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

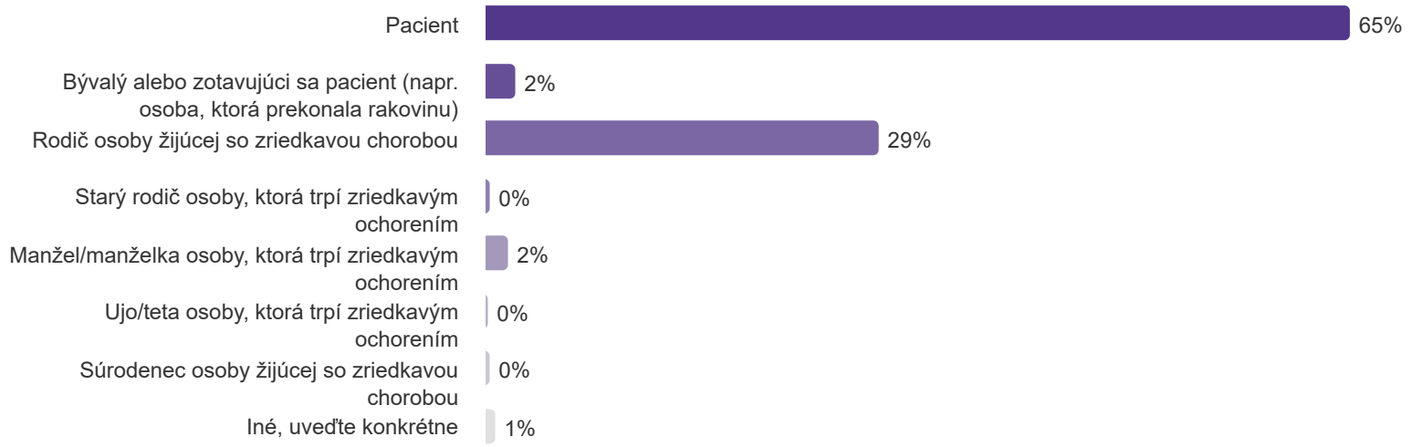
Number of respondents

10 486

Ste…

	N
Pacient	6 772
Bývalý alebo zotavujúci sa pacient (napr. osoba, ktorá prekonala rakovinu)	247
Rodič osoby žijúcej so zriedkavou chorobou	3 078
Starý rodič osoby, ktorá trpí zriedkavým ochorením	40
Manžel/manželka osoby, ktorá trpí zriedkavým ochorením	186
Ujo/teta osoby, ktorá trpí zriedkavým ochorením	23
Súrodenec osoby žijúcej so zriedkavou chorobou	48
Iné, uveďte konkrétne	92
TOTAL	**10 486**

Ste…

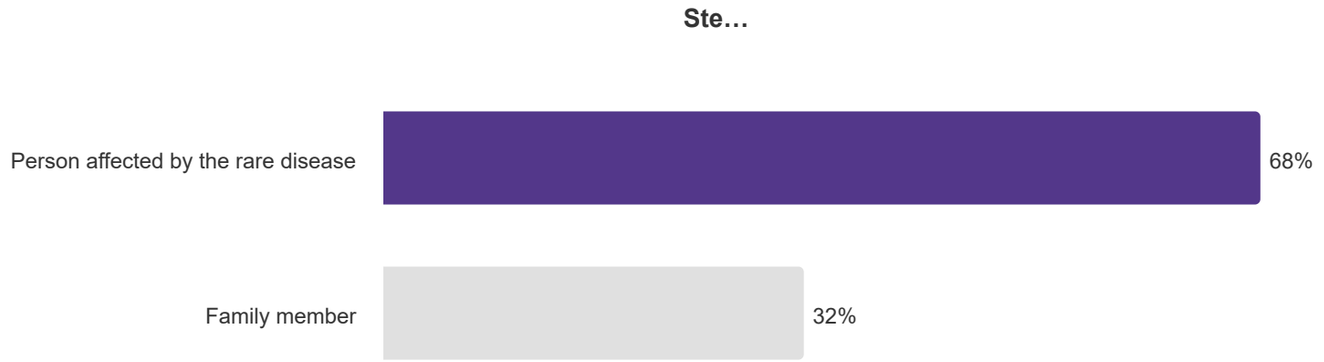


Respondents can be:

- **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).

Ste…



Ste zástupcom pacientov, t. j. podieľate sa na aktivitách v oblasti vytvárania politík na podporu riešení súvisiacich so zriedkavými chorobami?

	N
Áno	2 073
Nie	7 666
Neviem	747
TOTAL	**10 486**

Ste zástupcom pacientov, t. j. podieľate sa na aktivitách v oblasti vytvárania politík na podporu riešení súvisiacich so zriedkavými chorobami?



Age of the respondent when the questionnaire was filled in

Calculated based on:

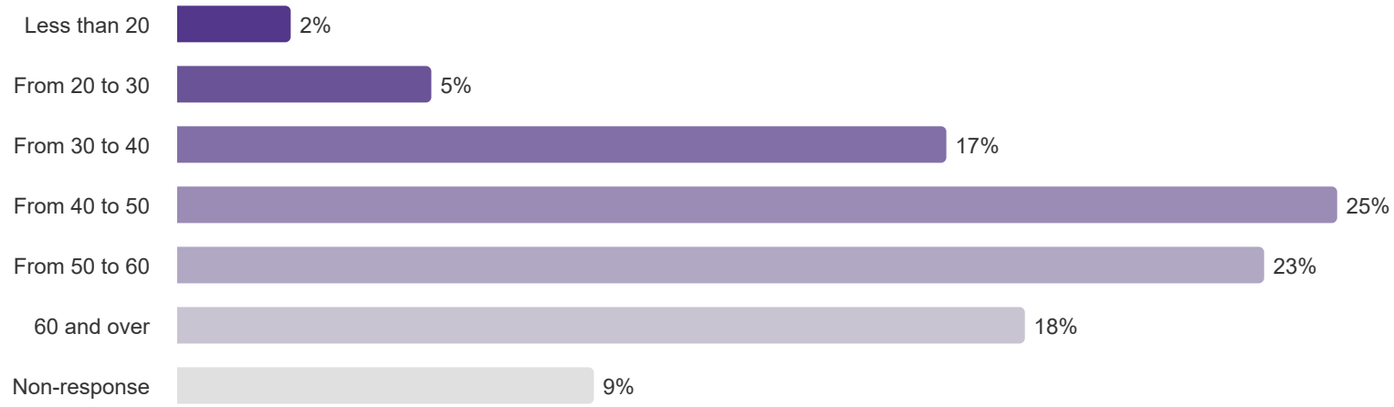
- the date of birth of the respondent: "What is your month and year of birth?"

- 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?"

