11%	2 443	53%	1 688	36%	4 648	100%
Нет	651	12%	2 180	42%	2 420	46%	5 251	100%
Я не знаю	78	13%	311	53%	198	34%	587	100%
TOTAL	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕСЯ СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 118	24%	2 531	54%	999	21%	4 648	100%
Нет	1 406	27%	2 187	42%	1 658	32%	5 251	100%
Я не знаю	159	27%	300	51%	128	22%	587	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Chapter 4.

Prevention

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Редкое заболевание было диагностировано еще до рождения

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО ЕЩЕ ДО РОЖДЕНИЯ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	23	1%	1 589	99%	1 612	100%
Group B ('Western Europe')	153	3%	4 664	97%	4 817	100%
Group C ('Northern Europe')	39	1%	2 973	99%	3 012	100%
TOTAL	**215**	**2%**	**9 226**	**98%**	**9 441**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Редкое заболевание было диагностировано с помощью стандартных исследований, выполненных при рождении

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО С ПОМОЩЬЮ СТАНДАРТНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ, ВЫПОЛНЕННЫХ ПРИ РОЖДЕНИИ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	155	10%	1 457	90%	1 612	100%
Group B ('Western Europe')	336	7%	4 481	93%	4 817	100%
Group C ('Northern Europe')	93	3%	2 919	97%	3 012	100%
TOTAL	**584**	**6%**	**8 857**	**94%**	**9 441**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Редкое заболевание было диагностировано еще до рождения

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО ЕЩЕ ДО РОЖДЕНИЯ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Да	39	3%	1 270	97%	**1 309**	**100%**
Нет	183	2%	8 239	98%	**8 422**	**100%**
TOTAL	**222**	**2%**	**9 509**	**98%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 3,3 ; dof= 1.

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Редкое заболевание было диагностировано с помощью стандартных исследований, выполненных при рождении

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО С ПОМОЩЬЮ СТАНДАРТНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ, ВЫПОЛНЕННЫХ ПРИ РОЖДЕНИИ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Да	38	3%	1 249	97%	**1 287**	**100%**
Нет	358	4%	7 887	96%	**8 245**	**100%**
TOTAL	**396**	**4%**	**9 136**	**96%**	**9 532**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Редкое заболевание было диагностировано еще до рождения / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО ЕЩЕ ДО РОЖДЕНИЯ	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?													
	0		1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	5	2%	34	15%	112	50%	39	18%	11	5%	21	9%	222	100%
Нет	141	1%	1 056	11%	4 222	44%	1 846	19%	717	8%	1 527	16%	9 509	100%
TOTAL	**146**	**2%**	**1 090**	**11%**	**4 334**	**45%**	**1 885**	**19%**	**728**	**7%**	**1 548**	**16%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Редкое заболевание было диагностировано с помощью стандартных исследований, выполненных при рождении / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО С ПОМОЩЬЮ СТАНДАРТНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ, ВЫПОЛНЕННЫХ ПРИ РОЖДЕНИИ	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?													
	0		1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	22	6%	91	23%	191	48%	47	12%	10	3%	35	9%	396	100%
Нет	116	1%	964	11%	4 050	44%	1 808	20%	712	8%	1 489	16%	9 139	100%
TOTAL	**138**	**1%**	**1 055**	**11%**	**4 241**	**44%**	**1 855**	**19%**	**722**	**8%**	**1 524**	**16%**	**9 535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Редкое заболевание было диагностировано еще до рождения / Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО ЕЩЕ ДО РОЖДЕНИЯ	МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Да	146	66%	75	34%	221	100%
Нет	5 429	57%	4 014	43%	9 443	100%
TOTAL	**5 575**	**58%**	**4 089**	**42%**	**9 664**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Редкое заболевание было диагностировано с помощью стандартных исследований, выполненных при рождении / Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО С ПОМОЩЬЮ СТАНДАРТНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ, ВЫПОЛНЕННЫХ ПРИ РОЖДЕНИИ	МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Да	271	69%	120	31%	391	100%
Нет	5 185	57%	3 893	43%	9 078	100%
TOTAL	**5 456**	**58%**	**4 013**	**42%**	**9 469**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,8 ; dof= 1.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Редкое заболевание было диагностировано еще до рождения / …психологическую поддержку

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО ЕЩЕ ДО РОЖДЕНИЯ	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	27	12%	21	9%	31	14%	47	21%	96	43%	**222**	**100%**
Нет	816	9%	873	9%	821	9%	2 949	31%	4 050	43%	**9 509**	**100%**
TOTAL	**843**	**9%**	**894**	**9%**	**852**	**9%**	**2 996**	**31%**	**4 146**	**43%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Редкое заболевание было диагностировано с помощью стандартных исследований, выполненных при рождении / …психологическую поддержку

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО С ПОМОЩЬЮ СТАНДАРТНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ, ВЫПОЛНЕННЫХ ПРИ РОЖДЕНИИ	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	54	14%	51	13%	44	11%	90	23%	157	40%	**396**	**100%**
Нет	762	8%	829	9%	783	9%	2 869	31%	3 896	43%	**9 139**	**100%**
TOTAL	**816**	**9%**	**880**	**9%**	**827**	**9%**	**2 959**	**31%**	**4 053**	**43%**	**9 535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Редкое заболевание было диагностировано еще до рождения / …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО ЕЩЕ ДО РОЖДЕНИЯ	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	59	27%	11	5%	37	17%	29	13%	86	39%	222	100%
Нет	1 927	20%	354	4%	1 309	14%	1 502	16%	4 417	46%	9 509	100%
TOTAL	**1 986**	**20%**	**365**	**4%**	**1 346**	**14%**	**1 531**	**16%**	**4 503**	**46%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 10,2 ; dof= 4.

Cross: Редкое заболевание было диагностировано с помощью стандартных исследований, выполненных при рождении / …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО С ПОМОЩЬЮ СТАНДАРТНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ, ВЫПОЛНЕННЫХ ПРИ РОЖДЕНИИ	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	129	33%	19	5%	61	15%	48	12%	139	35%	396	100%
Нет	1 805	20%	333	4%	1 250	14%	1 458	16%	4 293	47%	9 139	100%
TOTAL	**1 934**	**20%**	**352**	**4%**	**1 311**	**14%**	**1 506**	**16%**	**4 432**	**46%**	**9 535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48,0 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Редкое заболевание было диагностировано еще до рождения / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО ЕЩЕ ДО РОЖДЕНИЯ	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	39	18%	7	3%	37	17%	61	28%	77	35%	**221**	**100%**
Нет	1 278	14%	216	2%	1 058	11%	3 310	35%	3 581	38%	**9 443**	**100%**
TOTAL	**1 317**	**14%**	**223**	**2%**	**1 095**	**11%**	**3 371**	**35%**	**3 658**	**38%**	**9 664**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 13,2 ; dof= 4.

Cross: Редкое заболевание было диагностировано с помощью стандартных исследований, выполненных при рождении / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО С ПОМОЩЬЮ СТАНДАРТНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ, ВЫПОЛНЕННЫХ ПРИ РОЖДЕНИИ	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	88	23%	21	5%	54	14%	93	24%	135	35%	**391**	**100%**
Нет	1 202	13%	193	2%	1 016	11%	3 237	36%	3 430	38%	**9 078**	**100%**
TOTAL	**1 290**	**14%**	**214**	**2%**	**1 070**	**11%**	**3 330**	**35%**	**3 565**	**38%**	**9 469**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 59,4 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Редкое заболевание было диагностировано еще до рождения / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО ЕЩЕ ДО РОЖДЕНИЯ	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	**222**	
Нет	4 953	52%	4 623	49%	406	4%	155	2%	1 052	11%	485	5%	464	5%	**9 509**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Редкое заболевание было диагностировано с помощью стандартных исследований, выполненных при рождении / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО С ПОМОЩЬЮ СТАНДАРТНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ, ВЫПОЛНЕННЫХ ПРИ РОЖДЕНИИ	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	**396**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Chapter 4.

Prevention

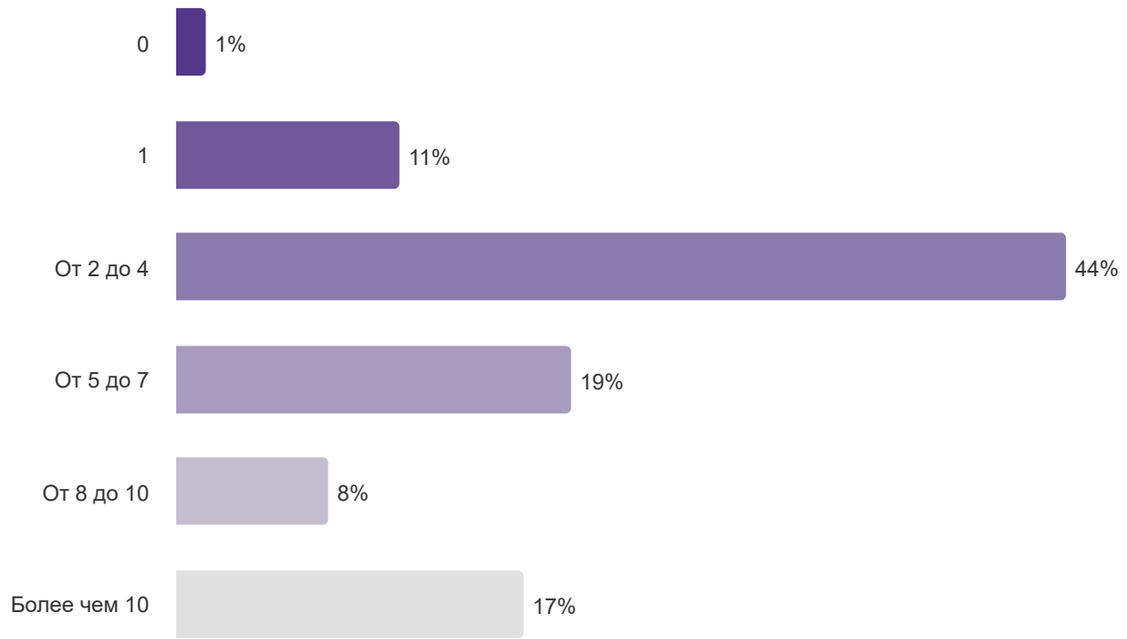
Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

	N
0	155
1	1 150
От 2 до 4	4 569
От 5 до 7	2 033
От 8 до 10	791
Более чем 10	1 788
TOTAL	**10 486**

К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?



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

Multiple Cross

К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
0-1	1,3	846	2,4	815	3,1	532	1,0	924	2,5	824
От 2 до 4	0,7	3 394	2,5	3 213	2,5	2 042	1,8	3 478	3,1	2 956
От 5 до 7	0,3	1 600	3,1	1 501	3,7	806	3,3	1 563	4,4	1 276
От 8 до 10	0,4	597	4,4	575	4,8	304	5,5	592	6,9	455
Более чем 10	-0,3	1 383	6,9	1 218	8,6	651	9,7	1 286	10,9	996

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 7,9.
Inter variance= 362,7. Intra variance= 45,8.

Mean = average time, in number of years

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

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?											
	0-1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	747	11%	2 821	42%	1 315	20%	532	8%	1 244	19%	**6 659**	**100%**
Мужчина	393	14%	1 324	47%	538	19%	189	7%	366	13%	**2 810**	**100%**
Другой	16	16%	45	45%	15	15%	6	6%	19	19%	**101**	**100%**
TOTAL	**1 156**	**12%**	**4 190**	**44%**	**1 868**	**20%**	**727**	**8%**	**1 629**	**17%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?											
	0-1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	338	14%	1 102	46%	409	17%	178	7%	380	16%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	271	14%	934	47%	399	20%	117	6%	278	14%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	54	12%	191	42%	103	22%	43	9%	68	15%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	89	10%	334	39%	170	20%	76	9%	187	22%	**856**	**100%**
TOTAL	**752**	**13%**	**2 561**	**45%**	**1 081**	**19%**	**414**	**7%**	**913**	**16%**	**5 721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?											
	0-1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	316	15%	848	41%	379	19%	138	7%	364	18%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	81	9%	381	41%	194	21%	74	8%	195	21%	925	100%
10 to less than 20 years old	79	8%	346	36%	182	19%	86	9%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	99	10%	424	43%	185	19%	79	8%	191	20%	978	100%
30 to less than 50 years old	234	10%	1 062	45%	530	23%	197	8%	330	14%	2 353	100%
50 years old or more	150	14%	605	55%	193	17%	68	6%	91	8%	1 107	100%
TOTAL	**959**	**11%**	**3 666**	**44%**	**1 663**	**20%**	**642**	**8%**	**1 430**	**17%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Genetic diseases / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

GENETIC DISEASES	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?											
	0-1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	775	14%	2 278	42%	1 003	18%	399	7%	992	18%	5 447	100%
Non Genetic diseases	244	9%	1 315	50%	560	21%	210	8%	298	11%	2 627	100%
TOTAL	**1 019**	**13%**	**3 593**	**45%**	**1 563**	**19%**	**609**	**8%**	**1 290**	**16%**	**8 074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?											
	0-1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	802	13%	2 812	47%	1 085	18%	408	7%	891	15%	5 998	100%
Нет	497	11%	1 731	39%	933	21%	372	8%	882	20%	4 415	100%
Non-response	6	8%	26	36%	15	21%	11	15%	15	21%	73	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 111,9 ; dof= 8.

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?											
	0-1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	309	24%	604	46%	184	14%	63	5%	149	11%	1 309	100%
Нет	927	11%	3 730	44%	1 701	20%	665	8%	1 399	17%	8 422	100%
Non-response	11	14%	24	31%	18	23%	2	3%	22	29%	77	100%
TOTAL	**1 247**	**13%**	**4 358**	**44%**	**1 903**	**19%**	**730**	**7%**	**1 570**	**16%**	**9 808**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 212,1 ; dof= 8.

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

Cross: …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания? / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?											
	0-1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	181	9%	1 092	56%	398	20%	134	7%	145	7%	1 950	100%
ДА, несколько раз	186	4%	1 386	31%	1 084	24%	504	11%	1 360	30%	4 520	100%
НЕТ	938	23%	2 091	52%	551	14%	153	4%	283	7%	4 016	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами? / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?											
	0-1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	116	9%	660	53%	276	22%	83	7%	111	9%	1 246	100%
ДА, несколько раз	277	6%	1 600	32%	1 142	23%	551	11%	1 364	28%	4 934	100%
НЕТ	912	21%	2 309	54%	615	14%	157	4%	313	7%	4 306	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?											
	0-1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	304	11%	1 402	52%	529	20%	186	7%	262	10%	2 683	100%
ДА, несколько раз	229	5%	1 683	34%	1 184	24%	529	11%	1 393	28%	5 018	100%
НЕТ	772	28%	1 484	53%	320	11%	76	3%	133	5%	2 785	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 947,3 ; dof= 8.

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?											
	0-1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	50	11%	214	47%	77	17%	33	7%	81	18%	455	100%
От 16 до 19 лет	312	13%	1 135	46%	449	18%	181	7%	387	16%	2 464	100%
От 20 до 23 лет	362	12%	1 337	44%	627	21%	227	8%	469	16%	3 022	100%
Не моложе 24 лет	374	12%	1 303	41%	622	20%	246	8%	600	19%	3 145	100%
TOTAL	**1 098**	**12%**	**3 989**	**44%**	**1 775**	**20%**	**687**	**8%**	**1 537**	**17%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30,5 ; dof= 12.

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

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?											
	0-1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	835	12%	3 062	43%	1 419	20%	550	8%	1 259	18%	**7 125**	**100%**
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	57	12%	207	45%	82	18%	31	7%	88	19%	**465**	**100%**
Другой (уточните)	43	13%	143	42%	68	20%	25	7%	58	17%	**337**	**100%**
TOTAL	**935**	**12%**	**3 412**	**43%**	**1 569**	**20%**	**606**	**8%**	**1 405**	**18%**	7 927	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?											
	0-1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	14%	3 067	50%	1 113	18%	406	7%	654	11%	**6 103**	**100%**
4-7 body parts	345	11%	1 171	38%	700	23%	258	8%	607	20%	**3 081**	**100%**
8-11 body parts	83	9%	269	28%	174	18%	93	10%	332	35%	**951**	**100%**
12-15 body parts	12	4%	54	19%	38	13%	27	9%	155	54%	**286**	**100%**
16 body parts or more	2	3%	8	12%	8	12%	7	11%	40	62%	**65**	**100%**
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Пожалуйста, выберите предложение которое, лучше всего, описывает Вашу ситуацию или ситуацию человека о котором Вы заботитесь: / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

ПОЖАЛУЙСТА, ВЫБЕРИТЕ ПРЕДЛОЖЕНИЕ КОТОРОЕ, ЛУЧШЕ ВСЕГО, ОПИСЫВАЕТ ВАШУ СИТУАЦИЮ ИЛИ СИТУАЦИЮ ЧЕЛОВЕКА О КОТОРОМ ВЫ ЗАБОТИТЕСЬ:	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?											
	0-1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, и его наличие было ПОДТВЕРЖДЕНО с помощью соответствующих генетических, клинических, визуализационных, молекулярных или биохимических исследований (например, биопсия, анализ крови или мочи)	1 182	13%	4 122	46%	1 731	19%	645	7%	1 368	15%	9 048	100%
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, но его наличие еще НЕ подтверждено с помощью соответствующих генетических, клинических, медицинских визуализационных, молекулярных или биохимических исследований	65	9%	236	31%	172	23%	85	11%	202	27%	760	100%
Я располагаю только ЧАСТИЧНОЙ информацией о названии редкого заболевания, типе заболевания или гене, который с ним связан	25	8%	94	31%	61	20%	28	9%	98	32%	306	100%
Я знаю, что это редкое заболевание, но его название или причина НЕ УСТАНОВЛЕНЫ	27	8%	109	31%	68	20%	30	9%	114	33%	348	100%
Другой (уточните)	6	25%	8	33%	1	4%	3	13%	6	25%	24	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

…ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА, ВЫЗЫВАЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?											
	0-1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	293	10%	1 161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2 957	100%
Нет	948	13%	3 218	45%	1 314	19%	507	7%	1 098	15%	7 085	100%
Я не знаю	64	14%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 89,2 ; dof= 8.

Cross: …умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями) / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

…УМСТВЕННУЮ ОТСТАЛОСТЬ ИЛИ КОГНИТИВНЫЕ РАССТРОЙСТВА (НАПРИМЕР, ПРОБЛЕМЫ С ПАМЯТЬЮ, ЯЗЫКОМ, МЫШЛЕНИЕМ ИЛИ УМОЗАКЛЮЧЕНИЯМИ)	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?											
	0-1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	289	10%	1 104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2 936	100%
Нет	982	14%	3 335	46%	1 334	18%	494	7%	1 091	15%	7 236	100%
Я не знаю	34	11%	130	41%	65	21%	23	7%	62	20%	314	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,2 ; dof= 8.

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

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?											
	0-1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	569	10%	2 378	40%	1 230	21%	533	9%	1 230	21%	5 940	100%
Нет	624	16%	1 834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3 788	100%
Я не знаю	112	15%	357	47%	137	18%	44	6%	108	14%	758	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 290,5 ; dof= 8.

Cross: …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д. / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

…НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ, ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМОСТЬ И Т. Д.	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?											
	0-1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	684	10%	2 878	41%	1 432	20%	608	9%	1 418	20%	7 020	100%
Нет	545	19%	1 454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2 916	100%
Я не знаю	76	14%	237	43%	123	22%	35	6%	79	14%	550	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 355,1 ; dof= 8.

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

Cross: …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕСЯ СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?											
	0-1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	484	10%	1 857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4 648	100%
Нет	751	14%	2 469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5 251	100%
Я не знаю	70	12%	243	41%	127	22%	40	7%	107	18%	587	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 143,7 ; dof= 8.

Cross: …медицинские работники не были расположены его проводить или были недостаточно информированы? / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

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

…МЕДИЦИНСКИЕ РАБОТНИКИ НЕ БЫЛИ РАСПОЛОЖЕНЫ ЕГО ПРОВОДИТЬ ИЛИ БЫЛИ НЕДОСТАТОЧНО ИНФОРМИРОВАНЫ?	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?											
	0-1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	155	6%	853	30%	611	22%	287	10%	899	32%	2 805	100%
Нет	896	16%	2 702	49%	1 012	18%	338	6%	608	11%	5 556	100%
Неприменимо	254	12%	1 014	48%	410	19%	166	8%	281	13%	2 125	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 886,3 ; dof= 8.

Cross: Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием? / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?											
	0-1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, через организацию пациентов	712	13%	2 342	44%	1 024	19%	397	7%	851	16%	**5 326**	**100%**
ДА, через интернет-сообщества	551	11%	2 011	40%	1 010	20%	419	8%	1 001	20%	**4 992**	**100%**
ДА, через местные сообщества (например, школы)	47	11%	180	41%	78	18%	39	9%	92	21%	**436**	**100%**
НЕТ, из-за проблем с доступностью (например, языковой барьер или технические препятствия)	21	11%	77	41%	35	18%	15	8%	42	22%	**190**	**100%**
НЕТ, потому что не могу найти других людей с таким же заболеванием	141	11%	558	43%	274	21%	90	7%	247	19%	**1 310**	**100%**
НЕТ, потому что не хочу	89	16%	284	52%	72	13%	38	7%	64	12%	**547**	**100%**
Другой (уточните)	81	16%	225	44%	93	18%	40	8%	75	15%	**514**	**100%**
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Вы полагаете, что Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, живете в: / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

ВЫ ПОЛАГАЕТЕ, ЧТО ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, ЖИВЕТЕ В:	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?											
	0-1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
в сельской местности, в деревне	287	12%	1 102	46%	476	20%	179	7%	372	15%	2 416	100%
в маленьком городе или в небольшом городе	458	12%	1 730	44%	770	20%	288	7%	655	17%	3 901	100%
в большом городе	353	13%	1 151	42%	528	19%	219	8%	509	18%	2 760	100%
TOTAL	**1 098**	**12%**	**3 983**	**44%**	**1 774**	**20%**	**686**	**8%**	**1 536**	**17%**	**9 077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 14,7 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?											
	0-1		ОТ 2 ДО 4		ОТ 5 ДО 7		ОТ 8 ДО 10		БОЛЕЕ ЧЕМ 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	184	10%	813	45%	356	20%	134	7%	307	17%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	682	13%	2 323	46%	988	19%	377	7%	735	14%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	394	12%	1 297	40%	631	19%	253	8%	698	21%	3 273	100%
TOTAL	**1 260**	**12%**	**4 433**	**44%**	**1 975**	**19%**	**764**	**8%**	**1 740**	**17%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84,6 ; dof= 8.

Chapter 4.

Prevention

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Женщина	3 729	56%	2 904	44%	6 633	100%
Мужчина	1 674	60%	1 124	40%	2 798	100%
Другой	59	58%	42	42%	101	100%
TOTAL	**5 462**	**57%**	**4 070**	**43%**	**9 532**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 10,5 ; dof= 2.

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	283	63%	168	37%	451	100%
От 16 до 19 лет	1 368	56%	1 092	44%	2 460	100%
От 20 до 23 лет	1 756	58%	1 248	42%	3 004	100%
Не моложе 24 лет	1 771	57%	1 363	43%	3 134	100%
TOTAL	**5 178**	**57%**	**3 871**	**43%**	**9 049**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний

	МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	3 966	56%	3 123	44%	**7 089**	**100%**
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	263	57%	201	43%	**464**	**100%**
Другой (уточните)	179	53%	158	47%	**337**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Вы полагаете, что Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, живете в: / Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний

	МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
ВЫ ПОЛАГАЕТЕ, ЧТО ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, ЖИВЕТЕ В:	N	%	N	%	N	%
в сельской местности, в деревне	1 378	57%	1 031	43%	**2 409**	**100%**
в маленьком городе или в небольшом городе	2 253	58%	1 628	42%	**3 881**	**100%**
в большом городе	1 543	56%	1 207	44%	**2 750**	**100%**
TOTAL	**5 174**	**57%**	**3 866**	**43%**	**9 040**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 2,5 ; dof= 2.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	960	54%	833	46%	1 793	100%
Group B ('Western Europe')	2 863	56%	2 207	44%	5 070	100%
Group C ('Northern Europe')	2 003	61%	1 269	39%	3 272	100%
TOTAL	**5 826**	**57%**	**4 309**	**43%**	**10 135**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32,2 ; dof= 2.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1 464	61%	934	39%	2 398	100%
1-9 / 100 000	1 220	61%	772	39%	1 992	100%
1-9 / 1 000 000	253	56%	200	44%	453	100%
<1 / 1 000 000	437	51%	414	49%	851	100%
TOTAL	**3 374**	**59%**	**2 320**	**41%**	**5 694**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30,7 ; dof= 3.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	369	81%	86	19%	455	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	146	46%	170	54%	316	100%
Sarcoidosis	79	47%	90	53%	169	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	67	50%	68	50%	135	100%
Williams syndrome	79	58%	57	42%	136	100%
Cystic fibrosis	111	87%	17	13%	128	100%
Myasthenia gravis	70	58%	50	42%	120	100%
Systemic sclerosis	65	61%	42	39%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	62	64%	35	36%	97	100%
Neurofibromatosis type 1	68	74%	24	26%	92	100%
Interstitial cystitis	36	49%	38	51%	74	100%
Addison disease	35	48%	38	52%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	38	56%	30	44%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	35	54%	30	46%	65	100%
Perineural cyst	7	11%	56	89%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	29	47%	33	53%	62	100%
Rett syndrome	37	62%	23	38%	60	100%
Marfan syndrome	24	50%	24	50%	48	100%
Fragile X syndrome	26	53%	23	47%	49	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 437,3 ; dof= 34.

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

Cross: Пожалуйста, выберите предложение которое, лучше всего, описывает Вашу ситуацию или ситуацию человека о котором Вы заботитесь: / Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний

ПОЖАЛУЙСТА, ВЫБЕРИТЕ ПРЕДЛОЖЕНИЕ КОТОРОЕ, ЛУЧШЕ ВСЕГО, ОПИСЫВАЕТ ВАШУ СИТУАЦИЮ ИЛИ СИТУАЦИЮ ЧЕЛОВЕКА О КОТОРОМ ВЫ ЗАБОТИТЕСЬ:	МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, и его наличие было ПОДТВЕРЖДЕНО с помощью соответствующих генетических, клинических, визуализационных, молекулярных или биохимических исследований (например, биопсия, анализ крови или мочи)	5 298	59%	3 692	41%	8 990	100%
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, но его наличие еще НЕ подтверждено с помощью соответствующих генетических, клинических, медицинских визуализационных, молекулярных или биохимических исследований	322	43%	429	57%	751	100%
Я располагаю только ЧАСТИЧНОЙ информацией о названии редкого заболевания, типе заболевания или гене, который с ним связан	159	52%	146	48%	305	100%
Я знаю, что это редкое заболевание, но его название или причина НЕ УСТАНОВЛЕНЫ	206	60%	139	40%	345	100%
Другой (уточните)	13	59%	9	41%	22	100%
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77,6 ; dof= 4.

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

Cross: Genetic diseases / Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний

GENETIC DISEASES	МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	3 237	60%	2 181	40%	5 418	100%
Non Genetic diseases	1 465	56%	1 148	44%	2 613	100%
TOTAL	**4 702**	**59%**	**3 329**	**41%**	**8 031**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ					
	ДА		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3 515	58%	2 544	42%	6 059	100%
4-7 body parts	1 784	58%	1 275	42%	3 059	100%
8-11 body parts	514	54%	432	46%	946	100%
12-15 body parts	144	51%	141	49%	285	100%
16 body parts or more	41	64%	23	36%	64	100%
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / Генетическое(-ие) исследование(-я) для выявления генетических изменений (также называемых мутациями или вариациями)

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) ДЛЯ ВЫЯВЛЕНИЯ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИЗМЕНЕНИЙ (ТАКЖЕ НАЗЫВАЕМЫХ МУТАЦИЯМИ ИЛИ ВАРИАЦИЯМИ)							
	ДА		НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	3 458	58%	2 038	34%	502	8%	5 998	100%
Нет	1 998	45%	2 097	47%	320	7%	4 415	100%
TOTAL	**5 456**	**52%**	**4 135**	**40%**	**822**	**8%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / Другие исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический(-ие) анализ(-ы) (анализы крови или мочи…) и т. д.

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	ДРУГИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ(-ИЕ) АНАЛИЗ(-Ы) (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т. Д.							
	ДА		НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	5 513	92%	348	6%	137	2%	5 998	100%
Нет	3 906	88%	381	9%	128	3%	4 415	100%
TOTAL	**9 419**	**90%**	**729**	**7%**	**265**	**3%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / …Вы не могли себе его позволить?

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

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	…ВЫ НЕ МОГЛИ СЕБЕ ЕГО ПОЗВОЛИТЬ?							
	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	507	8%	4 292	72%	1 199	20%	5 998	100%
Нет	587	13%	2 780	63%	1 048	24%	4 415	100%
TOTAL	**1 094**	**11%**	**7 072**	**68%**	**2 247**	**22%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / …оно было недоступно в Вашей стране?

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

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	…ОНО БЫЛО НЕДОСТУПНО В ВАШЕЙ СТРАНЕ?							
	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	607	10%	4 045	67%	1 346	22%	5 998	100%
Нет	578	13%	2 738	62%	1 099	25%	4 415	100%
TOTAL	**1 185**	**11%**	**6 783**	**65%**	**2 445**	**23%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / … медицинские работники не были расположены его проводить или были недостаточно информированы?

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

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	…МЕДИЦИНСКИЕ РАБОТНИКИ НЕ БЫЛИ РАСПОЛОЖЕНЫ ЕГО ПРОВОДИТЬ ИЛИ БЫЛИ НЕДОСТАТОЧНО ИНФОРМИРОВАНЫ?							
	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 372	23%	3 451	58%	1 175	20%	5 998	100%
Нет	1 408	32%	2 064	47%	943	21%	4 415	100%
TOTAL	**2 780**	**27%**	**5 515**	**53%**	**2 118**	**20%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / Насколько вам известно, генетическое(-ие) исследование(-я) было выполнено для…

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	НАСКОЛЬКО ВАМ ИЗВЕСТНО, ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) БЫЛО ВЫПОЛНЕНО ДЛЯ…															
	ТОЛЬКО ОДНОГО ГЕНА		НЕСКОЛЬКИХ ГЕНОВ ОДНОВРЕМЕННО (СЕКВЕНИРОВАН… ПАНЕЛИ ГЕНОВ)		ДНК ПОЛНОСТЬЮ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАНИЕ ГЕНОМА)		ВСЕХ ГЕНОВ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАНИЕ ЭКЗОМА)		ОПУХОЛИ (ГЕНОМНОЕ ПРОФИЛИРОВАН… ОПУХОЛИ)		ДРУГОГО (ЭПИГЕНОМ, РНК И Т.Д.)		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	945	27%	1 079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	3 458	
Нет	498	25%	648	32%	315	16%	231	12%	51	3%	47	2%	540	27%	1 998	
TOTAL	**1 443**	**26%**	**1 727**	**32%**	**877**	**16%**	**561**	**10%**	**135**	**2%**	**117**	**2%**	**1 500**	**27%**	**5 456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 9,5 ; dof= 6.

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

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / Вы когда-нибудь обращались в частную компанию или лабораторию, чтобы провести генетическое исследование для диагностики заболевания?

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	ВЫ КОГДА-НИБУДЬ ОБРАЩАЛИСЬ В ЧАСТНУЮ КОМПАНИЮ ИЛИ ЛАБОРАТОРИЮ, ЧТОБЫ ПРОВЕСТИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ДЛЯ ДИАГНОСТИКИ ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ, НИКОГДА		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	325	9%	143	4%	2 990	86%	3 458	100%
Нет	258	13%	119	6%	1 621	81%	1 998	100%
TOTAL	**583**	**11%**	**262**	**5%**	**4 611**	**85%**	**5 456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / В целом, насколько Вы довольны тем, как Вам были предоставлены результаты ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	В ЦЕЛОМ, НАСКОЛЬКО ВЫ ДОВОЛЬНЫ ТЕМ, КАК ВАМ БЫЛИ ПРЕДОСТАВЛЕНЫ РЕЗУЛЬТАТЫ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?													
	ОЧЕНЬ НЕДОВОЛЬНЫ		НЕДОВОЛЬНЫ		СРЕДНЕ: НИ ДОВОЛЬНЫ, НИ НЕДОВОЛЬНЫ		ДОВОЛЬНЫ		ОЧЕНЬ ДОВОЛЬНЫ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	351	10%	353	10%	690	20%	1 232	36%	656	19%	176	5%	3 458	100%
Нет	216	11%	269	13%	459	23%	685	34%	264	13%	105	5%	1 998	100%
TOTAL	**567**	**10%**	**622**	**11%**	**1 149**	**21%**	**1 917**	**35%**	**920**	**17%**	**281**	**5%**	**5 456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / Предлагали ли Вам генетическое консультирование после проведения исследований (например, предоставляли ли Вам информацию о том, как Ваше генетическое заболевание может повлиять на Вас и Вашу семью)?

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	ПРЕДЛАГАЛИ ЛИ ВАМ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ПОСЛЕ ПРОВЕДЕНИЯ ИССЛЕДОВАНИЙ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЯЛИ ЛИ ВАМ ИНФОРМАЦИЮ О ТОМ, КАК ВАШЕ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ МОЖЕТ ПОВЛИЯТЬ НА ВАС И ВАШУ СЕМЬЮ)?									
	ДА, У КОНСУЛЬТАНТА-ГЕНЕТИКА ИЛИ КЛИНИЧЕСКОГО ГЕНЕТИКА		ДА, У МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА		НЕТ, МНЕ НЕ ПРЕДЛАГАЛИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ		НЕ УВЕРЕН(-А) / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 398	40%	827	24%	972	28%	261	8%	**3 458**	**100%**
Нет	733	37%	340	17%	785	39%	140	7%	**1 998**	**100%**
TOTAL	**2 131**	**39%**	**1 167**	**21%**	**1 757**	**32%**	**401**	**7%**	**5 456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 82,4 ; dof= 3.

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / Генетическое(-ие) исследование(-я)

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	490	14%	2 871	83%	96	3%	**3 457**	**100%**
Нет	337	17%	1 615	81%	46	2%	**1 998**	**100%**
TOTAL	**827**	**15%**	**4 486**	**82%**	**142**	**3%**	**5 455**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 7,9 ; dof= 2.

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / Прочие диагностические исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический анализ (анализы крови или мочи…) и т.д.

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	ПРОЧИЕ ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т.Д.							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	754	14%	4 652	84%	107	2%	**5 513**	**100%**
Нет	644	16%	3 199	82%	62	2%	**3 905**	**100%**
TOTAL	**1 398**	**15%**	**7 851**	**83%**	**169**	**2%**	**9 418**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 15,5 ; dof= 2.

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / Дополнительная консультация медицинского работника, специализирующегося на редком заболевании (лично или виртуально)

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕГОСЯ НА РЕДКОМ ЗАБОЛЕВАНИИ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 150	19%	4 720	79%	128	2%	**5 998**	**100%**
Нет	920	21%	3 417	77%	78	2%	**4 415**	**100%**
TOTAL	**2 070**	**20%**	**8 137**	**78%**	**206**	**2%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Chapter 10.

Misdiagnosis

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

…ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
ДА, один раз	0,3	1 542	2,6	1 448	2,4	838	2,7	1 506	3,5	1 274
ДА, несколько раз	0,4	3 471	4,8	3 203	5,7	1 753	5,9	3 389	6,9	2 720
НЕТ	0,7	2 807	2,4	2 671	2,8	1 744	1,4	2 948	3,0	2 513

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Fisher= 2,3.
Inter variance= 105,6. Intra variance= 46,0.

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

…игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
ДА, один раз	0,3	958	2,4	899	2,3	521	2,4	951	3,0	805
ДА, несколько раз	0,5	3 785	5,1	3 486	6,0	1 867	5,7	3 691	6,9	2 927
НЕТ	0,5	3 077	2,0	2 937	2,2	1 947	1,5	3 201	3,0	2 775

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,6 ; Fisher= 0,5.
Inter variance= 23,0. Intra variance= 46,0.

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	2 291	34%	1 215	18%	3 153	47%	6 659	100%
Мужчина	1 275	45%	555	20%	980	35%	2 810	100%
Другой	45	45%	14	14%	42	42%	101	100%
TOTAL	**3 611**	**38%**	**1 784**	**19%**	**4 175**	**44%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	2 382	36%	765	11%	3 512	53%	6 659	100%
Мужчина	1 444	51%	348	12%	1 018	36%	2 810	100%
Другой	45	45%	12	12%	44	44%	101	100%
TOTAL	**3 871**	**40%**	**1 125**	**12%**	**4 574**	**48%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	1 706	26%	3 453	52%	1 500	23%	6 659	100%
Мужчина	747	27%	1 119	40%	944	34%	2 810	100%
Другой	21	21%	45	45%	35	35%	101	100%
TOTAL	**2 474**	**26%**	**4 617**	**48%**	**2 479**	**26%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	190	42%	99	22%	166	36%	**455**	**100%**
От 16 до 19 лет	924	38%	447	18%	1 093	44%	**2 464**	**100%**
От 20 до 23 лет	1 212	40%	532	18%	1 278	42%	**3 022**	**100%**
Не моложе 24 лет	1 144	36%	594	19%	1 407	45%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**3 470**	**38%**	**1 672**	**18%**	**3 944**	**43%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 19,5 ; dof= 6.

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	189	42%	56	12%	210	46%	**455**	**100%**
От 16 до 19 лет	991	40%	298	12%	1 175	48%	**2 464**	**100%**
От 20 до 23 лет	1 247	41%	363	12%	1 412	47%	**3 022**	**100%**
Не моложе 24 лет	1 267	40%	346	11%	1 532	49%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**3 694**	**41%**	**1 063**	**12%**	**4 329**	**48%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,7 ; Chi2= 4,1 ; dof= 6.

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	146	32%	188	41%	121	27%	**455**	**100%**
От 16 до 19 лет	582	24%	1 220	50%	662	27%	**2 464**	**100%**
От 20 до 23 лет	798	26%	1 408	47%	816	27%	**3 022**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,3 ; dof= 6.

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

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	2 637	37%	1 287	18%	3 201	45%	**7 125**	**100%**
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	184	40%	93	20%	188	40%	**465**	**100%**
Другой (уточните)	127	38%	74	22%	136	40%	**337**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	2 858	40%	837	12%	3 430	48%	**7 125**	**100%**
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	188	40%	57	12%	220	47%	**465**	**100%**
Другой (уточните)	138	41%	42	12%	157	47%	**337**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	1 775	25%	3 530	50%	1 820	26%	**7 125**	**100%**
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	126	27%	217	47%	122	26%	**465**	**100%**
Другой (уточните)	84	25%	158	47%	95	28%	**337**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	675	38%	363	20%	756	42%	**1 794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	1 887	37%	1 025	20%	2 193	43%	**5 105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	1 325	40%	503	15%	1 445	44%	**3 273**	**100%**
TOTAL	**3 887**	**38%**	**1 891**	**19%**	**4 394**	**43%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	806	45%	250	14%	738	41%	**1 794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	2 031	40%	636	12%	2 438	48%	**5 105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	1 344	41%	316	10%	1 613	49%	**3 273**	**100%**
TOTAL	**4 181**	**41%**	**1 202**	**12%**	**4 789**	**47%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	265	58%	61	13%	132	29%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	35	11%	31	10%	251	79%	317	100%
Sarcoidosis	36	21%	51	30%	83	49%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	18	13%	16	12%	103	75%	137	100%
Williams syndrome	76	56%	24	18%	36	26%	136	100%
Cystic fibrosis	67	52%	19	15%	42	33%	128	100%
Myasthenia gravis	38	32%	37	31%	45	38%	120	100%
Systemic sclerosis	44	41%	25	23%	38	36%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	63	64%	16	16%	19	19%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	58	63%	14	15%	20	22%	92	100%
Interstitial cystitis	9	12%	16	22%	49	66%	74	100%
Addison disease	25	34%	17	23%	31	42%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	37	54%	11	16%	20	29%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	24	37%	18	28%	23	35%	65	100%
Perineural cyst	9	14%	7	11%	47	75%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	23	37%	22	35%	17	27%	62	100%
Rett syndrome	25	42%	10	17%	25	42%	60	100%
Marfan syndrome	26	50%	6	12%	20	38%	52	100%
Fragile X syndrome	29	59%	10	20%	10	20%	49	100%
BehÃ§et disease	3	6%	10	21%	34	72%	47	100%
Primary sclerosing cholangitis	25	54%	10	22%	11	24%	46	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?			
	ДА, ОДИН РАЗ	ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ	НЕТ	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%
BehÃ§et disease	13%	77%	11%	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Genetic diseases / …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

GENETIC DISEASES	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	2 311	42%	909	17%	2 227	41%	5 447	100%
Non Genetic diseases	855	33%	602	23%	1 170	45%	2 627	100%
TOTAL	3 166	39%	1 511	19%	3 397	42%	8 074	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Genetic diseases / …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

GENETIC DISEASES	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	579	11%	2 463	45%	2 405	44%	5 447	100%
Non Genetic diseases	386	15%	1 234	47%	1 007	38%	2 627	100%
TOTAL	965	12%	3 697	46%	3 412	42%	8 074	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

GENETIC DISEASES	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	1 390	26%	2 434	45%	1 623	30%	5 447	100%
Non Genetic diseases	690	26%	1 340	51%	597	23%	2 627	100%
TOTAL	2 080	26%	3 774	47%	2 220	27%	8 074	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1 008	42%	418	17%	981	41%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	778	39%	409	20%	812	41%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	166	36%	95	21%	198	43%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	335	39%	124	14%	397	46%	**856**	**100%**
TOTAL	**2 287**	**40%**	**1 046**	**18%**	**2 388**	**42%**	**5 721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	256	11%	1 184	49%	967	40%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	260	13%	845	42%	894	45%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	47	10%	215	47%	197	43%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	111	13%	403	47%	342	40%	**856**	**100%**
TOTAL	**674**	**12%**	**2 647**	**46%**	**2 400**	**42%**	**5 721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	2 721	45%	1 230	20%	2 152	35%	6 103	10
4-7 body parts	1 016	33%	552	18%	1 513	49%	3 081	10
8-11 body parts	229	24%	135	14%	587	62%	951	10
12-15 body parts	43	15%	30	10%	213	74%	286	10
16 body parts or more	7	11%	3	5%	55	85%	65	10
TOTAL	**4 016**	**38%**	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	759	12%	2 405	39%	2 939	48%	6 103	10
4-7 body parts	385	12%	1 592	52%	1 104	36%	3 081	10
8-11 body parts	79	8%	652	69%	220	23%	951	10
12-15 body parts	17	6%	231	81%	38	13%	286	10
16 body parts or more	6	9%	54	83%	5	8%	65	10
TOTAL	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 533,1 ; dof= 8.

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВ… ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	697	53%	166	13%	446	34%	1 309	100%
Нет	3 104	37%	1 639	19%	3 679	44%	8 422	100%
TOTAL	**3 801**	**39%**	**1 805**	**19%**	**4 125**	**42%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРО… ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	125	10%	534	41%	650	50%	1 309	100%
Нет	1 027	12%	3 986	47%	3 409	40%	8 422	100%
TOTAL	**1 152**	**12%**	**4 520**	**46%**	**4 059**	**42%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	323	25%	486	37%	500	38%	1 309	100%
Нет	2 190	26%	4 093	49%	2 139	25%	8 422	100%
TOTAL	**2 513**	**26%**	**4 579**	**47%**	**2 639**	**27%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза? / …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	938	72%	181	14%	186	14%	1 305	100%
От 2 до 4	2 091	46%	1 092	24%	1 386	30%	4 569	100%
От 5 до 7	551	27%	398	20%	1 084	53%	2 033	100%
От 8 до 10	153	19%	134	17%	504	64%	791	100%
Более чем 10	283	16%	145	8%	1 360	76%	1 788	100%
TOTAL	**4 016**	**38%**	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза? / …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	912	70%	116	9%	277	21%	1 305	100%
От 2 до 4	2 309	51%	660	14%	1 600	35%	4 569	100%
От 5 до 7	615	30%	276	14%	1 142	56%	2 033	100%
От 8 до 10	157	20%	83	10%	551	70%	791	100%
Более чем 10	313	18%	111	6%	1 364	76%	1 788	100%
TOTAL	**4 306**	**41%**	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	791	29%	337	13%	1 555	58%	2 683	100%
ДА, несколько раз	730	15%	909	18%	3 379	67%	5 018	100%
НЕТ	2 785	100%	0	0%	0	0%	2 785	100%
TOTAL	**4 306**	**41%**	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 5 615,6 ; dof= 4.

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	2 555	43%	1 119	19%	2 324	39%	5 998	100%
Нет	1 445	33%	813	18%	2 157	49%	4 415	100%
TOTAL	**4 000**	**38%**	**1 932**	**19%**	**4 481**	**43%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 125,0 ; dof= 2.