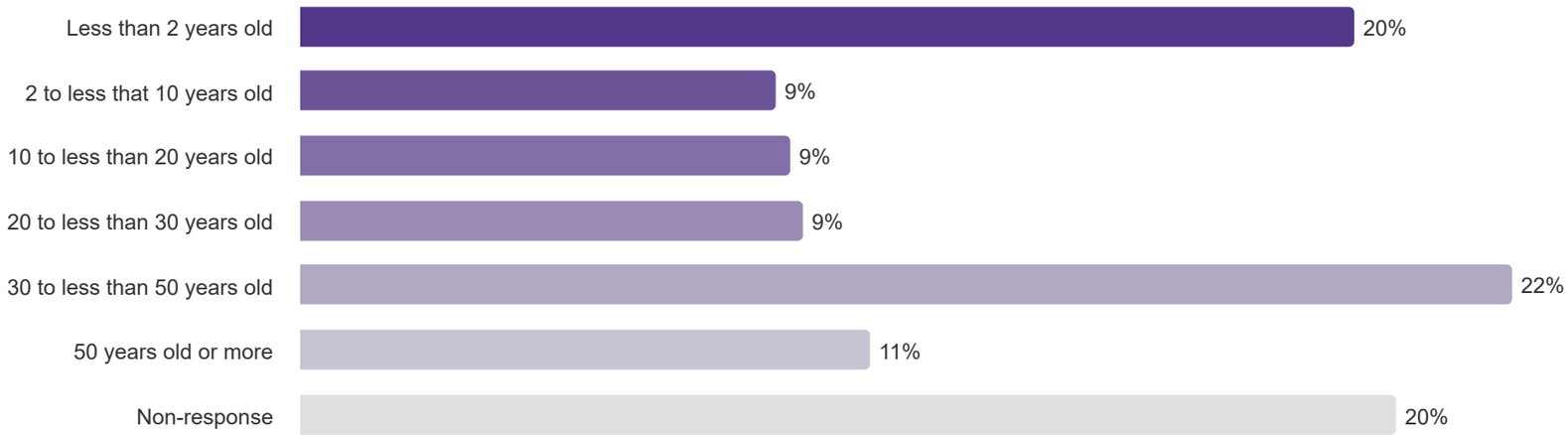
- date of birth of the patient when respondents are family members of the person affected by the rare disease: "What is the month and year of birth of the person affected by the rare disease?"

- 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



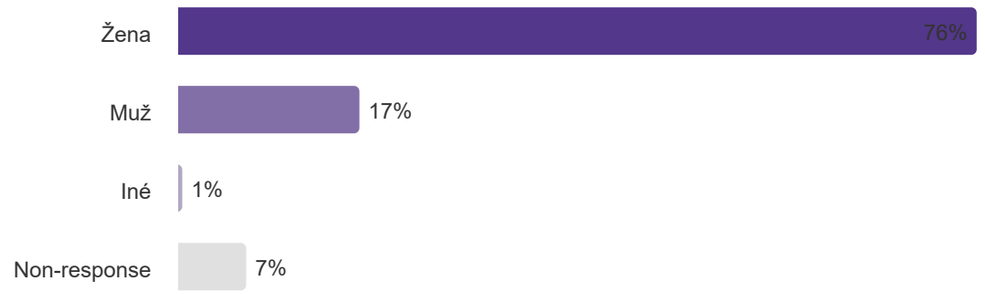
*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Gender of the respondent

Ste:

	N
Žena	7 930
Muž	1 807
Iné	56
Non-response	693
TOTAL	**10 486**

Ste:

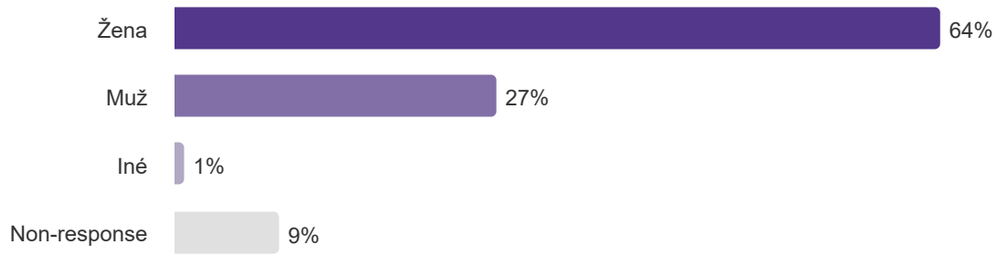


Gender of the person affected by the rare disease

Gender of the person affected by the rare disease

	N
Žena	6 659
Muž	2 810
Iné	101
Non-response	916
TOTAL	**10 486**

Gender of the person affected by the rare disease

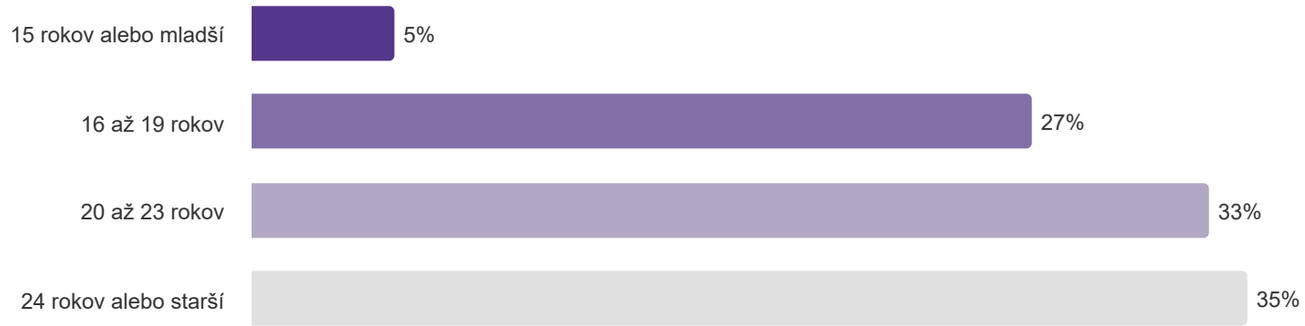


Education of the respondent

Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium.

	N
15 rokov alebo mladší	455
16 až 19 rokov	2 464
20 až 23 rokov	3 022
24 rokov alebo starší	3 145
TOTAL	**9 086**

Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium.

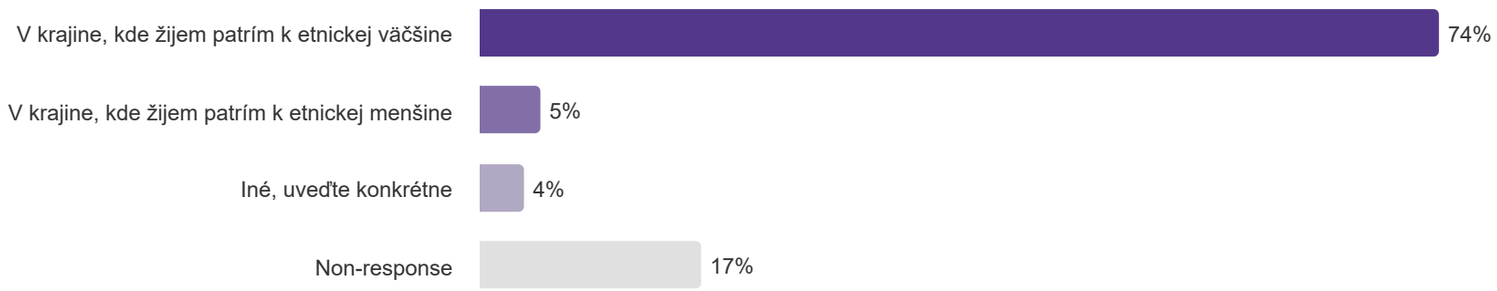


*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Ako by ste sa najlepšie opísali?

	N
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	7 125
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	465
Iné, uveďte konkrétne	337
Non-response	1 653
TOTAL	**9 580**

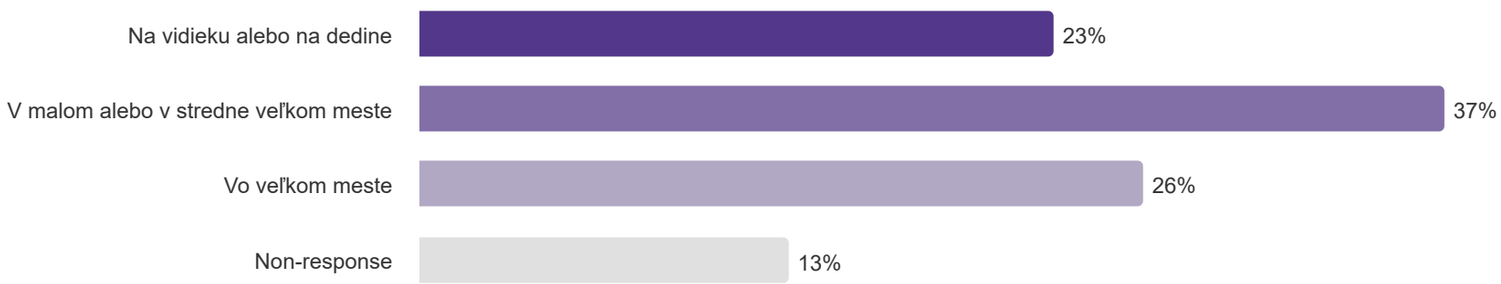
Ako by ste sa najlepšie opísali?



Povedali by ste, že vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, žijete v:

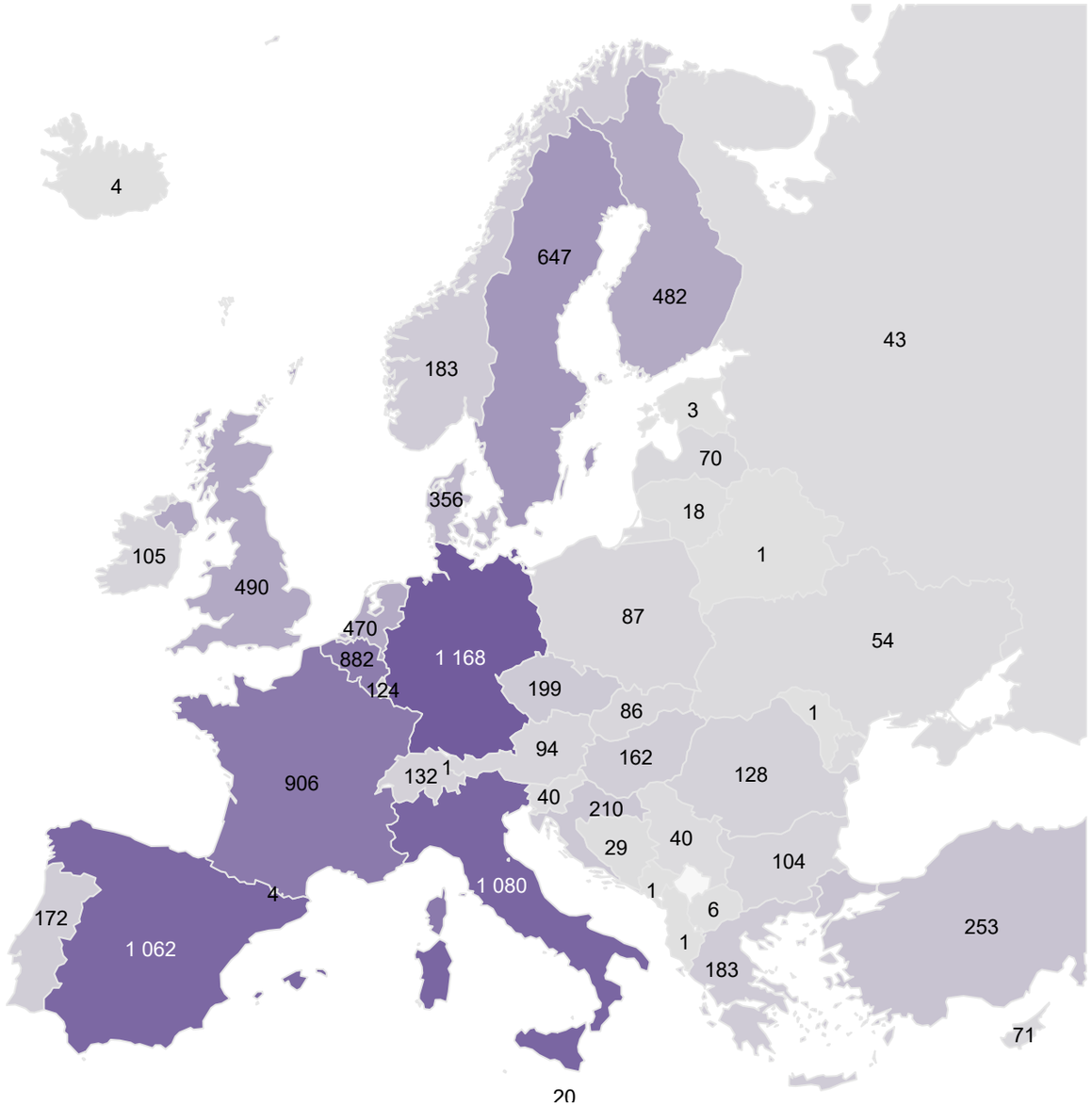
	N
Na vidieku alebo na dedine	2 416
V malom alebo v stredne veľkom meste	3 901
Vo veľkom meste	2 760
Non-response	1 409
TOTAL	**10 486**

Povedali by ste, že vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, žijete v:

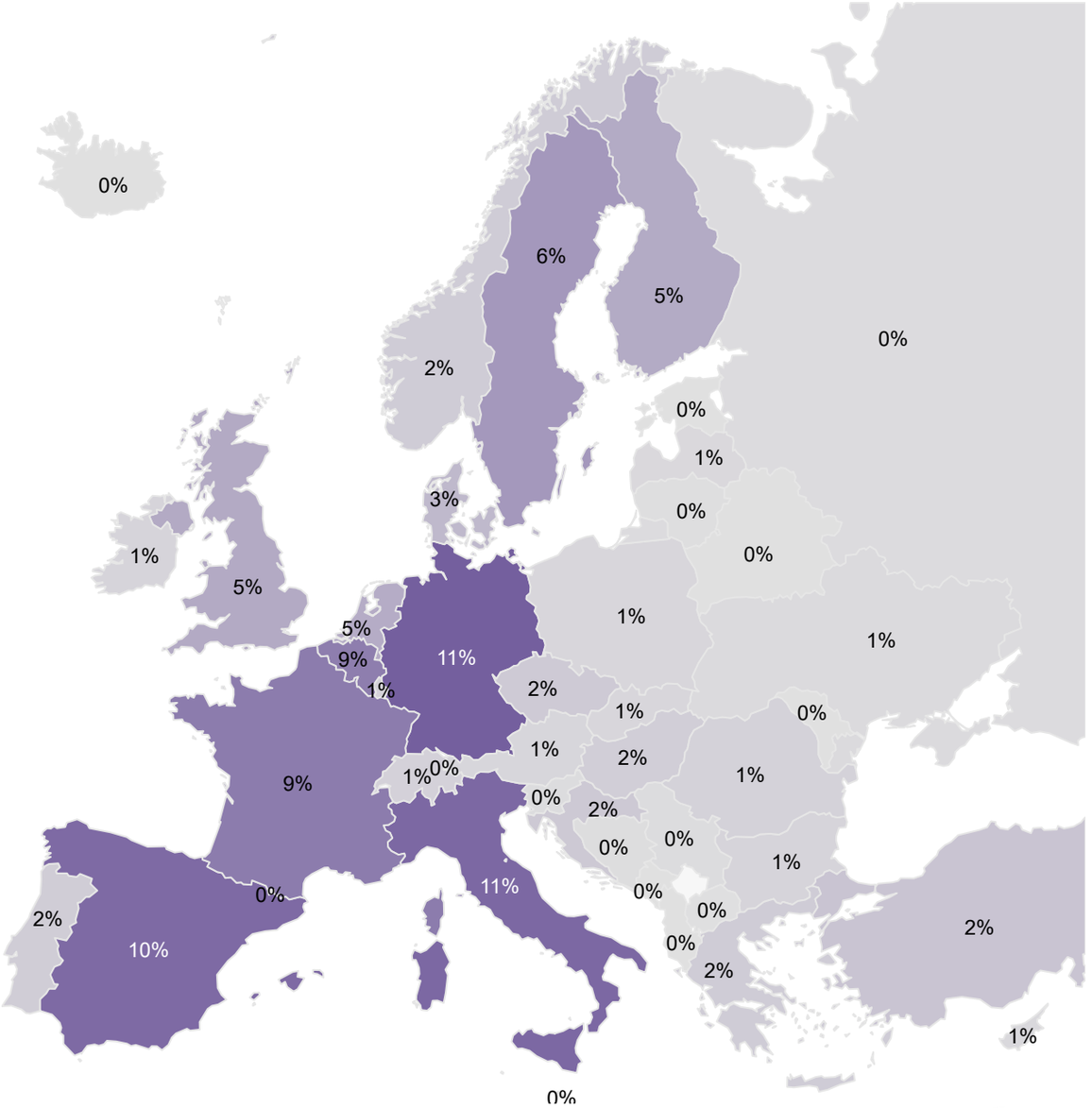


*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

V ktorej krajine žijete?



V ktorej krajine žijete?



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

Questions as they appear in the questionnaire:

Vyberte vetu, ktorá najlepšie vystihuje vašu situáciu alebo situáciu osoby, na ktorej vám záleží:

	N	%
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie a tento zdravotný problém bol POTVRDENÝ príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami (napr. biopsiou, vyšetrením krvi alebo moču)	9 048	86%
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie, ale tento zdravotný problém zatiaľ NEBOL potvrdený príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami	760	7%
Mám iba ČIASTOČNÉ informácie o názve zriedkavej choroby alebo príslušného génu alebo type ochorenia	306	3%
Viem, že choroba je zriedkavá, ale názov ani príčina NEBOLI ZISTENÉ	348	3%
Iné, uveďte konkrétne	24	0%
TOTAL	**10 486**	**100%**

Simplified items corresponding to the questions above:

Vyberte vetu, ktorá najlepšie vystihuje vašu situáciu alebo situáciu osoby, na ktorej vám záleží:

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

Vyberte vetu, ktorá najlepšie vystihuje vašu situáciu alebo situáciu osoby, na ktorej vám záleží:

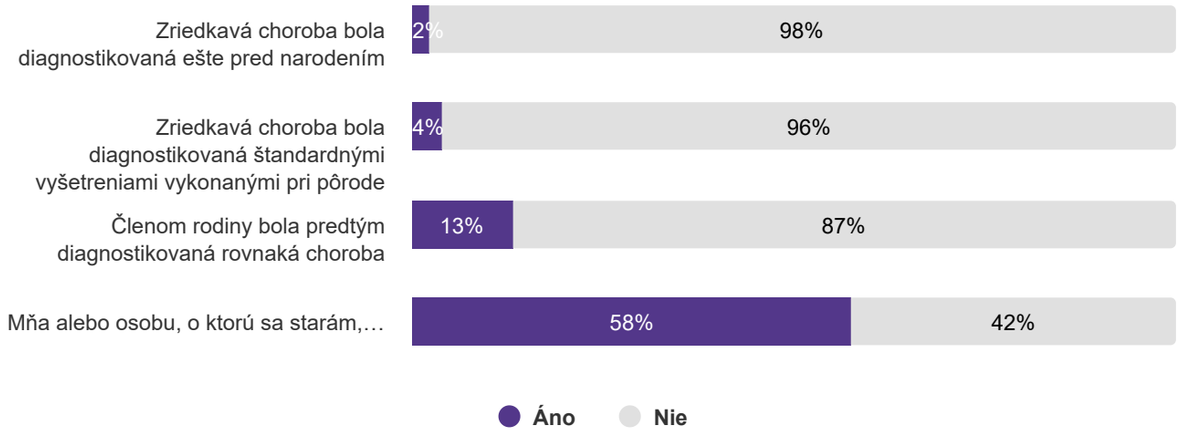


*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Vzťahujú sa nasledujúce vety na vašu situáciu?

	ÁNO	NIE	TOTAL
Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná ešte pred narodením	222	9 513	**9 735**
Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná štandardnými vyšetreniami vykonanými pri pôrode	396	9 139	**9 535**
Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba	1 309	8 426	**9 735**
Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb	5 998	4 415	**10 413**
TOTAL	**7 925**	**31 493**	**39 418**

Vzťahujú sa nasledujúce vety na vašu situáciu?



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 "Áno"***

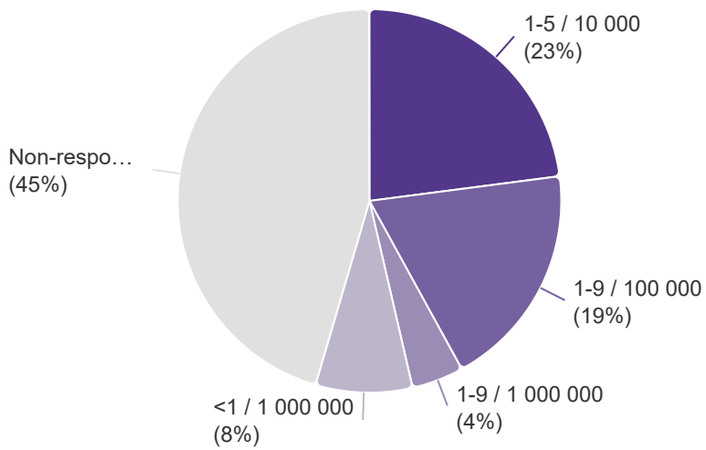
Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data

orphadata.org

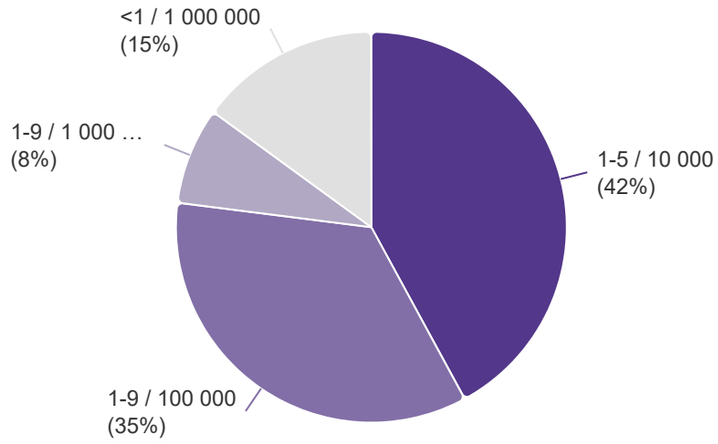
Calculation of point prevalence 2 modalities