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

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / … игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	2 772	46%	705	12%	2 521	42%	5 998	100%
Нет	1 509	34%	527	12%	2 379	54%	4 415	100%
TOTAL	**4 281**	**41%**	**1 232**	**12%**	**4 900**	**47%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 512	25%	2 613	44%	1 873	31%	5 998	100%
Нет	1 157	26%	2 359	53%	899	20%	4 415	100%
TOTAL	**2 669**	**26%**	**4 972**	**48%**	**2 772**	**27%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

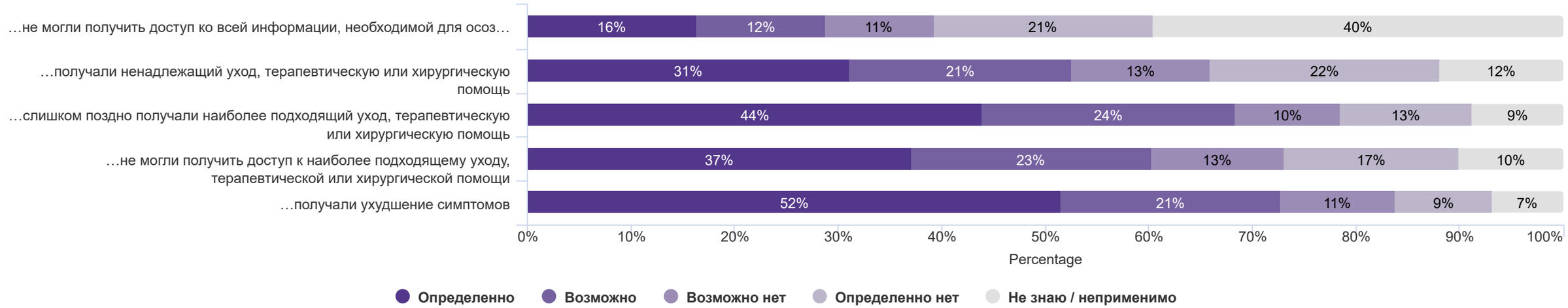
*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Нет" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

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

Сообщите, было ли так, что в связи с ошибочным диагнозом Вы или человек, за которым Вы ухаживаете…

	ОПРЕДЕЛЕННО	ВОЗМОЖНО	ВОЗМОЖНО НЕТ	ОПРЕДЕЛЕННО НЕТ	НЕ ЗНАЮ / НЕПРИМЕНИМО	TOTAL
…не могли получить доступ ко всей информации, необходимой для осознанного выбора репродуктивного поведения, например, для принятия решения иметь или не иметь детей или выполнять пренатальные анализы или нет	1 264	956	810	1 621	3 050	**7 701**
…получали ненадлежащий уход, терапевтическую или хирургическую помощь	2 400	1 647	1 033	1 709	912	**7 701**
…слишком поздно получали наиболее подходящий уход, терапевтическую или хирургическую помощь	3 380	1 883	787	973	678	**7 701**
…не могли получить доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи	2 858	1 786	991	1 297	769	**7 701**
…получали ухудшение симптомов	3 967	1 634	856	724	520	**7 701**
TOTAL	**13 869**	**7 906**	**4 477**	**6 324**	**5 929**	**38 505**

Сообщите, было ли так, что в связи с ошибочным диагнозом Вы или человек, за которым Вы ухаживаете…



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

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

Cross: …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания? / …не могли получить доступ ко всей информации, необходимой для осознанного выбора репродуктивного поведения, например, для принятия решения иметь или не иметь детей или выполнять пренатальные анализы или нет

…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?	…НЕ МОГЛИ ПОЛУЧИТЬ ДОСТУП КО ВСЕЙ ИНФОРМАЦИИ, НЕОБХОДИМОЙ ДЛЯ ОСОЗНАННОГО ВЫБОРА РЕПРОДУКТИВНОГО ПОВЕДЕНИЯ, НАПРИМЕР, ДЛЯ ПРИНЯТИЯ РЕШЕНИЯ ИМЕТЬ ИЛИ НЕ ИМЕТЬ ДЕТЕЙ ИЛИ ВЫПОЛНЯТЬ ПРЕНАТАЛЬНЫЕ АНАЛИЗЫ ИЛИ НЕТ										
	ОПРЕДЕЛЕННО		ВОЗМОЖНО		ВОЗМОЖНО НЕТ		ОПРЕДЕЛЕННО НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	232	12%	227	12%	231	12%	497	25%	763	39%	1 950	100%
ДА, несколько раз	885	20%	605	13%	455	10%	824	18%	1 751	39%	4 520	100%
НЕТ	147	12%	124	10%	124	10%	300	24%	536	44%	1 231	100%
TOTAL	**1 264**	**16%**	**956**	**12%**	**810**	**11%**	**1 621**	**21%**	**3 050**	**40%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 128,6 ; dof= 8.

Cross: …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания? / …получали ненадлежащий уход, терапевтическую или хирургическую помощь

…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?	…ПОЛУЧАЛИ НЕНАДЛЕЖАЩИЙ УХОД, ТЕРАПЕВТИЧЕСКУЮ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКУЮ ПОМОЩЬ											
	ОПРЕДЕЛЕННО		ВОЗМОЖНО		ВОЗМОЖНО НЕТ		ОПРЕДЕЛЕННО НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	397	20%	377	19%	288	15%	637	33%	251	13%	1 950	100%
ДА, несколько раз	1 756	39%	1 074	24%	556	12%	707	16%	427	9%	4 520	100%
НЕТ	247	20%	196	16%	189	15%	365	30%	234	19%	1 231	100%
TOTAL	**2 400**	**31%**	**1 647**	**21%**	**1 033**	**13%**	**1 709**	**22%**	**912**	**12%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 542,3 ; dof= 8.

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

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

Cross: …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания? / …слишком поздно получали наиболее подходящий уход, терапевтическую или хирургическую помощь

…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?	…СЛИШКОМ ПОЗДНО ПОЛУЧАЛИ НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩИЙ УХОД, ТЕРАПЕВТИЧЕСКУЮ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКУЮ ПОМОЩЬ											
	ОПРЕДЕЛЕННО		ВОЗМОЖНО		ВОЗМОЖНО НЕТ		ОПРЕДЕЛЕННО НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	592	30%	498	26%	273	14%	394	20%	193	10%	1 950	100%
ДА, несколько раз	2 381	53%	1 103	24%	364	8%	369	8%	303	7%	4 520	100%
НЕТ	407	33%	282	23%	150	12%	210	17%	182	15%	1 231	100%
TOTAL	**3 380**	**44%**	**1 883**	**24%**	**787**	**10%**	**973**	**13%**	**678**	**9%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 502,9 ; dof= 8.

Cross: …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания? / …получали ненадлежащий уход, терапевтическую или хирургическую помощь

…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?	…ПОЛУЧАЛИ НЕНАДЛЕЖАЩИЙ УХОД, ТЕРАПЕВТИЧЕСКУЮ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКУЮ ПОМОЩЬ											
	ОПРЕДЕЛЕННО		ВОЗМОЖНО		ВОЗМОЖНО НЕТ		ОПРЕДЕЛЕННО НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	397	20%	377	19%	288	15%	637	33%	251	13%	1 950	100%
ДА, несколько раз	1 756	39%	1 074	24%	556	12%	707	16%	427	9%	4 520	100%
НЕТ	247	20%	196	16%	189	15%	365	30%	234	19%	1 231	100%
TOTAL	**2 400**	**31%**	**1 647**	**21%**	**1 033**	**13%**	**1 709**	**22%**	**912**	**12%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 542,3 ; dof= 8.

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

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

Cross: …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания? / …получали ухудшение симптомов

…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?	…ПОЛУЧАЛИ УХУДШЕНИЕ СИМПТОМОВ											
	ОПРЕДЕЛЕННО		ВОЗМОЖНО		ВОЗМОЖНО НЕТ		ОПРЕДЕЛЕННО НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	747	38%	449	23%	294	15%	314	16%	146	7%	1 950	100%
ДА, несколько раз	2 730	60%	946	21%	390	9%	238	5%	216	5%	4 520	100%
НЕТ	490	40%	239	19%	172	14%	172	14%	158	13%	1 231	100%
TOTAL	**3 967**	**52%**	**1 634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 532,7 ; dof= 8.

Cross: …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами? / …не могли получить доступ ко всей информации, необходимой для осознанного выбора репродуктивного поведения, например, для принятия решения иметь или не иметь детей или выполнять пренатальные анализы или нет

…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?	…НЕ МОГЛИ ПОЛУЧИТЬ ДОСТУП КО ВСЕЙ ИНФОРМАЦИИ, НЕОБХОДИМОЙ ДЛЯ ОСОЗНАННОГО ВЫБОРА РЕПРОДУКТИВНОГО ПОВЕДЕНИЯ, НАПРИМЕР, ДЛЯ ПРИНЯТИЯ РЕШЕНИЯ ИМЕТЬ ИЛИ НЕ ИМЕТЬ ДЕТЕЙ ИЛИ ВЫПОЛНЯТЬ ПРЕНАТАЛЬНЫЕ АНАЛИЗЫ ИЛИ НЕТ											
	ОПРЕДЕЛЕННО		ВОЗМОЖНО		ВОЗМОЖНО НЕТ		ОПРЕДЕЛЕННО НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	133	11%	133	11%	141	11%	313	25%	526	42%	1 246	100%
ДА, несколько раз	1 005	20%	665	13%	490	10%	870	18%	1 904	39%	4 934	100%
НЕТ	126	8%	158	10%	179	12%	438	29%	620	41%	1 521	100%
TOTAL	**1 264**	**16%**	**956**	**12%**	**810**	**11%**	**1 621**	**21%**	**3 050**	**40%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 235,0 ; dof= 8.

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

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

Cross: …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами? / …получали ненадлежащий уход, терапевтическую или хирургическую помощь

…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?	…ПОЛУЧАЛИ НЕНАДЛЕЖАЩИЙ УХОД, ТЕРАПЕВТИЧЕСКУЮ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКУЮ ПОМОЩЬ											
	ОПРЕДЕЛЕННО		ВОЗМОЖНО		ВОЗМОЖНО НЕТ		ОПРЕДЕЛЕННО НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	301	24%	237	19%	181	15%	364	29%	163	13%	1 246	100%
ДА, несколько раз	1 868	38%	1 157	23%	573	12%	800	16%	536	11%	4 934	100%
НЕТ	231	15%	253	17%	279	18%	545	36%	213	14%	1 521	100%
TOTAL	**2 400**	**31%**	**1 647**	**21%**	**1 033**	**13%**	**1 709**	**22%**	**912**	**12%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 531,2 ; dof= 8.

Cross: …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами? / …слишком поздно получали наиболее подходящий уход, терапевтическую или хирургическую помощь

…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?	…СЛИШКОМ ПОЗДНО ПОЛУЧАЛИ НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩИЙ УХОД, ТЕРАПЕВТИЧЕСКУЮ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКУЮ ПОМОЩЬ											
	ОПРЕДЕЛЕННО		ВОЗМОЖНО		ВОЗМОЖНО НЕТ		ОПРЕДЕЛЕННО НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	421	34%	344	28%	152	12%	203	16%	126	10%	1 246	100%
ДА, несколько раз	2 600	53%	1 143	23%	387	8%	400	8%	404	8%	4 934	100%
НЕТ	359	24%	396	26%	248	16%	370	24%	148	10%	1 521	100%
TOTAL	**3 380**	**44%**	**1 883**	**24%**	**787**	**10%**	**973**	**13%**	**678**	**9%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 619,7 ; dof= 8.

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

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

Cross: …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами? / …не могли получить доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи

…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?	…НЕ МОГЛИ ПОЛУЧИТЬ ДОСТУП К НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩЕМУ УХОДУ, ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЙ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ											
	ОПРЕДЕЛЕННО		ВОЗМОЖНО		ВОЗМОЖНО НЕТ		ОПРЕДЕЛЕННО НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	319	26%	301	24%	170	14%	300	24%	156	13%	1 246	100%
ДА, несколько раз	2 280	46%	1 193	24%	523	11%	519	11%	419	8%	4 934	100%
НЕТ	259	17%	292	19%	298	20%	478	31%	194	13%	1 521	100%
TOTAL	**2 858**	**37%**	**1 786**	**23%**	**991**	**13%**	**1 297**	**17%**	**769**	**10%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами? / …получали ухудшение симптомов

…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?	…ПОЛУЧАЛИ УХУДШЕНИЕ СИМПТОМОВ											
	ОПРЕДЕЛЕННО		ВОЗМОЖНО		ВОЗМОЖНО НЕТ		ОПРЕДЕЛЕННО НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	547	44%	266	21%	188	15%	157	13%	88	7%	1 246	100%
ДА, несколько раз	2 945	60%	1 010	20%	414	8%	272	6%	293	6%	4 934	100%
НЕТ	475	31%	358	24%	254	17%	295	19%	139	9%	1 521	100%
TOTAL	**3 967**	**52%**	**1 634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / …не могли получить доступ ко всей информации, необходимой для осознанного выбора репродуктивного поведения, например, для принятия решения иметь или не иметь детей или выполнять пренатальные анализы или нет

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…НЕ МОГЛИ ПОЛУЧИТЬ ДОСТУП КО ВСЕЙ ИНФОРМАЦИИ, НЕОБХОДИМОЙ ДЛЯ ОСОЗНАННОГО ВЫБОРА РЕПРОДУКТИВНОГО ПОВЕДЕНИЯ, НАПРИМЕР, ДЛЯ ПРИНЯТИЯ РЕШЕНИЯ ИМЕТЬ ИЛИ НЕ ИМЕТЬ ДЕТЕЙ ИЛИ ВЫПОЛНЯТЬ ПРЕНАТАЛЬНЫЕ АНАЛИЗЫ ИЛИ НЕТ											
	ОПРЕДЕЛЕННО		ВОЗМОЖНО		ВОЗМОЖНО НЕТ		ОПРЕДЕЛЕННО НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	311	12%	300	11%	294	11%	675	25%	1 103	41%	2 683	100%
ДА, несколько раз	953	19%	656	13%	516	10%	946	19%	1 947	39%	5 018	100%
НЕТ	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**1 264**	**16%**	**956**	**12%**	**810**	**11%**	**1 621**	**21%**	**3 050**	**40%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 99,5 ; dof= 4.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … получали ненадлежащий уход, терапевтическую или хирургическую помощь

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…ПОЛУЧАЛИ НЕНАДЛЕЖАЩИЙ УХОД, ТЕРАПЕВТИЧЕСКУЮ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКУЮ ПОМОЩЬ											
	ОПРЕДЕЛЕННО		ВОЗМОЖНО		ВОЗМОЖНО НЕТ		ОПРЕДЕЛЕННО НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	515	19%	475	18%	405	15%	864	32%	424	16%	2 683	100%
ДА, несколько раз	1 885	38%	1 172	23%	628	13%	845	17%	488	10%	5 018	100%
НЕТ	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**2 400**	**31%**	**1 647**	**21%**	**1 033**	**13%**	**1 709**	**22%**	**912**	**12%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 464,6 ; dof= 4.

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

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … слишком поздно получали наиболее подходящий уход, терапевтическую или хирургическую помощь

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…СЛИШКОМ ПОЗДНО ПОЛУЧАЛИ НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩИЙ УХОД, ТЕРАПЕВТИЧЕСКУЮ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКУЮ ПОМОЩЬ											
	ОПРЕДЕЛЕННО		ВОЗМОЖНО		ВОЗМОЖНО НЕТ		ОПРЕДЕЛЕННО НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	821	31%	655	24%	357	13%	517	19%	333	12%	2 683	100%
ДА, несколько раз	2 559	51%	1 228	24%	430	9%	456	9%	345	7%	5 018	100%
НЕТ	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**3 380**	**44%**	**1 883**	**24%**	**787**	**10%**	**973**	**13%**	**678**	**9%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 408,4 ; dof= 4.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / …не могли получить доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…НЕ МОГЛИ ПОЛУЧИТЬ ДОСТУП К НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩЕМУ УХОДУ, ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЙ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ											
	ОПРЕДЕЛЕННО		ВОЗМОЖНО		ВОЗМОЖНО НЕТ		ОПРЕДЕЛЕННО НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	674	25%	540	20%	422	16%	671	25%	376	14%	2 683	100%
ДА, несколько раз	2 184	44%	1 246	25%	569	11%	626	12%	393	8%	5 018	100%
НЕТ	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**2 858**	**37%**	**1 786**	**23%**	**991**	**13%**	**1 297**	**17%**	**769**	**10%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

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

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

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…ПОЛУЧАЛИ УХУДШЕНИЕ СИМПТОМОВ											
	ОПРЕДЕЛЕННО		ВОЗМОЖНО		ВОЗМОЖНО НЕТ		ОПРЕДЕЛЕННО НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	1 022	38%	583	22%	370	14%	426	16%	282	11%	**2 683**	**100%**
ДА, несколько раз	2 945	59%	1 051	21%	486	10%	298	6%	238	5%	**5 018**	**100%**
НЕТ	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
TOTAL	**3 967**	**52%**	**1 634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

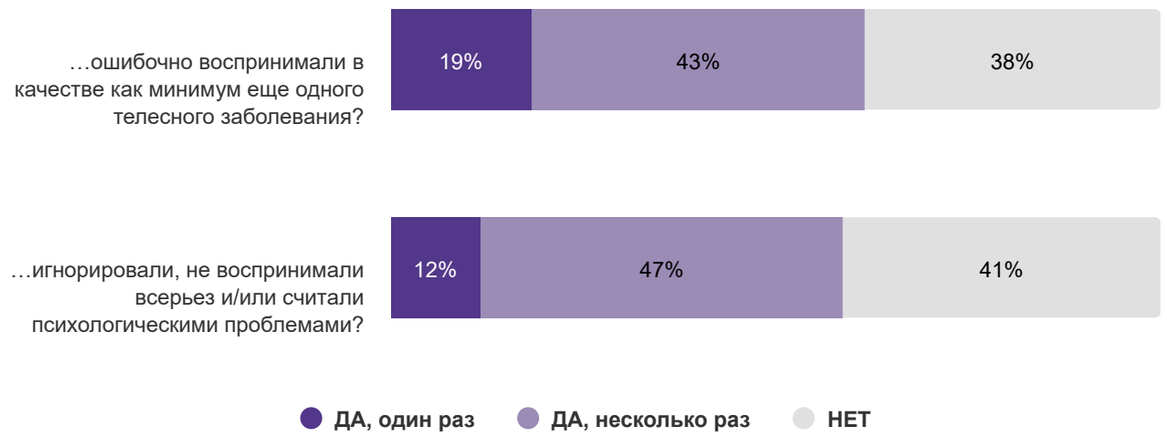
The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 440,8 ; dof= 4.

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

Случалось ли когда-нибудь, что симптомы редкого заболевания…

	ДА, ОДИН РАЗ	ДА, НЕСКОЛЬ... РАЗ	НЕТ	TOTAL
…ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?	1 950	4 520	4 016	**10 486**
…игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?	1 246	4 934	4 306	**10 486**
TOTAL	**3 196**	**9 454**	**8 322**	**20 972**

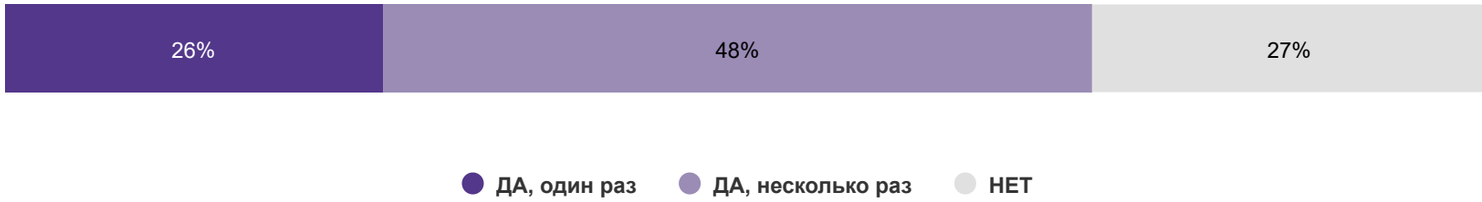
Случалось ли когда-нибудь, что симптомы редкого заболевания…



Has the person affected 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
ДА, один раз	2 683
ДА, несколько раз	5 018
НЕТ	2 785
TOTAL	**10 486**

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



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

Cross: Генетическое(-ие) исследование(-я) для выявления генетических изменений (также называемых мутациями или вариациями) / …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИ… Я) ДЛЯ ВЫЯВЛЕНИЯ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИЗМЕНЕНИЙ (ТАКЖЕ НАЗЫВАЕМЫХ МУТАЦИЯМИ ИЛИ ВАРИАЦИЯМИ)	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	2 330	42%	969	18%	2 191	40%	5 490	100%
Нет	1 369	33%	812	19%	1 990	48%	4 171	100%
Не знаю / не помню	317	38%	169	20%	339	41%	825	100%
TOTAL	**4 016**	**38%**	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 97,5 ; dof= 4.

Cross: Генетическое(-ие) исследование(-я) для выявления генетических изменений (также называемых мутациями или вариациями) / …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

ГЕНЕТИЧЕСКО… ИЕ) ИССЛЕДОВАН… Я) ДЛЯ ВЫЯВЛЕНИЯ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИЗМЕНЕНИЙ (ТАКЖЕ НАЗЫВАЕМЫХ МУТАЦИЯМИ ИЛИ ВАРИАЦИЯМИ)	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	2 503	46%	606	11%	2 381	43%	5 490	100%
Нет	1 453	35%	529	13%	2 189	52%	4 171	100%
Не знаю / не помню	350	42%	111	13%	364	44%	825	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 117,9 ; dof= 4.

Cross: Генетическое(-ие) исследование(-я) для выявления генетических изменений (также называемых мутациями или вариациями) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) ДЛЯ ВЫЯВЛЕНИЯ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИЗМЕНЕНИЙ (ТАКЖЕ НАЗЫВАЕМЫХ МУТАЦИЯМИ ИЛИ ВАРИАЦИЯМИ)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 428	26%	2 419	44%	1 643	30%	5 490	100%
Нет	1 045	25%	2 208	53%	918	22%	4 171	100%
Не знаю / не помню	210	25%	391	47%	224	27%	825	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Другие исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический(-ие) анализ(-ы) (анализы крови или мочи…) и т. д. / …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

ДРУГИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИО… ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИ… БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСК… ИЕ) АНАЛИЗ(-Ы) (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т. Д.	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	3 539	37%	1 771	19%	4 172	44%	9 482	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Другие исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический(-ие) анализ(-ы) (анализы крови или мочи…) и т. д. / …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

ДРУГИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОН… ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ(-ИЕ) АНАЛИЗ(-Ы) (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т. Д.	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	3 848	41%	1 139	12%	4 495	47%	9 482	100%
Нет	329	45%	83	11%	321	44%	733	100%
Не знаю / не помню	129	48%	24	9%	118	44%	271	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 11,0 ; dof= 4.

Cross: Другие исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический(-ие) анализ(-ы) (анализы крови или мочи…) и т. д. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ДРУГИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ(-ИЕ) АНАЛИЗ(-Ы) (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т. Д.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	2 421	26%	4 619	49%	2 442	26%	9 482	100%
Нет	196	27%	290	40%	247	34%	733	100%
Не знаю / не помню	66	24%	109	40%	96	35%	271	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40,2 ; dof= 4.

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

Cross: ...Вы не могли себе его позволить? / ...ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

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

...ВЫ НЕ МОГЛИ СЕБЕ ЕГО ПОЗВОЛИТЬ?	...ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	228	20%	174	16%	715	64%	1 117	100%
Нет	2 997	42%	1 355	19%	2 764	39%	7 116	100%
Неприменимо	791	35%	421	19%	1 041	46%	2 253	100%
TOTAL	4 016	38%	1 950	19%	4 520	43%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 280,9 ; dof= 4.

Cross: ...Вы не могли себе его позволить? / ...игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

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

...ВЫ НЕ МОГЛИ СЕБЕ ЕГО ПОЗВОЛИТЬ?	...ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	228	20%	113	10%	776	69%	1 117	100%
Нет	3 266	46%	830	12%	3 020	42%	7 116	100%
Неприменимо	812	36%	303	13%	1 138	51%	2 253	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 335,4 ; dof= 4.

Cross: ...Вы не могли себе его позволить? / Has the person affected 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...

...ВЫ НЕ МОГЛИ СЕБЕ ЕГО ПОЗВОЛИТЬ?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	233	21%	760	68%	124	11%	1 117	100%
Нет	1 846	26%	3 109	44%	2 161	30%	7 116	100%
Неприменимо	604	27%	1 149	51%	500	22%	2 253	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: …оно было недоступно в Вашей стране? / …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... …ОНО БЫЛО НЕДОСТУПНО В ВАШЕЙ СТРАНЕ?	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	305	25%	195	16%	697	58%	1 197	100%
Нет	2 848	42%	1 284	19%	2 696	39%	6 828	100%
Неприменимо	863	35%	471	19%	1 127	46%	2 461	100%
TOTAL	**4 016**	**38%**	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 171,2 ; dof= 4.

Cross: …оно было недоступно в Вашей стране? / …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... …ОНО БЫЛО НЕДОСТУПНО В ВАШЕЙ СТРАНЕ?	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	348	29%	135	11%	714	60%	1 197	100%
Нет	3 053	45%	788	12%	2 987	44%	6 828	100%
Неприменимо	905	37%	323	13%	1 233	50%	2 461	100%
TOTAL	**4 306**	**41%**	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 140,4 ; dof= 4.

Cross: …оно было недоступно в Вашей стране? / Has the person affected 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... …ОНО БЫЛО НЕДОСТУПНО В ВАШЕЙ СТРАНЕ?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	252	21%	756	63%	189	16%	1 197	100%
Нет	1 769	26%	3 016	44%	2 043	30%	6 828	100%
Неприменимо	662	27%	1 246	51%	553	22%	2 461	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …медицинские работники не были расположены его проводить или были недостаточно информированы? / …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

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

…МЕДИЦИНСКИЕ РАБОТНИКИ НЕ БЫЛИ РАСПОЛОЖЕНЫ ЕГО ПРОВОДИТЬ ИЛИ БЫЛИ НЕДОСТАТОЧНО ИНФОРМИРОВ…	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	594	21%	463	17%	1 748	62%	2 805	100%
Нет	2 641	48%	1 069	19%	1 846	33%	5 556	100%
Неприменимо	781	37%	418	20%	926	44%	2 125	100%
TOTAL	**4 016**	**38%**	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 715,0 ; dof= 4.

Cross: …медицинские работники не были расположены его проводить или были недостаточно информированы? / …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

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

…МЕДИЦИНСКИЕ РАБОТНИКИ НЕ БЫЛИ РАСПОЛОЖЕНЫ ЕГО ПРОВОДИТЬ ИЛИ БЫЛИ НЕДОСТАТОЧНО ИНФОРМИРОВ…	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	552	20%	329	12%	1 924	69%	2 805	100%
Нет	2 913	52%	656	12%	1 987	36%	5 556	100%
Неприменимо	841	40%	261	12%	1 023	48%	2 125	100%
TOTAL	**4 306**	**41%**	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 916,3 ; dof= 4.

Cross: …медицинские работники не были расположены его проводить или были недостаточно информированы? / Has the person affected 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...

…МЕДИЦИНСКИЕ РАБОТНИКИ НЕ БЫЛИ РАСПОЛОЖЕНЫ ЕГО ПРОВОДИТЬ ИЛИ БЫЛИ НЕДОСТАТОЧНО ИНФОРМИРОВАНЫ?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	645	23%	1 873	67%	287	10%	2 805	100%
Нет	1 453	26%	2 115	38%	1 988	36%	5 556	100%
Неприменимо	585	28%	1 030	48%	510	24%	2 125	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Насколько вам известно, генетическое(-ие) исследование(-я) было выполнено для… / …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

НАСКОЛЬКО ВАМ ИЗВЕСТНО, ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) БЫЛО ВЫПОЛНЕНО ДЛЯ…	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Только одного гена	632	43%	269	18%	559	38%	**1 460**	**100%**
Нескольких генов одновременно (секвенирование панели генов)	641	37%	307	18%	783	45%	**1 731**	**100%**
ДНК полностью (полное секвенирование генома)	398	45%	157	18%	325	37%	**880**	**100%**
Всех генов (полное секвенирование экзома)	221	39%	97	17%	249	44%	**567**	**100%**
Опухоли (геномное профилирование опухоли)	48	36%	32	24%	55	41%	**135**	**100%**
Другого (эпигеном, РНК и т.д.)	47	40%	17	15%	53	45%	**117**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44,3 ; dof= 12.

Cross: Насколько вам известно, генетическое(-ие) исследование(-я) было выполнено для… / …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

НАСКОЛЬКО ВАМ ИЗВЕСТНО, ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) БЫЛО ВЫПОЛНЕНО ДЛЯ…	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	НЕТ		ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Только одного гена	670	46%	153	10%	637	44%	**1 460**	**100%**
Нескольких генов одновременно (секвенирование панели генов)	735	42%	177	10%	819	47%	**1 731**	**100%**
ДНК полностью (полное секвенирование генома)	441	50%	110	13%	329	37%	**880**	**100%**
Всех генов (полное секвенирование экзома)	271	48%	68	12%	228	40%	**567**	**100%**
Опухоли (геномное профилирование опухоли)	52	39%	21	16%	62	46%	**135**	**100%**
Другого (эпигеном, РНК и т.д.)	43	37%	20	17%	54	46%	**117**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Насколько вам известно, генетическое(-ие) исследование(-я) было выполнено для… / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

НАСКОЛЬКО ВАМ ИЗВЕСТНО, ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) БЫЛО ВЫПОЛНЕНО ДЛЯ…	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Только одного гена	389	27%	624	43%	447	31%	**1 460**	**100%**
Нескольких генов одновременно (секвенирование панели генов)	449	26%	844	49%	438	25%	**1 731**	**100%**
ДНК полностью (полное секвенирование генома)	225	26%	363	41%	292	33%	**880**	**100%**
Всех генов (полное секвенирование экзома)	141	25%	269	47%	157	28%	**567**	**100%**
Опухоли (геномное профилирование опухоли)	31	23%	67	50%	37	27%	**135**	**100%**
Другого (эпигеном, РНК и т.д.)	32	27%	58	50%	27	23%	**117**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Вы когда-нибудь обращались в частную компанию или лабораторию, чтобы провести генетическое исследование для диагностики заболевания? / …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания?

ВЫ КОГДА-НИБУДЬ ОБРАЩАЛИСЬ В ЧАСТНУЮ КОМПАНИЮ ИЛИ ЛАБОРАТОРИЮ, ЧТОБЫ ПРОВЕСТИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ДЛЯ ДИАГНОСТИКИ ЗАБОЛЕВАНИЯ?	…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	121	21%	260	44%	209	35%	**590**	**100%**
ДА, несколько раз	40	15%	152	57%	74	28%	**266**	**100%**
Нет, никогда	808	17%	1 779	38%	2 047	44%	**4 634**	**100%**
TOTAL	**969**	**18%**	**2 191**	**40%**	**2 330**	**42%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Вы когда-нибудь обращались в частную компанию или лабораторию, чтобы провести генетическое исследование для диагностики заболевания? / …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами?

ВЫ КОГДА-НИБУДЬ ОБРАЩАЛИСЬ В ЧАСТНУЮ КОМПАНИЮ ИЛИ ЛАБОРАТОРИЮ, ЧТОБЫ ПРОВЕСТИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ДЛЯ ДИАГНОСТИКИ ЗАБОЛЕВАНИЯ?	…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	75	13%	277	47%	238	40%	590	100%
ДА, несколько раз	32	12%	144	54%	90	34%	266	100%
Нет, никогда	499	11%	1 960	42%	2 175	47%	4 634	100%
TOTAL	**606**	**11%**	**2 381**	**43%**	**2 503**	**46%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 25,6 ; dof= 4.

Cross: Вы когда-нибудь обращались в частную компанию или лабораторию, чтобы провести генетическое исследование для диагностики заболевания? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ВЫ КОГДА-НИБУДЬ ОБРАЩАЛИСЬ В ЧАСТНУЮ КОМПАНИЮ ИЛИ ЛАБОРАТОРИЮ, ЧТОБЫ ПРОВЕСТИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ДЛЯ ДИАГНОСТИКИ ЗАБОЛЕВАНИЯ?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	151	26%	297	50%	142	24%	590	100%
ДА, несколько раз	49	18%	166	62%	51	19%	266	100%
Нет, никогда	1 228	26%	1 956	42%	1 450	31%	4 634	100%
TOTAL	**1 428**	**26%**	**2 419**	**44%**	**1 643**	**30%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 55,5 ; dof= 4.

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

Cross: В целом, насколько Вы довольны тем, как Вам были предоставлены результаты ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

В ЦЕЛОМ, НАСКОЛЬКО ВЫ ДОВОЛЬНЫ ТЕМ, КАК ВАМ БЫЛИ ПРЕДОСТАВЛЕНЫ РЕЗУЛЬТАТЫ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Очень недовольны	155	27%	283	49%	134	23%	572	100%
Недовольны	159	26%	335	54%	129	21%	623	100%
Средне: ни довольны, ни недовольны	306	26%	572	49%	281	24%	1 159	100%
Довольны	518	27%	773	40%	639	33%	1 930	100%
Очень довольны	222	24%	323	35%	378	41%	923	100%
Я не знаю	68	24%	133	47%	82	29%	283	100%
TOTAL	**1 428**	**26%**	**2 419**	**44%**	**1 643**	**30%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 134,4 ; dof= 10.

Cross: Предлагали ли Вам генетическое консультирование после проведения исследований (например, предоставляли ли Вам информацию о том, как Ваше генетическое заболевание может повлиять на Вас и Вашу семью)? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ПРЕДЛАГАЛИ ЛИ ВАМ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ПОСЛЕ ПРОВЕДЕНИЯ ИССЛЕДОВАНИЙ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЯЛИ ЛИ ВАМ ИНФОРМАЦИЮ О ТОМ, КАК ВАШЕ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ МОЖЕТ ПОВЛИЯТЬ НА ВАС И ВАШУ СЕМЬЮ)?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, у консультанта-генетика или клинического генетика	565	26%	813	38%	759	36%	2 137	100%
ДА, у медицинского работника	313	27%	496	42%	370	31%	1 179	100%
НЕТ, мне не предлагали генетическое консультирование	452	26%	946	53%	372	21%	1 770	100%
Не уверен(-а) / Не помню	98	24%	164	41%	142	35%	404	100%
TOTAL	**1 428**	**26%**	**2 419**	**44%**	**1 643**	**30%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Генетическое(-ие) исследование(-я) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я)	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	219	26%	397	48%	215	26%	831	100%
Нет	1 171	26%	1 967	44%	1 377	30%	4 515	100%
Я не знаю	37	26%	55	38%	51	36%	143	100%
TOTAL	**1 427**	**26%**	**2 419**	**44%**	**1 643**	**30%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 10,5 ; dof= 4.

Cross: Прочие диагностические исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический анализ (анализы крови или мочи…) и т.д. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
ПРОЧИЕ ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т.Д.	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	337	24%	768	55%	298	21%	1 403	100%
Нет	2 036	26%	3 780	48%	2 092	26%	7 908	100%
Я не знаю	48	28%	71	42%	51	30%	170	100%
TOTAL	**2 421**	**26%**	**4 619**	**49%**	**2 441**	**26%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29,2 ; dof= 4.

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

Cross: Дополнительная консультация медицинского работника, специализирующегося на редком заболевании (лично или виртуально) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕГОСЯ НА РЕДКОМ ЗАБОЛЕВАНИИ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	529	25%	1 086	52%	468	22%	2 083	100%
Нет	2 095	26%	3 856	47%	2 243	27%	8 194	100%
Я не знаю	59	28%	76	36%	74	35%	209	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 36,8 ; dof= 4.

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

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1 207	45%	2 683	100%
ДА, несколько раз	358	7%	376	7%	586	12%	1 271	25%	2 427	48%	5 018	100%
НЕТ	332	12%	342	12%	161	6%	1 092	39%	858	31%	2 785	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 416,1 ; dof= 8.

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

Cross: …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	525	25%	682	33%	876	42%	2 083	100%
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	106	27%	127	32%	158	40%	391	100%
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	395	27%	744	51%	324	22%	1 463	100%
НЕТ и необходимость в ней отсутствует/отсутствовала	423	26%	556	34%	648	40%	1 627	100%
НЕТ, но она необходима (была необходима)	1 234	25%	2 909	59%	779	16%	4 922	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1 005	38%	2 669	100%
ДА, несколько раз	526	11%	79	2%	633	13%	1 443	29%	2 291	46%	4 972	100%
НЕТ	540	19%	103	4%	293	11%	1 143	41%	693	25%	2 772	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, через организацию пациентов	1 389	26%	2 465	46%	1 472	28%	**5 326**	**100%**
ДА, через интернет-сообщества	1 264	25%	2 602	52%	1 126	23%	**4 992**	**100%**
ДА, через местные сообщества (например, школы)	103	24%	224	51%	109	25%	**436**	**100%**
НЕТ, из-за проблем с доступностью (например, языковой барьер или технические препятствия)	42	22%	100	53%	48	25%	**190**	**100%**
НЕТ, потому что не могу найти других людей с таким же заболеванием	325	25%	634	48%	351	27%	**1 310**	**100%**
НЕТ, потому что не хочу	142	26%	215	39%	190	35%	**547**	**100%**
Другой (уточните)	128	25%	233	45%	153	30%	**514**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84,3 ; dof= 12.

Chapter 11.

Misdiagnosis

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

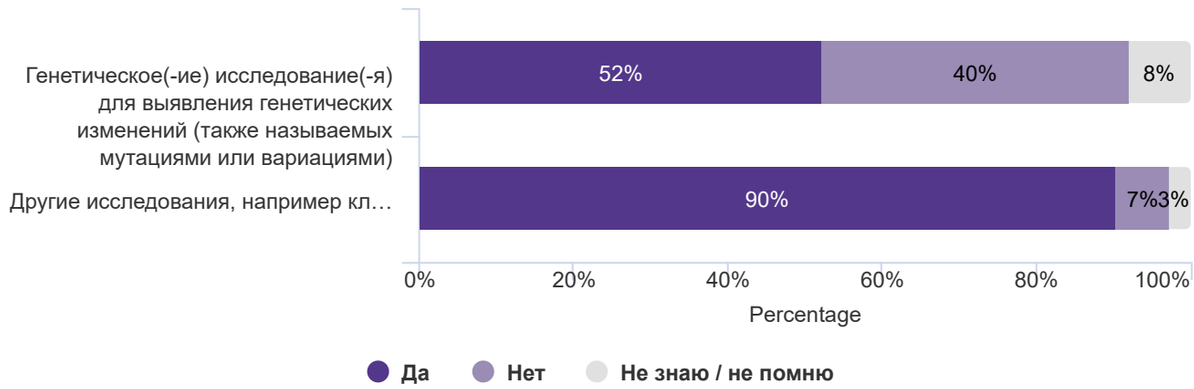
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

Какие исследования были выполнены в рамках диагностики редкого заболевания?

	ДА	НЕТ	НЕ ЗНАЮ / НЕ ПОМНЮ	TOTAL
Генетическое(-ие) исследование(-я) для выявления генетических изменений (также называемых мутациями или вариациями)	5 490	4 171	825	**10 486**
Другие исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический(-ие) анализ(-ы) (анализы крови или мочи…) и т. д.	9 482	733	271	**10 486**

Какие исследования были выполнены в рамках диагностики редкого заболевания?



Cross: Genetic diseases / Генетическое(-ие) исследование(-я) для выявления генетических изменений (также называемых мутациями или вариациями)

	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) ДЛЯ ВЫЯВЛЕНИЯ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИЗМЕНЕНИЙ (ТАКЖЕ НАЗЫВАЕМЫХ МУТАЦИЯМИ ИЛИ ВАРИАЦИЯМИ)							
	ДА		НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
GENETIC DISEASES	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Genetic diseases	3 862	71%	1 338	25%	247	5%	**5 447**	**100%**
Non Genetic diseases	540	21%	1 760	67%	327	12%	**2 627**	**100%**
TOTAL	**4 402**	**55%**	**3 098**	**38%**	**574**	**7%**	**8 074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 811,7 ; dof= 2.

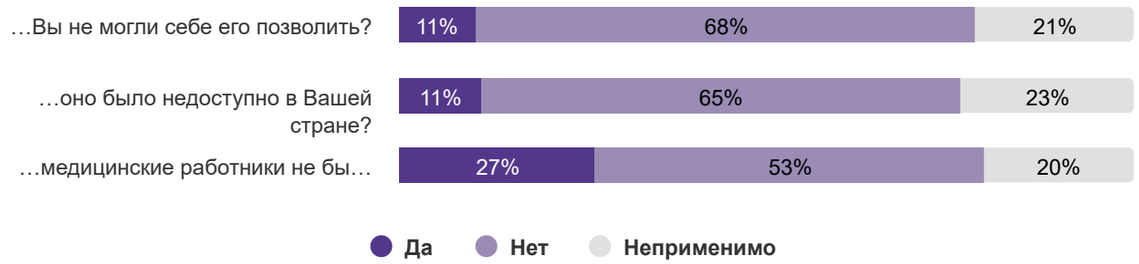
*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Нет" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Only respondents who had genetic tests

Было ли когда-нибудь так, что Вам нужно было генетическое исследование, но для Вас оно было недоступно, потому что…

	ДА	НЕТ	НЕПРИМ…	TOTAL
…Вы не могли себе его позволить?	1 117	7 116	2 253	**10 486**
…оно было недоступно в Вашей стране?	1 197	6 828	2 461	**10 486**
…медицинские работники не были расположены его проводить или были недостаточно информированы?	2 805	5 556	2 125	**10 486**

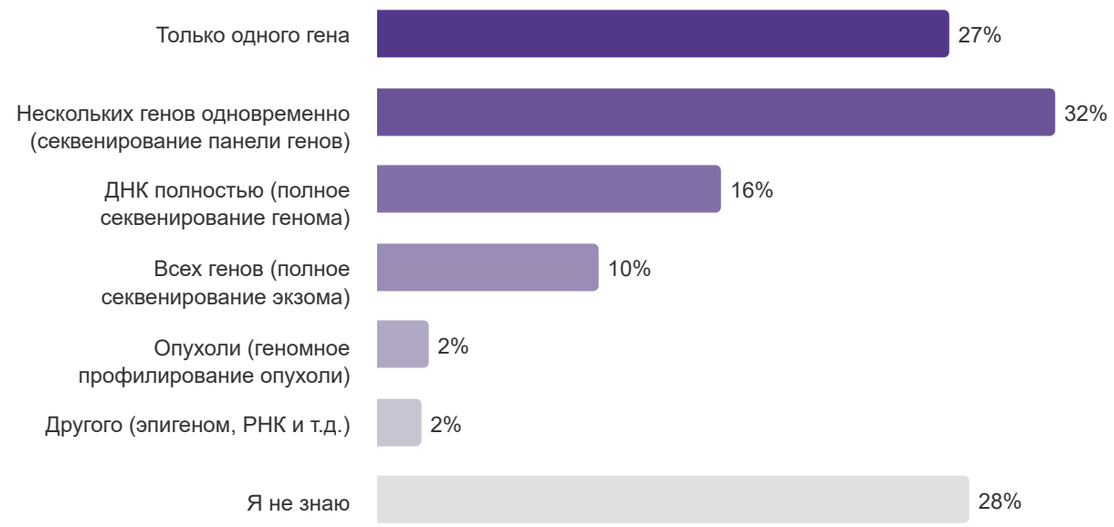
Было ли когда-нибудь так, что Вам нужно было генетическое исследование, но для Вас оно было недоступно, потому что…



Насколько вам известно, генетическое(-ие) исследование(-я) было выполнено для…

	N
Только одного гена	1 460
Нескольких генов одновременно (секвенирование панели генов)	1 731
ДНК полностью (полное секвенирование генома)	880
Всех генов (полное секвенирование экзома)	567
Опухоли (геномное профилирование опухоли)	135
Другого (эпигеном, РНК и т.д.)	117
Я не знаю	1 511
TOTAL	**5 490**

Насколько вам известно, генетическое(-ие) исследование(-я) было выполнено для…



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

Only respondents who had genetic tests

Вы когда-нибудь обращались в частную компанию или лабораторию, чтобы провести генетическое исследование для диагностики заболевания?

	N
ДА, один раз	590
ДА, несколько раз	266
Нет, никогда	4 634
TOTAL	**5 490**

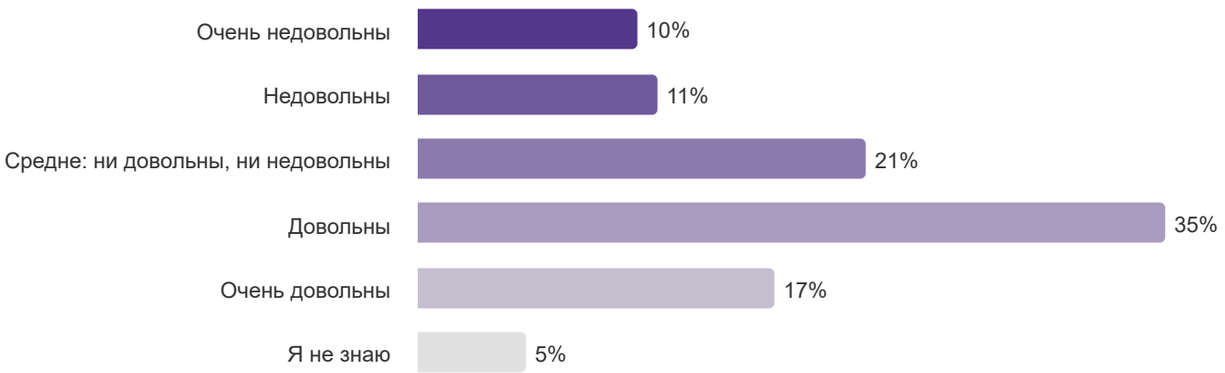
Вы когда-нибудь обращались в частную компанию или лабораторию, чтобы провести генетическое исследование для диагностики заболевания?



В целом, насколько Вы довольны тем, как Вам были предоставлены результаты ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?

	N
Очень недовольны	572
Недовольны	623
Средне: ни довольны, ни недовольны	1 159
Довольны	1 930
Очень довольны	923
Я не знаю	283
TOTAL	**5 490**

В целом, насколько Вы довольны тем, как Вам были предоставлены результаты ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?



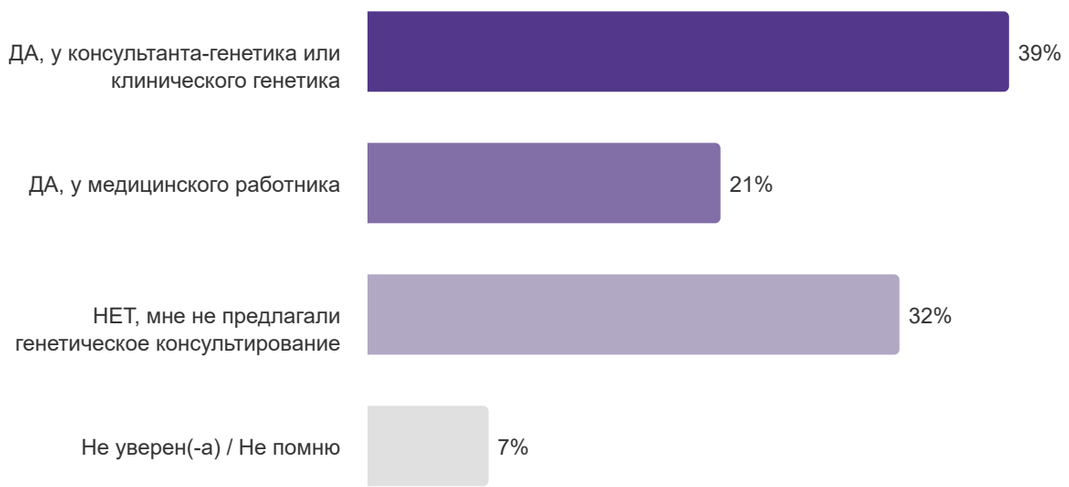
*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Нет" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Only respondents who had genetic tests

Предлагали ли Вам генетическое консультирование после проведения исследований (например, предоставляли ли Вам информацию о том, как Ваше генетическое заболевание может повлиять на Вас и Вашу семью)?

	N
ДА, у консультанта-генетика или клинического генетика	2 137
ДА, у медицинского работника	1 179
НЕТ, мне не предлагали генетическое консультирование	1 770
Не уверен(-а) / Не помню	404
TOTAL	**5 490**

Предлагали ли Вам генетическое консультирование после проведения исследований (например, предоставляли ли Вам информацию о том, как Ваше генетическое заболевание может повлиять на Вас и Вашу семью)?