	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

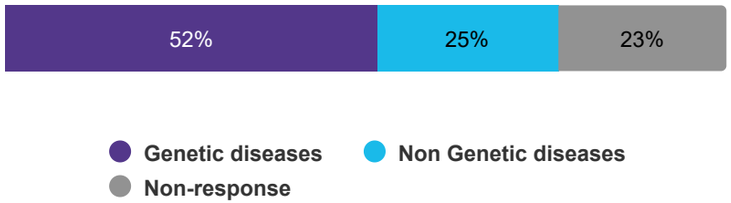
Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data

orphadata.org

Genetic diseases

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

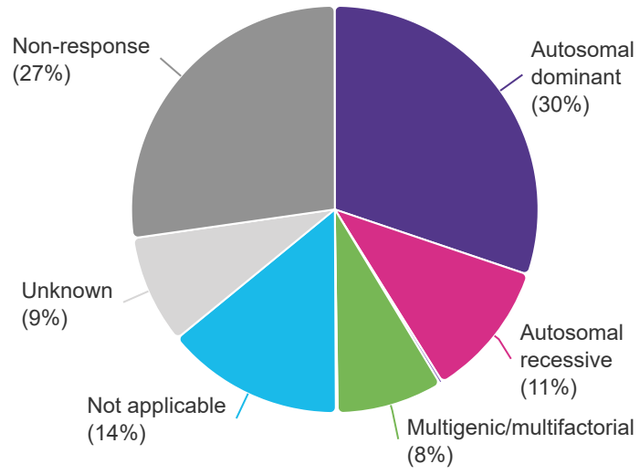
Genetic diseases



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 "Nie" 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%

EURORDIS European Federations

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

EURORDIS European Federations

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

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

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

orphadata.org

Orphanet_classification

	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.

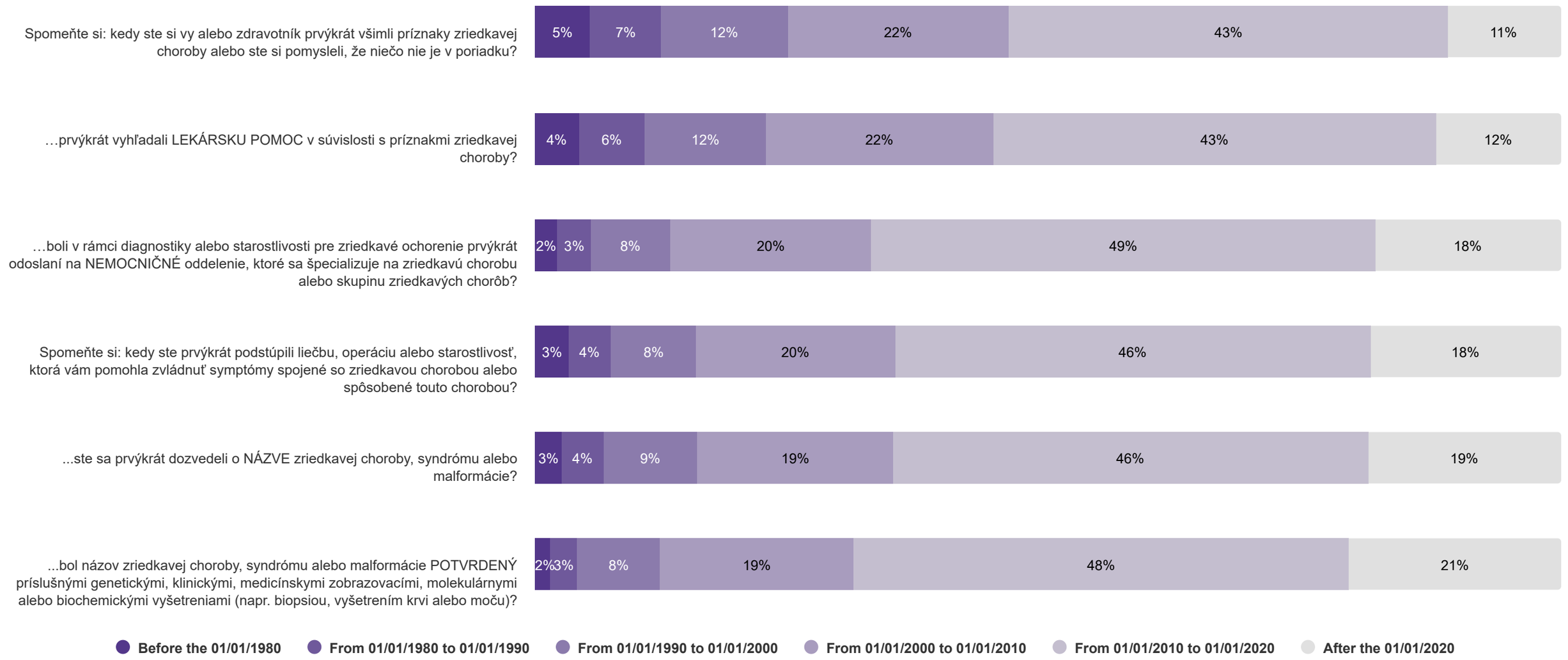
Diagnosis journey

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Nie" 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.

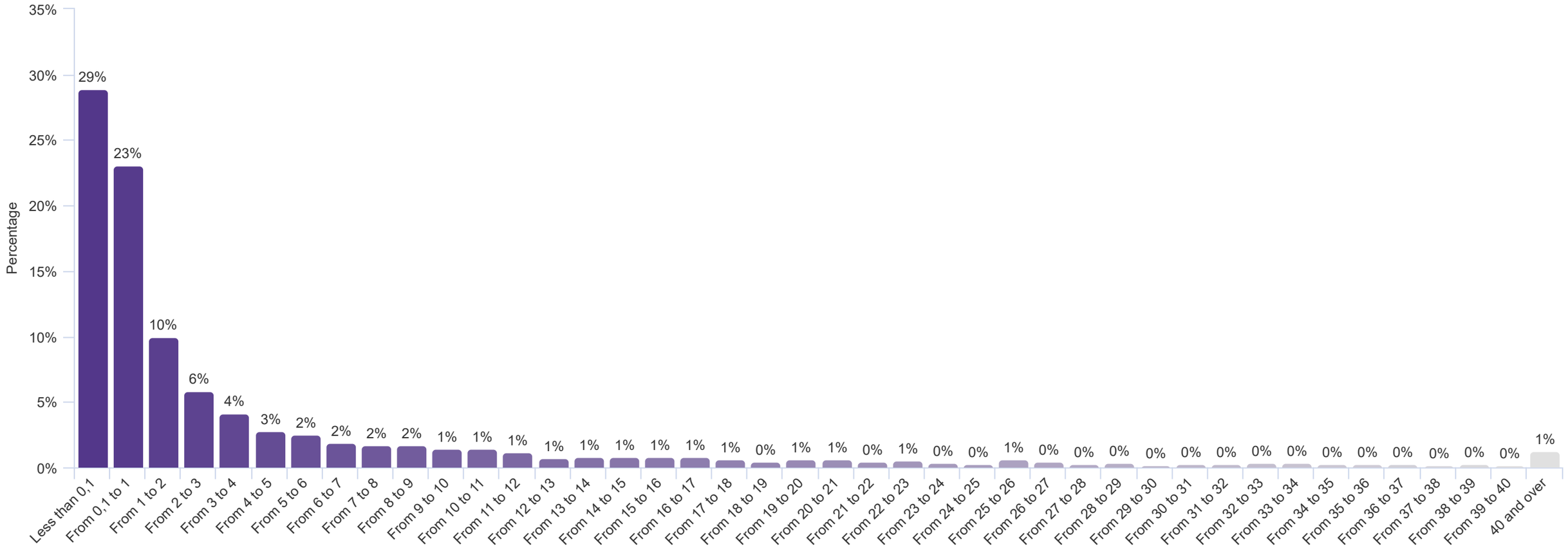
The first referral to a centre of expertise (CoE) = when they were first referred to a hospital unit specialised in the rare disease or group of rare diseases, as part of the diagnosis or care of the rare disease (only for respondents who said they were referred to a centre of expertise).