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

Only respondents who had genetic tests

Генетическое(-ие) исследование(-я) для выявления генетических изменений (также называемых мутациями или вариациями)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Да	0,7	4 023	3,7	3 655	4,2	2 451	3,8	4 096	5,6	3 565
Нет	0,2	3 263	3,4	3 138	3,7	1 564	3,6	3 216	3,9	2 506
Не знаю / не помню	0,5	534	2,1	529	2,2	320	2,5	531	2,9	436

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

...Вы не могли себе его позволить?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Да	0,4	812	5,3	705	6,1	334	5,6	742	7,0	513
Нет	0,6	5 349	3,4	5 028	3,7	3 148	3,3	5 442	4,7	4 639
Неприменимо	0,3	1 659	3,1	1 589	3,6	853	3,6	1 659	4,1	1 355

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

...оно было недоступно в Вашей стране?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Да	0,7	866	4,4	765	5,0	409	5,1	830	6,8	624
Нет	0,5	5 170	3,5	4 830	3,8	2 972	3,4	5 212	4,6	4 405
Неприменимо	0,4	1 784	3,2	1 727	3,7	954	3,5	1 801	4,1	1 478

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

...медицинские работники не были расположены его проводить или были недостаточно информированы?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Да	0,6	2 081	5,1	1 874	6,0	984	6,1	2 014	7,7	1 493
Нет	0,6	4 167	2,9	3 930	3,2	2 513	2,6	4 247	3,9	3 664
Неприменимо	0,2	1 572	3,0	1 518	3,2	838	3,2	1 582	3,8	1 350

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Насколько вам известно, генетическое(-ие) исследование(-я) было выполнено для…	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Только одного гена	0,7	1 078	4,1	973	4,3	682	3,3	1 097	5,4	995
Нескольких генов одновременно (секвенирование панели генов)	0,8	1 328	4,1	1 202	5,3	800	4,5	1 318	6,5	1 130
ДНК полностью (полное секвенирование генома)	0,6	653	3,1	588	3,3	413	3,6	674	4,9	576
Всех генов (полное секвенирование экзома)	0,5	429	2,9	377	3,1	236	4,7	408	5,3	353
Опухоли (геномное профилирование опухоли)	0,2	99	3,4	109	3,5	55	2,7	95	3,1	83
Другого (эпигеном, РНК и т.д.)	0,7	85	5,1	73	5,2	48	5,9	86	6,3	67
Я не знаю	0,8	1 065	3,7	986	4,0	636	3,8	1 101	5,4	931

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1,0 ; Fisher= 0,3.
Inter variance= 11,4. Intra variance= 43,7.

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

Вы когда-нибудь обращались в частную компанию или лабораторию, чтобы провести генетическое исследование для диагностики заболевания?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
ДА, один раз	0,7	437	3,6	372	4,0	215	3,9	434	4,9	373
ДА, несколько раз	0,2	196	3,9	170	4,3	91	3,2	189	4,7	162
Нет, никогда	0,7	3 390	3,8	3 113	4,2	2 145	3,8	3 473	5,7	3 030

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

В целом, насколько Вы довольны тем, как Вам были предоставлены результаты ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Очень недовольны	0,4	434	3,2	385	4,5	249	3,9	428	5,6	362
Недовольны	0,8	475	4,3	430	5,1	258	4,8	470	6,1	373
Средне: ни довольны, ни недовольны	0,7	845	4,4	734	4,3	480	4,1	831	5,5	686
Довольны	0,8	1 405	3,3	1 297	3,8	879	3,5	1 473	5,4	1 339
Очень довольны	0,7	666	3,9	646	4,5	479	3,2	716	5,9	679
Я не знаю	0,3	198	3,5	163	3,3	106	3,8	178	4,0	126

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,9 ; Fisher= 0,3.
Inter variance= 14,9. Intra variance= 46,9.

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

Предлагали ли Вам генетическое консультирование после проведения исследований (например, предоставляли ли Вам информацию о том, как Ваше генетическое заболевание может повлиять на Вас и Вашу семью)?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
ДА, у консультанта-генетика или клинического генетика	0,7	1 594	3,3	1 428	4,0	1 025	3,3	1 629	5,6	1 477
ДА, у медицинского работника	0,7	859	4,0	813	3,9	601	3,6	915	5,2	817
НЕТ, мне не предлагали генетическое консультирование	0,7	1 312	4,2	1 176	5,2	674	4,4	1 286	5,9	1 064
Не уверен(-а) / Не помню	0,4	258	3,5	238	2,9	151	4,0	266	4,6	207

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,9 ; Fisher= 0,2.
Inter variance= 9,0. Intra variance= 46,9.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Генетическое(-ие) исследование(-я) для выявления генетических изменений (также называемых мутациями или вариациями)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) ДЛЯ ВЫЯВЛЕНИЯ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИЗМЕНЕНИЙ (ТАКЖЕ НАЗЫВАЕМЫХ МУТАЦИЯМИ ИЛИ ВАРИАЦИЯМИ)							
	ДА		НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	3 113	47%	3 004	45%	542	8%	6 659	100%
Мужчина	1 801	64%	820	29%	189	7%	2 810	100%
Другой	62	61%	31	31%	8	8%	101	100%
TOTAL	**4 976**	**52%**	**3 855**	**40%**	**739**	**8%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 248,0 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Другие исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический(-ие) анализ(-ы) (анализы крови или мочи…) и т. д.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ДРУГИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ(-ИЕ) АНАЛИЗ(-Ы) (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т. Д.							
	ДА		НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	6 095	92%	406	6%	158	2%	6 659	100%
Мужчина	2 506	89%	229	8%	75	3%	2 810	100%
Другой	89	88%	6	6%	6	6%	101	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 19,3 ; dof= 4.

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

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...Вы не могли себе его позволить?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...ВЫ НЕ МОГЛИ СЕБЕ ЕГО ПОЗВОЛИТЬ?							
	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	721	11%	4 376	66%	1 562	23%	6 659	100%
Мужчина	242	9%	2 053	73%	515	18%	2 810	100%
Другой	21	21%	54	53%	26	26%	101	100%
TOTAL	**984**	**10%**	**6 483**	**68%**	**2 103**	**22%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 63,5 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...оно было недоступно в Вашей стране?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...ОНО БЫЛО НЕДОСТУПНО В ВАШЕЙ СТРАНЕ?							
	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	726	11%	4 225	63%	1 708	26%	6 659	100%
Мужчина	320	11%	1 922	68%	568	20%	2 810	100%
Другой	13	13%	61	60%	27	27%	101	100%
TOTAL	**1 059**	**11%**	**6 208**	**65%**	**2 303**	**24%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,1 ; dof= 4.

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

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …медицинские работники не были расположены его проводить или были недостаточно информированы?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…МЕДИЦИНСКИЕ РАБОТНИКИ НЕ БЫЛИ РАСПОЛОЖЕНЫ ЕГО ПРОВОДИТЬ ИЛИ БЫЛИ НЕДОСТАТОЧНО ИНФОРМИРОВАНЫ?							
	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	1 884	28%	3 318	50%	1 457	22%	6 659	100%
Мужчина	645	23%	1 657	59%	508	18%	2 810	100%
Другой	27	27%	50	50%	24	24%	101	100%
TOTAL	**2 556**	**27%**	**5 025**	**53%**	**1 989**	**21%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 66,9 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Насколько вам известно, генетическое(-ие) исследование(-я) было выполнено для…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	НАСКОЛЬКО ВАМ ИЗВЕСТНО, ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) БЫЛО ВЫПОЛНЕНО ДЛЯ…															
	ТОЛЬКО ОДНОГО ГЕНА		НЕСКОЛЬКИХ ГЕНОВ ОДНОВРЕМЕННО (СЕКВЕНИРОВАНИЕ ПАНЕЛИ ГЕНОВ)		ДНК ПОЛНОСТЬЮ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАНИЕ ГЕНОМА)		ВСЕХ ГЕНОВ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАНИЕ ЭКЗОМА)		ОПУХОЛИ (ГЕНОМНОЕ ПРОФИЛИРОВАНИЕ ОПУХОЛИ)		ДРУГОГО (ЭПИГЕНОМ, РНК И Т.Д.)		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	820	26%	991	32%	458	15%	279	9%	86	3%	73	2%	899	29%	3 113	
Мужчина	504	28%	575	32%	314	17%	227	13%	38	2%	30	2%	434	24%	1 801	
Другой	12	19%	20	32%	7	11%	10	16%	2	3%	0	0%	20	32%	62	
TOTAL	**1 336**	**27%**	**1 586**	**32%**	**779**	**16%**	**516**	**10%**	**126**	**3%**	**103**	**2%**	**1 353**	**27%**	**4 976**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41,3 ; dof= 12.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Вы когда-нибудь обращались в частную компанию или лабораторию, чтобы провести генетическое исследование для диагностики заболевания?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ВЫ КОГДА-НИБУДЬ ОБРАЩАЛИСЬ В ЧАСТНУЮ КОМПАНИЮ ИЛИ ЛАБОРАТОРИЮ, ЧТОБЫ ПРОВЕСТИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ДЛЯ ДИАГНОСТИКИ ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ, НИКОГДА		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	322	10%	141	5%	2 650	85%	**3 113**	**100%**
Мужчина	191	11%	93	5%	1 517	84%	**1 801**	**100%**
Другой	8	13%	5	8%	49	79%	**62**	**100%**
TOTAL	**521**	**10%**	**239**	**5%**	**4 216**	**85%**	**4 976**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Chi2= 3,1 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / В целом, насколько Вы довольны тем, как Вам были предоставлены результаты ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	В ЦЕЛОМ, НАСКОЛЬКО ВЫ ДОВОЛЬНЫ ТЕМ, КАК ВАМ БЫЛИ ПРЕДОСТАВЛЕНЫ РЕЗУЛЬТАТЫ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?													
	ОЧЕНЬ НЕДОВОЛЬНЫ		НЕДОВОЛЬНЫ		СРЕДНЕ: НИ ДОВОЛЬНЫ, НИ НЕДОВОЛЬНЫ		ДОВОЛЬНЫ		ОЧЕНЬ ДОВОЛЬНЫ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	329	11%	380	12%	656	21%	1 056	34%	509	16%	183	6%	**3 113**	**100%**
Мужчина	182	10%	189	10%	375	21%	658	37%	333	18%	64	4%	**1 801**	**100%**
Другой	6	10%	7	11%	18	29%	16	26%	8	13%	7	11%	**62**	**100%**
TOTAL	**517**	**10%**	**576**	**12%**	**1 049**	**21%**	**1 730**	**35%**	**850**	**17%**	**254**	**5%**	**4 976**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29,3 ; dof= 10.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Предлагали ли Вам генетическое консультирование после проведения исследований (например, предоставляли ли Вам информацию о том, как Ваше генетическое заболевание может повлиять на Вас и Вашу семью)?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ПРЕДЛАГАЛИ ЛИ ВАМ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ПОСЛЕ ПРОВЕДЕНИЯ ИССЛЕДОВАНИЙ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЯЛИ ЛИ ВАМ ИНФОРМАЦИЮ О ТОМ, КАК ВАШЕ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ МОЖЕТ ПОВЛИЯТЬ НА ВАС И ВАШУ СЕМЬЮ)?									
	ДА, У КОНСУЛЬТАНТА-ГЕНЕТИКА ИЛИ КЛИНИЧЕСКОГО ГЕНЕТИКА		ДА, У МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА		НЕТ, МНЕ НЕ ПРЕДЛАГАЛИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ		НЕ УВЕРЕН(-А) / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	1 168	38%	623	20%	1 071	34%	251	8%	3 113	100%
Мужчина	734	41%	443	25%	515	29%	109	6%	1 801	100%
Другой	26	42%	8	13%	19	31%	9	15%	62	100%
TOTAL	**1 928**	**39%**	**1 074**	**22%**	**1 605**	**32%**	**369**	**7%**	**4 976**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,0 ; dof= 6.

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / Генетическое(-ие) исследование(-я) для выявления генетических изменений (также называемых мутациями или вариациями)

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) ДЛЯ ВЫЯВЛЕНИЯ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИЗМЕНЕНИЙ (ТАКЖЕ НАЗЫВАЕМЫХ МУТАЦИЯМИ ИЛИ ВАРИАЦИЯМИ)							
	ДА		НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	259	57%	143	31%	53	12%	455	100%
От 16 до 19 лет	1 217	49%	1 003	41%	244	10%	2 464	100%
От 20 до 23 лет	1 584	52%	1 212	40%	226	7%	3 022	100%
Не моложе 24 лет	1 720	55%	1 256	40%	169	5%	3 145	100%
TOTAL	**4 780**	**53%**	**3 614**	**40%**	**692**	**8%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 65,1 ; dof= 6.

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

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / Другие исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический(-ие) анализ(-ы) (анализы крови или мочи…) и т. д.

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	ДРУГИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ(-ИЕ) АНАЛИЗ(-Ы) (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т. Д.							
	ДА		НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	406	89%	30	7%	19	4%	**455**	**100%**
От 16 до 19 лет	2 240	91%	155	6%	69	3%	**2 464**	**100%**
От 20 до 23 лет	2 749	91%	199	7%	74	2%	**3 022**	**100%**
Не моложе 24 лет	2 858	91%	224	7%	63	2%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**8 253**	**91%**	**608**	**7%**	**225**	**2%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 10,9 ; dof= 6.

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / …Вы не могли себе его позволить?

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

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	…ВЫ НЕ МОГЛИ СЕБЕ ЕГО ПОЗВОЛИТЬ?							
	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	61	13%	297	65%	97	21%	**455**	**100%**
От 16 до 19 лет	283	11%	1 641	67%	540	22%	**2 464**	**100%**
От 20 до 23 лет	295	10%	2 054	68%	673	22%	**3 022**	**100%**
Не моложе 24 лет	287	9%	2 171	69%	687	22%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**926**	**10%**	**6 163**	**68%**	**1 997**	**22%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / …оно было недоступно в Вашей стране?

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

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	…ОНО БЫЛО НЕДОСТУПНО В ВАШЕЙ СТРАНЕ?							
	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	60	13%	287	63%	108	24%	**455**	**100%**
От 16 до 19 лет	260	11%	1 593	65%	611	25%	**2 464**	**100%**
От 20 до 23 лет	334	11%	1 953	65%	735	24%	**3 022**	**100%**
Не моложе 24 лет	355	11%	2 069	66%	721	23%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**1 009**	**11%**	**5 902**	**65%**	**2 175**	**24%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Chi2= 5,5 ; dof= 6.

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / …медицинские работники не были расположены его проводить или были недостаточно информированы?

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

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	…МЕДИЦИНСКИЕ РАБОТНИКИ НЕ БЫЛИ РАСПОЛОЖЕНЫ ЕГО ПРОВОДИТЬ ИЛИ БЫЛИ НЕДОСТАТОЧНО ИНФОРМИРОВАНЫ?							
	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	130	29%	241	53%	84	18%	**455**	**100%**
От 16 до 19 лет	654	27%	1 287	52%	523	21%	**2 464**	**100%**
От 20 до 23 лет	**762**	**25%**	1 610	53%	650	22%	**3 022**	**100%**
Не моложе 24 лет	863	27%	1 648	52%	634	20%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**2 409**	**27%**	**4 786**	**53%**	**1 891**	**21%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 6,8 ; dof= 6.

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

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / Насколько вам известно, генетическое(-ие) исследование(-я) было выполнено для…

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	НАСКОЛЬКО ВАМ ИЗВЕСТНО, ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) БЫЛО ВЫПОЛНЕНО ДЛЯ…															
	ТОЛЬКО ОДНОГО ГЕНА		НЕСКОЛЬКИХ ГЕНОВ ОДНОВРЕМЕННО (СЕКВЕНИРОВАНИЕ ПАНЕЛИ ГЕНОВ)		ДНК ПОЛНОСТЬЮ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАНИЕ ГЕНОМА)		ВСЕХ ГЕНОВ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАНИЕ ЭКЗОМА)		ОПУХОЛИ (ГЕНОМНОЕ ПРОФИЛИРОВАНИЕ ОПУХОЛИ)		ДРУГОГО (ЭПИГЕНОМ, РНК И Т.Д.)		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	63	24%	71	27%	40	15%	32	12%	8	3%	6	2%	75	29%	**259**	
От 16 до 19 лет	303	25%	347	29%	213	18%	101	8%	35	3%	20	2%	378	31%	**1 217**	
От 20 до 23 лет	410	26%	517	33%	245	15%	162	10%	39	2%	36	2%	431	27%	**1 584**	
Не моложе 24 лет	508	30%	596	35%	259	15%	208	12%	41	2%	39	2%	398	23%	**1 720**	
TOTAL	**1 284**	**27%**	**1 531**	**32%**	**757**	**16%**	**503**	**11%**	**123**	**3%**	**101**	**2%**	**1 282**	**27%**	**4 780**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 51,6 ; dof= 18.

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / Вы когда-нибудь обращались в частную компанию или лабораторию, чтобы провести генетическое исследование для диагностики заболевания?

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	ВЫ КОГДА-НИБУДЬ ОБРАЩАЛИСЬ В ЧАСТНУЮ КОМПАНИЮ ИЛИ ЛАБОРАТОРИЮ, ЧТОБЫ ПРОВЕСТИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ДЛЯ ДИАГНОСТИКИ ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ, НИКОГДА		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	26	10%	18	7%	215	83%	**259**	**100%**
От 16 до 19 лет	137	11%	45	4%	1 035	85%	**1 217**	**100%**
От 20 до 23 лет	160	10%	77	5%	1 347	85%	**1 584**	**100%**
Не моложе 24 лет	176	10%	89	5%	1 455	85%	**1 720**	**100%**
TOTAL	**499**	**10%**	**229**	**5%**	**4 052**	**85%**	**4 780**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 7,3 ; dof= 6.

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

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / В целом, насколько Вы довольны тем, как Вам были предоставлены результаты ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	В ЦЕЛОМ, НАСКОЛЬКО ВЫ ДОВОЛЬНЫ ТЕМ, КАК ВАМ БЫЛИ ПРЕДОСТАВЛЕНЫ РЕЗУЛЬТАТЫ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?													
	ОЧЕНЬ НЕДОВОЛЬНЫ		НЕДОВОЛЬНЫ		СРЕДНЕ: НИ ДОВОЛЬНЫ, НИ НЕДОВОЛЬНЫ		ДОВОЛЬНЫ		ОЧЕНЬ ДОВОЛЬНЫ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	41	16%	29	11%	54	21%	89	34%	36	14%	10	4%	**259**	**100%**
От 16 до 19 лет	143	12%	124	10%	259	21%	412	34%	208	17%	71	6%	**1 217**	**100%**
От 20 до 23 лет	151	10%	185	12%	333	21%	576	36%	261	16%	78	5%	**1 584**	**100%**
Не моложе 24 лет	167	10%	221	13%	357	21%	579	34%	312	18%	84	5%	**1 720**	**100%**
TOTAL	**502**	**11%**	**559**	**12%**	**1 003**	**21%**	**1 656**	**35%**	**817**	**17%**	**243**	**5%**	**4 780**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 23,1 ; dof= 15.

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / Предлагали ли Вам генетическое консультирование после проведения исследований (например, предоставляли ли Вам информацию о том, как Ваше генетическое заболевание может повлиять на Вас и Вашу семью)?

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	ПРЕДЛАГАЛИ ЛИ ВАМ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ПОСЛЕ ПРОВЕДЕНИЯ ИССЛЕДОВАНИЙ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЯЛИ ЛИ ВАМ ИНФОРМАЦИЮ О ТОМ, КАК ВАШЕ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ МОЖЕТ ПОВЛИЯТЬ НА ВАС И ВАШУ СЕМЬЮ)?									
	ДА, У КОНСУЛЬТАНТА-ГЕНЕТИКА ИЛИ КЛИНИЧЕСКОГО ГЕНЕТИКА		ДА, У МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА		НЕТ, МНЕ НЕ ПРЕДЛАГАЛИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ		НЕ УВЕРЕН(-А) / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	87	34%	71	27%	78	30%	23	9%	**259**	**100%**
От 16 до 19 лет	459	38%	246	20%	413	34%	99	8%	**1 217**	**100%**
От 20 до 23 лет	606	38%	368	23%	496	31%	114	7%	**1 584**	**100%**
Не моложе 24 лет	711	41%	348	20%	550	32%	111	6%	**1 720**	**100%**
TOTAL	**1 863**	**39%**	**1 033**	**22%**	**1 537**	**32%**	**347**	**7%**	**4 780**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 19,3 ; dof= 9.

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

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / Генетическое(-ие) исследование(-я) для выявления генетических изменений (также называемых мутациями или вариациями)

	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) ДЛЯ ВЫЯВЛЕНИЯ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИЗМЕНЕНИЙ (ТАКЖЕ НАЗЫВАЕМЫХ МУТАЦИЯМИ ИЛИ ВАРИАЦИЯМИ)							
	ДА		НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	3 701	52%	2 899	41%	525	7%	7 125	100%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	269	58%	147	32%	49	11%	465	100%
Другой (уточните)	169	50%	131	39%	37	11%	337	100%
TOTAL	**4 139**	**52%**	**3 177**	**40%**	**611**	**8%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,9 ; dof= 4.

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / Другие исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический(-ие) анализ(-ы) (анализы крови или мочи…) и т. д.

	ДРУГИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ(-ИЕ) АНАЛИЗ(-Ы) (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т. Д.							
	ДА		НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	6 483	91%	472	7%	170	2%	7 125	100%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	417	90%	35	8%	13	3%	465	100%
Другой (уточните)	299	89%	23	7%	15	4%	337	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 6,5 ; dof= 4.

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

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / ...Вы не могли себе его позволить?

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

...ВЫ НЕ МОГЛИ СЕБЕ ЕГО ПОЗВОЛИТЬ?

КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	736	10%	4 880	68%	1 509	21%	**7 125**	**100%**
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	76	16%	309	66%	80	17%	**465**	**100%**
Другой (уточните)	45	13%	202	60%	90	27%	**337**	**100%**
TOTAL	**857**	**11%**	**5 391**	**68%**	**1 679**	**21%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28,7 ; dof= 4.

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / ...оно было недоступно в Вашей стране?

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

...ОНО БЫЛО НЕДОСТУПНО В ВАШЕЙ СТРАНЕ?

КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	809	11%	4 691	66%	1 625	23%	**7 125**	**100%**
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	67	14%	300	65%	98	21%	**465**	**100%**
Другой (уточните)	48	14%	191	57%	98	29%	**337**	**100%**
TOTAL	**924**	**12%**	**5 182**	**65%**	**1 821**	**23%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / …медицинские работники не были расположены его проводить или были недостаточно информированы?

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

КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	…МЕДИЦИНСКИЕ РАБОТНИКИ НЕ БЫЛИ РАСПОЛОЖЕНЫ ЕГО ПРОВОДИТЬ ИЛИ БЫЛИ НЕДОСТАТОЧНО ИНФОРМИРОВАНЫ?							
	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	1 913	27%	3 778	53%	1 434	20%	**7 125**	**100%**
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	150	32%	236	51%	79	17%	**465**	**100%**
Другой (уточните)	101	30%	156	46%	80	24%	**337**	**100%**
TOTAL	**2 164**	**27%**	**4 170**	**53%**	**1 593**	**20%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 13,2 ; dof= 4.

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / Насколько вам известно, генетическое(-ие) исследование(-я) было выполнено для…

КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	НАСКОЛЬКО ВАМ ИЗВЕСТНО, ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) БЫЛО ВЫПОЛНЕНО ДЛЯ…														
	ТОЛЬКО ОДНОГО ГЕНА		НЕСКОЛЬКИХ ГЕНОВ ОДНОВРЕМЕННО (СЕКВЕНИРОВА… ПАНЕЛИ ГЕНОВ)		ДНК ПОЛНОСТЬЮ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАН… ГЕНОМА)		ВСЕХ ГЕНОВ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАН… ЭКЗОМА)		ОПУХОЛИ (ГЕНОМНОЕ ПРОФИЛИРОВА… ОПУХОЛИ)		ДРУГОГО (ЭПИГЕНОМ, РНК И Т.Д.)		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	975	26%	1 225	33%	584	16%	408	11%	94	3%	83	2%	965	26%	**3 701**	
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	64	24%	86	32%	53	20%	29	11%	7	3%	6	2%	83	31%	**269**	
Другой (уточните)	54	32%	35	21%	32	19%	15	9%	7	4%	4	2%	59	35%	**169**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 22,4 ; dof= 12.

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

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / Вы когда-нибудь обращались в частную компанию или лабораторию, чтобы провести генетическое исследование для диагностики заболевания?

	ВЫ КОГДА-НИБУДЬ ОБРАЩАЛИСЬ В ЧАСТНУЮ КОМПАНИЮ ИЛИ ЛАБОРАТОРИЮ, ЧТОБЫ ПРОВЕСТИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ДЛЯ ДИАГНОСТИКИ ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ, НИКОГДА		TOTAL	
КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	401	11%	185	5%	3 115	84%	3 701	100%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	43	16%	14	5%	212	79%	269	100%
Другой (уточните)	20	12%	12	7%	137	81%	169	100%
TOTAL	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 8,4 ; dof= 4.

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / В целом, насколько Вы довольны тем, как Вам были предоставлены результаты ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?

	В ЦЕЛОМ, НАСКОЛЬКО ВЫ ДОВОЛЬНЫ ТЕМ, КАК ВАМ БЫЛИ ПРЕДОСТАВЛЕНЫ РЕЗУЛЬТАТЫ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?													
	ОЧЕНЬ НЕДОВОЛЬНЫ		НЕДОВОЛЬНЫ		СРЕДНЕ: НИ ДОВОЛЬНЫ, НИ НЕДОВОЛЬНЫ		ДОВОЛЬНЫ		ОЧЕНЬ ДОВОЛЬНЫ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	374	10%	431	12%	776	21%	1 295	35%	657	18%	168	5%	3 701	100%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	33	12%	29	11%	65	24%	92	34%	32	12%	18	7%	269	100%
Другой (уточните)	25	15%	22	13%	37	22%	51	30%	22	13%	12	7%	169	100%
TOTAL	432	10%	482	12%	878	21%	1 438	35%	711	17%	198	5%	4 139	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 18,3 ; dof= 10.

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

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / Предлагали ли Вам генетическое консультирование после проведения исследований (например, предоставляли ли Вам информацию о том, как Ваше генетическое заболевание может повлиять на Вас и Вашу семью)?

	ПРЕДЛАГАЛИ ЛИ ВАМ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ПОСЛЕ ПРОВЕДЕНИЯ ИССЛЕДОВАНИЙ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЯЛИ ЛИ ВАМ ИНФОРМАЦИЮ О ТОМ, КАК ВАШЕ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ МОЖЕТ ПОВЛИЯТЬ НА ВАС И ВАШУ СЕМЬЮ)?									
	ДА, У КОНСУЛЬТАНТА-ГЕНЕТИКА ИЛИ КЛИНИЧЕСКОГО ГЕНЕТИКА		ДА, У МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА		НЕТ, МНЕ НЕ ПРЕДЛАГАЛИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ		НЕ УВЕРЕН(-А) / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	1 445	39%	823	22%	1 184	32%	249	7%	3 701	100%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	88	33%	53	20%	102	38%	26	10%	269	100%
Другой (уточните)	58	34%	20	12%	71	42%	20	12%	169	100%
TOTAL	1 591	38%	896	22%	1 357	33%	295	7%	4 139	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27,7 ; dof= 6.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Генетическое(-ие) исследование(-я) для выявления генетических изменений (также называемых мутациями или вариациями)

	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) ДЛЯ ВЫЯВЛЕНИЯ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИЗМЕНЕНИЙ (ТАКЖЕ НАЗЫВАЕМЫХ МУТАЦИЯМИ ИЛИ ВАРИАЦИЯМИ)							
	ДА		НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕ ПОМНЮ		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	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 223,3 ; dof= 4.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Другие исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический(-ие) анализ(-ы) (анализы крови или мочи…) и т. д.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ДРУГИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ(-ИЕ) АНАЛИЗ(-Ы) (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т. Д.							
	ДА		НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	1 632	91%	108	6%	54	3%	**1 794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	4 614	90%	365	7%	126	2%	**5 105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	2 951	90%	239	7%	83	3%	**3 273**	**100%**
TOTAL	**9 197**	**90%**	**712**	**7%**	**263**	**3%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 4,7 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …Вы не могли себе его позволить?

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

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	…ВЫ НЕ МОГЛИ СЕБЕ ЕГО ПОЗВОЛИТЬ?							
	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	389	22%	1 174	65%	231	13%	**1 794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	473	9%	3 507	69%	1 125	22%	**5 105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	216	7%	2 220	68%	837	26%	**3 273**	**100%**
TOTAL	**1 078**	**11%**	**6 901**	**68%**	**2 193**	**22%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 355,8 ; dof= 4.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …оно было недоступно в Вашей стране?

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

…ОНО БЫЛО НЕДОСТУПНО В ВАШЕЙ СТРАНЕ?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	492	27%	1 056	59%	246	14%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	400	8%	3 493	68%	1 212	24%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	277	8%	2 060	63%	936	29%	3 273	100%
TOTAL	**1 169**	**11%**	**6 609**	**65%**	**2 394**	**24%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 612,8 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …медицинские работники не были расположены его проводить или были недостаточно информированы?

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

…МЕДИЦИНСКИЕ РАБОТНИКИ НЕ БЫЛИ РАСПОЛОЖЕНЫ ЕГО ПРОВОДИТЬ ИЛИ БЫЛИ НЕДОСТАТОЧНО ИНФОРМИРОВАНЫ?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	614	34%	948	53%	232	13%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	1 273	25%	2 779	54%	1 053	21%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	834	25%	1 652	50%	787	24%	3 273	100%
TOTAL	**2 721**	**27%**	**5 379**	**53%**	**2 072**	**20%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122,2 ; dof= 4.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Насколько вам известно, генетическое(-ие) исследование(-я) было выполнено для…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	НАСКОЛЬКО ВАМ ИЗВЕСТНО, ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) БЫЛО ВЫПОЛНЕНО ДЛЯ…															
	ТОЛЬКО ОДНОГО ГЕНА		НЕСКОЛЬКИХ ГЕНОВ ОДНОВРЕМЕННО (СЕКВЕНИРОВАНИЕ ПАНЕЛИ ГЕНОВ)		ДНК ПОЛНОСТЬЮ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАНИЕ ГЕНОМА)		ВСЕХ ГЕНОВ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАНИЕ ЭКЗОМА)		ОПУХОЛИ (ГЕНОМНОЕ ПРОФИЛИРОВАНИЕ ОПУХОЛИ)		ДРУГОГО (ЭПИГЕНОМ, РНК И Т.Д.)		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	284	25%	368	32%	193	17%	148	13%	38	3%	34	3%	319	28%	1 158	
Group B ('Western Europe')	761	28%	904	33%	387	14%	258	10%	49	2%	49	2%	695	26%	2 702	
Group C ('Northern Europe')	370	25%	416	28%	282	19%	149	10%	46	3%	31	2%	442	30%	1 470	
TOTAL	**1 415**	**27%**	**1 688**	**32%**	**862**	**16%**	**555**	**10%**	**133**	**2%**	**114**	**2%**	**1 456**	**27%**	**5 330**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 57,6 ; dof= 12.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Вы когда-нибудь обращались в частную компанию или лабораторию, чтобы провести генетическое исследование для диагностики заболевания?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ВЫ КОГДА-НИБУДЬ ОБРАЩАЛИСЬ В ЧАСТНУЮ КОМПАНИЮ ИЛИ ЛАБОРАТОРИЮ, ЧТОБЫ ПРОВЕСТИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ДЛЯ ДИАГНОСТИКИ ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ, НИКОГДА		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	261	23%	139	12%	758	65%	1 158	100%
Group B ('Western Europe')	235	9%	89	3%	2 378	88%	2 702	100%
Group C ('Northern Europe')	79	5%	33	2%	1 358	92%	1 470	100%
TOTAL	**575**	**11%**	**261**	**5%**	**4 494**	**84%**	**5 330**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 418,4 ; dof= 4.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / В целом, насколько Вы довольны тем, как Вам были предоставлены результаты ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	В ЦЕЛОМ, НАСКОЛЬКО ВЫ ДОВОЛЬНЫ ТЕМ, КАК ВАМ БЫЛИ ПРЕДОСТАВЛЕНЫ РЕЗУЛЬТАТЫ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?													
	ОЧЕНЬ НЕДОВОЛЬНЫ		НЕДОВОЛЬНЫ		СРЕДНЕ: НИ ДОВОЛЬНЫ, НИ НЕДОВОЛЬНЫ		ДОВОЛЬНЫ		ОЧЕНЬ ДОВОЛЬНЫ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	109	9%	124	11%	279	24%	432	37%	161	14%	53	5%	**1 158**	**100%**
Group B ('Western Europe')	330	12%	332	12%	577	21%	917	34%	416	15%	130	5%	**2 702**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	118	8%	149	10%	270	18%	526	36%	320	22%	87	6%	**1 470**	**100%**
TOTAL	**557**	**10%**	**605**	**11%**	**1 126**	**21%**	**1 875**	**35%**	**897**	**17%**	**270**	**5%**	**5 330**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 68,4 ; dof= 10.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Предлагали ли Вам генетическое консультирование после проведения исследований (например, предоставляли ли Вам информацию о том, как Ваше генетическое заболевание может повлиять на Вас и Вашу семью)?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ПРЕДЛАГАЛИ ЛИ ВАМ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ПОСЛЕ ПРОВЕДЕНИЯ ИССЛЕДОВАНИЙ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЯЛИ ЛИ ВАМ ИНФОРМАЦИЮ О ТОМ, КАК ВАШЕ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ МОЖЕТ ПОВЛИЯТЬ НА ВАС И ВАШУ СЕМЬЮ)?									
	ДА, У КОНСУЛЬТАНТА-ГЕНЕТИКА ИЛИ КЛИНИЧЕСКОГО ГЕНЕТИКА		ДА, У МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА		НЕТ, МНЕ НЕ ПРЕДЛАГАЛИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ		НЕ УВЕРЕН(-А) / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	410	35%	229	20%	447	39%	72	6%	**1 158**	**100%**
Group B ('Western Europe')	1 049	39%	629	23%	817	30%	207	8%	**2 702**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	617	42%	283	19%	458	31%	112	8%	**1 470**	**100%**
TOTAL	**2 076**	**39%**	**1 141**	**21%**	**1 722**	**32%**	**391**	**7%**	**5 330**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,2 ; dof= 6.

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

Cross: Вы полагаете, что Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, живете в: / Генетическое(-ие) исследование(-я) для выявления генетических изменений (также называемых мутациями или вариациями)

ВЫ ПОЛАГАЕТЕ, ЧТО ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, ЖИВЕТЕ В:	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) ДЛЯ ВЫЯВЛЕНИЯ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИЗМЕНЕНИЙ (ТАКЖЕ НАЗЫВАЕМЫХ МУТАЦИЯМИ ИЛИ ВАРИАЦИЯМИ)							
	ДА		НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
в сельской местности, в деревне	1 245	52%	968	40%	203	8%	**2 416**	**100%**
в маленьком городе или в небольшом городе	2 065	53%	1 546	40%	290	7%	**3 901**	**100%**
в большом городе	1 468	53%	1 094	40%	198	7%	**2 760**	**100%**
TOTAL	**4 778**	**53%**	**3 608**	**40%**	**691**	**8%**	**9 077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Chi2= 3,7 ; dof= 4.

Cross: Вы полагаете, что Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, живете в: / Другие исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический(-ие) анализ(-ы) (анализы крови или мочи…) и т. д.

ВЫ ПОЛАГАЕТЕ, ЧТО ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, ЖИВЕТЕ В:	ДРУГИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ(-ИЕ) АНАЛИЗ(-Ы) (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т. Д.							
	ДА		НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
в сельской местности, в деревне	2 212	92%	147	6%	57	2%	**2 416**	**100%**
в маленьком городе или в небольшом городе	3 520	90%	273	7%	108	3%	**3 901**	**100%**
в большом городе	2 515	91%	185	7%	60	2%	**2 760**	**100%**
TOTAL	**8 247**	**91%**	**605**	**7%**	**225**	**2%**	**9 077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 4,7 ; dof= 4.

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

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

Cross: Вы полагаете, что Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, живете в: / …Вы не могли себе его позволить?

ВЫ ПОЛАГАЕТЕ, ЧТО ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, ЖИВЕТЕ В:	…ВЫ НЕ МОГЛИ СЕБЕ ЕГО ПОЗВОЛИТЬ?							
	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
в сельской местности, в деревне	201	8%	1 646	68%	569	24%	**2 416**	**100%**
в маленьком городе или в небольшом городе	400	10%	2 665	68%	836	21%	**3 901**	**100%**
в большом городе	323	12%	1 847	67%	590	21%	**2 760**	**100%**
TOTAL	**924**	**10%**	**6 158**	**68%**	**1 995**	**22%**	**9 077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18,7 ; dof= 4.

Cross: Вы полагаете, что Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, живете в: / …оно было недоступно в Вашей стране?

ВЫ ПОЛАГАЕТЕ, ЧТО ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, ЖИВЕТЕ В:	…ОНО БЫЛО НЕДОСТУПНО В ВАШЕЙ СТРАНЕ?							
	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
в сельской местности, в деревне	230	10%	1 578	65%	608	25%	**2 416**	**100%**
в маленьком городе или в небольшом городе	401	10%	2 584	66%	916	23%	**3 901**	**100%**
в большом городе	376	14%	1 736	63%	648	23%	**2 760**	**100%**
TOTAL	**1 007**	**11%**	**5 898**	**65%**	**2 172**	**24%**	**9 077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28,6 ; dof= 4.

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

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

Cross: Вы полагаете, что Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, живете в: / ...медицинские работники не были расположены его проводить или были недостаточно информированы?

ВЫ ПОЛАГАЕТЕ, ЧТО ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, ЖИВЕТЕ В:	...МЕДИЦИНСКИЕ РАБОТНИКИ НЕ БЫЛИ РАСПОЛОЖЕНЫ ЕГО ПРОВОДИТЬ ИЛИ БЫЛИ НЕДОСТАТОЧНО ИНФОРМИРОВАНЫ?							
	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
в сельской местности, в деревне	589	24%	1 301	54%	526	22%	**2 416**	**100%**
в маленьком городе или в небольшом городе	1 052	27%	2 053	53%	796	20%	**3 901**	**100%**
в большом городе	765	28%	1 428	52%	567	21%	**2 760**	**100%**
TOTAL	**2 406**	**27%**	**4 782**	**53%**	**1 889**	**21%**	**9 077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 8,5 ; dof= 4.

Cross: Вы полагаете, что Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, живете в: / Насколько вам известно, генетическое(-ие) исследование(-я) было выполнено для…

ВЫ ПОЛАГАЕТЕ, ЧТО ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, ЖИВЕТЕ В:	НАСКОЛЬКО ВАМ ИЗВЕСТНО, ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) БЫЛО ВЫПОЛНЕНО ДЛЯ...															
	ТОЛЬКО ОДНОГО ГЕНА		НЕСКОЛЬКИХ ГЕНОВ ОДНОВРЕМЕННО (СЕКВЕНИРОВАНИЕ ПАНЕЛИ ГЕНОВ)		ДНК ПОЛНОСТЬЮ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАНИЕ ГЕНОМА)		ВСЕХ ГЕНОВ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАНИЕ ЭКЗОМА)		ОПУХОЛИ (ГЕНОМНОЕ ПРОФИЛИРОВАНИЕ ОПУХОЛИ)		ДРУГОГО (ЭПИГЕНОМ, РНК И Т.Д.)		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
в сельской местности, в деревне	329	26%	366	29%	200	16%	133	11%	34	3%	24	2%	368	30%	**1 245**	
в маленьком городе или в небольшом городе	565	27%	678	33%	341	17%	193	9%	47	2%	40	2%	538	26%	**2 065**	
в большом городе	390	27%	485	33%	216	15%	177	12%	42	3%	37	3%	376	26%	**1 468**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 19,4 ; dof= 12.

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

Cross: Вы полагаете, что Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, живете в: / Вы когда-нибудь обращались в частную компанию или лабораторию, чтобы провести генетическое исследование для диагностики заболевания?

ВЫ ПОЛАГАЕТЕ, ЧТО ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, ЖИВЕТЕ В:	ВЫ КОГДА-НИБУДЬ ОБРАЩАЛИСЬ В ЧАСТНУЮ КОМПАНИЮ ИЛИ ЛАБОРАТОРИЮ, ЧТОБЫ ПРОВЕСТИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ДЛЯ ДИАГНОСТИКИ ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ, НИКОГДА		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
в сельской местности, в деревне	108	9%	38	3%	1 099	88%	1 245	100%
в маленьком городе или в небольшом городе	195	9%	83	4%	1 787	87%	2 065	100%
в большом городе	196	13%	108	7%	1 164	79%	1 468	100%
TOTAL	**499**	**10%**	**229**	**5%**	**4 050**	**85%**	**4 778**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 55,9 ; dof= 4.

Cross: Вы полагаете, что Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, живете в: / В целом, насколько Вы довольны тем, как Вам были предоставлены результаты ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?

ВЫ ПОЛАГАЕТЕ, ЧТО ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, ЖИВЕТЕ В:	В ЦЕЛОМ, НАСКОЛЬКО ВЫ ДОВОЛЬНЫ ТЕМ, КАК ВАМ БЫЛИ ПРЕДОСТАВЛЕНЫ РЕЗУЛЬТАТЫ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?													
	ОЧЕНЬ НЕДОВОЛЬНЫ		НЕДОВОЛЬНЫ		СРЕДНЕ: НИ ДОВОЛЬНЫ, НИ НЕДОВОЛЬНЫ		ДОВОЛЬНЫ		ОЧЕНЬ ДОВОЛЬНЫ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
в сельской местности, в деревне	126	10%	137	11%	269	22%	440	35%	211	17%	62	5%	1 245	100%
в маленьком городе или в небольшом городе	230	11%	239	12%	406	20%	747	36%	329	16%	114	6%	2 065	100%
в большом городе	146	10%	183	12%	328	22%	469	32%	275	19%	67	5%	1 468	100%
TOTAL	**502**	**11%**	**559**	**12%**	**1 003**	**21%**	**1 656**	**35%**	**815**	**17%**	**243**	**5%**	**4 778**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 16,1 ; dof= 10.

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

Cross: Вы полагаете, что Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, живете в: / Предлагали ли Вам генетическое консультирование после проведения исследований (например, предоставляли ли Вам информацию о том, как Ваше генетическое заболевание может повлиять на Вас и Вашу семью)?

ВЫ ПОЛАГАЕТЕ, ЧТО ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, ЖИВЕТЕ В:	ПРЕДЛАГАЛИ ЛИ ВАМ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ПОСЛЕ ПРОВЕДЕНИЯ ИССЛЕДОВАНИЙ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЯЛИ ЛИ ВАМ ИНФОРМАЦИЮ О ТОМ, КАК ВАШЕ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ МОЖЕТ ПОВЛИЯТЬ НА ВАС И ВАШУ СЕМЬЮ)?									
	ДА, У КОНСУЛЬТАНТА-ГЕНЕТИКА ИЛИ КЛИНИЧЕСКОГО ГЕНЕТИКА		ДА, У МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА		НЕТ, МНЕ НЕ ПРЕДЛАГАЛИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ		НЕ УВЕРЕН(-А) / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
в сельской местности, в деревне	466	37%	280	22%	401	32%	98	8%	**1 245**	**100%**
в маленьком городе или в небольшом городе	**839**	**41%**	458	22%	**619**	**30%**	149	7%	**2 065**	**100%**
в большом городе	557	38%	295	20%	**516**	**35%**	100	7%	**1 468**	**100%**
TOTAL	**1 862**	**39%**	**1 033**	**22%**	**1 536**	**32%**	**347**	**7%**	**4 778**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 13,1 ; dof= 6.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Насколько вам известно, генетическое(-ие) исследование(-я) было выполнено для…

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	НАСКОЛЬКО ВАМ ИЗВЕСТНО, ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) БЫЛО ВЫПОЛНЕНО ДЛЯ…															
	ТОЛЬКО ОДНОГО ГЕНА		НЕСКОЛЬКИХ ГЕНОВ ОДНОВРЕМЕННО (СЕКВЕНИРОВАНИЕ ПАНЕЛИ ГЕНОВ)		ДНК ПОЛНОСТЬЮ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАНИЕ ГЕНОМА)		ВСЕХ ГЕНОВ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАНИЕ ЭКЗОМА)		ОПУХОЛИ (ГЕНОМНОЕ ПРОФИЛИРОВАНИЕ ОПУХОЛИ)		ДРУГОГО (ЭПИГЕНОМ, РНК И Т.Д.)		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	115	31%	131	36%	45	12%	7	2%	2	1%	1	0%	92	25%	369	
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	15	16%	51	54%	8	8%	9	9%	0	0%	3	3%	22	23%	95	
Sarcoidosis	2	20%	2	20%	0	0%	1	10%	0	0%	0	0%	5	50%	10	
Classical Ehlers-Danlos syndrome	6	9%	36	56%	7	11%	3	5%	1	2%	2	3%	16	25%	64	
Williams syndrome	49	37%	39	30%	17	13%	5	4%	1	1%	0	0%	30	23%	131	
Cystic fibrosis	47	39%	42	35%	13	11%	6	5%	0	0%	0	0%	22	18%	121	
Myasthenia gravis	1	6%	8	47%	2	12%	0	0%	2	12%	3	18%	5	29%	17	
Systemic sclerosis	0	0%	0	0%	1	25%	0	0%	0	0%	0	0%	3	75%	4	
Tuberous sclerosis complex	17	19%	33	37%	12	13%	3	3%	1	1%	4	4%	26	29%	89	
Neurofibromatosis type 1	20	32%	14	22%	12	19%	1	2%	6	10%	2	3%	20	32%	63	
Interstitial cystitis	0	0%	0	0%	1	25%	0	0%	1	25%	1	25%	2	50%	4	
Addison disease	2	25%	2	25%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	4	50%	8	
22q11.2 deletion syndrome	20	32%	15	24%	10	16%	6	10%	0	0%	1	2%	16	25%	63	
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	4	25%	3	19%	1	6%	0	0%	0	0%	1	6%	8	50%	16	
Perineural cyst	1	17%	4	67%	2	33%	0	0%	1	17%	0	0%	2	33%	6	
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	3	100%	3	
Rett syndrome	27	48%	19	34%	10	18%	10	18%	0	0%	0	0%	11	20%	56	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 9 611,8 ; dof= 7 314.