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 "Nie" 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 "Nie" 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
Žena	0,6	5 053	4,1	4 750	4,6	2 787	4,2	5 050	5,4	4 193
Muž	0,3	2 113	2,5	1 976	2,4	1 198	2,5	2 186	3,7	1 839

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

Multiple Cross

Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
15 rokov alebo mladší	0,6	292	3,7	298	4,1	170	3,9	312	4,9	253
16 až 19 rokov	0,6	1 807	3,6	1 677	3,9	951	3,4	1 835	4,9	1 495
20 až 23 rokov	0,5	2 340	3,5	2 163	3,9	1 323	3,6	2 345	4,7	1 987
24 rokov alebo starší	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Multiple Cross

Ako by ste sa najlepšie opísali?	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
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	0,3	5 468	3,5	5 124	3,7	2 962	3,5	5 494	4,7	4 605
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	0,8	324	3,3	305	3,9	156	3,6	323	4,2	268
Iné, uveďte konkrétne	0,7	243	3,3	222	4,0	103	4,6	233	5,1	196

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

Multiple Cross

Povedali by ste, že vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, žijete v:	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
Na vidieku alebo na dedine	0,4	1 841	3,5	1 732	4,1	1 019	3,7	1 847	4,8	1 520
V malom alebo v stredne veľkom meste	0,4	2 974	3,7	2 749	3,8	1 656	3,5	2 981	4,8	2 500
Vo veľkom meste	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Vyberte vetu, ktorá najlepšie vystihuje vašu situáciu alebo situáciu osoby, na ktorej vám záleží:	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
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie a tento zdravotný problém bol POTVRDENÝ príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami (napr. biopsiou, vyšetrením krvi alebo moču)	0,5	6 818	3,4	6 506	3,6	3 876	3,3	7 135	4,7	6 501
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie, ale tento zdravotný problém zatiaľ NEBOL potvrdený príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami	0,8	566	5,2	475	6,1	228	6,6	539	-6,0	3
Mám iba ČIASTOČNÉ informácie o názve zriedkavej choroby alebo príslušného génu alebo type ochorenia	-0,2	190	3,1	167	6,5	95	6,2	167	-0,7	2
Viem, že choroba je zriedkavá, ale názov ani príčina NEBOLI ZISTENÉ	0,7	241	2,7	168	4,7	134	2,5	2	0,1	1
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Multiple Cross

Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb	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
Áno	0,5	4 422	3,3	4 272	3,9	4 334	3,0	4 491	4,3	3 875
Nie	0,5	3 345	3,8	2 999	33,0	1	4,4	3 299	5,4	2 594

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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Multiple Cross

Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba	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
Áno	1,9	785	5,7	757	5,9	527	1,3	834	7,1	707
Nie	0,3	6 552	3,2	6 175	3,4	3 543	3,8	6 840	4,4	5 797

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 "Nie" 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 "Nie" 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 "Nie" 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 "Nie" 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	%
Žena	1 069	18%	550	10%	750	13%	800	14%	1 882	33%	735	13%	5 786	100%
Muž	939	38%	360	14%	188	8%	174	7%	461	19%	369	15%	2 491	100%
Iné	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: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	114	29%	64	17%	51	13%	31	8%	81	21%	46	12%	387	100%
16 až 19 rokov	434	20%	230	11%	236	11%	243	11%	659	31%	353	16%	2 155	100%
20 až 23 rokov	668	25%	315	12%	285	10%	323	12%	771	28%	357	13%	2 719	100%
24 rokov alebo starší	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Povedali by ste, že vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, žijete v: / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

POVEDALI BY STE, ŽE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, ŽIJETE V:	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	%
Na vidieku alebo na dedine	536	25%	215	10%	234	11%	221	10%	642	30%	305	14%	**2 153**	**100%**
V malom alebo v stredne veľkom meste	828	24%	396	11%	392	11%	425	12%	971	28%	450	13%	**3 462**	**100%**
Vo veľkom meste	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / 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	
AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	1 612	25%	705	11%	716	11%	723	11%	1 778	28%	836	13%	6 370	100%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	107	27%	57	14%	36	9%	61	15%	113	28%	26	7%	400	100%
Iné, uveďte konkrétne	73	25%	28	10%	20	7%	27	9%	92	32%	49	17%	289	100%
TOTAL	**1 792**	**25%**	**790**	**11%**	**772**	**11%**	**811**	**11%**	**1 983**	**28%**	**911**	**13%**	**7 059**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

	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 "Nie" 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) / Vyberte vetu, ktorá najlepšie vystihuje vašu situáciu alebo situáciu osoby, na ktorej vám záleží:

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	VYBERTE VETU, KTORÁ NAJLEPŠIE VYSTIHUJE VAŠU SITUÁCIU ALEBO SITUÁCIU OSOBY, NA KTOREJ VÁM ZÁLEŽÍ:									
	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 "Nie" 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: …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČENSKÝCH SITUÁCIÁCH	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	%
Áno	726	31%	342	15%	274	12%	219	9%	539	23%	214	9%	2 314	100%
Nie	1 243	22%	557	10%	644	11%	717	13%	1 705	30%	851	15%	5 717	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom) / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