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

Cross: Пожалуйста, выберите предложение которое, лучше всего, описывает Вашу ситуацию или ситуацию человека о котором Вы заботитесь: / Насколько вам известно, генетическое(-ие) исследование(-я) было выполнено для…

ПОЖАЛУЙСТА, ВЫБЕРИТЕ ПРЕДЛОЖЕНИЕ КОТОРОЕ, ЛУЧШЕ ВСЕГО, ОПИСЫВАЕТ ВАШУ СИТУАЦИЮ ИЛИ СИТУАЦИЮ ЧЕЛОВЕКА О КОТОРОМ ВЫ ЗАБОТИТЕСЬ:	НАСКОЛЬКО ВАМ ИЗВЕСТНО, ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) БЫЛО ВЫПОЛНЕНО ДЛЯ…															
	ТОЛЬКО ОДНОГО ГЕНА		НЕСКОЛЬКИХ ГЕНОВ ОДНОВРЕМЕННО (СЕКВЕНИРОВАН… ПАНЕЛИ ГЕНОВ)		ДНК ПОЛНОСТЬЮ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАНИЕ ГЕНОМА)		ВСЕХ ГЕНОВ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАНИЕ ЭКЗОМА)		ОПУХОЛИ (ГЕНОМНОЕ ПРОФИЛИРОВАН… ОПУХОЛИ)		ДРУГОГО (ЭПИГЕНОМ, РНК И Т.Д.)		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, и его наличие было ПОДТВЕРЖДЕНО с помощью соответствующих генетических, клинических, визуализационных, молекулярных или биохимических исследований (например, биопсия, анализ крови или мочи)	1 346	27%	1 510	31%	765	16%	458	9%	121	2%	97	2%	1 345	27%	**4 901**	
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, но его наличие еще НЕ подтверждено с помощью соответствующих генетических, клинических, медицинских визуализационных, молекулярных или биохимических исследований	49	21%	93	39%	31	13%	30	13%	5	2%	10	4%	75	31%	**239**	
Я располагаю только ЧАСТИЧНОЙ информацией о названии редкого заболевания, типе заболевания или гене	30	18%	53	32%	36	22%	31	19%	6	4%	4	2%	48	29%	**164**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 120,1 ; dof= 24.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Генетическое(-ие) исследование(-я) для выявления генетических изменений (также называемых мутациями или вариациями)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) ДЛЯ ВЫЯВЛЕНИЯ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИЗМЕНЕНИЙ (ТАКЖЕ НАЗЫВАЕМЫХ МУТАЦИЯМИ ИЛИ ВАРИАЦИЯМИ)							
	ДА		НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1 195	50%	1 026	43%	186	8%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	1 111	56%	751	38%	137	7%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	300	65%	132	29%	27	6%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	547	64%	258	30%	51	6%	**856**	**100%**
TOTAL	**3 153**	**55%**	**2 167**	**38%**	**401**	**7%**	**5 721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75,9 ; dof= 6.

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / Генетическое(-ие) исследование(-я) для выявления генетических изменений (также называемых мутациями или вариациями)

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) ДЛЯ ВЫЯВЛЕНИЯ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИЗМЕНЕНИЙ (ТАКЖЕ НАЗЫВАЕМЫХ МУТАЦИЯМИ ИЛИ ВАРИАЦИЯМИ)							
	ДА		НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	3 458	58%	2 038	34%	502	8%	**5 998**	**100%**
Нет	1 998	45%	2 097	47%	320	7%	**4 415**	**100%**
TOTAL	**5 456**	**52%**	**4 135**	**40%**	**822**	**8%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / Другие исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический(-ие) анализ(-ы) (анализы крови или мочи…) и т. д.

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	ДРУГИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ(-ИЕ) АНАЛИЗ(-Ы) (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т. Д.							
	ДА		НЕТ		НЕ ЗНАЮ / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	5 513	92%	348	6%	137	2%	5 998	100%
Нет	3 906	88%	381	9%	128	3%	4 415	100%
TOTAL	9 419	90%	729	7%	265	3%	10 413	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / …Вы не могли себе его позволить?
Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	…ВЫ НЕ МОГЛИ СЕБЕ ЕГО ПОЗВОЛИТЬ?							
	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	507	8%	4 292	72%	1 199	20%	5 998	100%
Нет	587	13%	2 780	63%	1 048	24%	4 415	100%
TOTAL	1 094	11%	7 072	68%	2 247	22%	10 413	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / …оно было недоступно в Вашей стране?
Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	…ОНО БЫЛО НЕДОСТУПНО В ВАШЕЙ СТРАНЕ?							
	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	607	10%	4 045	67%	1 346	22%	5 998	100%
Нет	578	13%	2 738	62%	1 099	25%	4 415	100%
TOTAL	**1 185**	**11%**	**6 783**	**65%**	**2 445**	**23%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / …медицинские работники не были расположены его проводить или были недостаточно информированы?
Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	…МЕДИЦИНСКИЕ РАБОТНИКИ НЕ БЫЛИ РАСПОЛОЖЕНЫ ЕГО ПРОВОДИТЬ ИЛИ БЫЛИ НЕДОСТАТОЧНО ИНФОРМИРОВАНЫ?							
	ДА		НЕТ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 372	23%	3 451	58%	1 175	20%	5 998	100%
Нет	1 408	32%	2 064	47%	943	21%	4 415	100%
TOTAL	**2 780**	**27%**	**5 515**	**53%**	**2 118**	**20%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / Насколько вам известно, генетическое(-ие) исследование(-я) было выполнено для…

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	НАСКОЛЬКО ВАМ ИЗВЕСТНО, ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) БЫЛО ВЫПОЛНЕНО ДЛЯ…															
	ТОЛЬКО ОДНОГО ГЕНА		НЕСКОЛЬКИХ ГЕНОВ ОДНОВРЕМЕННО (СЕКВЕНИРОВАН… ПАНЕЛИ ГЕНОВ)		ДНК ПОЛНОСТЬЮ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАНИЕ ГЕНОМА)		ВСЕХ ГЕНОВ (ПОЛНОЕ СЕКВЕНИРОВАНИЕ ЭКЗОМА)		ОПУХОЛИ (ГЕНОМНОЕ ПРОФИЛИРОВАН… ОПУХОЛИ)		ДРУГОГО (ЭПИГЕНОМ, РНК И Т.Д.)		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	945	27%	1 079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	**3 458**	
Нет	498	25%	648	32%	315	16%	231	12%	51	3%	47	2%	540	27%	**1 998**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 9,5 ; dof= 6.

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / Вы когда-нибудь обращались в частную компанию или лабораторию, чтобы провести генетическое исследование для диагностики заболевания?

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	ВЫ КОГДА-НИБУДЬ ОБРАЩАЛИСЬ В ЧАСТНУЮ КОМПАНИЮ ИЛИ ЛАБОРАТОРИЮ, ЧТОБЫ ПРОВЕСТИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ДЛЯ ДИАГНОСТИКИ ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ, НИКОГДА		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	325	9%	143	4%	2 990	86%	**3 458**	**100%**
Нет	258	13%	119	6%	1 621	81%	**1 998**	**100%**
TOTAL	**583**	**11%**	**262**	**5%**	**4 611**	**85%**	**5 456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / В целом, насколько Вы довольны тем, как Вам были предоставлены результаты ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	В ЦЕЛОМ, НАСКОЛЬКО ВЫ ДОВОЛЬНЫ ТЕМ, КАК ВАМ БЫЛИ ПРЕДОСТАВЛЕНЫ РЕЗУЛЬТАТЫ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?													
	ОЧЕНЬ НЕДОВОЛЬНЫ		НЕДОВОЛЬНЫ		СРЕДНЕ: НИ ДОВОЛЬНЫ, НИ НЕДОВОЛЬНЫ		ДОВОЛЬНЫ		ОЧЕНЬ ДОВОЛЬНЫ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	351	10%	353	10%	690	20%	1 232	36%	656	19%	176	5%	**3 458**	**100%**
Нет	216	11%	269	13%	459	23%	685	34%	264	13%	105	5%	**1 998**	**100%**
TOTAL	**567**	**10%**	**622**	**11%**	**1 149**	**21%**	**1 917**	**35%**	**920**	**17%**	**281**	**5%**	**5 456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / Предлагали ли Вам генетическое консультирование после проведения исследований (например, предоставляли ли Вам информацию о том, как Ваше генетическое заболевание может повлиять на Вас и Вашу семью)?

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	ПРЕДЛАГАЛИ ЛИ ВАМ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ПОСЛЕ ПРОВЕДЕНИЯ ИССЛЕДОВАНИЙ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЯЛИ ЛИ ВАМ ИНФОРМАЦИЮ О ТОМ, КАК ВАШЕ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ МОЖЕТ ПОВЛИЯТЬ НА ВАС И ВАШУ СЕМЬЮ)?									
	ДА, У КОНСУЛЬТАНТА-ГЕНЕТИКА ИЛИ КЛИНИЧЕСКОГО ГЕНЕТИКА		ДА, У МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА		НЕТ, МНЕ НЕ ПРЕДЛАГАЛИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ		НЕ УВЕРЕН(-А) / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 398	40%	827	24%	972	28%	261	8%	**3 458**	**100%**
Нет	733	37%	340	17%	785	39%	140	7%	**1 998**	**100%**
TOTAL	**2 131**	**39%**	**1 167**	**21%**	**1 757**	**32%**	**401**	**7%**	**5 456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 82,4 ; dof= 3.

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

Cross: …Вы не могли себе его позволить? / Вы когда-нибудь обращались в частную компанию или лабораторию, чтобы провести генетическое исследование для диагностики заболевания?

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

…ВЫ НЕ МОГЛИ СЕБЕ ЕГО ПОЗВОЛИТЬ?	ВЫ КОГДА-НИБУДЬ ОБРАЩАЛИСЬ В ЧАСТНУЮ КОМПАНИЮ ИЛИ ЛАБОРАТОРИЮ, ЧТОБЫ ПРОВЕСТИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ДЛЯ ДИАГНОСТИКИ ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ, НИКОГДА		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	136	24%	83	15%	353	62%	572	100%
Нет	398	9%	164	4%	3 750	87%	4 312	100%
Неприменимо	56	9%	19	3%	531	88%	606	100%
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4 634**	**84%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 263,5 ; dof= 4.

Cross: …оно было недоступно в Вашей стране? / Вы когда-нибудь обращались в частную компанию или лабораторию, чтобы провести генетическое исследование для диагностики заболевания?

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

…ОНО БЫЛО НЕДОСТУПНО В ВАШЕЙ СТРАНЕ?	ВЫ КОГДА-НИБУДЬ ОБРАЩАЛИСЬ В ЧАСТНУЮ КОМПАНИЮ ИЛИ ЛАБОРАТОРИЮ, ЧТОБЫ ПРОВЕСТИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ДЛЯ ДИАГНОСТИКИ ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ, НИКОГДА		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	174	24%	95	13%	470	64%	739	100%
Нет	370	9%	153	4%	3 632	87%	4 155	100%
Неприменимо	46	8%	18	3%	532	89%	596	100%
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4 634**	**84%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 288,4 ; dof= 4.

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

Cross: …медицинские работники не были расположены его проводить или были недостаточно информированы? / Вы когда-нибудь обращались в частную компанию или лабораторию, чтобы провести генетическое исследование для диагностики заболевания?

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

…МЕДИЦИНСКИЕ РАБОТНИКИ НЕ БЫЛИ РАСПОЛОЖЕНЫ ЕГО ПРОВОДИТЬ ИЛИ БЫЛИ НЕДОСТАТОЧНО ИНФОРМИРОВАНЫ?	ВЫ КОГДА-НИБУДЬ ОБРАЩАЛИСЬ В ЧАСТНУЮ КОМПАНИЮ ИЛИ ЛАБОРАТОРИЮ, ЧТОБЫ ПРОВЕСТИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ДЛЯ ДИАГНОСТИКИ ЗАБОЛЕВАНИЯ?							
	ДА, ОДИН РАЗ		ДА, НЕСКОЛЬКО РАЗ		НЕТ, НИКОГДА		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	264	17%	150	10%	1 106	73%	1 520	100%
Нет	287	8%	101	3%	3 104	89%	3 492	100%
Неприменимо	39	8%	15	3%	424	89%	478	100%
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4 634**	**84%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 229,0 ; dof= 4.

Cross: Насколько вам известно, генетическое(-ие) исследование(-я) было выполнено для… / Предлагали ли Вам генетическое консультирование после проведения исследований (например, предоставляли ли Вам информацию о том, как Ваше генетическое заболевание может повлиять на Вас и Вашу семью)?

НАСКОЛЬКО ВАМ ИЗВЕСТНО, ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) БЫЛО ВЫПОЛНЕНО ДЛЯ…	ПРЕДЛАГАЛИ ЛИ ВАМ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ПОСЛЕ ПРОВЕДЕНИЯ ИССЛЕДОВАНИЙ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЯЛИ ЛИ ВАМ ИНФОРМАЦИЮ О ТОМ, КАК ВАШЕ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ МОЖЕТ ПОВЛИЯТЬ НА ВАС И ВАШУ СЕМЬЮ)?									
	ДА, У КОНСУЛЬТАНТА-ГЕНЕТИКА ИЛИ КЛИНИЧЕСКОГО ГЕНЕТИКА		ДА, У МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА		НЕТ, МНЕ НЕ ПРЕДЛАГАЛИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ		НЕ УВЕРЕН(-А) / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Только одного гена	590	40%	324	22%	471	32%	75	5%	1 460	100%
Нескольких генов одновременно (секвенирование панели генов)	775	45%	359	21%	514	30%	83	5%	1 731	100%
ДНК полностью (полное секвенирование генома)	440	50%	173	20%	214	24%	53	6%	880	100%
Всех генов (полное секвенирование экзома)	283	50%	99	17%	163	29%	22	4%	567	100%
Опухоли (геномное профилирование опухоли)	38	28%	25	19%	60	44%	12	9%	135	100%
Другого (эпигеном, РНК и т.д.)	37	32%	26	22%	42	36%	12	10%	117	100%
Я не знаю	394	26%	352	23%	568	38%	197	13%	1 511	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 288,0 ; dof= 18.

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

Cross: Вы когда-нибудь обращались в частную компанию или лабораторию, чтобы провести генетическое исследование для диагностики заболевания? / В целом, насколько Вы довольны тем, как Вам были предоставлены результаты ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?

ВЫ КОГДА-НИБУДЬ ОБРАЩАЛИСЬ В ЧАСТНУЮ КОМПАНИЮ ИЛИ ЛАБОРАТОРИЮ, ЧТОБЫ ПРОВЕСТИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ДЛЯ ДИАГНОСТИКИ ЗАБОЛЕВАНИЯ?	В ЦЕЛОМ, НАСКОЛЬКО ВЫ ДОВОЛЬНЫ ТЕМ, КАК ВАМ БЫЛИ ПРЕДОСТАВЛЕНЫ РЕЗУЛЬТАТЫ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ?													
	ОЧЕНЬ НЕДОВОЛЬНЫ		НЕДОВОЛЬНЫ		СРЕДНЕ: НИ ДОВОЛЬНЫ, НИ НЕДОВОЛЬНЫ		ДОВОЛЬНЫ		ОЧЕНЬ ДОВОЛЬНЫ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	63	11%	80	14%	149	25%	193	33%	85	14%	20	3%	590	100%
ДА, несколько раз	44	17%	40	15%	68	26%	74	28%	32	12%	8	3%	266	100%
Нет, никогда	465	10%	503	11%	942	20%	1 663	36%	806	17%	255	6%	4 634	100%
TOTAL	**572**	**10%**	**623**	**11%**	**1 159**	**21%**	**1 930**	**35%**	**923**	**17%**	**283**	**5%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45,0 ; dof= 10.

Cross: Вы когда-нибудь обращались в частную компанию или лабораторию, чтобы провести генетическое исследование для диагностики заболевания? / Предлагали ли Вам генетическое консультирование после проведения исследований (например, предоставляли ли Вам информацию о том, как Ваше генетическое заболевание может повлиять на Вас и Вашу семью)?

ВЫ КОГДА-НИБУДЬ ОБРАЩАЛИСЬ В ЧАСТНУЮ КОМПАНИЮ ИЛИ ЛАБОРАТОРИЮ, ЧТОБЫ ПРОВЕСТИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ДЛЯ ДИАГНОСТИКИ ЗАБОЛЕВАНИЯ?	ПРЕДЛАГАЛИ ЛИ ВАМ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ПОСЛЕ ПРОВЕДЕНИЯ ИССЛЕДОВАНИЙ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЯЛИ ЛИ ВАМ ИНФОРМАЦИЮ О ТОМ, КАК ВАШЕ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ МОЖЕТ ПОВЛИЯТЬ НА ВАС И ВАШУ СЕМЬЮ)?									
	ДА, У КОНСУЛЬТАНТА-ГЕНЕТИКА ИЛИ КЛИНИЧЕСКОГО ГЕНЕТИКА		ДА, У МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА		НЕТ, МНЕ НЕ ПРЕДЛАГАЛИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ		НЕ УВЕРЕН(-А) / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	211	36%	125	21%	224	38%	30	5%	590	100%
ДА, несколько раз	85	32%	55	21%	114	43%	12	5%	266	100%
Нет, никогда	1 841	40%	999	22%	1 432	31%	362	8%	4 634	100%
TOTAL	**2 137**	**39%**	**1 179**	**21%**	**1 770**	**32%**	**404**	**7%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Chapter 12.

Cross-border healthcare

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

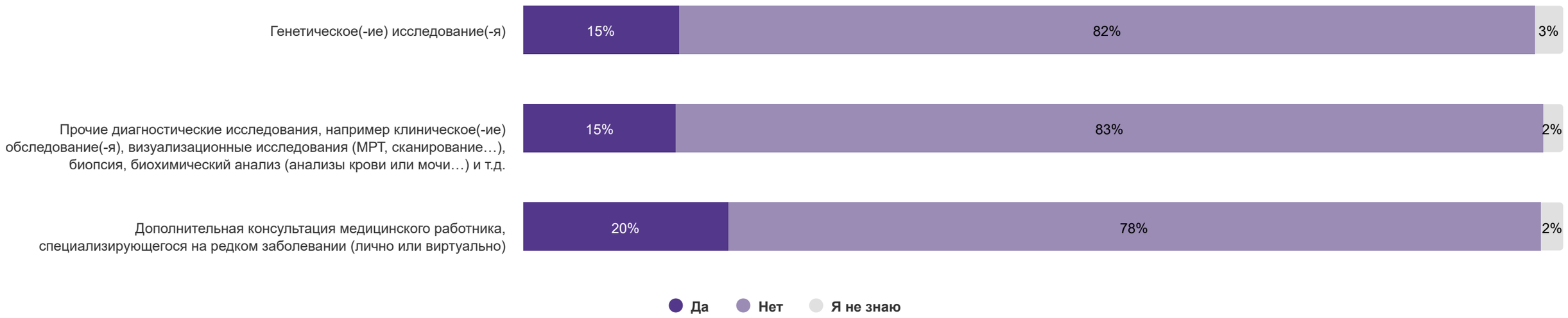
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

Были ли Вам доступны какие-либо из следующих услуг в другой стране?

	ДА	НЕТ	Я НЕ ЗНАЮ	TOTAL
Генетическое(-ие) исследование(-я)	831	4 515	143	**5 489**
Прочие диагностические исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический анализ (анализы крови или мочи…) и т.д.	1 403	7 908	170	**9 481**
Дополнительная консультация медицинского работника, специализирующегося на редком заболевании (лично или виртуально)	2 083	8 194	209	**10 486**
TOTAL	**4 317**	**20 617**	**522**	**25 456**

Были ли Вам доступны какие-либо из следующих услуг в другой стране?



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

Генетическое(-ие) исследование(-я)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Да	0,0	624	3,1	548	3,5	344	3,8	612	5,0	543
Нет	0,8	3 307	3,9	3 019	4,4	2 049	3,8	3 388	5,7	2 952
Я не знаю	1,2	91	3,5	87	3,7	57	2,6	95	4,6	69

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Fisher= 3,5.
Inter variance= 161,7. Intra variance= 46,8.

Прочие диагностические исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический анализ (анализы крови или мочи…) и т.д.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Да	0,2	1 067	3,8	992	3,6	513	4,3	1 028	5,4	861
Нет	0,5	6 037	3,5	5 700	3,9	3 449	3,5	6 062	4,6	5 105
Я не знаю	0,6	101	2,6	103	2,8	65	1,5	106	2,5	88

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Fisher= 1,2.
Inter variance= 52,0. Intra variance= 43,6.

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

Дополнительная консультация медицинского работника, специализирующегося на редком заболевании (лично или виртуально)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Да	0,1	1 591	3,3	1 484	3,7	787	4,0	1 558	4,9	1 291
Нет	0,6	6 113	3,6	5 723	3,9	3 475	3,5	6 165	4,7	5 119
Я не знаю	2,1	116	3,4	115	3,2	73	3,4	120	3,5	97

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 6,1.
Inter variance= 279,8. Intra variance= 45,9.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Генетическое(-ие) исследование(-я)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	396	13%	2 628	84%	88	3%	3 112	100%
Мужчина	320	18%	1 450	81%	31	2%	1 801	100%
Другой	20	32%	37	60%	5	8%	62	100%
TOTAL	**736**	**15%**	**4 115**	**83%**	**124**	**2%**	**4 975**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 52,1 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Прочие диагностические исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический анализ (анализы крови или мочи…) и т.д.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ПРОЧИЕ ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т.Д.							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	853	14%	5 131	84%	111	2%	6 095	100%
Мужчина	394	16%	2 074	83%	37	1%	2 505	100%
Другой	20	22%	65	73%	4	4%	89	100%
TOTAL	**1 267**	**15%**	**7 270**	**84%**	**152**	**2%**	**8 689**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 14,2 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Дополнительная консультация медицинского работника, специализирующегося на редком заболевании (лично или виртуально)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕГОСЯ НА РЕДКОМ ЗАБОЛЕВАНИИ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	1 228	18%	5 298	80%	133	2%	6 659	100%
Мужчина	643	23%	2 130	76%	37	1%	2 810	100%
Другой	25	25%	70	69%	6	6%	101	100%
TOTAL	**1 896**	**20%**	**7 498**	**78%**	**176**	**2%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,9 ; dof= 4.

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

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / Генетическое(-ие) исследование(-я)

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	52	20%	197	76%	10	4%	259	100%
От 16 до 19 лет	161	13%	1 021	84%	35	3%	1 217	100%
От 20 до 23 лет	218	14%	1 332	84%	34	2%	1 584	100%
Не моложе 24 лет	286	17%	1 396	81%	37	2%	1 719	100%
TOTAL	**717**	**15%**	**3 946**	**83%**	**116**	**2%**	**4 779**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18,4 ; dof= 6.

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / Прочие диагностические исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический анализ (анализы крови или мочи…) и т.д.

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	ПРОЧИЕ ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т.Д.							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	65	16%	328	81%	13	3%	406	100%
От 16 до 19 лет	269	12%	1 931	86%	40	2%	2 240	100%
От 20 до 23 лет	415	15%	2 291	83%	43	2%	2 749	100%
Не моложе 24 лет	451	16%	2 358	83%	48	2%	2 857	100%
TOTAL	**1 200**	**15%**	**6 908**	**84%**	**144**	**2%**	**8 252**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,2 ; dof= 6.

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / Дополнительная консультация медицинского работника, специализирующегося на редком заболевании (лично или виртуально)

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕГОСЯ НА РЕДКОМ ЗАБОЛЕВАНИИ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	103	23%	338	74%	14	3%	455	100%
От 16 до 19 лет	430	17%	1 979	80%	55	2%	2 464	100%
От 20 до 23 лет	601	20%	2 376	79%	45	1%	3 022	100%
Не моложе 24 лет	659	21%	2 436	77%	50	2%	3 145	100%
TOTAL	**1 793**	**20%**	**7 129**	**78%**	**164**	**2%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,4 ; dof= 6.

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

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / Генетическое(-ие) исследование(-я)

КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	561	15%	3 055	83%	84	2%	3 700	100%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	65	24%	201	75%	3	1%	269	100%
Другой (уточните)	36	21%	129	76%	4	2%	169	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 19,9 ; dof= 4.

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / Прочие диагностические исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический анализ (анализы крови или мочи…) и т.д.

КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	ПРОЧИЕ ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСК ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МР СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ (АНАЛИЗЫ КР МОЧИ…) И Т.Д.						
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		ТО
	N	%	N	%	N	%	N
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	909	14%	5 471	84%	102	2%	6 482
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	120	29%	295	71%	2	0%	417
Другой (уточните)	56	19%	231	77%	12	4%	299

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83,6 ; dof= 4.

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / Дополнительная консультация медицинского работника, специализирующегося на редком заболевании (лично или виртуально)

КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕГОСЯ НА РЕДКОМ ЗАБОЛЕВАНИИ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	1 417	20%	5 598	79%	110	2%	7 125	100%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	132	28%	323	69%	10	2%	465	100%
Другой (уточните)	69	20%	252	75%	16	5%	337	100%
TOTAL	**1 618**	**20%**	**6 173**	**78%**	**136**	**2%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Генетическое(-ие) исследование(-я)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	341	29%	776	67%	41	4%	1 158	100%
Group B ('Western Europe')	234	9%	2 419	90%	49	2%	2 702	100%
Group C ('Northern Europe')	230	16%	1 190	81%	49	3%	1 469	100%
TOTAL	**805**	**15%**	**4 385**	**82%**	**139**	**3%**	**5 329**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 296,0 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Прочие диагностические исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический анализ (анализы крови или мочи…) и т.д.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ПРОЧИЕ ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т.Д.							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	387	24%	1 184	73%	60	4%	1 631	100%
Group B ('Western Europe')	516	11%	4 042	88%	56	1%	4 614	100%
Group C ('Northern Europe')	453	15%	2 449	83%	49	2%	2 951	100%
TOTAL	**1 356**	**15%**	**7 675**	**83%**	**165**	**2%**	**9 196**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 203,6 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Дополнительная консультация медицинского работника, специализирующегося на редком заболевании (лично или виртуально)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕГОСЯ НА РЕДКОМ ЗАБОЛЕВАНИИ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	576	32%	1 150	64%	68	4%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	848	17%	4 190	82%	67	1%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	606	19%	2 602	79%	65	2%	3 273	100%
TOTAL	**2 030**	**20%**	**7 942**	**78%**	**200**	**2%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 262,4 ; dof= 4.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Генетическое(-ие) исследование(-я)

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	22	6%	339	92%	8	2%	369	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	6	6%	88	93%	1	1%	95	100%
Sarcoidosis	1	10%	8	80%	1	10%	10	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	4	6%	58	91%	2	3%	64	100%
Williams syndrome	6	5%	121	92%	4	3%	131	100%
Cystic fibrosis	14	12%	101	83%	6	5%	121	100%
Myasthenia gravis	3	18%	14	82%	0	0%	17	100%
Systemic sclerosis	0	0%	4	100%	0	0%	4	100%
Tuberous sclerosis complex	16	18%	73	82%	0	0%	89	100%
Neurofibromatosis type 1	6	10%	54	86%	3	5%	63	100%
Interstitial cystitis	0	0%	4	100%	0	0%	4	100%
Addison disease	3	38%	5	63%	0	0%	8	100%
22q11.2 deletion syndrome	4	6%	55	87%	4	6%	63	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	3	19%	13	81%	0	0%	16	100%
Perineural cyst	0	0%	6	100%	0	0%	6	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	0	0%	2	67%	1	33%	3	100%
Rett syndrome	8	14%	46	82%	2	4%	56	100%
Marfan syndrome	5	12%	37	88%	0	0%	42	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Chi2= 2 456,3 ; dof= 2 438.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Прочие диагностические исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический анализ (анализы крови или мочи…) и т.д.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	ПРОЧИЕ ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т.Д.							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	32	8%	368	90%	8	2%	408	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	46	16%	235	83%	2	1%	283	100%
Sarcoidosis	14	8%	154	91%	1	1%	169	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	14	11%	110	89%	0	0%	124	100%
Williams syndrome	5	6%	72	90%	3	4%	80	100%
Cystic fibrosis	19	17%	89	77%	7	6%	115	100%
Myasthenia gravis	33	28%	83	70%	2	2%	118	100%
Systemic sclerosis	6	6%	100	94%	0	0%	106	100%
Tuberous sclerosis complex	5	5%	91	95%	0	0%	96	100%
Neurofibromatosis type 1	14	16%	70	81%	2	2%	86	100%
Interstitial cystitis	7	10%	65	90%	0	0%	72	100%
Addison disease	9	13%	60	83%	3	4%	72	100%
22q11.2 deletion syndrome	4	8%	46	88%	2	4%	52	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	12	19%	52	81%	0	0%	64	100%
Perineural cyst	12	20%	48	79%	1	2%	61	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	5	8%	55	90%	1	2%	61	100%
Rett syndrome	6	12%	41	84%	2	4%	49	100%
Marfan syndrome	4	9%	39	91%	0	0%	43	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 3 368,8 ; dof= 3 164.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Дополнительная консультация медицинского работника, специализирующегося на редком заболевании (лично или виртуально)

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕГОСЯ НА РЕДКОМ ЗАБОЛЕВАНИИ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	59	13%	389	85%	10	2%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	59	19%	255	80%	3	1%	317	100%
Sarcoidosis	14	8%	155	91%	1	1%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	17	12%	119	87%	1	1%	137	100%
Williams syndrome	18	13%	116	85%	2	1%	136	100%
Cystic fibrosis	26	20%	92	72%	10	8%	128	100%
Myasthenia gravis	26	22%	93	78%	1	1%	120	100%
Systemic sclerosis	8	7%	99	93%	0	0%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	23	23%	75	77%	0	0%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	15	16%	75	82%	2	2%	92	100%
Interstitial cystitis	13	18%	61	82%	0	0%	74	100%
Addison disease	12	16%	57	78%	4	5%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	11	16%	56	82%	1	1%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	13	20%	51	78%	1	2%	65	100%
Perineural cyst	22	35%	40	63%	1	2%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	7	11%	53	85%	2	3%	62	100%
Rett syndrome	10	17%	48	80%	2	3%	60	100%
Marfan syndrome	10	19%	41	79%	1	2%	52	100%
Fragile X syndrome	6	12%	40	82%	3	6%	49	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 3 696,6 ; dof= 3 350.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Генетическое(-ие) исследование(-я)

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	7	7%	93	89%	5	5%	105	100%
Allergic diseases	0	0%	1	100%	0	0%	1	100%
Bone diseases	78	14%	482	84%	16	3%	576	100%
Cardiac diseases	46	15%	247	83%	5	2%	298	100%
Cardiac malformations	19	7%	223	88%	12	5%	254	100%
Circulatory system diseases	82	9%	823	89%	20	2%	925	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	272	12%	1 942	86%	49	2%	2 263	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	2	100%	0	0%	2	100%
Endocrine diseases	70	14%	409	83%	15	3%	494	100%
Gastroenterological diseases	30	13%	187	83%	9	4%	226	100%
Genetic diseases	584	15%	3 190	83%	88	2%	3 862	100%
Gynecologic/obstetric diseases	31	18%	139	79%	6	3%	176	100%
Hematological diseases	32	15%	181	84%	3	1%	216	100%
Hepatic diseases	66	10%	585	87%	21	3%	672	100%
Immunological diseases	42	21%	158	77%	4	2%	204	100%
Inborn errors of metabolism	139	22%	469	75%	18	3%	626	100%
Infectious diseases	0	0%	1	100%	0	0%	1	100%
Infertility	41	13%	250	82%	13	4%	304	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 201,0 ; dof= 68.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Прочие диагностические исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический анализ (анализы крови или мочи…) и т.д.

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	ПРОЧИЕ ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т.Д.							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	26	12%	191	87%	3	1%	**220**	**100%**
Allergic diseases	0	0%	3	100%	0	0%	**3**	**100%**
Bone diseases	90	13%	579	86%	7	1%	**676**	**100%**
Cardiac diseases	65	10%	549	89%	6	1%	**620**	**100%**
Cardiac malformations	20	10%	178	86%	9	4%	**207**	**100%**
Circulatory system diseases	128	11%	1 038	87%	21	2%	**1 187**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	373	13%	2 488	86%	37	1%	**2 898**	**100%**
Diseases due to toxic effects	0	0%	3	100%	0	0%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	115	13%	778	86%	14	2%	**907**	**100%**
Gastroenterological diseases	37	13%	230	83%	11	4%	**278**	**100%**
Genetic diseases	684	14%	4 025	84%	81	2%	**4 790**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	39	15%	210	83%	3	1%	**252**	**100%**
Hematological diseases	64	16%	319	81%	10	3%	**393**	**100%**
Hepatic diseases	95	12%	697	86%	19	2%	**811**	**100%**
Immunological diseases	41	16%	207	81%	8	3%	**256**	**100%**
Inborn errors of metabolism	136	19%	563	78%	19	3%	**718**	**100%**
Infectious diseases	3	18%	14	82%	0	0%	**17**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122,9 ; dof= 68.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Дополнительная консультация медицинского работника, специализирующегося на редком заболевании (лично или виртуально)

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕГОСЯ НА РЕДКОМ ЗАБОЛЕВАНИИ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	43	18%	193	81%	3	1%	**239**	**100%**
Allergic diseases	1	33%	2	67%	0	0%	**3**	**100%**
Bone diseases	179	22%	606	76%	14	2%	**799**	**100%**
Cardiac diseases	111	17%	542	82%	7	1%	**660**	**100%**
Cardiac malformations	48	16%	238	81%	9	3%	**295**	**100%**
Circulatory system diseases	226	17%	1 104	82%	21	2%	**1 351**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	664	20%	2 626	78%	57	2%	**3 347**	**100%**
Diseases due to toxic effects	1	33%	2	67%	0	0%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	197	20%	775	78%	23	2%	**995**	**100%**
Gastroenterological diseases	55	18%	234	77%	16	5%	**305**	**100%**
Genetic diseases	1 135	21%	4 205	77%	107	2%	**5 447**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	65	23%	212	75%	7	2%	**284**	**100%**
Hematological diseases	85	21%	317	77%	10	2%	**412**	**100%**
Hepatic diseases	133	15%	730	82%	28	3%	**891**	**100%**
Immunological diseases	58	20%	221	77%	7	2%	**286**	**100%**
Inborn errors of metabolism	188	24%	560	72%	26	3%	**774**	**100%**
Infectious diseases	3	18%	14	82%	0	0%	**17**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 173,2 ; dof= 68.

Cross: Пожалуйста, выберите предложение которое, лучше всего, описывает Вашу ситуацию или ситуацию человека о котором Вы заботитесь: / Генетическое(-ие) исследование(-я)

ПОЖАЛУЙСТА, ВЫБЕРИТЕ ПРЕДЛОЖЕНИЕ КОТОРОЕ, ЛУЧШЕ ВСЕГО, ОПИСЫВАЕТ ВАШУ СИТУАЦИЮ ИЛИ СИТУАЦИЮ ЧЕЛОВЕКА О КОТОРОМ ВЫ ЗАБОТИТЕСЬ:	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, и его наличие было ПОДТВЕРЖДЕНО с помощью соответствующих генетических, клинических, визуализационных, молекулярных или биохимических исследований (например, биопсия, анализ крови или мочи)	726	15%	4 053	83%	122	2%	**4 901**	**100%**
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, но его наличие еще НЕ подтверждено с помощью соответствующих генетических, клинических, медицинских визуализационных, молекулярных или биохимических исследований	37	16%	191	80%	10	4%	**238**	**100%**
Я располагаю только ЧАСТИЧНОЙ информацией о названии редкого заболевания, типе заболевания или гене, который с ним связан	29	18%	130	79%	5	3%	**164**	**100%**
Я знаю, что это редкое заболевание, но его название или причина НЕ УСТАНОВЛЕНЫ	37	20%	138	76%	6	3%	**181**	**100%**
Другой (уточните)	2	40%	3	60%	0	0%	**5**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 11,2 ; dof= 8.

Cross: Пожалуйста, выберите предложение которое, лучше всего, описывает Вашу ситуацию или ситуацию человека о котором Вы заботитесь: / Прочие диагностические исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический анализ (анализы крови или мочи…) и т.д.

ПОЖАЛУЙСТА, ВЫБЕРИТЕ ПРЕДЛОЖЕНИЕ КОТОРОЕ, ЛУЧШЕ ВСЕГО, ОПИСЫВАЕТ ВАШУ СИТУАЦИЮ ИЛИ СИТУАЦИЮ ЧЕЛОВЕКА О КОТОРОМ ВЫ ЗАБОТИТЕСЬ:	ПРОЧИЕ ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т.Д.							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, и его наличие было ПОДТВЕРЖДЕНО с помощью соответствующих генетических, клинических, визуализационных, молекулярных или биохимических исследований (например, биопсия, анализ крови или мочи)	1 183	14%	6 942	84%	146	2%	**8 271**	**100%**
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, но его наличие еще НЕ подтверждено с помощью соответствующих генетических, клинических, медицинских визуализационных, молекулярных или биохимических исследований	96	16%	502	83%	9	1%	**607**	**100%**
Я располагаю только ЧАСТИЧНОЙ информацией о названии редкого заболевания, типе заболевания или гене, который с ним связан	62	23%	206	76%	4	1%	**272**	**100%**
Я знаю, что это редкое заболевание, но его название или причина НЕ УСТАНОВЛЕНЫ	54	17%	250	80%	8	3%	**312**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,3 ; dof= 8.

Cross: Пожалуйста, выберите предложение которое, лучше всего, описывает Вашу ситуацию или ситуацию человека о котором Вы заботитесь: / Дополнительная консультация медицинского работника, специализирующегося на редком заболевании (лично или виртуально)

ПОЖАЛУЙСТА, ВЫБЕРИТЕ ПРЕДЛОЖЕНИЕ КОТОРОЕ, ЛУЧШЕ ВСЕГО, ОПИСЫВАЕТ ВАШУ СИТУАЦИЮ ИЛИ СИТУАЦИЮ ЧЕЛОВЕКА О КОТОРОМ ВЫ ЗАБОТИТЕСЬ:	ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕГОСЯ НА РЕДКОМ ЗАБОЛЕВАНИИ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, и его наличие было ПОДТВЕРЖДЕНО с помощью соответствующих генетических, клинических, визуализационных, молекулярных или биохимических исследований (например, биопсия, анализ крови или мочи)	1 795	20%	7 079	78%	174	2%	**9 048**	**100%**
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, но его наличие еще НЕ подтверждено с помощью соответствующих генетических, клинических, медицинских визуализационных, молекулярных или биохимических исследований	141	19%	609	80%	10	1%	**760**	**100%**
Я располагаю только ЧАСТИЧНОЙ информацией о названии редкого заболевания, типе заболевания или гене, который с ним связан	73	24%	221	72%	12	4%	**306**	**100%**
Я знаю, что это редкое заболевание, но его название или причина НЕ УСТАНОВЛЕНЫ	68	20%	271	78%	9	3%	**348**	**100%**
Другой (уточните)	6	25%	14	58%	4	17%	**24**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40,7 ; dof= 8.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Генетическое(-ие) исследование(-я)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	123	10%	1 039	87%	33	3%	1 195	100%
1-9 / 100 000	160	14%	924	83%	26	2%	1 110	100%
1-9 / 1 000 000	65	22%	227	76%	8	3%	300	100%
<1 / 1 000 000	98	18%	439	80%	10	2%	547	100%
TOTAL	446	14%	2 629	83%	77	2%	3 152	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 36,1 ; dof= 6.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Прочие диагностические исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический анализ (анализы крови или мочи…) и т.д.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	ПРОЧИЕ ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т.Д.							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	243	11%	1 925	87%	34	2%	2 202	100%
1-9 / 100 000	263	14%	1 532	84%	37	2%	1 832	100%
1-9 / 1 000 000	74	18%	343	81%	5	1%	422	100%
<1 / 1 000 000	114	15%	625	83%	13	2%	752	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,6 ; dof= 6.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Дополнительная консультация медицинского работника, специализирующегося на редком заболевании (лично или виртуально)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕГОСЯ НА РЕДКОМ ЗАБОЛЕВАНИИ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	375	16%	1 989	83%	43	2%	2 407	100%
1-9 / 100 000	392	20%	1 565	78%	42	2%	1 999	100%
1-9 / 1 000 000	104	23%	342	75%	13	3%	459	100%
<1 / 1 000 000	196	23%	645	75%	15	2%	856	100%
TOTAL	1 067	19%	4 541	79%	113	2%	5 721	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34,5 ; dof= 6.

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

Cross: …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении / Генетическое(-ие) исследование(-я)

… ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА, ВЫЗЫВАЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	263	15%	1 453	82%	54	3%	**1 770**	**100%**
Нет	538	15%	2 892	82%	80	2%	**3 510**	**100%**
Я не знаю	30	14%	170	81%	9	4%	**209**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 5,4 ; dof= 4.

Cross: …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении / Прочие диагностические исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический анализ (анализы крови или мочи…) и т.д.

… ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА, ВЫЗЫВАЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ	ПРОЧИЕ ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т.Д.							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	424	16%	2 122	82%	51	2%	**2 597**	**100%**
Нет	915	14%	5 480	84%	107	2%	**6 502**	**100%**
Я не знаю	64	17%	306	80%	12	3%	**382**	**100%**
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 14,5 ; dof= 4.

Cross: …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении / Дополнительная консультация медицинского работника, специализирующегося на редком заболевании (лично или виртуально)

…ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА, ВЫЗЫВАЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ	ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕГОСЯ НА РЕДКОМ ЗАБОЛЕВАНИИ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	712	24%	2 185	74%	60	2%	**2 957**	**100%**
Нет	1 304	18%	5 647	80%	134	2%	**7 085**	**100%**
Я не знаю	67	15%	362	82%	15	3%	**444**	**100%**
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,5 ; dof= 4.

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

Cross: …умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями) / Генетическое(-ие) исследование(-я)

…УМСТВЕННУЮ ОТСТАЛОСТЬ ИЛИ КОГНИТИВНЫЕ РАССТРОЙСТВА (НАПРИМЕР, ПРОБЛЕМЫ С ПАМЯТЬЮ, ЯЗЫКОМ, МЫШЛЕНИЕМ ИЛИ УМОЗАКЛЮЧЕНИЯ…	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	309	16%	1 528	81%	51	3%	**1 888**	**100%**
Нет	502	14%	2 875	83%	88	3%	**3 465**	**100%**
Я не знаю	20	15%	112	82%	4	3%	**136**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Chi2= 3,7 ; dof= 4.

Cross: …умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями) / Прочие диагностические исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический анализ (анализы крови или мочи…) и т.д.

…УМСТВЕННУЮ ОТСТАЛОСТЬ ИЛИ КОГНИТИВНЫЕ РАССТРОЙСТВА (НАПРИМЕР, ПРОБЛЕМЫ С ПАМЯТЬЮ, ЯЗЫКОМ, МЫШЛЕНИЕМ ИЛИ УМОЗАКЛЮЧЕНИЯ…	ПРОЧИЕ ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т.Д.							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	424	16%	2 116	82%	47	2%	**2 587**	**100%**
Нет	932	14%	5 577	84%	114	2%	**6 623**	**100%**
Я не знаю	47	17%	215	79%	9	3%	**271**	**100%**
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 13,6 ; dof= 4.

Cross: …умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями) / Дополнительная консультация медицинского работника, специализирующегося на редком заболевании (лично или виртуально)

…УМСТВЕННУЮ ОТСТАЛОСТЬ ИЛИ КОГНИТИВНЫЕ РАССТРОЙСТВА (НАПРИМЕР, ПРОБЛЕМЫ С ПАМЯТЬЮ, ЯЗЫКОМ, МЫШЛЕНИЕМ ИЛИ УМОЗАКЛЮЧЕНИЯМИ)	ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕГОСЯ НА РЕДКОМ ЗАБОЛЕВАНИИ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	706	24%	2 175	74%	55	2%	**2 936**	**100%**
Нет	1 328	18%	5 769	80%	139	2%	**7 236**	**100%**
Я не знаю	49	16%	250	80%	15	5%	**314**	**100%**
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 58,3 ; dof= 4.

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / Генетическое(-ие) исследование(-я)

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	421	15%	2 350	83%	67	2%	**2 838**	**100%**
Нет	362	16%	1 827	81%	61	3%	**2 250**	**100%**
Я не знаю	48	12%	338	84%	15	4%	**401**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / Прочие диагностические исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический анализ (анализы крови или мочи…) и т.д.

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	ПРОЧИЕ ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т.Д.							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	844	15%	4 557	83%	86	2%	**5 487**	**100%**
Нет	484	14%	2 805	84%	55	2%	**3 344**	**100%**
Я не знаю	75	12%	546	84%	29	4%	**650**	**100%**
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34,2 ; dof= 4.

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / Дополнительная консультация медицинского работника, специализирующегося на редком заболевании (лично или виртуально)

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕГОСЯ НА РЕДКОМ ЗАБОЛЕВАНИИ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 205	20%	4 635	78%	100	2%	**5 940**	**100%**
Нет	757	20%	2 955	78%	76	2%	**3 788**	**100%**
Я не знаю	121	16%	604	80%	33	4%	**758**	**100%**
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30,7 ; dof= 4.

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

Cross: …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д. / Генетическое(-ие) исследование(-я)

…НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ, ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМОСТЬ И Т. Д.	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	461	15%	2 587	82%	92	3%	**3 140**	**100%**
Нет	313	16%	1 592	82%	40	2%	**1 945**	**100%**
Я не знаю	57	14%	336	83%	11	3%	**404**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 5,5 ; dof= 4.

Cross: …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д. / Прочие диагностические исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический анализ (анализы крови или мочи…) и т.д.

…НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКРУЖЕ… ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМОСТЬ И Т. Д.	ПРОЧИЕ ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т.Д.							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	994	15%	5 412	83%	114	2%	**6 520**	**100%**
Нет	344	14%	2 110	84%	45	2%	**2 499**	**100%**
Я не знаю	65	14%	386	84%	11	2%	**462**	**100%**
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д. / Дополнительная консультация медицинского работника, специализирующегося на редком заболевании (лично или виртуально)

…НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ, ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМОСТЬ И Т. Д.	ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕГОСЯ НА РЕДКОМ ЗАБОЛЕВАНИИ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 380	20%	5 505	78%	135	2%	**7 020**	**100%**
Нет	593	20%	2 266	78%	57	2%	**2 916**	**100%**
Я не знаю	110	20%	423	77%	17	3%	**550**	**100%**
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Chi2= 4,2 ; dof= 4.

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

Cross: …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи / Генетическое(-ие) исследование(-я)

…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕСЯ СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	418	17%	1 907	80%	72	3%	2 397	100%
Нет	387	14%	2 372	84%	57	2%	2 816	100%
Я не знаю	26	9%	236	86%	14	5%	276	100%
TOTAL	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,3 ; dof= 4.

Cross: …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи / Прочие диагностические исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический анализ (анализы крови или мочи…) и т.д.

…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕСЯ СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ	ПРОЧИЕ ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т.Д.							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	732	17%	3 508	81%	73	2%	4 313	100%
Нет	610	13%	3 981	85%	77	2%	4 668	100%
Я не знаю	61	12%	419	84%	20	4%	500	100%
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44,1 ; dof= 4.

Cross: …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи / Дополнительная консультация медицинского работника, специализирующегося на редком заболевании (лично или виртуально)

…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕСЯ СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ	ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕГОСЯ НА РЕДКОМ ЗАБОЛЕВАНИИ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 052	23%	3 514	76%	82	2%	4 648	100%
Нет	932	18%	4 221	80%	98	2%	5 251	100%
Я не знаю	99	17%	459	78%	29	5%	587	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 66,9 ; dof= 4.