…PORUCHY INTELEKTU ALEBO KOGNITÍVNE SYMPTÓMY (T. J. PROBLÉMY S PAMÄŤOU, JAZYKOM, MYSLENÍM ALEBO ÚSUDKOM)	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	%
Áno	900	38%	314	13%	190	8%	210	9%	563	24%	189	8%	2 366	100%
Nie	1 099	19%	586	10%	744	13%	733	13%	1 723	30%	874	15%	5 759	100%
Neviem	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: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	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	%
Áno	963	20%	506	10%	600	12%	651	14%	1 488	31%	612	13%	4 820	100%
Nie	908	30%	359	12%	295	10%	282	9%	723	24%	413	14%	2 980	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď. / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.	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	%
Áno	821	14%	555	10%	752	13%	795	14%	1 939	34%	804	14%	5 666	100%
Nie	966	42%	307	14%	176	8%	170	7%	379	17%	276	12%	2 274	100%
Neviem	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: …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVOSŤ	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	%
Áno	891	24%	397	11%	435	12%	491	13%	1 072	29%	458	12%	3 744	100%
Nie	1 040	25%	479	11%	476	11%	440	11%	1 150	28%	594	14%	4 179	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	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	%
Áno	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	**947**	**100%**
Nie	1 795	26%	775	11%	737	11%	758	11%	1 873	27%	926	13%	**6 864**	**100%**
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) / Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB					
	ÁNO		NIE		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 "Nie" 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) / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?													
	0		1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 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) / …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	338	17%	679	33%	1 028	50%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	176	19%	377	41%	372	40%	925	100%
10 to less than 20 years old	176	18%	489	51%	287	30%	952	100%
20 to less than 30 years old	185	19%	507	52%	286	29%	978	100%
30 to less than 50 years old	479	20%	1 183	50%	691	29%	2 353	100%
50 years old or more	242	22%	420	38%	445	40%	1 107	100%
TOTAL	**1 596**	**19%**	**3 655**	**44%**	**3 109**	**37%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Nie" 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) / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	206	10%	717	35%	1 122	55%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	91	10%	458	50%	376	41%	925	100%
10 to less than 20 years old	96	10%	597	63%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	115	12%	561	57%	302	31%	978	100%
30 to less than 50 years old	334	14%	1 249	53%	770	33%	2 353	100%
50 years old or more	139	13%	420	38%	548	50%	1 107	100%
TOTAL	**981**	**12%**	**4 002**	**48%**	**3 377**	**40%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		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 "Nie" 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) / Genetické testy s cieľom nájsť genetické zmeny (nazývané aj mutácie alebo varianty)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	GENETICKÉ TESTY S CIEĽOM NÁJSŤ GENETICKÉ ZMENY (NAZÝVANÉ AJ MUTÁCIE ALEBO VARIANTY)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 648	81%	332	16%	65	3%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	657	71%	218	24%	50	5%	925	100%
10 to less than 20 years old	484	51%	388	41%	80	8%	952	100%
20 to less than 30 years old	425	43%	461	47%	92	9%	978	100%
30 to less than 50 years old	863	37%	1 304	55%	186	8%	2 353	100%
50 years old or more	300	27%	681	62%	126	11%	1 107	100%
TOTAL	**4 377**	**52%**	**3 384**	**40%**	**599**	**7%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Iné testy, ako napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	INÉ TESTY, AKO NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM/NEPAMÄTÁM SI		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 "Nie" 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) / …ste si to nemohli dovoliť?

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... …STE SI TO NEMOHLI DOVOLIŤ?							
	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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) / …to nebolo dostupné vo vašej krajine?

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... …TO NEBOLO DOSTUPNÉ VO VAŠEJ KRAJINE?							
	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" 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) / …zdravotníci sa zdráhali alebo neboli dostatočne informovaní?

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)	…ZDRAVOTNÍCI SA ZDRÁHALI ALEBO NEBOLI DOSTATOČNE INFORMOVANÍ?							
	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	543	27%	1 254	61%	248	12%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	272	29%	535	58%	118	13%	925	100%
10 to less than 20 years old	321	34%	453	48%	178	19%	952	100%
20 to less than 30 years old	295	30%	478	49%	205	21%	978	100%
30 to less than 50 years old	608	26%	1 141	48%	604	26%	2 353	100%
50 years old or more	183	17%	556	50%	368	33%	1 107	100%
TOTAL	**2 222**	**27%**	**4 417**	**53%**	**1 721**	**21%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Pokiaľ je vám známe, genetické testy, ktoré boli vykonané, sa zameriavali na…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	POKIAĽ JE VÁM ZNÁME, GENETICKÉ TESTY, KTORÉ BOLI VYKONANÉ, SA ZAMERIAVALI NA…															
	IBA JEDEN GÉN		NIEKOĽKO GÉNOV SÚČASNE (SEKVENOVANIE PANELU GÉNOV)		CELÚ DNA (SEKVENOVANIE CELÉHO GENÓMU)		VŠETKY GÉNY (SEKVENOVANIE CELÉHO EXÓMU)		NÁDOR (GENETICKÝ PROFIL NÁDORU)		INÉ (EPIGENÓM, RNA ATĎ.)		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	456	28%	532	32%	341	21%	269	16%	17	1%	41	2%	369	22%	1 648	
2 to less that 10 years old	161	25%	216	33%	119	18%	77	12%	14	2%	12	2%	175	27%	657	
10 to less than 20 years old	113	23%	170	35%	48	10%	33	7%	13	3%	8	2%	154	32%	484	
20 to less than 30 years old	122	29%	144	34%	54	13%	22	5%	16	4%	12	3%	118	28%	425	
30 to less than 50 years old	233	27%	277	32%	98	11%	56	6%	43	5%	15	2%	260	30%	863	
50 years old or more	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	

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 "Nie" 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) / Požiadali ste niekedy súkromnú spoločnosť alebo laboratórium o vykonanie genetického testovania na diagnostiku choroby?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	POŽIADALI STE NIEKEDY SÚKROMNÚ SPOLOČNOSŤ ALEBO LABORATÓRIUM O VYKONANIE GENETICKÉHO TESTOVANIA NA DIAGNOSTIKU CHOROBY?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE, NIKDY		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) / Ako ste vo všeobecnosti spokojní s tým, ako vám boli poskytnuté výsledky GENETICKÝCH TESTOV?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	AKO STE VO VŠEOBECNOSTI SPOKOJNÍ S TÝM, AKO VÁM BOLI POSKYTNUTÉ VÝSLEDKY GENETICKÝCH TESTOV?													
	VEĽMI NESPOKOJNÝ(-Á)		NESPOKOJNÝ(-Á)		ANI SPOKOJNÝ(-Á), ANI NESPOKOJNÝ(-Á)		SPOKOJNÝ(-Á)		VEĽMI SPOKOJNÝ(-Á)		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	197	12%	200	12%	343	21%	572	35%	267	16%	69	4%	**1 648**	**100%**
2 to less that 10 years old	63	10%	95	14%	138	21%	221	34%	116	18%	24	4%	**657**	**100%**
10 to less than 20 years old	44	9%	72	15%	109	23%	148	31%	85	18%	26	5%	**484**	**100%**
20 to less than 30 years old	47	11%	58	14%	87	20%	142	33%	70	16%	21	5%	**425**	**100%**
30 to less than 50 years old	83	10%	77	9%	200	23%	295	34%	149	17%	59	7%	**863**	**100%**
50 years old or more	29	10%	20	7%	42	14%	124	41%	64	21%	21	7%	**300**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Nie" 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) / Bolo vám po vykonaní testov ponúknuté genetické poradenstvo (napr. informácie o tom, ako môže váš genetický stav ovplyvniť vás a vašu rodinu)?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	BOLO VÁM PO VYKONANÍ TESTOV PONÚKNUTÉ GENETICKÉ PORADENSTVO (NAPR. INFORMÁCIE O TOM, AKO MÔŽE VÁŠ GENETICKÝ STAV OVPLYVNIŤ VÁS A VAŠU RODINU)?									
	ÁNO, S GENETICKÝM KONZULTANTOM ALEBO KLINICKÝM GENETIKOM		ÁNO, SO ZDRAVOTNÍKOM		NIE, NEPONÚKLI MI GENETICKÉ PORADENSTVO		NIE SOM SI ISTÝ(-Á)/NEPAMÄTÁM SI		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) / Genetických testov