Cross: К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза? / Генетическое(-ие) исследование(-я)

К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	70	9%	664	88%	22	3%	**756**	**100%**
От 2 до 4	303	13%	1 935	84%	56	2%	**2 294**	**100%**
От 5 до 7	158	15%	870	82%	31	3%	**1 059**	**100%**
От 8 до 10	76	19%	312	79%	9	2%	**397**	**100%**
Более чем 10	224	23%	734	75%	25	3%	**983**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77,9 ; dof= 8.

Cross: К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза? / Прочие диагностические исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический анализ (анализы крови или мочи…) и т.д.

К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?	ПРОЧИЕ ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т.Д.							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	121	11%	939	86%	27	2%	**1 087**	**100%**
От 2 до 4	526	13%	3 535	86%	65	2%	**4 126**	**100%**
От 5 до 7	257	14%	1 582	84%	39	2%	**1 878**	**100%**
От 8 до 10	140	19%	579	79%	18	2%	**737**	**100%**
Более чем 10	359	22%	1 273	77%	21	1%	**1 653**	**100%**
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 108,5 ; dof= 8.

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

Cross: К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза? / Дополнительная консультация медицинского работника, специализирующегося на редком заболевании (лично или виртуально)

К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?	ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕГОСЯ НА РЕДКОМ ЗАБОЛЕВАНИИ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	185	14%	1 083	83%	37	3%	1 305	100%
От 2 до 4	765	17%	3 728	82%	76	2%	4 569	100%
От 5 до 7	430	21%	1 560	77%	43	2%	2 033	100%
От 8 до 10	210	27%	563	71%	18	2%	791	100%
Более чем 10	493	28%	1 260	70%	35	2%	1 788	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 154,0 ; dof= 8.

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / Генетическое(-ие) исследование(-я)

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	490	14%	2 871	83%	96	3%	3 457	100%
Нет	337	17%	1 615	81%	46	2%	1 998	100%
TOTAL	**827**	**15%**	**4 486**	**82%**	**142**	**3%**	**5 455**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 7,9 ; dof= 2.

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

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / Прочие диагностические исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический анализ (анализы крови или мочи…) и т.д.

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	ПРОЧИЕ ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т.Д.							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	754	14%	4 652	84%	107	2%	**5 513**	**100%**
Нет	644	16%	3 199	82%	62	2%	**3 905**	**100%**
TOTAL	**1 398**	**15%**	**7 851**	**83%**	**169**	**2%**	**9 418**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 15,5 ; dof= 2.

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / Дополнительная консультация медицинского работника, специализирующегося на редком заболевании (лично или виртуально)

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕГОСЯ НА РЕДКОМ ЗАБОЛЕВАНИИ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО)							
	ДА		НЕТ		Я НЕ ЗНАЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 150	19%	4 720	79%	128	2%	**5 998**	**100%**
Нет	920	21%	3 417	77%	78	2%	**4 415**	**100%**
TOTAL	**2 070**	**20%**	**8 137**	**78%**	**206**	**2%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Генетическое(-ие) исследование(-я) / Предлагали ли Вам генетическое консультирование после проведения исследований (например, предоставляли ли Вам информацию о том, как Ваше генетическое заболевание может повлиять на Вас и Вашу семью)?

ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАН...Я)	ПРЕДЛАГАЛИ ЛИ ВАМ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ПОСЛЕ ПРОВЕДЕНИЯ ИССЛЕДОВАНИЙ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЯЛИ ЛИ ВАМ ИНФОРМАЦИЮ О ТОМ, КАК ВАШЕ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ МОЖЕТ ПОВЛИЯТЬ НА ВАС И ВАШУ СЕМЬЮ)?									
	ДА, У КОНСУЛЬТАНТА-ГЕНЕТИКА ИЛИ КЛИНИЧЕСКОГО ГЕНЕТИКА		ДА, У МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА		НЕТ, МНЕ НЕ ПРЕДЛАГАЛИ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ		НЕ УВЕРЕН(-А) / НЕ ПОМНЮ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	338	41%	181	22%	268	32%	44	5%	**831**	**100%**
Нет	1 753	39%	974	22%	1 455	32%	333	7%	**4 515**	**100%**
Я не знаю	46	32%	23	16%	47	33%	27	19%	**143**	**100%**
TOTAL	**2 137**	**39%**	**1 178**	**21%**	**1 770**	**32%**	**404**	**7%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 35,0 ; dof= 6.

Chapter 13.

Support

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

Предлагали ли Вам в ходе постановки диагноза…

	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТА… ДЛЯ УДОВЛ… МОИХ ПОТРЕ…	ДА, НО НЕОБХ… В НЕЙ ОТСУТ… (ОТСУТ…	ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОС… ДЛЯ УДОВЛ… МОИХ ПОТРЕ…	НЕТ И НЕОБХ… В НЕЙ ОТСУТ… ОТСУТ…	НЕТ, НО ОНА НЕОБ… (БЫЛА НЕОБ…	TOTAL
…психологическую поддержку	922	955	952	3 165	4 492	**10 486**
…координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.	2 083	391	1 463	1 627	4 922	**10 486**
…финансовую поддержку,	1 405	243	1 232	3 544	3 989	**10 413**

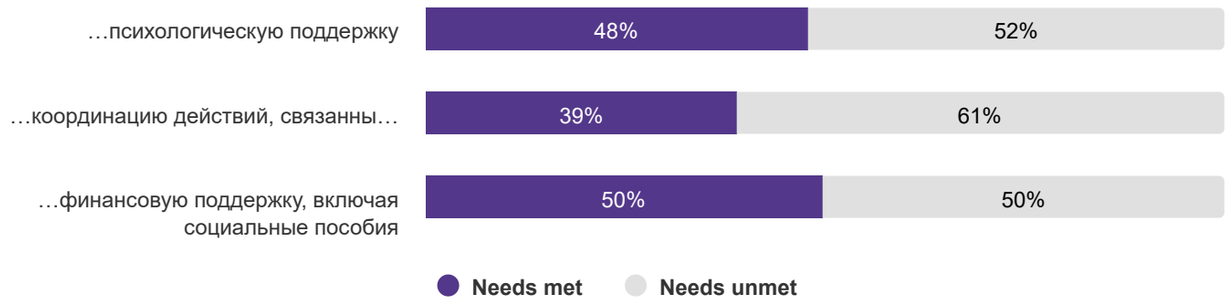
Needs met: YES and enough to meet my needs + YES but it is/was not needed + NO but it is/was NOT needed.

Needs unmet: YES but NOT enough to meet my needs + NO but it is/was needed

Предлагали ли Вам в ходе постановки диагноза…



Предлагали ли Вам в ходе постановки диагноза…



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

Multiple Cross

	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
…психологическую поддержку	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	-0,3	685	2,1	670	2,0	471	2,0	695	2,5	584
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	0,3	688	3,1	664	3,6	461	3,4	717	4,0	615
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	0,5	739	3,5	674	4,4	425	4,5	724	5,1	555
НЕТ и необходимость в ней отсутствует/отсутствовала	0,8	2 255	3,9	2 166	3,9	1 280	3,1	2 330	4,9	1 965
НЕТ, но она необходима (была необходима)	0,5	3 453	3,6	3 148	4,3	1 698	4,1	3 377	5,2	2 788

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 3,5.
Inter variance= 159,1. Intra variance= 45,9.

Multiple Cross

…координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	0,4	1 551	2,3	1 535	2,4	1 117	1,7	1 619	2,8	1 425
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	0,5	258	2,2	248	2,0	167	2,2	268	3,2	235
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	0,5	1 109	3,4	1 028	3,6	678	3,7	1 100	4,7	921
НЕТ и необходимость в ней отсутствует/отсутствовала	0,5	1 109	3,5	1 068	3,7	646	2,7	1 149	4,4	978
НЕТ, но она необходима (была необходима)	0,5	3 793	4,2	3 443	5,2	1 727	4,8	3 707	5,9	2 948

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Multiple Cross

…финансовую поддержку, включая социальные пособия	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	0,4	1 050	2,6	1 012	2,7	701	2,6	1 084	3,2	932
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	0,7	162	2,2	171	3,0	113	1,8	166	2,9	152
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	0,3	903	3,2	815	3,8	505	3,9	869	4,6	717
НЕТ и необходимость в ней отсутствует/отсутствовала	0,3	2 686	3,6	2 589	3,5	1 576	2,9	2 756	4,5	2 375
НЕТ, но она необходима (была необходима)	0,7	2 966	4,0	2 684	4,9	1 440	4,7	2 915	5,8	2 293

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Fisher= 1,5.
Inter variance= 67,9. Intra variance= 46,2.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …психологическую поддержку

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	536	8%	546	8%	639	10%	1 973	30%	2 965	45%	6 659	100%
Мужчина	280	10%	301	11%	226	8%	921	33%	1 082	39%	2 810	100%
Другой	7	7%	15	15%	9	9%	19	19%	51	50%	101	100%
TOTAL	**823**	**9%**	**862**	**9%**	**874**	**9%**	**2 913**	**30%**	**4 098**	**43%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 60,8 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	1 165	17%	201	3%	902	14%	1 040	16%	3 351	50%	6 659	100%
Мужчина	689	25%	127	5%	424	15%	427	15%	1 143	41%	2 810	100%
Другой	19	19%	4	4%	10	10%	14	14%	54	53%	101	100%
TOTAL	**1 873**	**20%**	**332**	**3%**	**1 336**	**14%**	**1 481**	**15%**	**4 548**	**48%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 107,2 ; dof= 8.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	818	12%	120	2%	728	11%	2 302	35%	2 665	40%	**6 633**	**100%**
Мужчина	421	15%	89	3%	368	13%	985	35%	935	33%	**2 798**	**100%**
Другой	13	13%	5	5%	17	17%	18	18%	48	48%	**101**	**100%**
TOTAL	**1 252**	**13%**	**214**	**2%**	**1 113**	**12%**	**3 305**	**35%**	**3 648**	**38%**	**9 532**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75,5 ; dof= 8.

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / …психологическую поддержку

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	45	10%	46	10%	44	10%	130	29%	190	42%	**455**	**100%**
От 16 до 19 лет	228	9%	225	9%	202	8%	761	31%	1 048	43%	**2 464**	**100%**
От 20 до 23 лет	263	9%	275	9%	257	9%	977	32%	1 250	41%	**3 022**	**100%**
Не моложе 24 лет	247	8%	273	9%	325	10%	900	29%	1 400	45%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**783**	**9%**	**819**	**9%**	**828**	**9%**	**2 768**	**30%**	**3 888**	**43%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 25,4 ; dof= 12.

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

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	91	20%	20	4%	89	20%	57	13%	198	44%	**455**	**100%**
От 16 до 19 лет	498	20%	96	4%	333	14%	357	14%	1 180	48%	**2 464**	**100%**
От 20 до 23 лет	620	21%	96	3%	409	14%	497	16%	1 400	46%	**3 022**	**100%**
Не моложе 24 лет	574	18%	104	3%	442	14%	474	15%	1 551	49%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**1 783**	**20%**	**316**	**3%**	**1 273**	**14%**	**1 385**	**15%**	**4 329**	**48%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29,7 ; dof= 12.

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	63	14%	11	2%	81	18%	118	26%	178	39%	**451**	**100%**
От 16 до 19 лет	299	12%	43	2%	284	12%	831	34%	1 003	41%	**2 460**	**100%**
От 20 до 23 лет	398	13%	75	2%	349	12%	1 103	37%	1 079	36%	**3 004**	**100%**
Не моложе 24 лет	429	14%	76	2%	360	11%	1 077	34%	1 192	38%	**3 134**	**100%**
TOTAL	**1 189**	**13%**	**205**	**2%**	**1 074**	**12%**	**3 129**	**35%**	**3 452**	**38%**	**9 049**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44,0 ; dof= 12.

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / …психологическую поддержку

	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	587	8%	617	9%	658	9%	2 185	31%	3 078	43%	**7 125**	**100%**
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	47	10%	55	12%	54	12%	123	26%	186	40%	**465**	**100%**
Другой (уточните)	42	12%	27	8%	27	8%	90	27%	151	45%	**337**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,0 ; dof= 8.

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	1 378	19%	239	3%	1 015	14%	1 049	15%	3 444	48%	**7 125**	**100%**
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	96	21%	18	4%	68	15%	62	13%	221	48%	**465**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	898	13%	155	2%	857	12%	2 494	35%	2 685	38%	7 089	100%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	60	13%	14	3%	68	15%	118	25%	204	44%	464	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 25,8 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …психологическую поддержку

	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	170	9%	180	10%	144	8%	481	27%	819	46%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	399	8%	426	8%	429	8%	1 501	29%	2 350	46%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	313	10%	306	9%	352	11%	1 097	34%	1 205	37%	3 273	100%
TOTAL	**882**	**9%**	**912**	**9%**	**925**	**9%**	**3 079**	**30%**	**4 374**	**43%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 91,2 ; dof= 8.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	352	20%	88	5%	277	15%	234	13%	843	47%	**1 794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	1 026	20%	160	3%	740	14%	763	15%	2 416	47%	**5 105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	633	19%	119	4%	416	13%	573	18%	1 532	47%	**3 273**	**100%**
TOTAL	**2 011**	**20%**	**367**	**4%**	**1 433**	**14%**	**1 570**	**15%**	**4 791**	**47%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 36,2 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	237	13%	47	3%	326	18%	336	19%	847	47%	**1 793**	**100%**
Group B ('Western Europe')	627	12%	107	2%	526	10%	1 873	37%	1 937	38%	**5 070**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	496	15%	81	2%	361	11%	1 228	38%	1 106	34%	**3 272**	**100%**
TOTAL	**1 360**	**13%**	**235**	**2%**	**1 213**	**12%**	**3 437**	**34%**	**3 890**	**38%**	**10 135**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 287,3 ; dof= 8.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / …психологическую поддержку

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ										TOTAL	
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)			
	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	13%	12	21%	23	44%	53	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7 481,1 ; dof= 6 700.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		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%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7 163,3 ; dof= 6 700.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	69	15%	9	2%	19	4%	235	52%	123	27%	455	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	23	7%	2	1%	42	13%	73	23%	176	56%	316	100%
Sarcoidosis	11	7%	1	1%	7	4%	97	57%	53	31%	169	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	8	6%	1	1%	20	15%	33	24%	73	54%	135	100%
Williams syndrome	28	21%	0	0%	17	13%	39	29%	52	38%	136	100%
Cystic fibrosis	38	30%	3	2%	26	20%	20	16%	41	32%	128	100%
Myasthenia gravis	12	10%	1	1%	20	17%	34	28%	53	44%	120	100%
Systemic sclerosis	13	12%	8	7%	7	7%	54	50%	25	23%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	12	12%	3	3%	14	14%	38	39%	30	31%	97	100%
Neurofibromatosis type 1	12	13%	1	1%	9	10%	37	40%	33	36%	92	100%
Interstitial cystitis	6	8%	0	0%	6	8%	18	24%	44	59%	74	100%
Addison disease	4	5%	0	0%	8	11%	39	53%	22	30%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	14	21%	3	4%	14	21%	12	18%	25	37%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	9	14%	1	2%	5	8%	26	40%	24	37%	65	100%
Perineural cyst	6	10%	1	2%	9	14%	16	25%	31	49%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	7	11%	3	5%	6	10%	28	45%	18	29%	62	100%
Rett syndrome	9	15%	0	0%	13	22%	11	18%	27	45%	60	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7 793,7 ; dof= 6 688.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / …психологическую поддержку

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	25	10%	27	11%	35	15%	55	23%	97	41%	**239**	**100%**
Allergic diseases	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	**3**	**100%**
Bone diseases	62	8%	66	8%	76	10%	231	29%	364	46%	**799**	**100%**
Cardiac diseases	49	7%	57	9%	55	8%	229	35%	270	41%	**660**	**100%**
Cardiac malformations	36	12%	17	6%	32	11%	64	22%	146	49%	**295**	**100%**
Circulatory system diseases	87	6%	89	7%	92	7%	533	39%	550	41%	**1 351**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	250	7%	269	8%	318	10%	1 041	31%	1 469	44%	**3 347**	**100%**
Diseases due to toxic effects	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	75	8%	89	9%	82	8%	303	30%	446	45%	**995**	**100%**
Gastroenterological diseases	32	10%	44	14%	34	11%	67	22%	128	42%	**305**	**100%**
Genetic diseases	450	8%	498	9%	497	9%	1 637	30%	2 365	43%	**5 447**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	22	8%	33	12%	22	8%	70	25%	137	48%	**284**	**100%**
Hematological diseases	40	10%	36	9%	48	12%	110	27%	178	43%	**412**	**100%**
Hepatic diseases	58	7%	78	9%	53	6%	408	46%	294	33%	**891**	**100%**
Immunological diseases	28	10%	21	7%	27	9%	77	27%	133	47%	**286**	**100%**
Inborn errors of metabolism	79	10%	71	9%	69	9%	224	29%	331	43%	**774**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 478,4 ; dof= 136.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		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%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 611,4 ; dof= 136.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	31	13%	6	3%	30	13%	68	29%	102	43%	237	100%
Allergic diseases	1	33%	0	0%	0	0%	2	67%	0	0%	3	100%
Bone diseases	128	16%	11	1%	104	13%	236	30%	313	40%	792	100%
Cardiac diseases	89	14%	18	3%	50	8%	280	42%	222	34%	659	100%
Cardiac malformations	64	22%	7	2%	41	14%	67	23%	116	39%	295	100%
Circulatory system diseases	179	13%	27	2%	113	8%	547	41%	474	35%	1 340	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	459	14%	64	2%	410	12%	1 027	31%	1 366	41%	3 326	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	3	100%
Endocrine diseases	128	13%	19	2%	113	11%	395	40%	331	34%	986	100%
Gastroenterological diseases	59	19%	8	3%	52	17%	79	26%	107	35%	305	100%
Genetic diseases	771	14%	115	2%	688	13%	1 751	32%	2 093	39%	5 418	100%
Gynecologic/obstetric diseases	47	17%	12	4%	32	11%	94	34%	94	34%	279	100%
Hematological diseases	62	15%	9	2%	51	12%	140	34%	148	36%	410	100%
Hepatic diseases	153	17%	20	2%	73	8%	417	47%	225	25%	888	100%
Immunological diseases	42	15%	7	2%	50	18%	68	24%	114	41%	281	100%
Inborn errors of metabolism	123	16%	25	3%	100	13%	250	33%	274	35%	772	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 578,9 ; dof= 136.

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

Cross: Пожалуйста, выберите предложение которое, лучше всего, описывает Вашу ситуацию или ситуацию человека о котором Вы заботитесь: / …психологическую поддержку

ПОЖАЛУЙСТА, ВЫБЕРИТЕ ПРЕДЛОЖЕНИЕ КОТОРОЕ, ЛУЧШЕ ВСЕГО, ОПИСЫВАЕТ ВАШУ СИТУАЦИЮ ИЛИ СИТУАЦИЮ ЧЕЛОВЕКА О КОТОРОМ ВЫ ЗАБОТИТЕСЬ:	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, и его наличие было ПОДТВЕРЖДЕНО с помощью соответствующих генетических, клинических, визуализационных, молекулярных или биохимических исследований (например, биопсия, анализ крови или мочи)	790	9%	835	9%	773	9%	2 827	31%	3 823	42%	**9 048**	**100%**
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, но его наличие еще НЕ подтверждено с помощью соответствующих генетических, клинических, медицинских визуализационных, молекулярных или биохимических исследований	61	8%	66	9%	89	12%	185	24%	359	47%	**760**	**100%**
Я располагаю только ЧАСТИЧНОЙ информацией о названии редкого заболевания, типе заболевания или гене, который с ним связан	25	8%	22	7%	54	18%	69	23%	136	44%	**306**	**100%**
Я знаю, что это редкое заболевание, но его название или причина НЕ УСТАНОВЛЕНЫ	44	13%	28	8%	35	10%	80	23%	161	46%	**348**	**100%**
Другой (уточните)	2	8%	4	17%	1	4%	4	17%	13	54%	**24**	**100%**
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75,7 ; dof= 16.

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

Cross: Пожалуйста, выберите предложение которое, лучше всего, описывает Вашу ситуацию или ситуацию человека о котором Вы заботитесь: / …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

ПОЖАЛУЙСТА, ВЫБЕРИТЕ ПРЕДЛОЖЕНИЕ КОТОРОЕ, ЛУЧШЕ ВСЕГО, ОПИСЫВАЕТ ВАШУ СИТУАЦИЮ ИЛИ СИТУАЦИЮ ЧЕЛОВЕКА О КОТОРОМ ВЫ ЗАБОТИТЕСЬ:	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.										
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, и его наличие было ПОДТВЕРЖДЕНО с помощью соответствующих генетических, клинических, визуализационных, молекулярных или биохимических исследований (например, биопсия, анализ крови или мочи)	1 935	21%	348	4%	1 262	14%	1 439	16%	4 064	45%	9 048	100%
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, но его наличие еще НЕ подтверждено с помощью соответствующих генетических, клинических, медицинских визуализационных, молекулярных или биохимических исследований	62	8%	19	3%	97	13%	102	13%	480	63%	760	100%
Я располагаю только ЧАСТИЧНОЙ информацией о названии редкого заболевания, типе заболевания или гене, который с ним связан	35	11%	15	5%	45	15%	31	10%	180	59%	306	100%
Я знаю, что это редкое заболевание, но его название или причина НЕ УСТАНОВЛЕНЫ	49	14%	8	2%	56	16%	48	14%	187	54%	348	100%
Другой (уточните)	2	8%	1	4%	3	13%	7	29%	11	46%	24	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165,3 ; dof= 16.

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

Cross: Пожалуйста, выберите предложение которое, лучше всего, описывает Вашу ситуацию или ситуацию человека о котором Вы заботитесь: / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

ПОЖАЛУЙСТА, ВЫБЕРИТЕ ПРЕДЛОЖЕНИЕ КОТОРОЕ, ЛУЧШЕ ВСЕГО, ОПИСЫВАЕТ ВАШУ СИТУАЦИЮ ИЛИ СИТУАЦИЮ ЧЕЛОВЕКА О КОТОРОМ ВЫ ЗАБОТИТЕСЬ:	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, и его наличие было ПОДТВЕРЖДЕНО с помощью соответствующих генетических, клинических, визуализационных, молекулярных или биохимических исследований (например, биопсия, анализ крови или мочи)	1 257	14%	210	2%	1 032	11%	3 180	35%	3 311	37%	8 990	100%
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, но его наличие еще НЕ подтверждено с помощью соответствующих генетических, клинических, медицинских визуализационных, молекулярных или биохимических исследований	67	9%	14	2%	75	10%	207	28%	388	52%	751	100%
Я располагаю только ЧАСТИЧНОЙ информацией о названии редкого заболевания, типе заболевания или гене, который с ним связан	31	10%	9	3%	51	17%	66	22%	148	49%	305	100%
Я знаю, что это редкое заболевание, но его название или причина НЕ УСТАНОВЛЕНЫ	47	14%	9	3%	66	19%	86	25%	137	40%	345	100%
Другой (уточните)	3	14%	1	5%	8	36%	5	23%	5	23%	22	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 140,5 ; dof= 16.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / …психологическую поддержку

	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	194	8%	199	8%	192	8%	823	34%	999	42%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	157	8%	215	11%	174	9%	609	30%	844	42%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	38	8%	51	11%	36	8%	132	29%	202	44%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	81	9%	62	7%	96	11%	256	30%	361	42%	**856**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 31,3 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	525	22%	85	4%	328	14%	379	16%	1 090	45%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	422	21%	82	4%	276	14%	325	16%	894	45%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	98	21%	14	3%	67	15%	66	14%	214	47%	**459**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1,0 ; Chi2= 5,2 ; dof= 12.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		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%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32,9 ; dof= 12.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …психологическую поддержку

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	544	9%	599	10%	458	8%	2 009	33%	2 493	41%	**6 103**	**100%**
4-7 body parts	281	9%	242	8%	317	10%	864	28%	1 377	45%	**3 081**	**100%**
8-11 body parts	66	7%	80	8%	129	14%	226	24%	450	47%	**951**	**100%**
12-15 body parts	24	8%	26	9%	38	13%	56	20%	142	50%	**286**	**100%**
16 body parts or more	7	11%	8	12%	10	15%	10	15%	30	46%	**65**	**100%**
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.										
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 316	22%	266	4%	764	13%	1 113	18%	2 644	43%	6 103	100%
4-7 body parts	597	19%	97	3%	486	16%	387	13%	1 514	49%	3 081	100%
8-11 body parts	136	14%	20	2%	156	16%	115	12%	524	55%	951	100%
12-15 body parts	30	10%	4	1%	41	14%	12	4%	199	70%	286	100%
16 body parts or more	4	6%	4	6%	16	25%	0	0%	41	63%	65	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	855	14%	169	3%	630	10%	2 368	39%	2 037	34%	6 059	100%
4-7 body parts	428	14%	55	2%	408	13%	931	30%	1 237	40%	3 059	100%
8-11 body parts	98	10%	16	2%	140	15%	201	21%	491	52%	946	100%
12-15 body parts	23	8%	1	0%	40	14%	40	14%	181	64%	285	100%
16 body parts or more	1	2%	2	3%	14	22%	4	6%	43	67%	64	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении / …психологическую поддержку

…ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА, ВЫЗЫВАЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	293	10%	226	8%	386	13%	608	21%	1 444	49%	2 957	100%
Нет	597	8%	689	10%	523	7%	2 425	34%	2 851	40%	7 085	100%
Я не знаю	32	7%	40	9%	43	10%	132	30%	197	44%	444	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 255,9 ; dof= 8.

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

Cross: …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении / …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

…ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА, ВЫЗЫВАЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.										
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	551	19%	92	3%	488	17%	321	11%	1 505	51%	2 957	100%
Нет	1 464	21%	280	4%	913	13%	1 236	17%	3 192	45%	7 085	100%
Я не знаю	68	15%	19	4%	62	14%	70	16%	225	51%	444	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 108,0 ; dof= 8.

Cross: …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

…ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА, ВЫЗЫВАЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	412	14%	53	2%	470	16%	696	24%	1 297	44%	2 928	100%
Нет	958	14%	182	3%	708	10%	2 719	39%	2 476	35%	7 043	100%
Я не знаю	35	8%	8	2%	54	12%	129	29%	216	49%	442	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 275,3 ; dof= 8.

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

Cross: …умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями) / …психологическую поддержку

…УМСТВЕННУЮ ОТСТАЛОСТЬ ИЛИ КОГНИТИВНЫЕ РАССТРОЙСТВА (НАПРИМЕР, ПРОБЛЕМЫ С ПАМЯТЬЮ, ЯЗЫКОМ, МЫШЛЕНИЕМ ИЛИ УМОЗАКЛЮЧЕНИЯМИ)	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	292	10%	231	8%	375	13%	626	21%	1 412	48%	2 936	100%
Нет	604	8%	696	10%	548	8%	2 446	34%	2 942	41%	7 236	100%
Я не знаю	26	8%	28	9%	29	9%	93	30%	138	44%	314	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 210,3 ; dof= 8.

Cross: …умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями) / …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

…УМСТВЕННУЮ ОТСТАЛОСТЬ ИЛИ КОГНИТИВНЫЕ РАССТРОЙСТВА (НАПРИМЕР, ПРОБЛЕМЫ С ПАМЯТЬЮ, ЯЗЫКОМ, МЫШЛЕНИЕМ ИЛИ УМОЗАКЛЮЧЕНИЯМИ)	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	502	17%	84	3%	501	17%	281	10%	1 568	53%	2 936	100%
Нет	1 517	21%	297	4%	918	13%	1 301	18%	3 203	44%	7 236	100%
Я не знаю	64	20%	10	3%	44	14%	45	14%	151	48%	314	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 186,1 ; dof= 8.

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

Cross: …умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями) / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

…УМСТВЕННУЮ ОТСТАЛОСТЬ ИЛИ КОГНИТИВНЫЕ РАССТРОЙСТВА (НАПРИМЕР, ПРОБЛЕМЫ С ПАМЯТЬЮ, ЯЗЫКОМ, МЫШЛЕНИЕМ ИЛИ УМОЗАКЛЮЧЕНИЯМИ)	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	430	15%	50	2%	503	17%	626	21%	1 304	45%	2 913	100%
Нет	943	13%	182	3%	681	9%	2 822	39%	2 559	36%	7 187	100%
Я не знаю	32	10%	11	4%	48	15%	96	31%	126	40%	313	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 363,5 ; dof= 8.

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / …психологическую поддержку

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	494	8%	501	8%	588	10%	1 661	28%	2 696	45%	5 940	100%
Нет	372	10%	391	10%	293	8%	1 265	33%	1 467	39%	3 788	100%
Я не знаю	56	7%	63	8%	71	9%	239	32%	329	43%	758	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 76,5 ; dof= 8.

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

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.										
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 048	18%	184	3%	862	15%	812	14%	3 034	51%	5 940	100%
Нет	864	23%	174	5%	487	13%	718	19%	1 545	41%	3 788	100%
Я не знаю	171	23%	33	4%	114	15%	97	13%	343	45%	758	100%
TOTAL	2 083	20%	391	4%	1 463	14%	1 627	16%	4 922	47%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 152,2 ; dof= 8.

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	705	12%	111	2%	721	12%	1 941	33%	2 419	41%	5 897	100%
Нет	584	16%	107	3%	408	11%	1 363	36%	1 298	35%	3 760	100%
Я не знаю	116	15%	25	3%	103	14%	240	32%	272	36%	756	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77,4 ; dof= 8.

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

Cross: …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д. / …психологическую поддержку

…НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ, ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМОСТЬ И Т. Д.	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	625	9%	622	9%	710	10%	1 968	28%	3 095	44%	7 020	100%
Нет	245	8%	284	10%	191	7%	1 043	36%	1 153	40%	2 916	100%
Я не знаю	52	9%	49	9%	51	9%	154	28%	244	44%	550	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83,5 ; dof= 8.

Cross: …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д. / …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

…НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ, ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМОСТЬ И Т. Д.	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.										
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 257	18%	234	3%	982	14%	1 009	14%	3 538	50%	7 020	100%
Нет	702	24%	135	5%	396	14%	541	19%	1 142	39%	2 916	100%
Я не знаю	124	23%	22	4%	85	15%	77	14%	242	44%	550	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 132,7 ; dof= 8.

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

Cross: …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д. / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

…НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ, ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМОСТЬ И Т. Д.	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	838	12%	146	2%	794	11%	2 295	33%	2 892	42%	6 965	100%
Нет	466	16%	80	3%	340	12%	1 106	38%	906	31%	2 898	100%
Я не знаю	101	18%	17	3%	98	18%	143	26%	191	35%	550	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 143,7 ; dof= 8.

Cross: …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи / …психологическую поддержку

…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕСЯ СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	451	10%	403	9%	487	10%	1 202	26%	2 105	45%	4 648	100%
Нет	422	8%	507	10%	390	7%	1 786	34%	2 146	41%	5 251	100%
Я не знаю	49	8%	45	8%	75	13%	177	30%	241	41%	587	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 112,6 ; dof= 8.

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

Cross: …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи / …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕСЯ СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.										
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	907	20%	148	3%	691	15%	592	13%	2 310	50%	4 648	100%
Нет	1 067	20%	218	4%	673	13%	956	18%	2 337	45%	5 251	100%
Я не знаю	109	19%	25	4%	99	17%	79	13%	275	47%	587	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 82,6 ; dof= 8.

Cross: …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕСЯ СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	567	12%	95	2%	605	13%	1 386	30%	1 953	42%	4 606	100%
Нет	760	15%	134	3%	533	10%	1 992	38%	1 802	35%	5 221	100%
Я не знаю	78	13%	14	2%	94	16%	166	28%	234	40%	586	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 131,7 ; dof= 8.

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

Cross: К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза? / …психологическую поддержку

К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	125	10%	146	11%	66	5%	538	41%	430	33%	1 305	100%
От 2 до 4	429	9%	413	9%	319	7%	1 572	34%	1 836	40%	4 569	100%
От 5 до 7	173	9%	184	9%	220	11%	532	26%	924	45%	2 033	100%
От 8 до 10	59	7%	62	8%	84	11%	182	23%	404	51%	791	100%
Более чем 10	136	8%	150	8%	263	15%	341	19%	898	50%	1 788	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 385,8 ; dof= 16.

Cross: К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза? / …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	355	27%	67	5%	144	11%	318	24%	421	32%	1 305	100%
От 2 до 4	1 114	24%	213	5%	604	13%	839	18%	1 799	39%	4 569	100%
От 5 до 7	354	17%	65	3%	329	16%	242	12%	1 043	51%	2 033	100%
От 8 до 10	109	14%	14	2%	123	16%	85	11%	460	58%	791	100%
Более чем 10	151	8%	32	2%	263	15%	143	8%	1 199	67%	1 788	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 767,9 ; dof= 16.

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

Cross: К скольким различным медицинским работникам Вы обращались (лично или виртуально) для постановки диагноза? / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

К СКОЛЬКИМ РАЗЛИЧНЫМ МЕДИЦИНСКИМ РАБОТНИКАМ ВЫ ОБРАЩАЛИСЬ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО) ДЛЯ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	219	17%	47	4%	96	7%	553	43%	384	30%	1 299	100%
От 2 до 4	691	15%	127	3%	458	10%	1 815	40%	1 452	32%	4 543	100%
От 5 до 7	243	12%	44	2%	281	14%	626	31%	824	41%	2 018	100%
От 8 до 10	89	11%	12	2%	93	12%	213	27%	373	48%	780	100%
Более чем 10	163	9%	13	1%	304	17%	337	19%	956	54%	1 773	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 585,4 ; dof= 16.

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / … психологическую поддержку

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	643	11%	653	11%	567	9%	1 812	30%	2 323	39%	5 998	100%
Нет	276	6%	300	7%	376	9%	1 338	30%	2 125	48%	4 415	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 159,2 ; dof= 4.

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

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.										
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 519	25%	268	4%	902	15%	951	16%	2 358	39%	5 998	100%
Нет	550	12%	120	3%	547	12%	668	15%	2 530	57%	4 415	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 421,9 ; dof= 4.

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	974	16%	168	3%	727	12%	2 067	34%	2 062	34%	5 998	100%
Нет	431	10%	75	2%	505	11%	1 477	33%	1 927	44%	4 415	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 151,1 ; dof= 4.

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

Cross: …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания? / …психологическую поддержку

…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	168	9%	183	9%	157	8%	601	31%	841	43%	**1 950**	**100%**
ДА, несколько раз	321	7%	329	7%	533	12%	1 117	25%	2 220	49%	**4 520**	**100%**
НЕТ	433	11%	443	11%	262	7%	1 447	36%	1 431	36%	**4 016**	**100%**
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 314,6 ; dof= 8.

Cross: …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания? / …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	446	23%	90	5%	296	15%	289	15%	829	43%	**1 950**	**100%**
ДА, несколько раз	559	12%	104	2%	667	15%	478	11%	2 712	60%	**4 520**	**100%**
НЕТ	1 078	27%	197	5%	500	12%	860	21%	1 381	34%	**4 016**	**100%**
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 758,6 ; dof= 8.

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

Cross: …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания? / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ										TOTAL	
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	269	14%	48	2%	220	11%	699	36%	696	36%	1 932	100%
ДА, несколько раз	448	10%	63	1%	582	13%	1 259	28%	2 129	48%	4 481	100%
НЕТ	688	17%	132	3%	430	11%	1 586	40%	1 164	29%	4 000	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 400,0 ; dof= 8.

Cross: …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами? / …психологическую поддержку

…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ										TOTAL	
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	113	9%	114	9%	128	10%	384	31%	507	41%	1 246	100%
ДА, несколько раз	338	7%	356	7%	565	11%	1 135	23%	2 540	51%	4 934	100%
НЕТ	471	11%	485	11%	259	6%	1 646	38%	1 445	34%	4 306	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 512,9 ; dof= 8.

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

Cross: …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами? / …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	253	20%	48	4%	203	16%	212	17%	530	43%	1 246	100%
ДА, несколько раз	567	11%	108	2%	693	14%	503	10%	3 063	62%	4 934	100%
НЕТ	1 263	29%	235	5%	567	13%	912	21%	1 329	31%	4 306	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 105,3 ; dof= 8.

Cross: …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами? / …финансовую поддержку, включая социальные пособия

…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	175	14%	32	3%	141	11%	444	36%	440	36%	1 232	100%
ДА, несколько раз	433	9%	67	1%	618	13%	1 381	28%	2 401	49%	4 900	100%
НЕТ	797	19%	144	3%	473	11%	1 719	40%	1 148	27%	4 281	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 600,7 ; dof= 8.

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

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

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1 207	45%	2 683	100%
ДА, несколько раз	358	7%	376	7%	586	12%	1 271	25%	2 427	48%	5 018	100%
НЕТ	332	12%	342	12%	161	6%	1 092	39%	858	31%	2 785	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 416,1 ; dof= 8.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д.

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	525	20%	106	4%	395	15%	423	16%	1 234	46%	2 683	100%
ДА, несколько раз	682	14%	127	3%	744	15%	556	11%	2 909	58%	5 018	100%
НЕТ	876	31%	158	6%	324	12%	648	23%	779	28%	2 785	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … финансовую поддержку, включая социальные пособия

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ											
	ДА И ЕЕ БЫЛО ДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		ДА, НО НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ (ОТСУТСТВОВАЛА)		ДА, НО ЕЕ БЫЛО НЕДОСТАТОЧНО ДЛЯ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ МОИХ ПОТРЕБНОСТЕЙ		НЕТ И НЕОБХОДИМОСТЬ В НЕЙ ОТСУТСТВУЕТ/ ОТСУТСТВОВАЛА		НЕТ, НО ОНА НЕОБХОДИМА (БЫЛА НЕОБХОДИМА)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1 005	38%	**2 669**	**100%**
ДА, несколько раз	526	11%	79	2%	633	13%	1 443	29%	2 291	46%	**4 972**	**100%**
НЕТ	540	19%	103	4%	293	11%	1 143	41%	693	25%	**2 772**	**100%**
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Chapter 13.

Support

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

	N
ДА, через организацию пациентов	5 326
ДА, через интернет-сообщества	4 992
ДА, через местные сообщества (например, школы)	436
НЕТ, из-за проблем с доступностью (например, языковой барьер или технические препятствия)	190
НЕТ, потому что не могу найти других людей с таким же заболеванием	1 310
НЕТ, потому что не хочу	547
Другой (уточните)	514
TOTAL	**10 486**



Respondents could choose several items

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

Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
ДА, через организацию пациентов	0,5	4 097	3,7	3 923	4,1	2 416	3,6	4 165	5,0	3 558
ДА, через интернет-сообщества	0,3	3 852	3,9	3 657	4,0	2 100	4,0	3 887	4,9	3 213
ДА, через местные сообщества (например, школы)	0,1	321	4,4	298	4,8	175	4,7	334	5,3	274
НЕТ, из-за проблем с доступностью (например, языковой барьер или технические препятствия)	0,3	126	3,0	114	5,5	72	5,7	124	7,6	96
НЕТ, потому что не могу найти других людей с таким же заболеванием	0,6	923	2,6	811	3,1	468	3,9	848	4,4	664
НЕТ, потому что не хочу	1,0	368	2,9	339	2,9	222	2,4	361	3,9	299
Другой (уточните)	0,5	372	3,8	340	4,8	210	3,3	371	5,3	328

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,6 ; Fisher= 0,8.
Inter variance= 38,6. Intra variance= 48,2.

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

Cross: Вы являетесь... / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
ВЫ ЯВЛЯЕТЕСЬ...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Пациент	3 481	51%	3 358	50%	240	4%	96	1%	791	12%	356	5%	338	5%	**6 772**	
Человеком, который перенес болезнь или выздоравливает (например, человек, победивший рак)	108	44%	94	38%	13	5%	5	2%	39	16%	35	14%	11	4%	**247**	
Родителем человека с редким заболеванием или проживаете вместе с таким человеком	1 560	51%	1 416	46%	160	5%	74	2%	410	13%	121	4%	136	4%	**3 078**	
Дед или бабушка человека с редким заболеванием	22	55%	18	45%	5	13%	1	3%	5	13%	3	8%	0	0%	**40**	
Супруг или супруга человека с редким заболеванием	81	44%	56	30%	9	5%	8	4%	37	20%	16	9%	11	6%	**186**	
Дядя или тетя человека с редким заболеванием	15	65%	7	30%	3	13%	0	0%	3	13%	1	4%	0	0%	**23**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 208,5 ; dof= 42.

Respondents can be:

- **patients themselves** (directly affected by the rare disease, or recovering from the rare disease).

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 135	56%	998	49%	113	6%	41	2%	235	11%	65	3%	84	4%	**2 045**	
2 to less that 10 years old	478	52%	419	45%	45	5%	30	3%	121	13%	45	5%	50	5%	**925**	
10 to less than 20 years old	477	50%	515	54%	52	5%	11	1%	104	11%	49	5%	48	5%	**952**	
20 to less than 30 years old	471	48%	505	52%	36	4%	7	1%	116	12%	66	7%	48	5%	**978**	
30 to less than 50 years old	1 228	52%	1 167	50%	76	3%	30	1%	270	11%	101	4%	115	5%	**2 353**	
50 years old or more	547	49%	487	44%	31	3%	15	1%	149	13%	66	6%	68	6%	**1 107**	
TOTAL	**4 336**	**52%**	**4 091**	**49%**	**353**	**4%**	**134**	**2%**	**995**	**12%**	**392**	**5%**	**413**	**5%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	185	47%	166	42%	17	4%	12	3%	58	15%	19	5%	21	5%	**391**	
От 16 до 19 лет	1 139	47%	1 128	47%	100	4%	46	2%	322	13%	121	5%	129	5%	**2 420**	
От 20 до 23 лет	1 588	54%	1 367	46%	121	4%	51	2%	364	12%	144	5%	138	5%	**2 955**	
Не моложе 24 лет	1 547	55%	1 429	51%	121	4%	36	1%	311	11%	127	4%	153	5%	**2 827**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 67,3 ; dof= 24.

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

Cross: Укажите свой пол / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

УКАЖИТЕ СВОЙ ПОЛ	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	3 891	49%	3 952	50%	317	4%	137	2%	985	12%	381	5%	390	5%	**7 930**	
Мужчина	1 111	61%	725	40%	92	5%	33	2%	207	11%	112	6%	86	5%	**1 807**	
Другой	28	50%	29	52%	2	4%	1	2%	6	11%	3	5%	5	9%	**56**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 86,4 ; dof= 12.

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	211	46%	201	44%	19	4%	14	3%	63	14%	25	5%	26	6%	**455**	
От 16 до 19 лет	1 154	47%	1 144	46%	102	4%	47	2%	333	14%	127	5%	130	5%	**2 464**	
От 20 до 23 лет	1 614	53%	1 399	46%	125	4%	54	2%	373	12%	153	5%	141	5%	**3 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47,4 ; dof= 18.

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

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	3 714	52%	3 533	50%	307	4%	111	2%	825	12%	316	4%	352	5%	**7 125**	
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	179	38%	214	46%	23	5%	16	3%	87	19%	26	6%	22	5%	**465**	
Другой (уточните)	139	41%	140	42%	12	4%	8	2%	58	17%	24	7%	30	9%	**337**	
TOTAL	**4 032**	**51%**	**3 887**	**49%**	**342**	**4%**	**135**	**2%**	**970**	**12%**	**366**	**5%**	**404**	**5%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 79,7 ; dof= 12.

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

Cross: В какой стране Вы проживаете? / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

В КАКОЙ СТРАНЕ ВЫ ПРОЖИВАЕТЕ?	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Австрия	52	55%	53	56%	5	5%	2	2%	10	11%	3	3%	3	3%	**94**	
Бельгия	431	49%	334	38%	32	4%	20	2%	157	18%	53	6%	63	7%	**882**	
Босния и Герцеговина	8	28%	13	45%	3	10%	2	7%	10	34%	0	0%	0	0%	**29**	
Болгария	61	59%	63	61%	2	2%	1	1%	10	10%	1	1%	4	4%	**104**	
Хорватия	64	30%	113	54%	7	3%	5	2%	46	22%	2	1%	4	2%	**210**	
Кипр	25	35%	31	44%	2	3%	4	6%	23	32%	5	7%	1	1%	**71**	
Чешская Республика	64	32%	103	52%	4	2%	11	6%	38	19%	11	6%	7	4%	**199**	
Дания	189	53%	189	53%	20	6%	3	1%	43	12%	17	5%	24	7%	**356**	
Финляндия	235	49%	326	68%	13	3%	7	1%	49	10%	14	3%	23	5%	**482**	
Франция	544	60%	331	37%	33	4%	15	2%	113	12%	63	7%	51	6%	**906**	
Германия	702	60%	569	49%	66	6%	15	1%	94	8%	51	4%	57	5%	**1 168**	
Греция	83	45%	96	52%	5	3%	9	5%	24	13%	6	3%	8	4%	**183**	
Венгрия	75	46%	94	58%	3	2%	3	2%	10	6%	8	5%	3	2%	**162**	
Ирландия	32	30%	75	71%	2	2%	1	1%	13	12%	5	5%	1	1%	**105**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 071,6 ; dof= 192.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	698	39%	947	53%	63	4%	64	4%	292	16%	92	5%	53	3%	**1 794**	
Group B ('Western Europe')	2 857	56%	2 217	43%	230	5%	70	1%	550	11%	253	5%	235	5%	**5 105**	
Group C ('Northern Europe')	1 632	50%	1 704	52%	130	4%	50	2%	422	13%	177	5%	206	6%	**3 273**	
TOTAL	**5 187**	**51%**	**4 868**	**48%**	**423**	**4%**	**184**	**2%**	**1 264**	**12%**	**522**	**5%**	**494**	**5%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 222,1 ; dof= 12.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		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	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 385,7 ; dof= 888.

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

Cross: Пожалуйста, выберите предложение которое, лучше всего, описывает Вашу ситуацию или ситуацию человека о котором Вы заботитесь: / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

ПОЖАЛУЙСТА, ВЫБЕРИТЕ ПРЕДЛОЖЕНИЕ КОТОРОЕ, ЛУЧШЕ ВСЕГО, ОПИСЫВАЕТ ВАШУ СИТУАЦИЮ ИЛИ СИТУАЦИЮ ЧЕЛОВЕКА О КОТОРОМ ВЫ ЗАБОТИТЕСЬ:	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?													
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		ТС
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, и его наличие было ПОДТВЕРЖДЕНО с помощью соответствующих генетических, клинических, визуализационных, молекулярных или биохимических исследований (например, биопсия, анализ крови или мочи)	4 770	53%	4 356	48%	383	4%	144	2%	991	11%	470	5%	441	5%	**9 048**
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, но его наличие еще НЕ подтверждено с помощью соответствующих генетических, клинических, медицинских визуализационных, молекулярных или биохимических исследований	356	47%	399	53%	31	4%	17	2%	93	12%	33	4%	37	5%	**760**
Я располагаю только ЧАСТИЧНОЙ информацией о названии редкого заболевания, типе заболевания или гене, который с ним связан	96	31%	118	39%	10	3%	16	5%	89	29%	21	7%	15	5%	**306**
Я знаю, что это редкое заболевание, но его название или причина НЕ УСТАНОВЛЕНЫ	98	28%	111	32%	11	3%	12	3%	133	38%	20	6%	16	5%	**348**
Другой (уточните)	6	25%	8	33%	1	4%	1	4%	4	17%	3	13%	5	21%	**24**
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 416,1 ; dof= 24.

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

Cross: Genetic diseases / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
GENETIC DISEASES	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Genetic diseases	2 991	55%	2 660	49%	261	5%	98	2%	545	10%	244	4%	301	6%	5 447	
Non Genetic diseases	1 290	49%	1 274	48%	81	3%	40	2%	327	12%	158	6%	105	4%	2 627	
TOTAL	**4 281**	**53%**	**3 934**	**49%**	**342**	**4%**	**138**	**2%**	**872**	**11%**	**402**	**5%**	**406**	**5%**	**8 074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 50,7 ; dof= 6.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1 376	57%	1 196	50%	108	4%	27	1%	186	8%	124	5%	150	6%	2 407	
1-9 / 100 000	1 081	54%	1 029	51%	91	5%	29	1%	181	9%	100	5%	98	5%	1 999	
1-9 / 1 000 000	246	54%	228	50%	17	4%	11	2%	51	11%	20	4%	23	5%	459	
<1 / 1 000 000	397	46%	395	46%	33	4%	21	2%	136	16%	39	5%	40	5%	856	
TOTAL	**3 100**	**54%**	**2 848**	**50%**	**249**	**4%**	**88**	**2%**	**554**	**10%**	**283**	**5%**	**311**	**5%**	**5 721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 79,0 ; dof= 18.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3 045	50%	2 656	44%	225	4%	94	2%	836	14%	375	6%	306	5%	**6 103**	
4-7 body parts	1 639	53%	1 517	49%	142	5%	66	2%	349	11%	128	4%	141	5%	**3 081**	
8-11 body parts	476	50%	581	61%	45	5%	23	2%	97	10%	30	3%	43	5%	**951**	
12-15 body parts	135	47%	194	68%	18	6%	5	2%	22	8%	9	3%	20	7%	**286**	
16 body parts or more	31	48%	44	68%	6	9%	2	3%	6	9%	5	8%	4	6%	**65**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 166,3 ; dof= 24.

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

Cross: …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

…ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА, ВЫЗЫВАЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 546	52%	1 329	45%	156	5%	81	3%	350	12%	124	4%	160	5%	**2 957**	
Нет	3 588	51%	3 436	48%	262	4%	96	1%	889	13%	399	6%	323	5%	**7 085**	
Я не знаю	192	43%	227	51%	18	4%	13	3%	71	16%	24	5%	31	7%	**444**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 71,7 ; dof= 12.

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

Cross: …умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями) / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

…УМСТВЕННУЮ ОТСТАЛОСТЬ ИЛИ КОГНИТИВНЫЕ РАССТРОЙСТВА (НАПРИМЕР, ПРОБЛЕМЫ С ПАМЯТЬЮ, ЯЗЫКОМ, МЫШЛЕНИЕМ ИЛИ УМОЗАКЛЮЧЕНИЯМИ)	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 489	51%	1 418	48%	149	5%	82	3%	379	13%	108	4%	141	5%	**2 936**	
Нет	3 694	51%	3 431	47%	277	4%	93	1%	874	12%	428	6%	358	5%	**7 236**	
Я не знаю	143	46%	143	46%	10	3%	15	5%	57	18%	11	4%	15	5%	**314**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84,3 ; dof= 12.

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

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	3 063	52%	3 046	51%	255	4%	115	2%	667	11%	270	5%	272	5%	**5 940**	
Нет	1 919	51%	1 620	43%	154	4%	62	2%	524	14%	240	6%	193	5%	**3 788**	
Я не знаю	344	45%	326	43%	27	4%	13	2%	119	16%	37	5%	49	6%	**758**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 85,1 ; dof= 12.

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

Cross: …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д. / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

…НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ, ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМОСТЬ И Т. Д.	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	3 518	50%	3 489	50%	286	4%	124	2%	869	12%	355	5%	338	5%	**7 020**	
Нет	1 558	53%	1 238	42%	119	4%	46	2%	353	12%	167	6%	148	5%	**2 916**	
Я не знаю	250	45%	265	48%	31	6%	20	4%	88	16%	25	5%	28	5%	**550**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,0 ; dof= 12.

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

Cross: …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕСЯ СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	2 391	51%	2 272	49%	199	4%	77	2%	600	13%	207	4%	207	4%	**4 648**	
Нет	2 673	51%	2 442	47%	210	4%	95	2%	617	12%	313	6%	278	5%	**5 251**	
Я не знаю	262	45%	278	47%	27	5%	18	3%	93	16%	27	5%	29	5%	**587**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Редкое заболевание было диагностировано еще до рождения / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО ЕЩЕ ДО РОЖДЕНИЯ	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	**222**	
Нет	4 953	52%	4 623	49%	406	4%	155	2%	1 052	11%	485	5%	464	5%	**9 509**	
TOTAL	**5 084**	**52%**	**4 718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1 075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Редкое заболевание было диагностировано с помощью стандартных исследований, выполненных при рождении / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО С ПОМОЩЬЮ СТАНДАРТНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ, ВЫПОЛНЕННЫХ ПРИ РОЖДЕНИИ	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	**396**	
Нет	4 736	52%	4 473	49%	383	4%	148	2%	1 013	11%	469	5%	445	5%	**9 139**	
TOTAL	**4 979**	**52%**	**4 639**	**49%**	**401**	**4%**	**153**	**2%**	**1 046**	**11%**	**488**	**5%**	**461**	**5%**	**9 535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1 309	
Нет	4 333	51%	4 142	49%	348	4%	143	2%	963	11%	429	5%	354	4%	8 422	
TOTAL	**5 084**	**52%**	**4 718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1 075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Меня или человека, за которым я ухаживаю, направили в отделение больницы, специализирующееся на лечении редкого заболевания или группы редких заболеваний / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

МЕНЯ ИЛИ ЧЕЛОВЕКА, ЗА КОТОРЫМ Я УХАЖИВАЮ, НАПРАВИЛИ В ОТДЕЛЕНИЕ БОЛЬНИЦЫ, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕЕСЯ НА ЛЕЧЕНИИ РЕДКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ ИЛИ ГРУППЫ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	3 221	54%	2 810	47%	261	4%	103	2%	689	11%	348	6%	296	5%	**5 998**	
Нет	2 071	47%	2 150	49%	170	4%	86	2%	615	14%	197	4%	215	5%	**4 415**	
TOTAL	**5 292**	**51%**	**4 960**	**48%**	**431**	**4%**	**189**	**2%**	**1 304**	**13%**	**545**	**5%**	**511**	**5%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48,1 ; dof= 6.

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

Cross: …ошибочно воспринимали в качестве как минимум еще одного телесного заболевания? / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

…ОШИБОЧНО ВОСПРИНИМАЛИ В КАЧЕСТВЕ КАК МИНИМУМ ЕЩЕ ОДНОГО ТЕЛЕСНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	1 019	52%	885	45%	74	4%	27	1%	248	13%	97	5%	80	4%	**1 950**	
ДА, несколько раз	2 209	49%	2 385	53%	201	4%	96	2%	567	13%	184	4%	209	5%	**4 520**	
НЕТ	2 098	52%	1 722	43%	161	4%	67	2%	495	12%	266	7%	225	6%	**4 016**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92,8 ; dof= 12.

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

Cross: …игнорировали, не воспринимали всерьез и/или считали психологическими проблемами? / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

…ИГНОРИРОВАЛИ, НЕ ВОСПРИНИМАЛИ ВСЕРЬЕЗ И/ИЛИ СЧИТАЛИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ПРОБЛЕМАМИ?	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	635	51%	582	47%	54	4%	18	1%	166	13%	69	6%	59	5%	**1 246**	
ДА, несколько раз	2 419	49%	2 608	53%	223	5%	100	2%	599	12%	202	4%	230	5%	**4 934**	
НЕТ	2 272	53%	1 802	42%	159	4%	72	2%	545	13%	276	6%	225	5%	**4 306**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 98,4 ; dof= 12.

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, один раз	1 389	52%	1 264	47%	103	4%	42	2%	325	12%	142	5%	128	5%	**2 683**	
ДА, несколько раз	**2 465**	**49%**	**2 602**	**52%**	224	4%	100	2%	634	13%	**215**	**4%**	233	5%	**5 018**	
НЕТ	**1 472**	**53%**	**1 126**	**40%**	109	4%	48	2%	351	13%	**190**	**7%**	153	5%	**2 785**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84,3 ; dof= 12.

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

Cross: Генетическое(-ие) исследование(-я) для выявления генетических изменений (также называемых мутациями или вариациями) / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) ДЛЯ ВЫЯВЛЕНИЯ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИЗМЕНЕНИЙ (ТАКЖЕ НАЗЫВАЕМЫХ МУТАЦИЯМИ ИЛИ ВАРИАЦИЯМИ)	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	2 898	53%	2 576	47%	254	5%	122	2%	704	13%	235	4%	278	5%	**5 490**	
Нет	2 063	49%	2 076	50%	155	4%	54	1%	475	11%	250	6%	187	4%	**4 171**	
Не знаю / не помню	365	44%	340	41%	27	3%	14	2%	131	16%	62	8%	49	6%	**825**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 80,3 ; dof= 12.

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

Cross: …медицинские работники не были расположены его проводить или были недостаточно информированы? / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

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

…МЕДИЦИНСКИЕ РАБОТНИКИ НЕ БЫЛИ РАСПОЛОЖЕНЫ ЕГО ПРОВОДИТЬ ИЛИ БЫЛИ НЕДОСТАТОЧНО ИНФОРМИРОВАНЫ?	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 325	47%	1 494	53%	132	5%	70	2%	399	14%	87	3%	119	4%	2 805	
Нет	2 930	53%	2 502	45%	237	4%	81	1%	661	12%	322	6%	274	5%	5 556	
Неприменимо	1 071	50%	996	47%	67	3%	39	2%	250	12%	138	6%	121	6%	2 125	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 105,1 ; dof= 12.

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

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

Cross: Насколько вам известно, генетическое(-ие) исследование(-я) было выполнено для… / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

НАСКОЛЬКО ВАМ ИЗВЕСТНО, ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я) БЫЛО ВЫПОЛНЕНО ДЛЯ…	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Только одного гена	860	59%	681	47%	67	5%	20	1%	154	11%	55	4%	75	5%	**1 460**	
Нескольких генов одновременно (секвенирование панели генов)	942	54%	858	50%	91	5%	39	2%	235	14%	44	3%	82	5%	**1 731**	
ДНК полностью (полное секвенирование генома)	418	48%	411	47%	47	5%	20	2%	159	18%	30	3%	35	4%	**880**	
Всех генов (полное секвенирование экзома)	247	44%	293	52%	27	5%	12	2%	111	20%	16	3%	24	4%	**567**	
Опухоли (геномное профилирование опухоли)	67	50%	63	47%	5	4%	4	3%	20	15%	8	6%	10	7%	**135**	
Другого (эпигеном, РНК и т.д.)	59	50%	61	52%	8	7%	4	3%	22	19%	6	5%	3	3%	**117**	
Я не знаю	730	48%	670	44%	56	4%	47	3%	184	12%	103	7%	96	6%	**1 511**	
TOTAL	**2 898**	**53%**	**2 576**	**47%**	**254**	**5%**	**122**	**2%**	**704**	**13%**	**235**	**4%**	**278**	**5%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 159,5 ; dof= 36.

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

Cross: Предлагали ли Вам генетическое консультирование после проведения исследований (например, предоставляли ли Вам информацию о том, как Ваше генетическое заболевание может повлиять на Вас и Вашу семью)? / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

ПРЕДЛАГАЛИ ЛИ ВАМ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ПОСЛЕ ПРОВЕДЕНИЯ ИССЛЕДОВАНИЙ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЯЛИ ЛИ ВАМ ИНФОРМАЦИЮ О ТОМ, КАК ВАШЕ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ МОЖЕТ ПОВЛИЯТЬ НА ВАС И ВАШУ СЕМЬЮ)?	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?														
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, у консультанта-генетика или клинического генетика	1 161	54%	1 014	47%	100	5%	44	2%	271	13%	89	4%	109	5%	**2 137**	
ДА, у медицинского работника	697	59%	490	42%	61	5%	23	2%	116	10%	57	5%	52	4%	**1 179**	
НЕТ, мне не предлагали генетическое консультирование	836	47%	891	50%	78	4%	48	3%	265	15%	60	3%	89	5%	**1 770**	
Не уверен(-а) / Не помню	204	50%	181	45%	15	4%	7	2%	52	13%	29	7%	28	7%	**404**	
TOTAL	**2 898**	**53%**	**2 576**	**47%**	**254**	**5%**	**122**	**2%**	**704**	**13%**	**235**	**4%**	**278**	**5%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 68,0 ; dof= 18.

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

Cross: Генетическое(-ие) исследование(-я) / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
ГЕНЕТИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ИССЛЕДОВАНИЕ(-Я)	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	399	48%	414	50%	48	6%	27	3%	125	15%	32	4%	33	4%	**831**	
Нет	2 434	54%	2 094	46%	202	4%	93	2%	555	12%	195	4%	240	5%	**4 515**	
Я не знаю	65	45%	68	48%	4	3%	2	1%	24	17%	8	6%	4	3%	**143**	
TOTAL	**2 898**	**53%**	**2 576**	**47%**	**254**	**5%**	**122**	**2%**	**704**	**13%**	**235**	**4%**	**277**	**5%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27,3 ; dof= 12.

Cross: Прочие диагностические исследования, например клиническое(-ие) обследование(-я), визуализационные исследования (МРТ, сканирование…), биопсия, биохимический анализ (анализы крови или мочи…) и т.д. / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

ПРОЧИЕ ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НАПРИМЕР КЛИНИЧЕСКОЕ(-ИЕ) ОБСЛЕДОВАНИЕ(-Я), ВИЗУАЛИЗАЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ (МРТ, СКАНИРОВАНИЕ…), БИОПСИЯ, БИОХИМИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ (АНАЛИЗЫ КРОВИ ИЛИ МОЧИ…) И Т.Д.	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?														
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	698	50%	696	50%	80	6%	32	2%	215	15%	63	4%	62	4%	**1 403**	
Нет	4 029	51%	3 789	48%	320	4%	127	2%	962	12%	414	5%	390	5%	**7 908**	
Я не знаю	77	45%	77	45%	2	1%	5	3%	23	14%	13	8%	5	3%	**170**	
TOTAL	**4 804**	**51%**	**4 562**	**48%**	**402**	**4%**	**164**	**2%**	**1 200**	**13%**	**490**	**5%**	**457**	**5%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,2 ; dof= 12.

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

Cross: Дополнительная консультация медицинского работника, специализирующегося на редком заболевании (лично или виртуально) / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩЕГОСЯ НА РЕДКОМ ЗАБОЛЕВАНИИ (ЛИЧНО ИЛИ ВИРТУАЛЬНО)	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 136	55%	1 099	53%	105	5%	51	2%	245	12%	76	4%	76	4%	**2 083**	
Нет	4 096	50%	3 799	46%	326	4%	130	2%	1 029	13%	453	6%	428	5%	**8 194**	
Я не знаю	94	45%	94	45%	5	2%	9	4%	36	17%	18	9%	10	5%	**209**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 72,0 ; dof= 12.

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

Cross: …психологическую поддержку / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?															
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	512	56%	435	47%	49	5%	15	2%	104	11%	47	5%	52	6%	**922**	
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	511	54%	428	45%	45	5%	14	1%	108	11%	65	7%	48	5%	**955**	
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	471	49%	471	49%	41	4%	25	3%	123	13%	40	4%	45	5%	**952**	
НЕТ и необходимость в ней отсутствует/отсутствовала	1 625	51%	1 427	45%	109	3%	49	2%	377	12%	218	7%	165	5%	**3 165**	
НЕТ, но она необходима (была необходима)	2 207	49%	2 231	50%	192	4%	87	2%	598	13%	177	4%	204	5%	**4 492**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 78,6 ; dof= 24.

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

Cross: …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д. / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?														
	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ		ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА		ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)		НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ		НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ		ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	1 215	58%	870	42%	99	5%	29	1%	216	10%	135	6%	97	5%	**2 083**	
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	200	51%	171	44%	16	4%	5	1%	45	12%	32	8%	16	4%	**391**	
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	788	54%	680	46%	63	4%	32	2%	183	13%	62	4%	73	5%	**1 463**	
НЕТ и необходимость в ней отсутствует/отсутствовала	770	47%	714	44%	51	3%	18	1%	204	13%	148	9%	100	6%	**1 627**	
НЕТ, но она необходима (была необходима)	2 353	48%	2 557	52%	207	4%	106	2%	662	13%	170	3%	228	5%	**4 922**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 206,7 ; dof= 24.

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

Cross: …финансовую поддержку, включая социальные пособия / Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием?

	ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?							
…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ	ДА, ЧЕРЕЗ ОРГАНИЗАЦИЮ ПАЦИЕНТОВ	ДА, ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ-СООБЩЕСТВА	ДА, ЧЕРЕЗ МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА (НАПРИМЕР, ШКОЛЫ)	НЕТ, ИЗ-ЗА ПРОБЛЕМ С ДОСТУПНОСТЬЮ (НАПРИМЕР, ЯЗЫКОВОЙ БАРЬЕР ИЛИ ТЕХНИЧЕСКИЕ ПРЕПЯТСТВИЯ)	НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ МОГУ НАЙТИ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ С ТАКИМ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕМ	НЕТ, ПОТОМУ ЧТО НЕ ХОЧУ	ДРУГОЙ (УТОЧНИТЕ)	TOTAL
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	56%	44%	4%	2%	13%	6%	4%	
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	58%	40%	5%	1%	12%	7%	5%	
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	49%	48%	5%	4%	14%	4%	5%	
НЕТ и необходимость в ней отсутствует/отсутствовала	53%	45%	3%	1%	11%	6%	5%	
НЕТ, но она необходима (была								

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 148,2 ; dof= 24.

Chapter 15.

Consequence of being diagnosed

9. Consequences of diagnosis

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Как изменились для вас следующие аспекты после того, как Вам диагностировали редкое заболевание?

	… СИТУАЦ… УХУДШ…	… СИТУАЦ… УЛУЧШ…	… СИТУАЦ… ОСТАЛА… БЕЗ ИЗМЕНЕ…	Я НЕ ЗНАЮ	НЕПРИ…	TOTAL
Доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи…	889	4 020	3 316	457	342	**9 024**
Понимание того, как будет прогрессировать заболевание…	694	4 999	2 644	494	175	**9 006**
Финансовая поддержка, включая социальные пособия…	928	1 056	2 345	532	1 126	**5 987**
Учебная деятельность в школе…	746	960	2 030	613	4 675	**9 024**
Рабочая деятельность…	2 411	818	2 587	551	2 638	**9 005**
Доступ к социальной помощи (например, предоставление социального работника, помощь по дому)…	1 134	1 011	2 906	1 066	2 887	**9 004**

Как изменились для вас следующие аспекты после того, как Вам диагностировали редкое заболевание?



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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Как изменились для вас следующие аспекты после того, как Вам диагностировали редкое заболевание?

Доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи…	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…ситуация ухудшилась	0,4	647	3,8	569	3,3	328	3,6	679	4,8	535
…ситуация улучшилась	0,4	3 169	3,9	3 210	4,3	1 897	3,8	3 347	5,2	2 918
…ситуация осталась без изменений	0,5	2 526	3,1	2 293	3,4	1 353	3,3	2 659	4,4	2 285
Я не знаю	1,2	299	2,4	257	2,3	143	2,7	315	3,0	244
Неприменимо	0,3	239	2,6	184	2,5	110	2,8	251	4,4	195

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Fisher= 0,9.
Inter variance= 41,0. Intra variance= 44,2.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Как изменились для вас следующие аспекты после того, как Вам диагностировали редкое заболевание?

Понимание того, как будет прогрессировать заболевание…	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…ситуация ухудшилась	0,3	494	3,0	447	3,0	238	3,0	533	4,2	415
…ситуация улучшилась	0,4	3 948	3,7	3 847	4,0	2 305	3,7	4 177	4,9	3 616
…ситуация осталась без изменений	0,7	1 979	3,4	1 825	3,6	1 063	3,3	2 052	4,8	1 764
Я не знаю	0,6	331	3,4	286	3,0	158	3,5	356	4,6	283
Неприменимо	-0,1	118	1,0	97	1,7	61	2,8	121	2,8	91

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Fisher= 1,0.
Inter variance= 44,6. Intra variance= 44,3.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Как изменились для вас следующие аспекты после того, как Вам диагностировали редкое заболевание?

Финансовая поддержка, включая социальные пособия…	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…ситуация ухудшилась	0,4	683	4,2	644	5,2	347	4,6	707	5,8	551
…ситуация улучшилась	0,8	845	5,2	827	5,6	488	5,2	862	6,8	761
…ситуация осталась без изменений	0,7	1 817	4,6	1 731	5,1	999	4,7	1 886	6,3	1 610
Я не знаю	0,7	381	3,8	364	4,3	215	3,1	398	4,4	310
Неприменимо	0,4	816	3,7	800	3,9	448	3,2	878	4,8	746

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,8 ; Fisher= 0,4.
Inter variance= 27,2. Intra variance= 60,8.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Как изменились для вас следующие аспекты после того, как Вам диагностировали редкое заболевание?

Учебная деятельность в школе…	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…ситуация ухудшилась	0,1	579	2,8	534	3,1	302	2,8	602	3,9	508
…ситуация улучшилась	0,1	728	2,8	702	2,6	418	2,8	795	3,7	671
…ситуация осталась без изменений	0,5	1 558	3,1	1 421	3,1	871	3,5	1 624	4,8	1 410
Я не знаю	0,8	428	2,7	394	2,6	247	2,0	460	3,4	376
Неприменимо	0,5	3 587	4,0	3 462	4,5	1 993	4,1	3 770	5,2	3 212

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Fisher= 1,3.
Inter variance= 57,0. Intra variance= 44,2.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Как изменились для вас следующие аспекты после того, как Вам диагностировали редкое заболевание?

Рабочая деятельность…	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…ситуация ухудшилась	0,2	1 901	3,5	1 793	3,6	1 004	3,4	1 989	4,5	1 642
…ситуация улучшилась	0,5	663	3,9	639	4,2	370	4,5	683	5,5	593
…ситуация осталась без изменений	0,6	2 006	3,5	1 858	3,4	1 122	3,6	2 091	4,9	1 840
Я не знаю	0,5	355	2,7	338	3,2	204	2,1	398	3,4	323
Неприменимо	0,5	1 945	3,5	1 874	4,3	1 125	3,6	2 078	4,7	1 771

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Fisher= 0,9.
Inter variance= 37,7. Intra variance= 44,3.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Как изменились для вас следующие аспекты после того, как Вам диагностировали редкое заболевание?

Доступ к социальной помощи (например, предоставление социального работника, помощь по дому)…	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…ситуация ухудшилась	0,2	846	3,1	772	3,7	426	3,5	867	4,5	716
…ситуация улучшилась	0,1	795	3,7	781	3,6	483	3,7	856	4,6	755
…ситуация осталась без изменений	0,6	2 281	3,6	2 105	3,9	1 211	4,2	2 392	5,4	2 051
Я не знаю	0,6	785	3,4	743	4,1	444	2,7	828	4,2	667
Неприменимо	0,5	2 162	3,6	2 100	3,6	1 261	3,1	2 295	4,4	1 979

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Fisher= 1,4.
Inter variance= 61,4. Intra variance= 44,3.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Как изменились для вас следующие аспекты после того, как Вам диагностировали редкое заболевание?

Доступ к клиническим исследованиям…	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…ситуация ухудшилась	0,0	456	3,3	398	2,9	212	2,9	487	4,7	384
…ситуация улучшилась	0,1	1 727	4,0	1 692	4,2	1 047	3,8	1 834	5,6	1 599
…ситуация осталась без изменений	0,6	2 474	3,5	2 327	3,7	1 315	3,7	2 577	4,7	2 234
Я не знаю	0,4	1 157	3,2	1 077	3,2	619	3,4	1 214	4,0	1 007
Неприменимо	1,1	1 065	3,1	1 018	3,9	638	3,3	1 138	4,3	952

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 4,4.
Inter variance= 193,2. Intra variance= 44,1.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Как изменились для вас следующие аспекты после того, как Вам диагностировали редкое заболевание?

Доступ к финансовым продуктам, таким как кредиты, ипотека, страхование…	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…ситуация ухудшилась	0,4	1 317	4,0	1 261	4,7	725	4,1	1 377	5,7	1 179
…ситуация улучшилась	0,1	157	2,3	150	3,6	89	2,7	161	3,6	144
…ситуация осталась без изменений	0,6	1 844	3,7	1 701	4,1	967	4,0	1 910	5,3	1 625
Я не знаю	0,5	1 239	3,2	1 152	3,2	723	3,0	1 316	4,0	1 102
Неприменимо	0,4	2 322	3,3	2 248	3,3	1 327	3,3	2 486	4,2	2 126

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,8 ; Fisher= 0,4.
Inter variance= 15,9. Intra variance= 44,3.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Как изменились для вас следующие аспекты после того, как Вам диагностировали редкое заболевание?

Ваша социальная жизнь…	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…ситуация ухудшилась	0,4	3 556	3,4	3 342	3,4	1 898	3,2	3 728	4,1	3 126
…ситуация улучшилась	0,2	555	4,7	543	5,2	325	5,0	575	6,6	490
…ситуация осталась без изменений	0,7	2 320	3,7	2 209	4,2	1 350	4,0	2 454	5,5	2 156
Я не знаю	0,7	117	2,1	110	3,8	66	3,2	127	4,0	108
Неприменимо	-0,4	321	1,7	297	1,9	186	1,9	354	3,0	288

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Fisher= 2,3.
Inter variance= 101,9. Intra variance= 44,3.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ДОСТУП К НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩЕМУ УХОДУ, ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЙ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	603	10%	2 638	44%	2 267	38%	299	5%	216	4%	**6 023**	**100%**
Мужчина	250	10%	1 220	46%	917	35%	130	5%	107	4%	**2 624**	**100%**
Другой	11	13%	29	35%	30	37%	6	7%	6	7%	**82**	**100%**
TOTAL	**864**	**10%**	**3 887**	**45%**	**3 214**	**37%**	**435**	**5%**	**329**	**4%**	**8 729**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 14,5 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Понимание того, как будет прогрессировать заболевание…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ПОНИМАНИЕ ТОГО, КАК БУДЕТ ПРОГРЕССИРОВАТЬ ЗАБОЛЕВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	474	8%	3 250	54%	1 850	31%	346	6%	103	2%	**6 023**	**100%**
Мужчина	189	7%	1 572	60%	682	26%	124	5%	57	2%	**2 624**	**100%**
Другой	7	9%	35	43%	32	39%	4	5%	4	5%	**82**	**100%**
TOTAL	**670**	**8%**	**4 857**	**56%**	**2 564**	**29%**	**474**	**5%**	**164**	**2%**	**8 729**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41,4 ; dof= 8.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Финансовая поддержка, включая социальные пособия…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ФИНАНСОВАЯ ПОДДЕРЖКА, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	748	16%	828	18%	1 846	39%	438	9%	839	18%	**4 699**	**100%**
Мужчина	165	14%	213	18%	461	38%	85	7%	275	23%	**1 199**	**100%**
Другой	7	21%	4	12%	13	38%	4	12%	6	18%	**34**	**100%**
TOTAL	**920**	**16%**	**1 045**	**18%**	**2 320**	**39%**	**527**	**9%**	**1 120**	**19%**	**5 932**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 23,1 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Учебная деятельность в школе…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	УЧЕБНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ В ШКОЛЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	475	8%	497	8%	1 241	21%	416	7%	3 394	56%	**6 023**	**100%**
Мужчина	229	9%	387	15%	677	26%	159	6%	1 172	45%	**2 624**	**100%**
Другой	14	17%	13	16%	24	29%	6	7%	25	30%	**82**	**100%**
TOTAL	**718**	**8%**	**897**	**10%**	**1 942**	**22%**	**581**	**7%**	**4 591**	**53%**	**8 729**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 168,2 ; dof= 8.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Рабочая деятельность…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	РАБОЧАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	1 711	28%	552	9%	1 691	28%	332	6%	1 737	29%	**6 023**	**100%**
Мужчина	611	23%	239	9%	804	31%	170	6%	799	30%	**2 623**	**100%**
Другой	20	24%	4	5%	20	24%	12	15%	26	32%	**82**	**100%**
TOTAL	**2 342**	**27%**	**795**	**9%**	**2 515**	**29%**	**514**	**6%**	**2 562**	**29%**	**8 728**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,9 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Доступ к социальной помощи (например, предоставление социального работника, помощь по дому)…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ДОСТУП К СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА, ПОМОЩЬ ПО ДОМУ)…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	777	13%	619	10%	1 946	32%	749	12%	1 932	32%	**6 023**	**100%**
Мужчина	299	11%	350	13%	837	32%	260	10%	877	33%	**2 623**	**100%**
Другой	15	18%	8	10%	29	35%	10	12%	20	24%	**82**	**100%**
TOTAL	**1 091**	**13%**	**977**	**11%**	**2 812**	**32%**	**1 019**	**12%**	**2 829**	**32%**	**8 728**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Доступ к клиническим исследованиям…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ДОСТУП К КЛИНИЧЕСКИМ ИССЛЕДОВАНИЯМ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	449	7%	1 397	23%	2 106	35%	1 108	18%	963	16%	**6 023**	**100%**
Мужчина	167	6%	707	27%	930	35%	389	15%	431	16%	**2 624**	**100%**
Другой	4	5%	18	22%	30	37%	17	21%	13	16%	**82**	**100%**
TOTAL	**620**	**7%**	**2 122**	**24%**	**3 066**	**35%**	**1 514**	**17%**	**1 407**	**16%**	**8 729**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28,8 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Доступ к финансовым продуктам, таким как кредиты, ипотека, страхование…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ДОСТУП К ФИНАНСОВЫМ ПРОДУКТАМ, ТАКИМ КАК КРЕДИТЫ, ИПОТЕКА, СТРАХОВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	1 207	20%	108	2%	1 541	26%	1 113	18%	2 054	34%	**6 023**	**100%**
Мужчина	438	17%	81	3%	722	28%	435	17%	947	36%	**2 623**	**100%**
Другой	22	27%	0	0%	12	15%	27	33%	21	26%	**82**	**100%**
TOTAL	**1 667**	**19%**	**189**	**2%**	**2 275**	**26%**	**1 575**	**18%**	**3 022**	**35%**	**8 728**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,9 ; dof= 8.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Ваша социальная жизнь…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ВАША СОЦИАЛЬНАЯ ЖИЗНЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Женщина	3 194	53%	444	7%	2 004	33%	110	2%	271	4%	**6 023**	**100%**
Мужчина	1 200	46%	238	9%	942	36%	59	2%	184	7%	**2 623**	**100%**
Другой	43	52%	3	4%	24	29%	3	4%	9	11%	**82**	**100%**
TOTAL	**4 437**	**51%**	**685**	**8%**	**2 970**	**34%**	**172**	**2%**	**464**	**5%**	**8 728**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 61,6 ; dof= 8.

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / Доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи…

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	ДОСТУП К НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩЕМУ УХОДУ, ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЙ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	59	14%	183	44%	130	31%	25	6%	16	4%	**413**	**100%**
От 16 до 19 лет	260	11%	961	42%	840	37%	147	6%	75	3%	**2 283**	**100%**
От 20 до 23 лет	257	9%	1 271	45%	1 070	38%	109	4%	117	4%	**2 824**	**100%**
Не моложе 24 лет	261	9%	1 314	45%	1 072	37%	140	5%	116	4%	**2 903**	**100%**
TOTAL	**837**	**10%**	**3 729**	**44%**	**3 112**	**37%**	**421**	**5%**	**324**	**4%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45,4 ; dof= 12.

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

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / Понимание того, как будет прогрессировать заболевание…

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	ПОНИМАНИЕ ТОГО, КАК БУДЕТ ПРОГРЕССИРОВАТЬ ЗАБОЛЕВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	40	10%	205	50%	130	31%	24	6%	14	3%	**413**	**100%**
От 16 до 19 лет	216	9%	1 179	52%	710	31%	140	6%	38	2%	**2 283**	**100%**
От 20 до 23 лет	203	7%	1 570	56%	844	30%	152	5%	55	2%	**2 824**	**100%**
Не моложе 24 лет	189	7%	1 731	60%	780	27%	149	5%	54	2%	**2 903**	**100%**
TOTAL	**648**	**8%**	**4 685**	**56%**	**2 464**	**29%**	**465**	**6%**	**161**	**2%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 52,6 ; dof= 12.

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / Финансовая поддержка, включая социальные пособия…

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	ФИНАНСОВАЯ ПОДДЕРЖКА, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	44	20%	31	14%	87	40%	22	10%	35	16%	**219**	**100%**
От 16 до 19 лет	275	17%	269	16%	600	37%	170	10%	321	20%	**1 635**	**100%**
От 20 до 23 лет	274	15%	326	17%	762	40%	158	8%	367	19%	**1 887**	**100%**
Не моложе 24 лет	278	15%	364	19%	743	39%	155	8%	349	18%	**1 889**	**100%**
TOTAL	**871**	**15%**	**990**	**18%**	**2 192**	**39%**	**505**	**9%**	**1 072**	**19%**	**5 630**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 23,6 ; dof= 12.

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

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / Учебная деятельность в школе…

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	УЧЕБНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ В ШКОЛЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	54	13%	62	15%	91	22%	40	10%	166	40%	413	100%
От 16 до 19 лет	174	8%	200	9%	435	19%	197	9%	1 277	56%	2 283	100%
От 20 до 23 лет	226	8%	283	10%	628	22%	161	6%	1 526	54%	2 824	100%
Не моложе 24 лет	250	9%	339	12%	735	25%	159	5%	1 420	49%	2 903	100%
TOTAL	**704**	**8%**	**884**	**10%**	**1 889**	**22%**	**557**	**7%**	**4 389**	**52%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 109,2 ; dof= 12.

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / Рабочая деятельность…

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	РАБОЧАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	117	28%	22	5%	98	24%	37	9%	139	34%	413	100%
От 16 до 19 лет	673	29%	185	8%	598	26%	153	7%	674	30%	2 283	100%
От 20 до 23 лет	696	25%	262	9%	833	29%	141	5%	892	32%	2 824	100%
Не моложе 24 лет	763	26%	300	10%	905	31%	169	6%	766	26%	2 903	100%
TOTAL	**2 249**	**27%**	**769**	**9%**	**2 434**	**29%**	**500**	**6%**	**2 471**	**29%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 69,7 ; dof= 12.

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

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / Доступ к социальной помощи (например, предоставление социального работника, помощь по дому)…

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	ДОСТУП К СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА, ПОМОЩЬ ПО ДОМУ)…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	65	16%	53	13%	133	32%	46	11%	116	28%	**413**	**100%**
От 16 до 19 лет	341	15%	221	10%	690	30%	315	14%	716	31%	**2 283**	**100%**
От 20 до 23 лет	316	11%	299	11%	929	33%	289	10%	991	35%	**2 824**	**100%**
Не моложе 24 лет	331	11%	370	13%	967	33%	331	11%	904	31%	**2 903**	**100%**
TOTAL	**1 053**	**13%**	**943**	**11%**	**2 719**	**32%**	**981**	**12%**	**2 727**	**32%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 63,1 ; dof= 12.

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / Доступ к клиническим исследованиям…

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	ДОСТУП К КЛИНИЧЕСКИМ ИССЛЕДОВАНИЯМ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	32	8%	112	27%	132	32%	73	18%	64	15%	**413**	**100%**
От 16 до 19 лет	196	9%	520	23%	768	34%	449	20%	350	15%	**2 283**	**100%**
От 20 до 23 лет	158	6%	653	23%	1 029	36%	454	16%	530	19%	**2 824**	**100%**
Не моложе 24 лет	210	7%	759	26%	1 023	35%	495	17%	416	14%	**2 903**	**100%**
TOTAL	**596**	**7%**	**2 044**	**24%**	**2 952**	**35%**	**1 471**	**17%**	**1 360**	**16%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 58,4 ; dof= 12.

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

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / Доступ к финансовым продуктам, таким как кредиты, ипотека, страхование…

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	ДОСТУП К ФИНАНСОВЫМ ПРОДУКТАМ, ТАКИМ КАК КРЕДИТЫ, ИПОТЕКА, СТРАХОВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	79	19%	11	3%	104	25%	80	19%	139	34%	**413**	**100%**
От 16 до 19 лет	411	18%	41	2%	549	24%	472	21%	810	35%	**2 283**	**100%**
От 20 до 23 лет	556	20%	56	2%	742	26%	454	16%	1 016	36%	**2 824**	**100%**
Не моложе 24 лет	554	19%	73	3%	807	28%	517	18%	952	33%	**2 903**	**100%**
TOTAL	**1 600**	**19%**	**181**	**2%**	**2 202**	**26%**	**1 523**	**18%**	**2 917**	**35%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,1 ; dof= 12.

Cross: Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение? / Ваша социальная жизнь…

СКОЛЬКО ВАМ БЫЛО ЛЕТ, КОГДА ВЫ ЗАКОНЧИЛИ ДНЕВНОЕ ОБУЧЕНИЕ?	ВАША СОЦИАЛЬНАЯ ЖИЗНЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Не старше 15 лет	228	55%	29	7%	122	30%	7	2%	27	7%	**413**	**100%**
От 16 до 19 лет	1 235	54%	164	7%	736	32%	46	2%	102	4%	**2 283**	**100%**
От 20 до 23 лет	1 369	48%	210	7%	1 024	36%	44	2%	177	6%	**2 824**	**100%**
Не моложе 24 лет	1 431	49%	254	9%	995	34%	72	2%	151	5%	**2 903**	**100%**
TOTAL	**4 263**	**51%**	**657**	**8%**	**2 877**	**34%**	**169**	**2%**	**457**	**5%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,8 ; dof= 12.

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

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / Доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи…

	ДОСТУП К НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩЕМУ УХОДУ, ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЙ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	649	10%	2 955	45%	2 456	37%	325	5%	249	4%	**6 634**	**100%**
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	56	13%	154	37%	159	38%	28	7%	23	5%	**420**	**100%**
Другой (уточните)	40	14%	121	41%	93	32%	22	7%	19	6%	**295**	**100%**
TOTAL	**745**	**10%**	**3 230**	**44%**	**2 708**	**37%**	**375**	**5%**	**291**	**4%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30,6 ; dof= 8.

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / Понимание того, как будет прогрессировать заболевание…

	ПОНИМАНИЕ ТОГО, КАК БУДЕТ ПРОГРЕССИРОВАТЬ ЗАБОЛЕВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	482	7%	3 757	57%	1 921	29%	352	5%	122	2%	**6 634**	**100%**
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	52	12%	200	48%	123	29%	34	8%	11	3%	**420**	**100%**
Другой (уточните)	40	14%	142	48%	76	26%	31	11%	6	2%	**295**	**100%**
TOTAL	**574**	**8%**	**4 099**	**56%**	**2 120**	**29%**	**417**	**6%**	**139**	**2%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 55,6 ; dof= 8.

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

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / Финансовая поддержка, включая социальные пособия…

	ФИНАНСОВАЯ ПОДДЕРЖКА, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	664	15%	775	18%	1 718	39%	392	9%	839	19%	**4 388**	**100%**
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	68	25%	45	16%	89	32%	31	11%	44	16%	**277**	**100%**
Другой (уточните)	36	17%	24	11%	77	36%	30	14%	47	22%	**214**	**100%**
TOTAL	**768**	**16%**	**844**	**17%**	**1 884**	**39%**	**453**	**9%**	**930**	**19%**	**4 879**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32,9 ; dof= 8.

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / Учебная деятельность в школе…

	УЧЕБНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ В ШКОЛЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	548	8%	701	11%	1 543	23%	436	7%	3 406	51%	**6 634**	**100%**
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	57	14%	54	13%	89	21%	45	11%	175	42%	**420**	**100%**
Другой (уточните)	23	8%	29	10%	47	16%	30	10%	166	56%	**295**	**100%**
TOTAL	**628**	**9%**	**784**	**11%**	**1 679**	**23%**	**511**	**7%**	**3 747**	**51%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45,8 ; dof= 8.

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

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / Рабочая деятельность…

	РАБОЧАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	1 749	26%	630	9%	1 963	30%	395	6%	1 897	29%	**6 634**	**100%**
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	124	30%	33	8%	113	27%	35	8%	115	27%	**420**	**100%**
Другой (уточните)	95	32%	25	8%	53	18%	27	9%	95	32%	**295**	**100%**
TOTAL	**1 968**	**27%**	**688**	**9%**	**2 129**	**29%**	**457**	**6%**	**2 107**	**29%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29,5 ; dof= 8.

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / Доступ к социальной помощи (например, предоставление социального работника, помощь по дому)…

	ДОСТУП К СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА, ПОМОЩЬ ПО ДОМУ)…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	819	12%	758	11%	2 225	34%	773	12%	2 059	31%	**6 634**	**100%**
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	72	17%	52	12%	136	32%	55	13%	105	25%	**420**	**100%**
Другой (уточните)	47	16%	34	12%	78	26%	40	14%	96	33%	**295**	**100%**
TOTAL	**938**	**13%**	**844**	**11%**	**2 439**	**33%**	**868**	**12%**	**2 260**	**31%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 20,7 ; dof= 8.

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

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / Доступ к клиническим исследованиям…

	ДОСТУП К КЛИНИЧЕСКИМ ИССЛЕДОВАНИЯМ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	482	7%	1 727	26%	2 437	37%	1 154	17%	834	13%	6 634	100%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	43	10%	85	20%	144	34%	83	20%	65	15%	420	100%
Другой (уточните)	19	6%	59	20%	81	27%	70	24%	66	22%	295	100%
TOTAL	**544**	**7%**	**1 871**	**25%**	**2 662**	**36%**	**1 307**	**18%**	**965**	**13%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 51,0 ; dof= 8.

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / Доступ к финансовым продуктам, таким как кредиты, ипотека, страхование…

	ДОСТУП К ФИНАНСОВЫМ ПРОДУКТАМ, ТАКИМ КАК КРЕДИТЫ, ИПОТЕКА, СТРАХОВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	1 195	18%	152	2%	1 838	28%	1 237	19%	2 212	33%	6 634	100%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	100	24%	13	3%	115	27%	76	18%	116	28%	420	100%
Другой (уточните)	52	18%	1	0%	56	19%	68	23%	118	40%	295	100%
TOTAL	**1 347**	**18%**	**166**	**2%**	**2 009**	**27%**	**1 381**	**19%**	**2 446**	**33%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Как бы Вы точнее всего описали себя? / Ваша социальная жизнь…

КАК БЫ ВЫ ТОЧНЕЕ ВСЕГО ОПИСАЛИ СЕБЯ?	ВАША СОЦИАЛЬНАЯ ЖИЗНЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	3 337	50%	528	8%	2 278	34%	134	2%	357	5%	**6 634**	**100%**
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	250	60%	28	7%	115	27%	11	3%	16	4%	**420**	**100%**
Другой (уточните)	163	55%	17	6%	86	29%	6	2%	23	8%	**295**	**100%**
TOTAL	**3 750**	**51%**	**573**	**8%**	**2 479**	**34%**	**151**	**2%**	**396**	**5%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 23,5 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ДОСТУП К НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩЕМУ УХОДУ, ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЙ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	173	12%	618	42%	547	37%	79	5%	51	3%	**1 468**	**100%**
Group B ('Western Europe')	454	10%	2 100	46%	1 701	37%	195	4%	165	4%	**4 615**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	259	9%	1 247	44%	1 044	37%	179	6%	123	4%	**2 852**	**100%**
TOTAL	**886**	**10%**	**3 965**	**44%**	**3 292**	**37%**	**453**	**5%**	**339**	**4%**	**8 935**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28,6 ; dof= 8.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Понимание того, как будет прогрессировать заболевание…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ПОНИМАНИЕ ТОГО, КАК БУДЕТ ПРОГРЕССИРОВАТЬ ЗАБОЛЕВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	207	14%	666	46%	435	30%	120	8%	34	2%	1 462	100%
Group B ('Western Europe')	302	7%	2 732	59%	1 307	28%	206	4%	66	1%	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	179	6%	1 557	55%	879	31%	163	6%	71	2%	2 849	100%
TOTAL	**688**	**8%**	**4 955**	**56%**	**2 621**	**29%**	**489**	**5%**	**171**	**2%**	**8 924**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 177,0 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Финансовая поддержка, включая социальные пособия…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ФИНАНСОВАЯ ПОДДЕРЖКА, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	146	22%	110	16%	307	46%	49	7%	62	9%	674	100%
Group B ('Western Europe')	464	15%	611	19%	1 227	39%	254	8%	617	19%	3 173	100%
Group C ('Northern Europe')	314	15%	322	15%	783	38%	227	11%	439	21%	2 085	100%
TOTAL	**924**	**16%**	**1 043**	**18%**	**2 317**	**39%**	**530**	**9%**	**1 118**	**19%**	**5 932**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 91,3 ; dof= 8.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Учебная деятельность в школе…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	УЧЕБНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ В ШКОЛЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	175	12%	224	15%	422	29%	137	9%	510	35%	1 468	100%
Group B ('Western Europe')	389	8%	470	10%	1 072	23%	279	6%	2 405	52%	4 615	100%
Group C ('Northern Europe')	176	6%	254	9%	522	18%	190	7%	1 710	60%	2 852	100%
TOTAL	**740**	**8%**	**948**	**11%**	**2 016**	**23%**	**606**	**7%**	**4 625**	**52%**	**8 935**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 263,3 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Рабочая деятельность…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	РАБОЧАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	433	30%	118	8%	456	31%	151	10%	304	21%	1 462	100%
Group B ('Western Europe')	1 386	30%	440	10%	1 423	31%	216	5%	1 148	25%	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	569	20%	256	9%	690	24%	180	6%	1 153	40%	2 848	100%
TOTAL	**2 388**	**27%**	**814**	**9%**	**2 569**	**29%**	**547**	**6%**	**2 605**	**29%**	**8 923**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 352,0 ; dof= 8.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Доступ к социальной помощи (например, предоставление социального работника, помощь по дому)…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ДОСТУП К СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА, ПОМОЩЬ ПО ДОМУ)…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	243	17%	145	10%	590	40%	175	12%	308	21%	1 461	100%
Group B ('Western Europe')	566	12%	505	11%	1 509	33%	519	11%	1 514	33%	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	315	11%	349	12%	777	27%	367	13%	1 040	37%	2 848	100%
TOTAL	**1 124**	**13%**	**999**	**11%**	**2 876**	**32%**	**1 061**	**12%**	**2 862**	**32%**	**8 922**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 159,2 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Доступ к клиническим исследованиям…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ДОСТУП К КЛИНИЧЕСКИМ ИССЛЕДОВАНИЯМ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	146	10%	315	21%	643	44%	206	14%	157	11%	1 467	100%
Group B ('Western Europe')	299	6%	1 165	25%	1 511	33%	775	17%	865	19%	4 615	100%
Group C ('Northern Europe')	187	7%	701	25%	988	35%	571	20%	405	14%	2 852	100%
TOTAL	**632**	**7%**	**2 181**	**24%**	**3 142**	**35%**	**1 552**	**17%**	**1 427**	**16%**	**8 934**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,4 ; dof= 8.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Доступ к финансовым продуктам, таким как кредиты, ипотека, страхование…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ДОСТУП К ФИНАНСОВЫМ ПРОДУКТАМ, ТАКИМ КАК КРЕДИТЫ, ИПОТЕКА, СТРАХОВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	295	20%	46	3%	521	36%	271	18%	334	23%	1 467	100%
Group B ('Western Europe')	816	18%	92	2%	1 221	26%	835	18%	1 651	36%	4 615	100%
Group C ('Northern Europe')	576	20%	58	2%	587	21%	531	19%	1 099	39%	2 851	100%
TOTAL	**1 687**	**19%**	**196**	**2%**	**2 329**	**26%**	**1 637**	**18%**	**3 084**	**35%**	**8 933**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 172,2 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Ваша социальная жизнь…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ВАША СОЦИАЛЬНАЯ ЖИЗНЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	796	54%	109	7%	464	32%	28	2%	64	4%	1 461	100%
Group B ('Western Europe')	2 309	50%	394	9%	1 615	35%	82	2%	213	5%	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	1 420	50%	197	7%	961	34%	72	3%	198	7%	2 848	100%
TOTAL	**4 525**	**51%**	**700**	**8%**	**3 040**	**34%**	**182**	**2%**	**475**	**5%**	**8 922**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40,7 ; dof= 8.

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

Cross: Genetic diseases / Доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи…

	ДОСТУП К НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩЕМУ УХОДУ, ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЙ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	517	10%	2 337	45%	1 918	37%	250	5%	210	4%	**5 232**	**100%**
Non Genetic diseases	232	9%	1 188	47%	901	36%	126	5%	87	3%	**2 534**	**100%**
TOTAL	**749**	**10%**	**3 525**	**45%**	**2 819**	**36%**	**376**	**5%**	**297**	**4%**	**7 766**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 5,0 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Понимание того, как будет прогрессировать заболевание…

	ПОНИМАНИЕ ТОГО, КАК БУДЕТ ПРОГРЕССИРОВАТЬ ЗАБОЛЕВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	387	7%	3 015	58%	1 453	28%	248	5%	116	2%	**5 219**	**100%**
Non Genetic diseases	193	8%	1 374	54%	783	31%	145	6%	37	1%	**2 532**	**100%**
TOTAL	**580**	**7%**	**4 389**	**57%**	**2 236**	**29%**	**393**	**5%**	**153**	**2%**	**7 751**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 17,6 ; dof= 4.

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

Cross: Genetic diseases / Финансовая поддержка, включая социальные пособия…

	ФИНАНСОВАЯ ПОДДЕРЖКА, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	458	16%	560	19%	1 139	39%	243	8%	501	17%	2 901	100%
Non Genetic diseases	315	15%	351	16%	823	38%	202	9%	469	22%	2 160	100%
TOTAL	**773**	**15%**	**911**	**18%**	**1 962**	**39%**	**445**	**9%**	**970**	**19%**	**5 061**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Genetic diseases / Учебная деятельность в школе…

	УЧЕБНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ В ШКОЛЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	474	9%	722	14%	1 434	27%	342	7%	2 260	43%	5 232	100%
Non Genetic diseases	175	7%	127	5%	327	13%	156	6%	1 749	69%	2 534	100%
TOTAL	**649**	**8%**	**849**	**11%**	**1 761**	**23%**	**498**	**6%**	**4 009**	**52%**	**7 766**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 509,4 ; dof= 4.

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

Cross: Genetic diseases / Рабочая деятельность…

	РАБОЧАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	1 282	25%	484	9%	1 606	31%	328	6%	1 518	29%	5 218	100%
Non Genetic diseases	788	31%	225	9%	619	24%	127	5%	773	31%	2 532	100%
TOTAL	**2 070**	**27%**	**709**	**9%**	**2 225**	**29%**	**455**	**6%**	**2 291**	**30%**	**7 750**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 57,4 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Доступ к социальной помощи (например, предоставление социального работника, помощь по дому)…

	ДОСТУП К СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА, ПОМОЩЬ ПО ДОМУ)…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	628	12%	691	13%	1 795	34%	577	11%	1 527	29%	5 218	100%
Non Genetic diseases	334	13%	190	8%	705	28%	318	13%	984	39%	2 531	100%
TOTAL	**962**	**12%**	**881**	**11%**	**2 500**	**32%**	**895**	**12%**	**2 511**	**32%**	**7 749**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 125,8 ; dof= 4.

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

Cross: Genetic diseases / Доступ к клиническим исследованиям…

	ДОСТУП К КЛИНИЧЕСКИМ ИССЛЕДОВАНИЯМ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	360	7%	1 367	26%	1 863	36%	853	16%	789	15%	5 232	100%
Non Genetic diseases	173	7%	576	23%	889	35%	453	18%	442	17%	2 533	100%
TOTAL	**533**	**7%**	**1 943**	**25%**	**2 752**	**35%**	**1 306**	**17%**	**1 231**	**16%**	**7 765**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 16,5 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Доступ к финансовым продуктам, таким как кредиты, ипотека, страхование…

	ДОСТУП К ФИНАНСОВЫМ ПРОДУКТАМ, ТАКИМ КАК КРЕДИТЫ, ИПОТЕКА, СТРАХОВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	989	19%	138	3%	1 486	28%	942	18%	1 676	32%	5 231	100%
Non Genetic diseases	485	19%	38	2%	538	21%	442	17%	1 030	41%	2 533	100%
TOTAL	**1 474**	**19%**	**176**	**2%**	**2 024**	**26%**	**1 384**	**18%**	**2 706**	**35%**	**7 764**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 80,1 ; dof= 4.

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

Cross: Genetic diseases / Ваша социальная жизнь…

	ВАША СОЦИАЛЬНАЯ ЖИЗНЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	2 429	47%	452	9%	1 915	37%	109	2%	313	6%	5 218	100%
Non Genetic diseases	1 481	59%	159	6%	747	30%	46	2%	98	4%	2 531	100%
TOTAL	**3 910**	**50%**	**611**	**8%**	**2 662**	**34%**	**155**	**2%**	**411**	**5%**	**7 749**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи…

	ДОСТУП К НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩЕМУ УХОДУ, ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЙ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	228	10%	1 125	48%	801	34%	124	5%	75	3%	2 353	100%
1-9 / 100 000	196	10%	825	42%	757	39%	86	4%	86	4%	1 950	100%
1-9 / 1 000 000	50	11%	207	46%	156	35%	17	4%	19	4%	449	100%
<1 / 1 000 000	85	11%	311	39%	328	41%	34	4%	39	5%	797	100%
TOTAL	**559**	**10%**	**2 468**	**44%**	**2 042**	**37%**	**261**	**5%**	**219**	**4%**	**5 549**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 35,8 ; dof= 12.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Понимание того, как будет прогрессировать заболевание…

	ПОНИМАНИЕ ТОГО, КАК БУДЕТ ПРОГРЕССИРОВАТЬ ЗАБОЛЕВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	154	7%	1 400	60%	645	27%	115	5%	36	2%	**2 350**	**100%**
1-9 / 100 000	147	8%	1 081	55%	570	29%	102	5%	49	3%	**1 949**	**100%**
1-9 / 1 000 000	30	7%	247	55%	140	31%	23	5%	9	2%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	80	10%	395	50%	256	32%	43	5%	21	3%	**795**	**100%**
TOTAL	**411**	**7%**	**3 123**	**56%**	**1 611**	**29%**	**283**	**5%**	**115**	**2%**	**5 543**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,6 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Финансовая поддержка, включая социальные пособия…

	ФИНАНСОВАЯ ПОДДЕРЖКА, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	244	14%	323	18%	680	39%	169	10%	332	19%	**1 748**	**100%**
1-9 / 100 000	205	16%	245	19%	496	38%	110	8%	250	19%	**1 306**	**100%**
1-9 / 1 000 000	47	18%	48	19%	95	37%	25	10%	42	16%	**257**	**100%**
<1 / 1 000 000	76	16%	83	18%	185	40%	32	7%	86	19%	**462**	**100%**
TOTAL	**572**	**15%**	**699**	**19%**	**1 456**	**39%**	**336**	**9%**	**710**	**19%**	**3 773**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,7 ; Chi2= 9,5 ; dof= 12.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Учебная деятельность в школе…

	УЧЕБНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ В ШКОЛЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	190	8%	227	10%	472	20%	166	7%	1 298	55%	2 353	100%
1-9 / 100 000	141	7%	184	9%	443	23%	112	6%	1 070	55%	1 950	100%
1-9 / 1 000 000	47	10%	65	14%	106	24%	26	6%	205	46%	449	100%
<1 / 1 000 000	68	9%	89	11%	218	27%	51	6%	371	47%	797	100%
TOTAL	**446**	**8%**	**565**	**10%**	**1 239**	**22%**	**355**	**6%**	**2 944**	**53%**	**5 549**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48,0 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Рабочая деятельность…

	РАБОЧАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	602	26%	216	9%	685	29%	135	6%	712	30%	2 350	100%
1-9 / 100 000	503	26%	178	9%	559	29%	118	6%	590	30%	1 948	100%
1-9 / 1 000 000	114	25%	42	9%	139	31%	29	6%	125	28%	449	100%
<1 / 1 000 000	204	26%	58	7%	211	27%	42	5%	280	35%	795	100%
TOTAL	**1 423**	**26%**	**494**	**9%**	**1 594**	**29%**	**324**	**6%**	**1 707**	**31%**	**5 542**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Chi2= 12,6 ; dof= 12.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Доступ к социальной помощи (например, предоставление социального работника, помощь по дому)…

	ДОСТУП К СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА, ПОМОЩЬ ПО ДОМУ)…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	260	11%	214	9%	709	30%	302	13%	865	37%	**2 350**	**100%**
1-9 / 100 000	269	14%	235	12%	625	32%	198	10%	621	32%	**1 948**	**100%**
1-9 / 1 000 000	49	11%	63	14%	132	29%	48	11%	157	35%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	108	14%	99	12%	269	34%	90	11%	229	29%	**795**	**100%**
TOTAL	**686**	**12%**	**611**	**11%**	**1 735**	**31%**	**638**	**12%**	**1 872**	**34%**	**5 542**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48,1 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Доступ к клиническим исследованиям…

	ДОСТУП К КЛИНИЧЕСКИМ ИССЛЕДОВАНИЯМ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	142	6%	596	25%	822	35%	425	18%	368	16%	**2 353**	**100%**
1-9 / 100 000	141	7%	466	24%	716	37%	318	16%	309	16%	**1 950**	**100%**
1-9 / 1 000 000	29	6%	128	29%	148	33%	81	18%	63	14%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	59	7%	195	24%	298	37%	116	15%	129	16%	**797**	**100%**
TOTAL	**371**	**7%**	**1 385**	**25%**	**1 984**	**36%**	**940**	**17%**	**869**	**16%**	**5 549**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 15,0 ; dof= 12.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Доступ к финансовым продуктам, таким как кредиты, ипотека, страхование…

	ДОСТУП К ФИНАНСОВЫМ ПРОДУКТАМ, ТАКИМ КАК КРЕДИТЫ, ИПОТЕКА, СТРАХОВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	437	19%	39	2%	608	26%	441	19%	828	35%	**2 353**	**100%**
1-9 / 100 000	398	20%	35	2%	510	26%	313	16%	693	36%	**1 949**	**100%**
1-9 / 1 000 000	86	19%	15	3%	110	24%	86	19%	152	34%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	139	17%	25	3%	225	28%	133	17%	275	35%	**797**	**100%**
TOTAL	**1 060**	**19%**	**114**	**2%**	**1 453**	**26%**	**973**	**18%**	**1 948**	**35%**	**5 548**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 21,5 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Ваша социальная жизнь…

	ВАША СОЦИАЛЬНАЯ ЖИЗНЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1 142	49%	206	9%	839	36%	50	2%	113	5%	**2 350**	**100%**
1-9 / 100 000	1 017	52%	140	7%	653	34%	35	2%	103	5%	**1 948**	**100%**
1-9 / 1 000 000	228	51%	38	8%	136	30%	13	3%	34	8%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	392	49%	60	8%	281	35%	20	3%	42	5%	**795**	**100%**
TOTAL	**2 779**	**50%**	**444**	**8%**	**1 909**	**34%**	**118**	**2%**	**292**	**5%**	**5 542**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 18,8 ; dof= 12.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ДОСТУП К НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩЕМУ УХОДУ, ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЙ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	433	8%	2 340	44%	1 962	37%	291	6%	234	4%	**5 260**	**100%**
4-7 body parts	269	10%	1 199	45%	990	37%	115	4%	82	3%	**2 655**	**100%**
8-11 body parts	113	14%	376	46%	269	33%	40	5%	21	3%	**819**	**100%**
12-15 body parts	53	23%	90	38%	80	34%	7	3%	5	2%	**235**	**100%**
16 body parts or more	21	38%	15	27%	15	27%	4	7%	0	0%	**55**	**100%**
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 146,8 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Понимание того, как будет прогрессировать заболевание…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ПОНИМАНИЕ ТОГО, КАК БУДЕТ ПРОГРЕССИРОВАТЬ ЗАБОЛЕВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	359	7%	2 899	55%	1 575	30%	310	6%	106	2%	**5 249**	**100%**
4-7 body parts	213	8%	1 503	57%	752	28%	129	5%	52	2%	**2 649**	**100%**
8-11 body parts	87	11%	450	55%	235	29%	36	4%	11	1%	**819**	**100%**
12-15 body parts	24	10%	122	52%	68	29%	16	7%	5	2%	**235**	**100%**
16 body parts or more	11	20%	25	46%	14	26%	3	6%	1	2%	**54**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,6 ; dof= 16.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Финансовая поддержка, включая социальные пособия…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ФИНАНСОВАЯ ПОДДЕРЖКА, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	438	13%	583	17%	1 353	39%	314	9%	785	23%	**3 473**	**100%**
4-7 body parts	284	17%	305	18%	681	40%	157	9%	270	16%	**1 697**	**100%**
8-11 body parts	142	24%	121	20%	224	38%	52	9%	58	10%	**597**	**100%**
12-15 body parts	51	28%	39	22%	69	39%	9	5%	11	6%	**179**	**100%**
16 body parts or more	13	32%	8	20%	18	44%	0	0%	2	5%	**41**	**100%**
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 167,0 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Учебная деятельность в школе…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	УЧЕБНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ В ШКОЛЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	379	7%	549	10%	1 188	23%	352	7%	2 792	53%	**5 260**	**100%**
4-7 body parts	243	9%	293	11%	618	23%	186	7%	1 315	50%	**2 655**	**100%**
8-11 body parts	83	10%	88	11%	171	21%	59	7%	418	51%	**819**	**100%**
12-15 body parts	30	13%	25	11%	42	18%	14	6%	124	53%	**235**	**100%**
16 body parts or more	11	20%	5	9%	11	20%	2	4%	26	47%	**55**	**100%**
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,0 ; dof= 16.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Рабочая деятельность…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	РАБОЧАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 224	23%	466	9%	1 612	31%	346	7%	1 600	30%	5 248	100%
4-7 body parts	795	30%	254	10%	710	27%	151	6%	739	28%	2 649	100%
8-11 body parts	269	33%	82	10%	209	26%	41	5%	218	27%	819	100%
12-15 body parts	101	43%	10	4%	48	20%	10	4%	66	28%	235	100%
16 body parts or more	22	41%	6	11%	8	15%	3	6%	15	28%	54	100%
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 115,0 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Доступ к социальной помощи (например, предоставление социального работника, помощь по дому)…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ДОСТУП К СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА, ПОМОЩЬ ПО ДОМУ)…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		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%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 213,4 ; dof= 16.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Доступ к клиническим исследованиям…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ДОСТУП К КЛИНИЧЕСКИМ ИССЛЕДОВАНИЯМ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	310	6%	1 266	24%	1 815	35%	921	18%	947	18%	5 259	100%
4-7 body parts	181	7%	660	25%	977	37%	436	16%	401	15%	2 655	100%
8-11 body parts	96	12%	213	26%	284	35%	147	18%	79	10%	819	100%
12-15 body parts	41	17%	47	20%	84	36%	45	19%	18	8%	235	100%
16 body parts or more	9	16%	11	20%	13	24%	15	27%	7	13%	55	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 137,3 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Доступ к финансовым продуктам, таким как кредиты, ипотека, страхование…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ДОСТУП К ФИНАНСОВЫМ ПРОДУКТАМ, ТАКИМ КАК КРЕДИТЫ, ИПОТЕКА, СТРАХОВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	16%	116	2%	1 337	25%	938	18%	2 004	38%	5 258	100%
4-7 body parts	528	20%	54	2%	749	28%	499	19%	825	31%	2 655	100%
8-11 body parts	214	26%	21	3%	193	24%	162	20%	229	28%	819	100%
12-15 body parts	86	37%	6	3%	56	24%	39	17%	48	20%	235	100%
16 body parts or more	24	44%	3	5%	10	18%	10	18%	8	15%	55	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 171,4 ; dof= 16.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Ваша социальная жизнь…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ВАША СОЦИАЛЬНАЯ ЖИЗНЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	2 396	46%	432	8%	2 003	38%	112	2%	304	6%	5 247	100%
4-7 body parts	1 479	56%	185	7%	791	30%	53	2%	141	5%	2 649	100%
8-11 body parts	504	62%	61	7%	211	26%	14	2%	29	4%	819	100%
12-15 body parts	155	66%	26	11%	47	20%	4	2%	3	1%	235	100%
16 body parts or more	37	69%	4	7%	12	22%	0	0%	1	2%	54	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 169,6 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Доступ к финансовым продуктам, таким как кредиты, ипотека, страхование…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ДОСТУП К ФИНАНСОВЫМ ПРОДУКТАМ, ТАКИМ КАК КРЕДИТЫ, ИПОТЕКА, СТРАХОВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	16%	116	2%	1 337	25%	938	18%	2 004	38%	5 258	100%
4-7 body parts	528	20%	54	2%	749	28%	499	19%	825	31%	2 655	100%
8-11 body parts	214	26%	21	3%	193	24%	162	20%	229	28%	819	100%
12-15 body parts	86	37%	6	3%	56	24%	39	17%	48	20%	235	100%
16 body parts or more	24	44%	3	5%	10	18%	10	18%	8	15%	55	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 171,4 ; dof= 16.

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

Cross: …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении / Доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи…

…ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА, ВЫЗЫВАЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ	ДОСТУП К НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩЕМУ УХОДУ, ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЙ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	317	13%	1 163	46%	854	34%	127	5%	73	3%	**2 534**	**100%**
Нет	516	8%	2 733	45%	2 333	38%	286	5%	249	4%	**6 117**	**100%**
Я не знаю	56	15%	124	33%	129	35%	44	12%	20	5%	**373**	**100%**
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 107,0 ; dof= 8.

Cross: …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении / Понимание того, как будет прогрессировать заболевание…

…ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА, ВЫЗЫВАЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ	ПОНИМАНИЕ ТОГО, КАК БУДЕТ ПРОГРЕССИРОВАТЬ ЗАБОЛЕВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	259	10%	1 386	55%	690	27%	153	6%	40	2%	**2 528**	**100%**
Нет	398	7%	3 447	56%	1 832	30%	303	5%	127	2%	**6 107**	**100%**
Я не знаю	37	10%	166	45%	122	33%	38	10%	8	2%	**371**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 72,0 ; dof= 8.

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

Cross: …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении / Финансовая поддержка, включая социальные пособия…

…ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА, ВЫЗЫВАЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ	ФИНАНСОВАЯ ПОДДЕРЖКА, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	305	23%	249	19%	496	38%	96	7%	166	13%	1 312	100%
Нет	565	13%	766	17%	1 741	40%	401	9%	921	21%	4 394	100%
Я не знаю	58	21%	41	15%	108	38%	35	12%	39	14%	281	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 128,0 ; dof= 8.

Cross: …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении / Учебная деятельность в школе…

…ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА, ВЫЗЫВАЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ	УЧЕБНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ В ШКОЛЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	327	13%	422	17%	653	26%	183	7%	949	37%	2 534	100%
Нет	389	6%	514	8%	1 309	21%	384	6%	3 521	58%	6 117	100%
Я не знаю	30	8%	24	6%	68	18%	46	12%	205	55%	373	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 392,9 ; dof= 8.

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

Cross: …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении / Рабочая деятельность…

…ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА, ВЫЗЫВАЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ	РАБОЧАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	788	31%	244	10%	721	29%	171	7%	604	24%	2 528	100%
Нет	1 515	25%	545	9%	1 774	29%	341	6%	1 931	32%	6 106	100%
Я не знаю	108	29%	29	8%	92	25%	39	11%	103	28%	371	100%
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84,8 ; dof= 8.

Cross: …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении / Доступ к социальной помощи (например, предоставление социального работника, помощь по дому)…

…ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА, ВЫЗЫВАЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ	ДОСТУП К СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА, ПОМОЩЬ ПО ДОМУ)…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	431	17%	364	14%	924	37%	268	11%	541	21%	2 528	100%
Нет	644	11%	611	10%	1 866	31%	738	12%	2 246	37%	6 105	100%
Я не знаю	59	16%	36	10%	116	31%	60	16%	100	27%	371	100%
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 259,5 ; dof= 8.

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

Cross: …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении / Доступ к клиническим исследованиям…

…ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА, ВЫЗЫВАЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ	ДОСТУП К КЛИНИЧЕСКИМ ИССЛЕДОВАНИЯМ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	230	9%	623	25%	919	36%	413	16%	349	14%	2 534	100%
Нет	375	6%	1 509	25%	2 138	35%	1 054	17%	1 040	17%	6 116	100%
Я не знаю	32	9%	65	17%	116	31%	97	26%	63	17%	373	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 63,2 ; dof= 8.

Cross: …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении / Доступ к финансовым продуктам, таким как кредиты, ипотека, страхование…

…ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА, ВЫЗЫВАЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ	ДОСТУП К ФИНАНСОВЫМ ПРОДУКТАМ, ТАКИМ КАК КРЕДИТЫ, ИПОТЕКА, СТРАХОВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	514	20%	74	3%	731	29%	507	20%	708	28%	2 534	100%
Нет	1 126	18%	125	2%	1 531	25%	1 044	17%	2 289	37%	6 115	100%
Я не знаю	75	20%	1	0%	83	22%	97	26%	117	31%	373	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 97,6 ; dof= 8.

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

Cross: …поведенческие расстройства, вызывающие проблемы в школе, дома или при общении / Ваша социальная жизнь…

…ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА, ВЫЗЫВАЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В ШКОЛЕ, ДОМА ИЛИ ПРИ ОБЩЕНИИ	ВАША СОЦИАЛЬНАЯ ЖИЗНЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 448	57%	241	10%	702	28%	50	2%	87	3%	**2 528**	**100%**
Нет	2 915	48%	454	7%	2 256	37%	110	2%	370	6%	**6 105**	**100%**
Я не знаю	208	56%	13	4%	106	29%	23	6%	21	6%	**371**	**100%**
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 157,7 ; dof= 8.

Cross: …умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями) / Доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи…

…УМСТВЕННУЮ ОТСТАЛОСТЬ ИЛИ КОГНИТИВНЫЕ РАССТРОЙСТВА (НАПРИМЕР, ПРОБЛЕМЫ С ПАМЯТЬЮ, ЯЗЫКОМ, МЫШЛЕНИЕМ ИЛИ УМОЗАКЛЮЧЕНИЯМИ)	ДОСТУП К НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩЕМУ УХОДУ, ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЙ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	323	13%	1 053	42%	935	37%	120	5%	87	3%	**2 518**	**100%**
Нет	535	9%	2 879	46%	2 289	37%	312	5%	243	4%	**6 258**	**100%**
Я не знаю	31	13%	88	35%	92	37%	25	10%	12	5%	**248**	**100%**
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 61,6 ; dof= 8.

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

Cross: …умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями) / Понимание того, как будет прогрессировать заболевание…

…УМСТВЕННУЮ ОТСТАЛОСТЬ ИЛИ КОГНИТИВНЫЕ РАССТРОЙСТВА (НАПРИМЕР, ПРОБЛЕМЫ С ПАМЯТЬЮ, ЯЗЫКОМ, МЫШЛЕНИЕМ ИЛИ УМОЗАКЛЮЧЕНИЯМИ)	ПОНИМАНИЕ ТОГО, КАК БУДЕТ ПРОГРЕССИРОВАТЬ ЗАБОЛЕВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	235	9%	1 368	55%	714	28%	151	6%	41	2%	**2 509**	**100%**
Нет	427	7%	3 530	56%	1 851	30%	312	5%	130	2%	**6 250**	**100%**
Я не знаю	32	13%	101	41%	79	32%	31	13%	4	2%	**247**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 64,9 ; dof= 8.

Cross: …умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями) / Финансовая поддержка, включая социальные пособия…

…УМСТВЕННУЮ ОТСТАЛОСТЬ ИЛИ КОГНИТИВНЫЕ РАССТРОЙСТВА (НАПРИМЕР, ПРОБЛЕМЫ С ПАМЯТЬЮ, ЯЗЫКОМ, МЫШЛЕНИЕМ ИЛИ УМОЗАКЛЮЧЕНИЯМИ)	ФИНАНСОВАЯ ПОДДЕРЖКА, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	281	25%	217	19%	430	38%	83	7%	130	11%	**1 141**	**100%**
Нет	604	13%	814	17%	1 848	40%	425	9%	965	21%	**4 656**	**100%**
Я не знаю	43	23%	25	13%	67	35%	24	13%	31	16%	**190**	**100%**
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,6 ; dof= 8.

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

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / Доступ к социальной помощи (например, предоставление социального работника, помощь по дому)…

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	ДОСТУП К СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА, ПОМОЩЬ ПО ДОМУ)…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	707	14%	553	11%	1 653	32%	601	12%	1 579	31%	5 093	100%
Нет	348	11%	391	12%	1 041	32%	367	11%	1 137	35%	3 284	100%
Я не знаю	79	13%	67	11%	212	34%	98	16%	171	27%	627	100%
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41,9 ; dof= 8.

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / Доступ к клиническим исследованиям…

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	ДОСТУП К КЛИНИЧЕСКИМ ИССЛЕДОВАНИЯМ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	404	8%	1 314	26%	1 818	36%	865	17%	697	14%	5 098	100%
Нет	188	6%	753	23%	1 136	34%	541	16%	675	20%	3 293	100%
Я не знаю	45	7%	130	21%	219	35%	158	25%	80	13%	632	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 112,0 ; dof= 8.

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

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / Доступ к финансовым продуктам, таким как кредиты, ипотека, страхование…

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	ДОСТУП К ФИНАНСОВЫМ ПРОДУКТАМ, ТАКИМ КАК КРЕДИТЫ, ИПОТЕКА, СТРАХОВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 080	21%	98	2%	1 345	26%	902	18%	1 673	33%	5 098	100%
Нет	529	16%	87	3%	854	26%	573	17%	1 249	38%	3 292	100%
Я не знаю	106	17%	15	2%	146	23%	173	27%	192	30%	632	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 85,9 ; dof= 8.

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / Ваша социальная жизнь…

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	ВАША СОЦИАЛЬНАЯ ЖИЗНЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	2 794	55%	392	8%	1 633	32%	85	2%	189	4%	5 093	100%
Нет	1 468	45%	269	8%	1 229	37%	69	2%	249	8%	3 284	100%
Я не знаю	309	49%	47	7%	202	32%	29	5%	40	6%	627	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,1 ; dof= 8.

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

Cross: …умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями) / Доступ к финансовым продуктам, таким как кредиты, ипотека, страхование…

…УМСТВЕННУЮ ОТСТАЛОСТЬ ИЛИ КОГНИТИВНЫЕ РАССТРОЙСТВА (НАПРИМЕР, ПРОБЛЕМЫ С ПАМЯТЬЮ, ЯЗЫКОМ, МЫШЛЕНИЕМ ИЛИ УМОЗАКЛЮЧЕНИЯМИ)	ДОСТУП К ФИНАНСОВЫМ ПРОДУКТАМ, ТАКИМ КАК КРЕДИТЫ, ИПОТЕКА, СТРАХОВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	527	21%	84	3%	687	27%	494	20%	726	29%	2 518	100%
Нет	1 138	18%	114	2%	1 601	26%	1 089	17%	2 314	37%	6 256	100%
Я не знаю	50	20%	2	1%	57	23%	65	26%	74	30%	248	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …умственную отсталость или когнитивные расстройства (например, проблемы с памятью, языком, мышлением или умозаключениями) / Ваша социальная жизнь…

…УМСТВЕННУЮ ОТСТАЛОСТЬ ИЛИ КОГНИТИВНЫЕ РАССТРОЙСТВА (НАПРИМЕР, ПРОБЛЕМЫ С ПАМЯТЬЮ, ЯЗЫКОМ, МЫШЛЕНИЕМ ИЛИ УМОЗАКЛЮЧЕНИЯМИ)	ВАША СОЦИАЛЬНАЯ ЖИЗНЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 506	60%	190	8%	676	27%	49	2%	88	4%	2 509	100%
Нет	2 914	47%	506	8%	2 333	37%	121	2%	374	6%	6 248	100%
Я не знаю	151	61%	12	5%	55	22%	13	5%	16	6%	247	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 173,7 ; dof= 8.

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

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / Доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи…

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	ДОСТУП К НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩЕМУ УХОДУ, ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЙ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	528	10%	2 365	46%	1 830	36%	219	4%	157	3%	5 099	100%
Нет	302	9%	1 411	43%	1 265	38%	166	5%	149	5%	3 293	100%
Я не знаю	59	9%	244	39%	221	35%	72	11%	36	6%	632	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 91,6 ; dof= 8.

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / Понимание того, как будет прогрессировать заболевание…

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	ПОНИМАНИЕ ТОГО, КАК БУДЕТ ПРОГРЕССИРОВАТЬ ЗАБОЛЕВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	427	8%	2 871	56%	1 474	29%	248	5%	74	1%	5 094	100%
Нет	217	7%	1 810	55%	992	30%	175	5%	91	3%	3 285	100%
Я не знаю	50	8%	318	51%	178	28%	71	11%	10	2%	627	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 73,8 ; dof= 8.

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

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / Финансовая поддержка, включая социальные пособия…

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	ФИНАНСОВАЯ ПОДДЕРЖКА, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	619	17%	655	18%	1 461	40%	307	8%	627	17%	3 669	100%
Нет	248	13%	352	18%	733	38%	159	8%	435	23%	1 927	100%
Я не знаю	61	16%	49	13%	151	39%	66	17%	64	16%	391	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 72,1 ; dof= 8.

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / Учебная деятельность в школе…

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	УЧЕБНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ В ШКОЛЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	470	9%	521	10%	1 036	20%	308	6%	2 764	54%	5 099	100%
Нет	220	7%	380	12%	839	25%	221	7%	1 633	50%	3 293	100%
Я не знаю	56	9%	59	9%	155	25%	84	13%	278	44%	632	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 105,0 ; dof= 8.

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / Рабочая деятельность…

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	РАБОЧАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 513	30%	506	10%	1 415	28%	259	5%	1 401	28%	5 094	100%
Нет	750	23%	271	8%	985	30%	218	7%	1 060	32%	3 284	100%
Я не знаю	148	24%	41	7%	187	30%	74	12%	177	28%	627	100%
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 111,6 ; dof= 8.

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / Доступ к социальной помощи (например, предоставление социального работника, помощь по дому)…

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	ДОСТУП К СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА, ПОМОЩЬ ПО ДОМУ)…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	707	14%	553	11%	1 653	32%	601	12%	1 579	31%	5 093	100%
Нет	348	11%	391	12%	1 041	32%	367	11%	1 137	35%	3 284	100%
Я не знаю	79	13%	67	11%	212	34%	98	16%	171	27%	627	100%
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41,9 ; dof= 8.

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

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / Доступ к клиническим исследованиям…

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	ДОСТУП К КЛИНИЧЕСКИМ ИССЛЕДОВАНИЯМ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	404	8%	1 314	26%	1 818	36%	865	17%	697	14%	5 098	100%
Нет	188	6%	753	23%	1 136	34%	541	16%	675	20%	3 293	100%
Я не знаю	45	7%	130	21%	219	35%	158	25%	80	13%	632	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 112,0 ; dof= 8.

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / Доступ к финансовым продуктам, таким как кредиты, ипотека, страхование…

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	ДОСТУП К ФИНАНСОВЫМ ПРОДУКТАМ, ТАКИМ КАК КРЕДИТЫ, ИПОТЕКА, СТРАХОВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 080	21%	98	2%	1 345	26%	902	18%	1 673	33%	5 098	100%
Нет	529	16%	87	3%	854	26%	573	17%	1 249	38%	3 292	100%
Я не знаю	106	17%	15	2%	146	23%	173	27%	192	30%	632	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 85,9 ; dof= 8.

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

Cross: …клинические признаки или симптомы, которые то появляются, то исчезают / Ваша социальная жизнь…

…КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ ИЛИ СИМПТОМЫ, КОТОРЫЕ ТО ПОЯВЛЯЮТСЯ, ТО ИСЧЕЗАЮТ	ВАША СОЦИАЛЬНАЯ ЖИЗНЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	2 794	55%	392	8%	1 633	32%	85	2%	189	4%	5 093	100%
Нет	1 468	45%	269	8%	1 229	37%	69	2%	249	8%	3 284	100%
Я не знаю	309	49%	47	7%	202	32%	29	5%	40	6%	627	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,1 ; dof= 8.

Cross: …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д. / Доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи…

…НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ, ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМОСТЬ И Т. Д.	ДОСТУП К НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩЕМУ УХОДУ, ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЙ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	648	11%	2 719	45%	2 144	36%	277	5%	193	3%	5 981	100%
Нет	205	8%	1 111	43%	993	39%	137	5%	125	5%	2 571	100%
Я не знаю	36	8%	190	40%	179	38%	43	9%	24	5%	472	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 58,2 ; dof= 8.

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

Cross: …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д. / Понимание того, как будет прогрессировать заболевание…

…НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ, ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМОСТЬ И Т. Д.	ПОНИМАНИЕ ТОГО, КАК БУДЕТ ПРОГРЕССИРОВАТЬ ЗАБОЛЕВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	515	9%	3 265	55%	1 793	30%	315	5%	85	1%	5 973	100%
Нет	142	6%	1 481	58%	727	28%	136	5%	77	3%	2 563	100%
Я не знаю	37	8%	253	54%	124	26%	43	9%	13	3%	470	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 65,6 ; dof= 8.

Cross: …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д. / Финансовая поддержка, включая социальные пособия…

…НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ, ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМОСТЬ И Т. Д.	ФИНАНСОВАЯ ПОДДЕРЖКА, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	788	17%	823	18%	1 830	40%	400	9%	780	17%	4 621	100%
Нет	121	10%	219	18%	470	38%	107	9%	311	25%	1 228	100%
Я не знаю	19	14%	14	10%	45	33%	25	18%	35	25%	138	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92,8 ; dof= 8.

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

Cross: …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д. / Учебная деятельность в школе…

…НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ, ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМОСТЬ И Т. Д.	УЧЕБНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ В ШКОЛЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	514	9%	520	9%	1 146	19%	395	7%	3 406	57%	5 981	100%
Нет	191	7%	366	14%	755	29%	174	7%	1 085	42%	2 571	100%
Я не знаю	41	9%	74	16%	129	27%	44	9%	184	39%	472	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 251,3 ; dof= 8.

Cross: …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д. / Рабочая деятельность…

…НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ, ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМОСТЬ И Т. Д.	РАБОЧАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 841	31%	556	9%	1 607	27%	302	5%	1 667	28%	5 973	100%
Нет	485	19%	219	9%	851	33%	197	8%	810	32%	2 562	100%
Я не знаю	85	18%	43	9%	129	27%	52	11%	161	34%	470	100%
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 187,7 ; dof= 8.

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

Cross: …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д. / Доступ к социальной помощи (например, предоставление социального работника, помощь по дому)…

…НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ, ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМОСТЬ И Т. Д.	ДОСТУП К СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА, ПОМОЩЬ ПО ДОМУ)…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	846	14%	614	10%	1 873	31%	718	12%	1 922	32%	**5 973**	**100%**
Нет	235	9%	333	13%	859	34%	286	11%	848	33%	**2 561**	**100%**
Я не знаю	53	11%	64	14%	174	37%	62	13%	117	25%	**470**	**100%**
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 66,9 ; dof= 8.

Cross: …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д. / Доступ к клиническим исследованиям…

…НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ, ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМОСТЬ И Т. Д.	ДОСТУП К КЛИНИЧЕСКИМ ИССЛЕДОВАНИЯМ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	475	8%	1 408	24%	2 105	35%	1 046	17%	947	16%	**5 981**	**100%**
Нет	142	6%	687	27%	895	35%	405	16%	441	17%	**2 570**	**100%**
Я не знаю	20	4%	102	22%	173	37%	113	24%	64	14%	**472**	**100%**
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 49,5 ; dof= 8.

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

Cross: …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д. / Доступ к финансовым продуктам, таким как кредиты, ипотека, страхование…

…НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ, ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМОСТЬ И Т. Д.	ДОСТУП К ФИНАНСОВЫМ ПРОДУКТАМ, ТАКИМ КАК КРЕДИТЫ, ИПОТЕКА, СТРАХОВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 316	22%	114	2%	1 468	25%	1 079	18%	2 004	34%	5 981	100%
Нет	341	13%	74	3%	744	29%	461	18%	949	37%	2 569	100%
Я не знаю	58	12%	12	3%	133	28%	108	23%	161	34%	472	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 118,2 ; dof= 8.

Cross: …незаметные со стороны симптомы, такие как боль, головокружение, головные боли, утомляемость и т. д. / Ваша социальная жизнь…

…НЕЗАМЕТНЫЕ СО СТОРОНЫ СИМПТОМЫ, ТАКИЕ КАК БОЛЬ, ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ, ГОЛОВНЫЕ БОЛИ, УТОМЛЯЕМОСТЬ И Т. Д.	ВАША СОЦИАЛЬНАЯ ЖИЗНЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	3 337	56%	468	8%	1 835	31%	105	2%	228	4%	5 973	100%
Нет	1 007	39%	219	9%	1 065	42%	57	2%	213	8%	2 561	100%
Я не знаю	227	48%	21	4%	164	35%	21	4%	37	8%	470	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 258,9 ; dof= 8.

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

Cross: …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи / Доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи…

…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕСЯ СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ	ДОСТУП К НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩЕМУ УХОДУ, ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЙ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	438	11%	1 930	48%	1 369	34%	169	4%	120	3%	4 026	100%
Нет	395	9%	1 915	42%	1 769	39%	233	5%	202	4%	4 514	100%
Я не знаю	56	12%	175	36%	178	37%	55	11%	20	4%	484	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 106,2 ; dof= 8.

Cross: …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи / Понимание того, как будет прогрессировать заболевание…

…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕСЯ СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ	ПОНИМАНИЕ ТОГО, КАК БУДЕТ ПРОГРЕССИРОВАТЬ ЗАБОЛЕВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	359	9%	2 268	56%	1 133	28%	197	5%	61	2%	4 018	100%
Нет	284	6%	2 512	56%	1 363	30%	243	5%	104	2%	4 506	100%
Я не знаю	51	11%	219	45%	148	31%	54	11%	10	2%	482	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75,6 ; dof= 8.

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

Cross: …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи / Финансовая поддержка, включая социальные пособия…

…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕСЯ СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ	ФИНАНСОВАЯ ПОДДЕРЖКА, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	524	19%	488	18%	1 042	39%	204	8%	435	16%	2 693	100%
Нет	351	12%	523	18%	1 173	40%	281	9%	630	21%	2 958	100%
Я не знаю	53	16%	45	13%	130	39%	47	14%	61	18%	336	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92,8 ; dof= 8.

Cross: …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи / Учебная деятельность в школе…

…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕСЯ СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ	УЧЕБНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ В ШКОЛЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	391	10%	433	11%	879	22%	275	7%	2 048	51%	4 026	100%
Нет	311	7%	482	11%	1 043	23%	282	6%	2 396	53%	4 514	100%
Я не знаю	44	9%	45	9%	108	22%	56	12%	231	48%	484	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45,2 ; dof= 8.

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

Cross: …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи / Рабочая деятельность…

…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕСЯ СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ	РАБОЧАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	1 282	32%	379	9%	1 056	26%	228	6%	1 073	27%	4 018	100%
Нет	990	22%	397	9%	1 394	31%	280	6%	1 444	32%	4 505	100%
Я не знаю	139	29%	42	9%	137	28%	43	9%	121	25%	482	100%
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 127,4 ; dof= 8.

Cross: …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи / Доступ к социальной помощи (например, предоставление социального работника, помощь по дому)…

…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕСЯ СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ	ДОСТУП К СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА, ПОМОЩЬ ПО ДОМУ)…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	621	15%	467	12%	1 322	33%	486	12%	1 121	28%	4 017	100%
Нет	431	10%	499	11%	1 429	32%	501	11%	1 645	37%	4 505	100%
Я не знаю	82	17%	45	9%	155	32%	79	16%	121	25%	482	100%
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 137,0 ; dof= 8.

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

Cross: …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи / Доступ к клиническим исследованиям…

…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕСЯ СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ	ДОСТУП К КЛИНИЧЕСКИМ ИССЛЕДОВАНИЯМ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	328	8%	1 085	27%	1 390	35%	627	16%	595	15%	4 025	100%
Нет	261	6%	1 015	22%	1 623	36%	813	18%	802	18%	4 514	100%
Я не знаю	48	10%	97	20%	160	33%	124	26%	55	11%	484	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92,4 ; dof= 8.

Cross: …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи / Доступ к финансовым продуктам, таким как кредиты, ипотека, страхование…

…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕСЯ СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ	ДОСТУП К ФИНАНСОВЫМ ПРОДУКТАМ, ТАКИМ КАК КРЕДИТЫ, ИПОТЕКА, СТРАХОВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	937	23%	86	2%	1 003	25%	709	18%	1 290	32%	4 025	100%
Нет	690	15%	109	2%	1 226	27%	810	18%	1 678	37%	4 513	100%
Я не знаю	88	18%	5	1%	116	24%	129	27%	146	30%	484	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 119,4 ; dof= 8.

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

Cross: …внезапно появившиеся симптомы, требующие неотложной помощи / Ваша социальная жизнь…

…ВНЕЗАПНО ПОЯВИВШИЕСЯ СИМПТОМЫ, ТРЕБУЮЩИЕ НЕОТЛОЖНОЙ ПОМОЩИ	ВАША СОЦИАЛЬНАЯ ЖИЗНЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	2 240	56%	343	9%	1 194	30%	69	2%	171	4%	4 017	100%
Нет	2 074	46%	344	8%	1 715	38%	91	2%	281	6%	4 505	100%
Я не знаю	257	53%	21	4%	155	32%	23	5%	26	5%	482	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

…олевание было диагностировано еще до рождения / Доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи…

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО ЕЩЕ ДО РОЖДЕНИЯ	ДОСТУП К НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩЕМУ УХОДУ, ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЙ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	22	11%	84	41%	75	36%	9	4%	16	8%	206	100%
Нет	865	10%	3 933	45%	3 241	37%	447	5%	326	4%	8 812	100%
TOTAL	**887**	**10%**	**4 017**	**45%**	**3 316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9 018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 9,8 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Редкое заболевание было диагностировано еще до рождения / Понимание того, как будет прогрессировать заболевание…

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО ЕЩЕ ДО РОЖДЕНИЯ	ПОНИМАНИЕ ТОГО, КАК БУДЕТ ПРОГРЕССИРОВАТЬ ЗАБОЛЕВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	18	9%	100	49%	57	28%	20	10%	9	4%	**204**	**100%**
Нет	676	8%	4 896	56%	2 586	29%	472	5%	166	2%	**8 796**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4 996**	**56%**	**2 643**	**29%**	**492**	**5%**	**175**	**2%**	**9 000**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 15,8 ; dof= 4.

Cross: Редкое заболевание было диагностировано еще до рождения / Финансовая поддержка, включая социальные пособия…

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО ЕЩЕ ДО РОЖДЕНИЯ	ФИНАНСОВАЯ ПОДДЕРЖКА, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	27	25%	17	16%	44	41%	5	5%	14	13%	**107**	**100%**
Нет	899	15%	1 038	18%	2 299	39%	527	9%	1 112	19%	**5 875**	**100%**
TOTAL	**926**	**15%**	**1 055**	**18%**	**2 343**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 982**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 11,1 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Редкое заболевание было диагностировано еще до рождения / Учебная деятельность в школе…

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО ЕЩЕ ДО РОЖДЕНИЯ	УЧЕБНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ В ШКОЛЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	16	8%	26	13%	68	33%	16	8%	80	39%	**206**	**100%**
Нет	730	8%	933	11%	1 961	22%	597	7%	4 591	52%	**8 812**	**100%**
TOTAL	**746**	**8%**	**959**	**11%**	**2 029**	**22%**	**613**	**7%**	**4 671**	**52%**	**9 018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18,3 ; dof= 4.

Cross: Редкое заболевание было диагностировано еще до рождения / Рабочая деятельность…

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО ЕЩЕ ДО РОЖДЕНИЯ	РАБОЧАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	42	21%	22	11%	71	35%	17	8%	52	25%	**204**	**100%**
Нет	2 367	27%	796	9%	2 515	29%	534	6%	2 583	29%	**8 795**	**100%**
TOTAL	**2 409**	**27%**	**818**	**9%**	**2 586**	**29%**	**551**	**6%**	**2 635**	**29%**	**8 999**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 9,0 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Редкое заболевание было диагностировано еще до рождения / Доступ к социальной помощи (например, предоставление социального работника, помощь по дому)…

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО ЕЩЕ ДО РОЖДЕНИЯ	ДОСТУП К СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА, ПОМОЩЬ ПО ДОМУ)…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	32	16%	24	12%	66	32%	26	13%	56	27%	**204**	**100%**
Нет	1 101	13%	987	11%	2 838	32%	1 040	12%	2 828	32%	**8 794**	**100%**
TOTAL	**1 133**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 904**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 884**	**32%**	**8 998**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Chi2= 3,2 ; dof= 4.

Cross: Редкое заболевание было диагностировано еще до рождения / Доступ к клиническим исследованиям…

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО ЕЩЕ ДО РОЖДЕНИЯ	ДОСТУП К КЛИНИЧЕСКИМ ИССЛЕДОВАНИЯМ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	21	10%	50	24%	66	32%	31	15%	38	18%	**206**	**100%**
Нет	614	7%	2 146	24%	3 105	35%	1 532	17%	1 414	16%	**8 811**	**100%**
TOTAL	**635**	**7%**	**2 196**	**24%**	**3 171**	**35%**	**1 563**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 017**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Редкое заболевание было диагностировано еще до рождения / Доступ к финансовым продуктам, таким как кредиты, ипотека, страхование…

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО ЕЩЕ ДО РОЖДЕНИЯ	ДОСТУП К ФИНАНСОВЫМ ПРОДУКТАМ, ТАКИМ КАК КРЕДИТЫ, ИПОТЕКА, СТРАХОВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	37	18%	2	1%	65	32%	35	17%	67	33%	**206**	**100%**
Нет	1 677	19%	198	2%	2 279	26%	1 611	18%	3 045	35%	**8 810**	**100%**
TOTAL	**1 714**	**19%**	**200**	**2%**	**2 344**	**26%**	**1 646**	**18%**	**3 112**	**35%**	**9 016**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 4,5 ; dof= 4.

Cross: Редкое заболевание было диагностировано еще до рождения / Ваша социальная жизнь…

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО ЕЩЕ ДО РОЖДЕНИЯ	ВАША СОЦИАЛЬНАЯ ЖИЗНЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	80	39%	20	10%	84	41%	5	2%	15	7%	**204**	**100%**
Нет	4 487	51%	688	8%	2 979	34%	178	2%	462	5%	**8 794**	**100%**
TOTAL	**4 567**	**51%**	**708**	**8%**	**3 063**	**34%**	**183**	**2%**	**477**	**5%**	**8 998**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 11,4 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Редкое заболевание было диагностировано с помощью стандартных исследований, выполненных при рождении / Доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи…

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО С ПОМОЩЬЮ СТАНДАРТНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ, ВЫПОЛНЕННЫХ ПРИ РОЖДЕНИИ	ДОСТУП К НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩЕМУ УХОДУ, ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЙ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	55	10%	231	42%	194	35%	36	7%	34	6%	**550**	**100%**
Нет	832	10%	3 786	45%	3 122	37%	420	5%	308	4%	**8 468**	**100%**
TOTAL	**887**	**10%**	**4 017**	**45%**	**3 316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9 018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 12,6 ; dof= 4.

Cross: Редкое заболевание было диагностировано с помощью стандартных исследований, выполненных при рождении / Понимание того, как будет прогрессировать заболевание…

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО С ПОМОЩЬЮ СТАНДАРТНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ, ВЫПОЛНЕННЫХ ПРИ РОЖДЕНИИ	ПОНИМАНИЕ ТОГО, КАК БУДЕТ ПРОГРЕССИРОВАТЬ ЗАБОЛЕВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	24	7%	202	56%	95	26%	22	6%	19	5%	**362**	**100%**
Нет	653	8%	4 708	56%	2 483	29%	457	5%	152	2%	**8 453**	**100%**
TOTAL	**677**	**8%**	**4 910**	**56%**	**2 578**	**29%**	**479**	**5%**	**171**	**2%**	**8 815**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 23,3 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Редкое заболевание было диагностировано с помощью стандартных исследований, выполненных при рождении / Финансовая поддержка, включая социальные пособия…

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО С ПОМОЩЬЮ СТАНДАРТНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ, ВЫПОЛНЕННЫХ ПРИ РОЖДЕНИИ	ФИНАНСОВАЯ ПОДДЕРЖКА, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	42	24%	28	16%	55	31%	21	12%	31	18%	**177**	**100%**
Нет	884	15%	1 027	18%	2 288	39%	511	9%	1 095	19%	**5 805**	**100%**
TOTAL	**926**	**15%**	**1 055**	**18%**	**2 343**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 982**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 13,4 ; dof= 4.

Cross: Редкое заболевание было диагностировано с помощью стандартных исследований, выполненных при рождении / Учебная деятельность в школе…

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО С ПОМОЩЬЮ СТАНДАРТНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ, ВЫПОЛНЕННЫХ ПРИ РОЖДЕНИИ	УЧЕБНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ В ШКОЛЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	33	9%	70	19%	127	35%	43	12%	90	25%	**363**	**100%**
Нет	696	8%	860	10%	1 837	22%	552	7%	4 525	53%	**8 470**	**100%**
TOTAL	**729**	**8%**	**930**	**11%**	**1 964**	**22%**	**595**	**7%**	**4 615**	**52%**	**8 833**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 124,8 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Редкое заболевание было диагностировано с помощью стандартных исследований, выполненных при рождении / Рабочая деятельность…

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО С ПОМОЩЬЮ СТАНДАРТНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ, ВЫПОЛНЕННЫХ ПРИ РОЖДЕНИИ	РАБОЧАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	109	20%	66	12%	165	30%	68	12%	141	26%	**549**	**100%**
Нет	2 300	27%	752	9%	2 421	29%	483	6%	2 494	30%	**8 450**	**100%**
TOTAL	**2 409**	**27%**	**818**	**9%**	**2 586**	**29%**	**551**	**6%**	**2 635**	**29%**	**8 999**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Редкое заболевание было диагностировано с помощью стандартных исследований, выполненных при рождении / Доступ к социальной помощи (например, предоставление социального работника, помощь по дому)…

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО С ПОМОЩЬЮ СТАНДАРТНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ, ВЫПОЛНЕННЫХ ПРИ РОЖДЕНИИ	ДОСТУП К СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА, ПОМОЩЬ ПО ДОМУ)…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	54	15%	61	17%	106	29%	56	16%	84	23%	**361**	**100%**
Нет	1 051	12%	921	11%	2 740	32%	977	12%	2 763	33%	**8 452**	**100%**
TOTAL	**1 105**	**13%**	**982**	**11%**	**2 846**	**32%**	**1 033**	**12%**	**2 847**	**32%**	**8 813**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28,1 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Редкое заболевание было диагностировано с помощью стандартных исследований, выполненных при рождении / Доступ к клиническим исследованиям…

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО С ПОМОЩЬЮ СТАНДАРТНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ, ВЫПОЛНЕННЫХ ПРИ РОЖДЕНИИ	ДОСТУП К КЛИНИЧЕСКИМ ИССЛЕДОВАНИЯМ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	37	7%	135	25%	188	34%	105	19%	84	15%	**549**	**100%**
Нет	598	7%	2 061	24%	2 983	35%	1 458	17%	1 368	16%	**8 468**	**100%**
TOTAL	**635**	**7%**	**2 196**	**24%**	**3 171**	**35%**	**1 563**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 017**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,8 ; Chi2= 1,5 ; dof= 4.

Cross: Редкое заболевание было диагностировано с помощью стандартных исследований, выполненных при рождении / Доступ к финансовым продуктам, таким как кредиты, ипотека, страхование…

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО С ПОМОЩЬЮ СТАНДАРТНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ, ВЫПОЛНЕННЫХ ПРИ РОЖДЕНИИ	ДОСТУП К ФИНАНСОВЫМ ПРОДУКТАМ, ТАКИМ КАК КРЕДИТЫ, ИПОТЕКА, СТРАХОВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	37	10%	14	4%	88	24%	106	29%	117	32%	**362**	**100%**
Нет	1 643	19%	179	2%	2 201	26%	1 503	18%	2 943	35%	**8 469**	**100%**
TOTAL	**1 680**	**19%**	**193**	**2%**	**2 289**	**26%**	**1 609**	**18%**	**3 060**	**35%**	**8 831**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 46,6 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Редкое заболевание было диагностировано с помощью стандартных исследований, выполненных при рождении / Ваша социальная жизнь…

РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БЫЛО ДИАГНОСТИРОВАНО С ПОМОЩЬЮ СТАНДАРТНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ, ВЫПОЛНЕННЫХ ПРИ РОЖДЕНИИ	ВАША СОЦИАЛЬНАЯ ЖИЗНЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	141	39%	54	15%	124	34%	16	4%	26	7%	**361**	**100%**
Нет	4 352	51%	634	8%	2 864	34%	162	2%	440	5%	**8 452**	**100%**
TOTAL	**4 493**	**51%**	**688**	**8%**	**2 988**	**34%**	**178**	**2%**	**466**	**5%**	**8 813**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48,6 ; dof= 4.

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи…

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	ДОСТУП К НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩЕМУ УХОДУ, ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЙ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	131	11%	520	43%	420	35%	74	6%	52	4%	**1 197**	**100%**
Нет	756	10%	3 497	45%	2 896	37%	382	5%	290	4%	**7 821**	**100%**
TOTAL	**887**	**10%**	**4 017**	**45%**	**3 316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9 018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Понимание того, как будет прогрессировать заболевание…

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	ПОНИМАНИЕ ТОГО, КАК БУДЕТ ПРОГРЕССИРОВАТЬ ЗАБОЛЕВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	101	8%	654	55%	384	32%	39	3%	17	1%	**1 195**	**100%**
Нет	593	8%	4 342	56%	2 259	29%	453	6%	158	2%	**7 805**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4 996**	**56%**	**2 643**	**29%**	**492**	**5%**	**175**	**2%**	**9 000**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18,9 ; dof= 4.

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Финансовая поддержка, включая социальные пособия…

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	ФИНАНСОВАЯ ПОДДЕРЖКА, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	127	13%	141	14%	400	41%	109	11%	200	20%	**977**	**100%**
Нет	799	16%	914	18%	1 943	39%	423	8%	926	19%	**5 005**	**100%**
TOTAL	**926**	**15%**	**1 055**	**18%**	**2 343**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 982**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 20,8 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Учебная деятельность в школе…

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	УЧЕБНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ В ШКОЛЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	68	6%	81	7%	291	24%	87	7%	670	56%	**1 197**	**100%**
Нет	678	9%	878	11%	1 738	22%	526	7%	4 001	51%	**7 821**	**100%**
TOTAL	**746**	**8%**	**959**	**11%**	**2 029**	**22%**	**613**	**7%**	**4 671**	**52%**	**9 018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,7 ; dof= 4.

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Рабочая деятельность…

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	РАБОЧАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	277	23%	95	8%	369	31%	86	7%	368	31%	**1 195**	**100%**
Нет	2 132	27%	723	9%	2 217	28%	465	6%	2 267	29%	**7 804**	**100%**
TOTAL	**2 409**	**27%**	**818**	**9%**	**2 586**	**29%**	**551**	**6%**	**2 635**	**29%**	**8 999**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 14,5 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Доступ к социальной помощи (например, предоставление социального работника, помощь по дому)…

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	ДОСТУП К СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА, ПОМОЩЬ ПО ДОМУ)…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	134	11%	113	9%	340	28%	147	12%	461	39%	1 195	100%
Нет	999	13%	898	12%	2 564	33%	919	12%	2 423	31%	7 803	100%
TOTAL	**1 133**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 904**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 884**	**32%**	**8 998**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30,8 ; dof= 4.

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Доступ к клиническим исследованиям…

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	ДОСТУП К КЛИНИЧЕСКИМ ИССЛЕДОВАНИЯМ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	85	7%	345	29%	393	33%	192	16%	182	15%	1 197	100%
Нет	550	7%	1 851	24%	2 778	36%	1 371	18%	1 270	16%	7 820	100%
TOTAL	**635**	**7%**	**2 196**	**24%**	**3 171**	**35%**	**1 563**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 017**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 15,5 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Доступ к финансовым продуктам, таким как кредиты, ипотека, страхование…

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	ДОСТУП К ФИНАНСОВЫМ ПРОДУКТАМ, ТАКИМ КАК КРЕДИТЫ, ИПОТЕКА, СТРАХОВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	262	22%	26	2%	306	26%	213	18%	390	33%	**1 197**	**100%**
Нет	1 452	19%	174	2%	2 038	26%	1 433	18%	2 722	35%	**7 819**	**100%**
TOTAL	**1 714**	**19%**	**200**	**2%**	**2 344**	**26%**	**1 646**	**18%**	**3 112**	**35%**	**9 016**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 7,8 ; dof= 4.

Cross: У родственников ранее диагностировали такое же заболевание / Ваша социальная жизнь…

У РОДСТВЕННИКОВ РАНЕЕ ДИАГНОСТИРОВАЛИ ТАКОЕ ЖЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ	ВАША СОЦИАЛЬНАЯ ЖИЗНЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Да	521	44%	95	8%	465	39%	31	3%	83	7%	**1 195**	**100%**
Нет	4 046	52%	613	8%	2 598	33%	152	2%	394	5%	**7 803**	**100%**
TOTAL	**4 567**	**51%**	**708**	**8%**	**3 063**	**34%**	**183**	**2%**	**477**	**5%**	**8 998**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32,7 ; dof= 4.

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

Cross: …психологическую поддержку / Доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи…

	ДОСТУП К НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩЕМУ УХОДУ, ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЙ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	66	9%	384	50%	261	34%	41	5%	20	3%	772	100%
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	62	8%	381	46%	306	37%	30	4%	43	5%	822	100%
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	104	13%	348	44%	278	35%	44	6%	23	3%	797	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 71,4 ; dof= 16.

Cross: …психологическую поддержку / Понимание того, как будет прогрессировать заболевание…

	ПОНИМАНИЕ ТОГО, КАК БУДЕТ ПРОГРЕССИРОВАТЬ ЗАБОЛЕВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	63	8%	466	61%	204	26%	24	3%	13	2%	770	100%
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	48	6%	466	57%	247	30%	42	5%	17	2%	820	100%
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	75	9%	409	51%	241	30%	52	7%	19	2%	796	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77,2 ; dof= 16.

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

Cross: …психологическую поддержку / Финансовая поддержка, включая социальные пособия…

	ФИНАНСОВАЯ ПОДДЕРЖКА, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	63	14%	95	22%	176	40%	22	5%	84	19%	**440**	**100%**
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	72	13%	99	18%	218	40%	51	9%	107	20%	**547**	**100%**
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	113	25%	78	17%	185	40%	26	6%	57	12%	**459**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 209,4 ; dof= 16.

Cross: …психологическую поддержку / Учебная деятельность в школе…

	УЧЕБНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ В ШКОЛЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	51	7%	130	17%	156	20%	45	6%	390	51%	**772**	**100%**
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	52	6%	85	10%	171	21%	56	7%	458	56%	**822**	**100%**
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	110	14%	106	13%	161	20%	51	6%	369	46%	**797**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 198,3 ; dof= 16.

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

Cross: …психологическую поддержку / Рабочая деятельность…

	РАБОЧАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	199	26%	80	10%	207	27%	33	4%	251	33%	770	100%
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	190	23%	89	11%	223	27%	49	6%	269	33%	820	100%
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	257	32%	81	10%	178	22%	56	7%	224	28%	796	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 213,3 ; dof= 16.

Cross: …психологическую поддержку / Доступ к социальной помощи (например, предоставление социального работника, помощь по дому)…

	ДОСТУП К СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА, ПОМОЩЬ ПО ДОМУ)…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	78	10%	160	21%	236	31%	76	10%	220	29%	770	100%
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	59	7%	115	14%	260	32%	95	12%	291	35%	820	100%
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	149	19%	124	16%	264	33%	91	11%	168	21%	796	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 557,1 ; dof= 16.

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

Cross: …психологическую поддержку / Доступ к клиническим исследованиям…

	ДОСТУП К КЛИНИЧЕСКИМ ИССЛЕДОВАНИЯМ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	38	5%	228	30%	243	31%	131	17%	132	17%	772	100%
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	40	5%	200	24%	301	37%	126	15%	155	19%	822	100%
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	88	11%	187	23%	269	34%	140	18%	113	14%	797	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 108,8 ; dof= 16.

Cross: …психологическую поддержку / Доступ к финансовым продуктам, таким как кредиты, ипотека, страхование…

	ДОСТУП К ФИНАНСОВЫМ ПРОДУКТАМ, ТАКИМ КАК КРЕДИТЫ, ИПОТЕКА, СТРАХОВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	140	18%	24	3%	182	24%	132	17%	294	38%	772	100%
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	160	19%	23	3%	200	24%	142	17%	297	36%	822	100%
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	195	24%	23	3%	197	25%	155	19%	227	28%	797	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 207,9 ; dof= 16.

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

Cross: …психологическую поддержку / Ваша социальная жизнь…

	ВАША СОЦИАЛЬНАЯ ЖИЗНЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
…ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОДДЕРЖКУ	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	364	47%	83	11%	269	35%	17	2%	37	5%	770	100%
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	369	45%	71	9%	312	38%	12	1%	56	7%	820	100%
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	523	66%	71	9%	172	22%	11	1%	19	2%	796	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 475,9 ; dof= 16.

Cross: …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д. / Доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи…

	ДОСТУП К НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩЕМУ УХОДУ, ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЙ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	1 817	100%
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	318	100%
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	1 257	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 146,4 ; dof= 16.

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

Cross: …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д. / Понимание того, как будет прогрессировать заболевание…

…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.	ПОНИМАНИЕ ТОГО, КАК БУДЕТ ПРОГРЕССИРОВАТЬ ЗАБОЛЕВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	87	5%	1 145	63%	478	26%	68	4%	35	2%	**1 813**	**100%**
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	19	6%	171	54%	106	33%	18	6%	4	1%	**318**	**100%**
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	107	9%	685	55%	360	29%	76	6%	26	2%	**1 254**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 113,4 ; dof= 16.

Cross: …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д. / Финансовая поддержка, включая социальные пособия…

…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.	ФИНАНСОВАЯ ПОДДЕРЖКА, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	111	10%	210	19%	441	40%	104	9%	243	22%	**1 109**	**100%**
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	23	11%	40	19%	70	33%	24	11%	53	25%	**210**	**100%**
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	150	21%	135	19%	276	38%	56	8%	107	15%	**724**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 213,6 ; dof= 16.

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

Cross: …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д. / Учебная деятельность в школе…

…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМ�ER, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.	УЧЕБНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ В ШКОЛЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	107	6%	266	15%	402	22%	124	7%	918	51%	1 817	100%
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	20	6%	25	8%	70	22%	34	11%	169	53%	318	100%
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	111	9%	171	14%	317	25%	90	7%	568	45%	1 257	100%
НЕТ и необходимость в ней отсутствует/отсутствовала	65	5%	104	7%	307	21%	89	6%	845	60%	1 409	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 166,9 ; dof= 16.

Cross: …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д. / Рабочая деятельность…

…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМ�ER, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.	РАБОЧАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	365	20%	213	12%	526	29%	102	6%	607	33%	1 813	100%
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	71	22%	18	6%	95	30%	34	11%	100	31%	318	100%
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	384	31%	95	8%	355	28%	91	7%	329	26%	1 254	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 208,6 ; dof= 16.

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

Cross: …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д. / Доступ к социальной помощи (например, предоставление социального работника, помощь по дому)…

…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.	ДОСТУП К СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА, ПОМОЩЬ ПО ДОМУ)…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	144	8%	294	16%	506	28%	191	11%	677	37%	1 812	100%
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	25	8%	31	10%	107	34%	42	13%	113	36%	318	100%
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	190	15%	155	12%	423	34%	169	13%	317	25%	1 254	100%
НЕТ и необходимость в ней отсутствует/отсутствовала	102	7%	102	7%	367	26%	162	12%	668	48%	1 397	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 415,5 ; dof= 16.

Cross: …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д. / Доступ к клиническим исследованиям…

…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.	ДОСТУП К КЛИНИЧЕСКИМ ИССЛЕДОВАНИЯМ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	61	3%	604	33%	577	32%	267	15%	307	17%	1 816	100%
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	20	6%	77	24%	123	39%	47	15%	51	16%	318	100%
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	99	8%	302	24%	463	37%	238	19%	155	12%	1 257	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 275,3 ; dof= 16.

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

Cross: …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д. / Доступ к финансовым продуктам, таким как кредиты, ипотека, страхование…

…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМ�ER, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.	ДОСТУП К ФИНАНСОВЫМ ПРОДУКТАМ, ТАКИМ КАК КРЕДИТЫ, ИПОТЕКА, СТРАХОВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	260	14%	68	4%	449	25%	306	17%	733	40%	1 816	100%
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	49	15%	12	4%	84	26%	56	18%	117	37%	318	100%
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	239	19%	24	2%	349	28%	285	23%	360	29%	1 257	100%
НЕТ и необходимость в ней отсутствует/отсутствовала	207	15%	17	1%	327	24%	324	17%	604	43%	1 399	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 199,8 ; dof= 16.

Cross: …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д. / Ваша социальная жизнь…

…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.	ВАША СОЦИАЛЬНАЯ ЖИЗНЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	747	41%	175	10%	725	40%	35	2%	130	7%	1 812	100%
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	135	42%	21	7%	134	42%	9	3%	19	6%	318	100%
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	683	54%	104	8%	397	32%	26	2%	44	4%	1 254	100%
НЕТ и необходимость в ней отсутствует/отсутствовала	538	39%	95	7%	615	44%	26	2%	123	9%	1 397	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 322,2 ; dof= 16.

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

Cross: …финансовую поддержку, включая социальные пособия / Доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи…

…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ	ДОСТУП К НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩЕМУ УХОДУ, ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЙ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	83	7%	626	52%	406	34%	44	4%	43	4%	**1 202**	**100%**
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	15	7%	106	52%	71	35%	4	2%	8	4%	**204**	**100%**
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	117	11%	448	44%	373	36%	61	6%	27	3%	**1 026**	**100%**
НЕТ и необходимость в ней отсутствует/отсутствовала	195	6%	1 455	46%	1 167	37%	156	5%	165	5%	**3 138**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 195,3 ; dof= 16.

Cross: …финансовую поддержку, включая социальные пособия / Понимание того, как будет прогрессировать заболевание…

…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ	ПОНИМАНИЕ ТОГО, КАК БУДЕТ ПРОГРЕССИРОВАТЬ ЗАБОЛЕВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	75	6%	741	62%	297	25%	56	5%	29	2%	**1 198**	**100%**
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	14	7%	116	57%	61	30%	8	4%	5	2%	**204**	**100%**
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	113	11%	551	54%	285	28%	58	6%	15	1%	**1 022**	**100%**
НЕТ и необходимость в ней отсутствует/отсутствовала	132	4%	1 825	58%	968	31%	140	4%	72	2%	**3 137**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165,5 ; dof= 16.

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

Cross: …финансовую поддержку, включая социальные пособия / Финансовая поддержка, включая социальные пособия…

…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ	ФИНАНСОВАЯ ПОДДЕРЖКА, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	56	9%	234	36%	300	46%	29	4%	29	4%	648	100%
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	9	8%	15	13%	64	53%	7	6%	25	21%	120	100%
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	127	24%	127	24%	220	42%	22	4%	27	5%	523	100%
НЕТ и необходимость в ней отсутствует/отсутствовала	137	6%	296	12%	854	35%	281	12%	859	35%	2 427	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 246,3 ; dof= 16.

Cross: …финансовую поддержку, включая социальные пособия / Учебная деятельность в школе…

…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ	УЧЕБНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ В ШКОЛЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	67	6%	197	16%	288	24%	80	7%	570	47%	1 202	100%
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	11	5%	26	13%	58	28%	15	7%	94	46%	204	100%
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	121	12%	144	14%	258	25%	75	7%	428	42%	1 026	100%
НЕТ и необходимость в ней отсутствует/отсутствовала	154	5%	225	7%	632	20%	182	6%	1 945	62%	3 138	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 321,6 ; dof= 16.

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

Cross: …финансовую поддержку, включая социальные пособия / Рабочая деятельность…

…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ	РАБОЧАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	215	18%	140	12%	322	27%	75	6%	446	37%	1 198	100%
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	29	14%	24	12%	71	35%	19	9%	61	30%	204	100%
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	308	30%	77	8%	285	28%	76	7%	276	27%	1 022	100%
НЕТ и необходимость в ней отсутствует/отсутствовала	664	21%	259	8%	991	32%	161	5%	1 062	34%	3 137	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 313,4 ; dof= 16.

Cross: …финансовую поддержку, включая социальные пособия / Доступ к социальной помощи (например, предоставление социального работника, помощь по дому)…

…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ	ДОСТУП К СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА, ПОМОЩЬ ПО ДОМУ)…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	90	8%	245	20%	381	32%	111	9%	371	31%	1 198	100%
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	11	5%	29	14%	73	36%	24	12%	67	33%	204	100%
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	187	18%	137	13%	402	39%	122	12%	174	17%	1 022	100%
НЕТ и необходимость в ней отсутствует/отсутствовала	146	5%	236	8%	823	26%	384	12%	1 548	49%	3 137	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 079,0 ; dof= 16.

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

Cross: …финансовую поддержку, включая социальные пособия / Доступ к клиническим исследованиям…

…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ	ДОСТУП К КЛИНИЧЕСКИМ ИССЛЕДОВАНИЯМ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	45	4%	374	31%	379	32%	202	17%	202	17%	1 202	100%
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	8	4%	61	30%	74	36%	37	18%	24	12%	204	100%
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	105	10%	235	23%	380	37%	159	15%	147	14%	1 026	100%
НЕТ и необходимость в ней отсутствует/отсутствовала	109	3%	826	26%	1 054	34%	546	17%	603	19%	3 138	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 263,0 ; dof= 16.

Cross: …финансовую поддержку, включая социальные пособия / Доступ к финансовым продуктам, таким как кредиты, ипотека, страхование…

…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ	ДОСТУП К ФИНАНСОВЫМ ПРОДУКТАМ, ТАКИМ КАК КРЕДИТЫ, ИПОТЕКА, СТРАХОВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	147	12%	60	5%	314	26%	215	18%	466	39%	1 202	100%
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	25	12%	6	3%	58	28%	40	20%	75	37%	204	100%
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	275	27%	26	3%	278	27%	193	19%	254	25%	1 026	100%
НЕТ и необходимость в ней отсутствует/отсутствовала	384	12%	41	1%	722	23%	545	17%	1 446	46%	3 138	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 534,3 ; dof= 16.

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

Cross: …финансовую поддержку, включая социальные пособия / Ваша социальная жизнь…

…ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ	ВАША СОЦИАЛЬНАЯ ЖИЗНЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	516	43%	117	10%	463	39%	21	2%	81	7%	1 198	100%
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	75	37%	15	7%	98	48%	5	2%	11	5%	204	100%
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	610	60%	81	8%	282	28%	25	2%	24	2%	1 022	100%
НЕТ и необходимость в ней отсутствует/отсутствовала	1 289	41%	248	8%	1 303	42%	62	2%	235	7%	3 137	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 373,8 ; dof= 16.

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

Cross: Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием? / Доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи…

ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?	ДОСТУП К НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩЕМУ УХОДУ, ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЙ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, через организацию пациентов	435	9%	2 407	51%	1 596	34%	160	3%	148	3%	**4 746**	**100%**
ДА, через интернет-сообщества	439	10%	1 937	44%	1 690	38%	221	5%	139	3%	**4 426**	**100%**
ДА, через местные сообщества (например, школы)	34	9%	201	52%	124	32%	10	3%	15	4%	**384**	**100%**
НЕТ, из-за проблем с доступностью (например, языковой барьер или технические препятствия)	16	11%	38	27%	67	48%	15	11%	5	4%	**141**	**100%**
НЕТ, потому что не могу найти других людей с таким же заболеванием	115	12%	332	34%	404	41%	80	8%	45	5%	**976**	**100%**
НЕТ, потому что не хочу	41	9%	172	38%	163	36%	37	8%	35	8%	**448**	**100%**
Другой (уточните)	40	9%	194	44%	146	33%	30	7%	30	7%	**440**	**100%**
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 233,2 ; dof= 24.

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

Cross: Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием? / Понимание того, как будет прогрессировать заболевание…

ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?	ПОНИМАНИЕ ТОГО, КАК БУДЕТ ПРОГРЕССИРОВАТЬ ЗАБОЛЕВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, через организацию пациентов	273	6%	3 033	64%	1 206	25%	147	3%	80	2%	**4 739**	**100%**
ДА, через интернет-сообщества	333	8%	2 508	57%	1 273	29%	227	5%	71	2%	**4 412**	**100%**
ДА, через местные сообщества (например, школы)	30	8%	235	61%	102	27%	12	3%	5	1%	**384**	**100%**
НЕТ, из-за проблем с доступностью (например, языковой барьер или технические препятствия)	24	17%	45	32%	49	35%	21	15%	2	1%	**141**	**100%**
НЕТ, потому что не могу найти других людей с таким же заболеванием	127	13%	341	35%	369	38%	116	12%	22	2%	**975**	**100%**
НЕТ, потому что не хочу	28	6%	206	46%	166	37%	36	8%	12	3%	**448**	**100%**
Другой (уточните)	39	9%	238	54%	124	28%	19	4%	19	4%	**439**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 474,5 ; dof= 24.

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

Cross: Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием? / Финансовая поддержка, включая социальные пособия…

ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?	ФИНАНСОВАЯ ПОДДЕРЖКА, ВКЛЮЧАЯ СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, через организацию пациентов	442	14%	618	20%	1 262	40%	249	8%	571	18%	**3 142**	**100%**
ДА, через интернет-сообщества	514	17%	545	18%	1 184	39%	264	9%	521	17%	**3 028**	**100%**
ДА, через местные сообщества (например, школы)	34	16%	42	19%	84	38%	22	10%	37	17%	**219**	**100%**
НЕТ, из-за проблем с доступностью (например, языковой барьер или технические препятствия)	19	27%	8	11%	27	39%	8	11%	8	11%	**70**	**100%**
НЕТ, потому что не могу найти других людей с таким же заболеванием	111	18%	74	12%	261	41%	64	10%	121	19%	**631**	**100%**
НЕТ, потому что не хочу	46	14%	56	18%	109	34%	26	8%	83	26%	**320**	**100%**
Другой (уточните)	42	14%	57	19%	104	34%	30	10%	70	23%	**303**	**100%**
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 69,6 ; dof= 24.

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

Cross: Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием? / Учебная деятельность в школе…

ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?	УЧЕБНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ В ШКОЛЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, через организацию пациентов	373	8%	594	13%	1 084	23%	303	6%	2 392	50%	**4 746**	**100%**
ДА, через интернет-сообщества	368	8%	437	10%	955	22%	305	7%	2 361	53%	**4 426**	**100%**
ДА, через местные сообщества (например, школы)	38	10%	82	21%	90	23%	18	5%	156	41%	**384**	**100%**
НЕТ, из-за проблем с доступностью (например, языковой барьер или технические препятствия)	23	16%	16	11%	39	28%	7	5%	56	40%	**141**	**100%**
НЕТ, потому что не могу найти других людей с таким же заболеванием	92	9%	70	7%	242	25%	63	6%	509	52%	**976**	**100%**
НЕТ, потому что не хочу	30	7%	36	8%	93	21%	36	8%	253	56%	**448**	**100%**
Другой (уточните)	36	8%	42	10%	82	19%	27	6%	253	58%	**440**	**100%**
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 127,4 ; dof= 24.

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

Cross: Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием? / Рабочая деятельность…

ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?	РАБОЧАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, через организацию пациентов	1 245	26%	489	10%	1 405	30%	253	5%	1 347	28%	**4 739**	**100%**
ДА, через интернет-сообщества	1 261	29%	406	9%	1 205	27%	267	6%	1 273	29%	**4 412**	**100%**
ДА, через местные сообщества (например, школы)	105	27%	39	10%	120	31%	21	5%	99	26%	**384**	**100%**
НЕТ, из-за проблем с доступностью (например, языковой барьер или технические препятствия)	45	32%	9	6%	42	30%	5	4%	40	28%	**141**	**100%**
НЕТ, потому что не могу найти других людей с таким же заболеванием	259	27%	56	6%	286	29%	66	7%	307	32%	**974**	**100%**
НЕТ, потому что не хочу	90	20%	44	10%	132	29%	36	8%	146	33%	**448**	**100%**
Другой (уточните)	99	23%	32	7%	114	26%	29	7%	165	38%	**439**	**100%**
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 74,7 ; dof= 24.

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

Cross: Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием? / Доступ к социальной помощи (например, предоставление социального работника, помощь по дому)…

ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?	ДОСТУП К СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ (НАПРИМЕР, ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА, ПОМОЩЬ ПО ДОМУ)…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, через организацию пациентов	556	12%	622	13%	1 559	33%	515	11%	1 486	31%	**4 738**	**100%**
ДА, через интернет-сообщества	566	13%	521	12%	1 443	33%	534	12%	1 348	31%	**4 412**	**100%**
ДА, через местные сообщества (например, школы)	53	14%	68	18%	133	35%	43	11%	87	23%	**384**	**100%**
НЕТ, из-за проблем с доступностью (например, языковой барьер или технические препятствия)	28	20%	8	6%	58	41%	14	10%	33	23%	**141**	**100%**
НЕТ, потому что не могу найти других людей с таким же заболеванием	145	15%	79	8%	306	31%	123	13%	321	33%	**974**	**100%**
НЕТ, потому что не хочу	47	10%	41	9%	116	26%	59	13%	185	41%	**448**	**100%**
Другой (уточните)	59	13%	58	13%	113	26%	47	11%	162	37%	**439**	**100%**
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 117,7 ; dof= 24.

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

Cross: Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием? / Доступ к клиническим исследованиям…

ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?	ДОСТУП К КЛИНИЧЕСКИМ ИССЛЕДОВАНИЯМ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, через организацию пациентов	287	6%	1 458	31%	1 621	34%	689	15%	690	15%	4 745	100%
ДА, через интернет-сообщества	342	8%	1 057	24%	1 598	36%	800	18%	629	14%	4 426	100%
ДА, через местные сообщества (например, школы)	19	5%	119	31%	133	35%	59	15%	54	14%	384	100%
НЕТ, из-за проблем с доступностью (например, языковой барьер или технические препятствия)	23	16%	19	13%	48	34%	32	23%	19	13%	141	100%
НЕТ, потому что не могу найти других людей с таким же заболеванием	89	9%	151	15%	353	36%	200	20%	183	19%	976	100%
НЕТ, потому что не хочу	24	5%	78	17%	144	32%	105	23%	97	22%	448	100%
Другой (уточните)	31	7%	107	24%	133	30%	68	15%	101	23%	440	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 264,4 ; dof= 24.

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

Cross: Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием? / Доступ к финансовым продуктам, таким как кредиты, ипотека, страхование…

ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?	ДОСТУП К ФИНАНСОВЫМ ПРОДУКТАМ, ТАКИМ КАК КРЕДИТЫ, ИПОТЕКА, СТРАХОВАНИЕ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, через организацию пациентов	892	19%	119	3%	1 276	27%	825	17%	1 633	34%	**4 745**	**100%**
ДА, через интернет-сообщества	915	21%	86	2%	1 123	25%	831	19%	1 471	33%	**4 426**	**100%**
ДА, через местные сообщества (например, школы)	74	19%	12	3%	107	28%	63	16%	128	33%	**384**	**100%**
НЕТ, из-за проблем с доступностью (например, языковой барьер или технические препятствия)	37	26%	3	2%	40	28%	22	16%	39	28%	**141**	**100%**
НЕТ, потому что не могу найти других людей с таким же заболеванием	175	18%	21	2%	246	25%	183	19%	350	36%	**975**	**100%**
НЕТ, потому что не хочу	71	16%	9	2%	98	22%	88	20%	182	41%	**448**	**100%**
Другой (уточните)	94	21%	10	2%	93	21%	78	18%	165	38%	**440**	**100%**
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44,9 ; dof= 24.

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

Cross: Общаетесь ли Вы или человек, за которым Вы ухаживаете, с другими людьми, живущими с тем же редким заболеванием или с недиагностированным редким заболеванием? / Ваша социальная жизнь…

ОБЩАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ ИЛИ ЧЕЛОВЕК, ЗА КОТОРЫМ ВЫ УХАЖИВАЕТЕ, С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ, ЖИВУЩИМИ С ТЕМ ЖЕ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ИЛИ С НЕДИАГНОСТИРОВАННЫМ РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ?	ВАША СОЦИАЛЬНАЯ ЖИЗНЬ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА, через организацию пациентов	2 290	48%	452	10%	1 694	36%	79	2%	223	5%	4 738	100%
ДА, через интернет-сообщества	2 375	54%	342	8%	1 407	32%	83	2%	205	5%	4 412	100%
ДА, через местные сообщества (например, школы)	189	49%	39	10%	138	36%	2	1%	16	4%	384	100%
НЕТ, из-за проблем с доступностью (например, языковой барьер или технические препятствия)	75	53%	9	6%	50	35%	0	0%	7	5%	141	100%
НЕТ, потому что не могу найти других людей с таким же заболеванием	486	50%	55	6%	338	35%	31	3%	64	7%	974	100%
НЕТ, потому что не хочу	206	46%	24	5%	170	38%	12	3%	36	8%	448	100%
Другой (уточните)	199	45%	33	8%	156	36%	11	3%	40	9%	439	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 109,0 ; dof= 24.

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

Cross: …координацию действий, связанных с помощью, например, помощь в поиске необходимой информации о заболевании и нужных специалистах, в организации встреч с различными медицинскими работниками и т. д. / Доступ к наиболее подходящему уходу, терапевтической или хирургической помощи…

…КООРДИНАЦИЮ ДЕЙСТВИЙ, СВЯЗАННЫХ С ПОМОЩЬЮ, НАПРИМЕР, ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ НЕОБХОДИМОЙ ИНФОРМАЦИИ О ЗАБОЛЕВАНИИ И НУЖНЫХ СПЕЦИАЛИСТАХ, В ОРГАНИЗАЦИИ ВСТРЕЧ С РАЗЛИЧНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ РАБОТНИКАМИ И Т. Д.	ДОСТУП К НАИБОЛЕЕ ПОДХОДЯЩЕМУ УХОДУ, ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЙ ИЛИ ХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ…											
	…СИТУАЦИЯ УХУДШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ УЛУЧШИЛАСЬ		…СИТУАЦИЯ ОСТАЛАСЬ БЕЗ ИЗМЕНЕНИЙ		Я НЕ ЗНАЮ		НЕПРИМЕНИМО		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ДА и ее было достаточно для удовлетворения моих потребностей	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	**1 817**	**100%**
ДА, но необходимость в ней отсутствует (отсутствовала)	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	**318**	**100%**
ДА, но ее было недостаточно для удовлетворения моих потребностей	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	**1 257**	**100%**
НЕТ и необходимость в ней отсутствует/отсутствовала	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	**1 400**	**100%**
НЕТ, но она необходима (была необходима)	529	13%	1 759	42%	1 581	37%	221	5%	142	3%	**4 232**	**100%**
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 146,4 ; dof= 16.

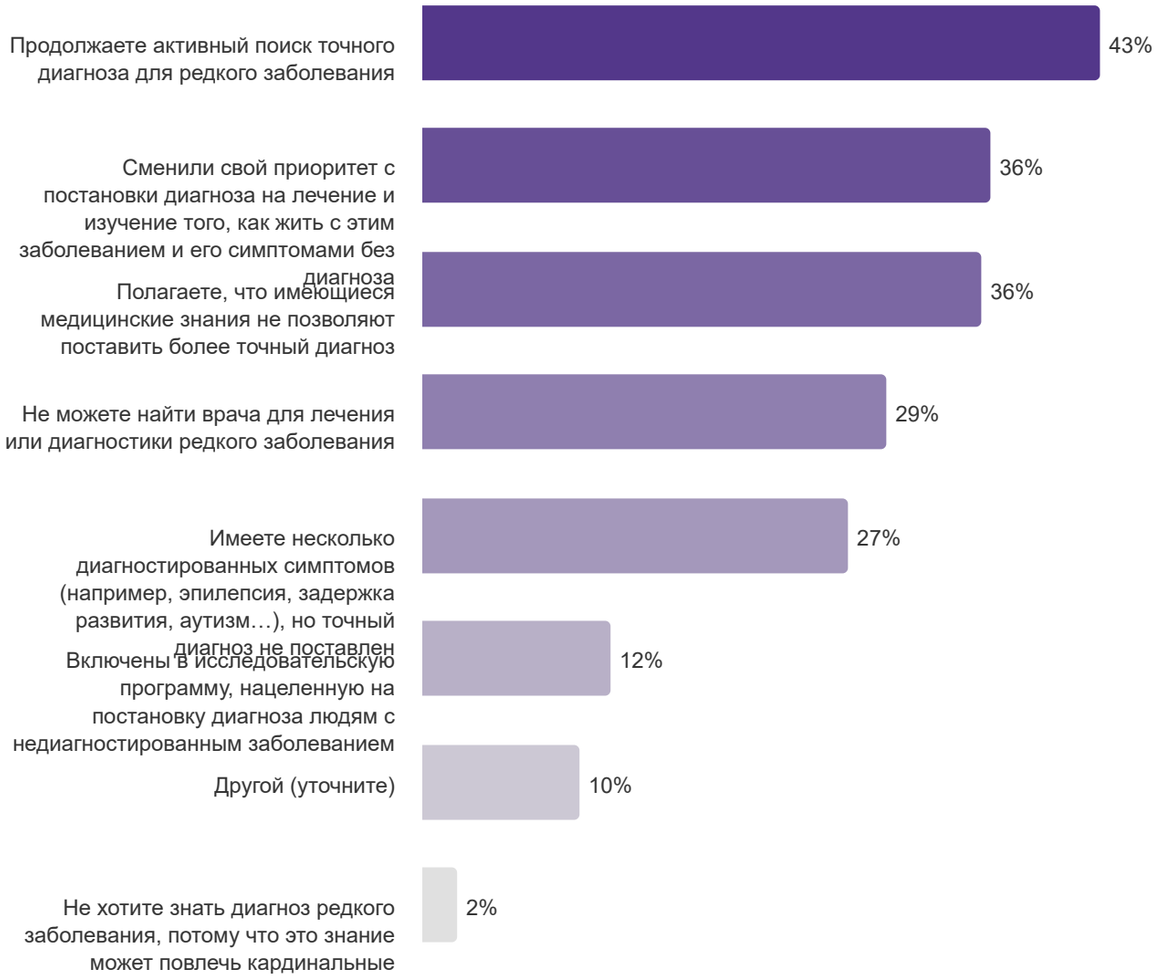
Chapter 16.

Questions for undiagnosed respondents

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

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Пожалуйста, выберите все утверждения, описывающие Вашу ситуацию. Вы или человек, за которым Вы ухаживаете:



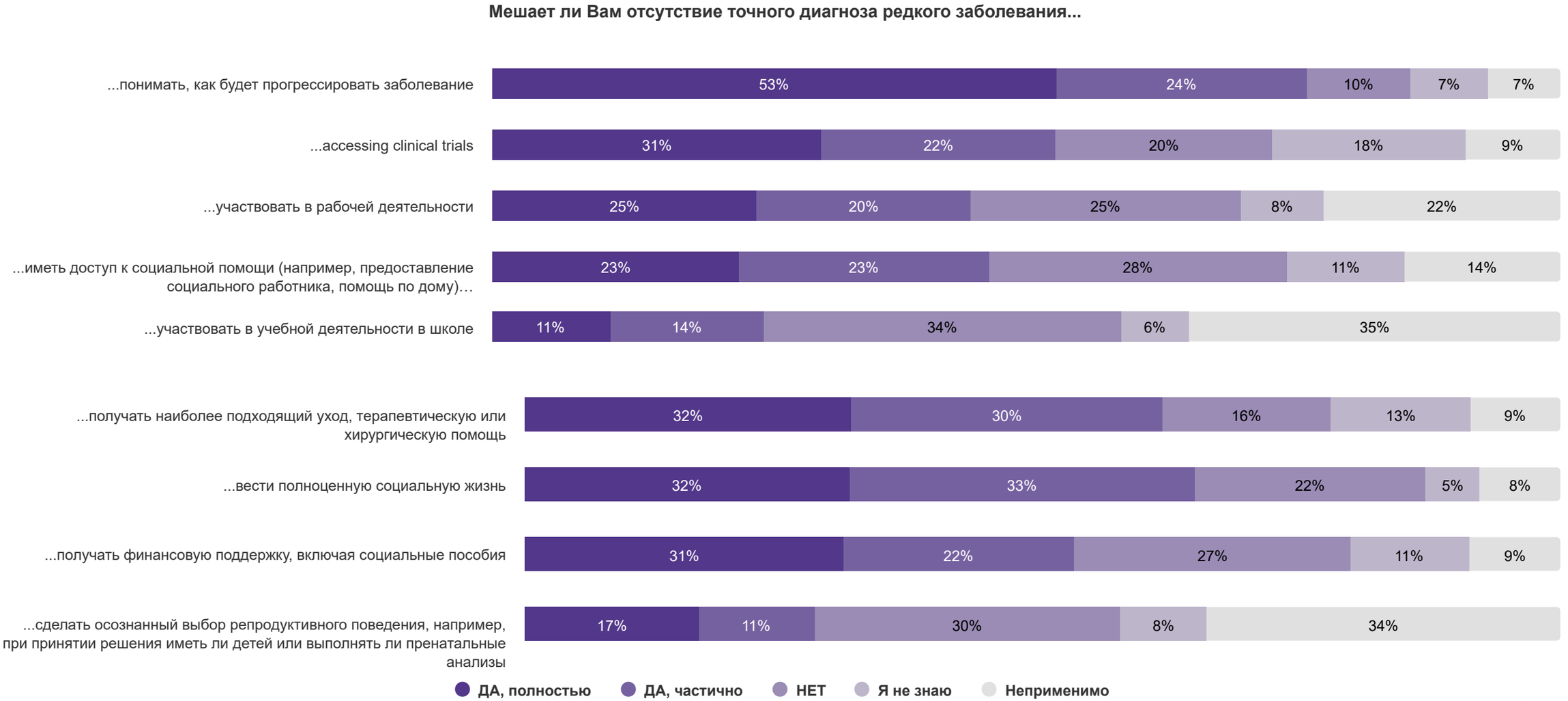
Пожалуйста, выберите все утверждения, описывающие Вашу ситуацию. Вы или человек, за которым Вы ухаживаете:

	N
Продолжаете активный поиск точного диагноза для редкого заболевания	278
Сменили свой приоритет с постановки диагноза на лечение и изучение того, как жить с этим заболеванием и его симптомами без диагноза	233
Полагаете, что имеющиеся медицинские знания не позволяют поставить более точный диагноз	229
Не можете найти врача для лечения или диагностики редкого заболевания	190
Имеете несколько диагностированных симптомов (например, эпилепсия, задержка развития, аутизм…), но точный диагноз не поставлен	175
Включены в исследовательскую программу, нацеленную на постановку диагноза людям с недиагностированным заболеванием	78
Другой (уточните)	65
Не хотите знать диагноз редкого заболевания, потому что это знание может повлечь кардинальные перемены	15
TOTAL	**645**

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

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)

Мешает ли Вам отсутствие точного диагноза редкого заболевания...

	ДА, ПОЛНОСТЬЮ	ДА, ЧАСТИЧНО	НЕТ	Я НЕ ЗНАЮ	НЕПРИМЕНИМО	TOTAL
...accessing clinical trials	218	154	143	127	62	**704**
...понимать, как будет прогрессировать заболевание	369	164	67	51	46	**697**
...участвовать в учебной деятельности в школе	79	101	236	44	244	**704**
...участвовать в рабочей деятельности	173	140	177	53	154	**697**
...иметь доступ к социальной помощи (например, предоставление социального работника, помощь по дому)…	162	163	195	76	101	**697**

	ДА, ЧАСТИЧНО	ДА, ПОЛНОСТЬЮ	НЕТ	Я НЕ ЗНАЮ	НЕПРИМЕНИМО	TOTAL
...получать наиболее подходящий уход, терапевтическую или хирургическую помощь	212	223	115	95	60	**705**
...сделать осознанный выбор репродуктивного поведения, например, при принятии решения иметь ли детей или выполнять ли пренатальные анализы	78	118	206	58	237	**697**
...получать финансовую поддержку, включая социальные пособия	155	214	185	79	60	**693**
...вести полноценную социальную жизнь	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