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	GENETICKÝCH TESTOV							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		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 "Nie" 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) / Iné diagnostické testy, ako sú napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	INÉ DIAGNOSTICKÉ TESTY, AKO SÚ NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		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) / Doplnkové poradenstvo od zdravotníka špecializujúceho sa na zriedkavú chorobu (osobne alebo virtuálne)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DOPLNKOVÉ PORADENSTVO OD ZDRAVOTNÍKA ŠPECIALIZUJÚCEHO SA NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	515	25%	1 485	73%	45	2%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	230	25%	676	73%	19	2%	925	100%
10 to less than 20 years old	183	19%	753	79%	16	2%	952	100%
20 to less than 30 years old	185	19%	777	79%	16	2%	978	100%
30 to less than 50 years old	414	18%	1 908	81%	31	1%	2 353	100%
50 years old or more	145	13%	956	86%	6	1%	1 107	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Nie" 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) / …psychologická podpora

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	200	10%	180	9%	211	10%	489	24%	965	47%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	72	8%	93	10%	88	10%	236	26%	436	47%	925	100%
10 to less than 20 years old	73	8%	87	9%	113	12%	254	27%	425	45%	952	100%
20 to less than 30 years old	67	7%	76	8%	85	9%	297	30%	453	46%	978	100%
30 to less than 50 years old	213	9%	213	9%	212	9%	739	31%	976	41%	2 353	100%
50 years old or more	106	10%	105	9%	64	6%	477	43%	355	32%	1 107	100%
TOTAL	731	9%	754	9%	773	9%	2 492	30%	3 610	43%	8 360	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		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 "Nie" 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) / …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	391	19%	45	2%	334	16%	464	23%	802	39%	**2 036**	**100%**
2 to less that 10 years old	144	16%	30	3%	125	14%	238	26%	383	42%	**920**	**100%**
10 to less than 20 years old	85	9%	21	2%	110	12%	340	36%	394	41%	**950**	**100%**
20 to less than 30 years old	90	9%	17	2%	100	10%	354	36%	415	43%	**976**	**100%**
30 to less than 50 years old	256	11%	34	1%	226	10%	917	39%	907	39%	**2 340**	**100%**
50 years old or more	137	12%	31	3%	76	7%	589	53%	271	25%	**1 104**	**100%**
TOTAL	**1 103**	**13%**	**178**	**2%**	**971**	**12%**	**2 902**	**35%**	**3 172**	**38%**	**8 326**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Nie" 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) / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		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 "Nie" 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) / Dostupnosť maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečby alebo chirurgických zákrokov

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DOSTUPNOSŤ MAXIMÁLNE PRISPÔSOBENEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBY ALEBO CHIRURGICKÝCH ZÁKROKOV											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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) / Chápanie, ako bude choroba postupovať

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	CHÁPANIE, AKO BUDE CHOROBA POSTUPOVAŤ											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" 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) / Finančná podpora vrátane sociálnych dávok

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE SOCIÁLNYCH DÁVOK											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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) / Integrácia v škole

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	INTEGRÁCIA V ŠKOLE											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" 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) / Integrácia v práci

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	INTEGRÁCIA V PRÁCI											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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) / Dostupnosť sociálnych služieb (napr. podpory sociálneho pracovníka, pomoci s domácimi prácami)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DOSTUPNOSŤ SOCIÁLNYCH SLUŽIEB (NAPR. PODPORY SOCIÁLNEHO PRACOVNÍKA, POMOCI S DOMÁCIMI PRÁCAMI)											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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= 425,7 ; dof= 20.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Nie" 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) / Prístup ku klinickým skúškam

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	PRÍSTUP KU KLINICKÝM SKÚŠKAM											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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) / Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DOSTUPNOSŤ FINANČNÝCH PRODUKTOV, NAPRÍKLAD PÔŽIČIEK, HYPOTÉK, POISTENIA											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" 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) / Váš spoločenský život

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	VÁŠ SPOLOČENSKÝ ŽIVOT											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba	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
Áno	1,9	785	5,7	757	5,9	527	1,3	834	7,1	707
Nie	0,3	6 552	3,2	6 175	3,4	3 543	3,8	6 840	4,4	5 797

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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Ste zástupcom pacientov, t. j. podieľate sa na aktivitách v oblasti vytvárania politík na podporu riešení súvisiacich so zriedkavými chorobami?

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	STE ZÁSTUPCOM PACIENTOV, T. J. PODIEĽATE SA NA AKTIVITÁCH V OBLASTI VYTVÁRANIA POLITÍK NA PODPORU RIEŠENÍ SÚVISIACICH SO ZRIEDKAVÝMI CHOROBAMI?							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	257	20%	964	74%	88	7%	**1 309**	**100%**
Nie	1 701	20%	6 137	73%	584	7%	**8 422**	**100%**
TOTAL	**1 958**	**20%**	**7 101**	**73%**	**672**	**7%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	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	%
Áno	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	**947**	**100%**
Nie	1 795	26%	775	11%	737	11%	758	11%	1 873	27%	926	13%	**6 864**	**100%**
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 "Nie" 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 / Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA					
	ÁNO		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Žena	848	14%	5 320	86%	**6 168**	**100%**
Muž	348	13%	2 305	87%	**2 653**	**100%**
Iné	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: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA					
	ÁNO		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	55	13%	358	87%	**413**	**100%**
16 až 19 rokov	360	16%	1 931	84%	**2 291**	**100%**
20 až 23 rokov	371	13%	2 460	87%	**2 831**	**100%**
24 rokov alebo starší	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba

AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA					
	ÁNO		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	866	13%	5 779	87%	6 645	100%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	78	19%	343	81%	421	100%
Iné, uveďte konkrétne	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 / Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA					
	ÁNO		NIE		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Povedali by ste, že vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, žijete v: / Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba

POVEDALI BY STE, ŽE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, ŽIJETE V:	ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA					
	ÁNO		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Na vidieku alebo na dedine	314	14%	1 931	86%	**2 245**	**100%**
V malom alebo v stredne veľkom meste	503	14%	3 135	86%	**3 638**	**100%**
Vo veľkom meste	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 / Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA					
	ÁNO		NIE		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba

	ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA					
	ÁNO		NIE		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 "Nie" 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) / Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA					
	ÁNO		NIE		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?													
	0		1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	34	3%	275	21%	604	46%	184	14%	63	5%	149	11%	1 309	100%
Nie	112	1%	815	10%	3 730	44%	1 701	20%	665	8%	1 399	17%	8 422	100%
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: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB					
	ÁNO		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Áno	858	66%	442	34%	1 300	100%
Nie	4 717	56%	3 647	44%	8 364	100%
TOTAL	**5 575**	**58%**	**4 089**	**42%**	**9 664**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Genetické testy s cieľom nájsť genetické zmeny (nazývané aj mutácie alebo varianty)

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	GENETICKÉ TESTY S CIEĽOM NÁJSŤ GENETICKÉ ZMENY (NAZÝVANÉ AJ MUTÁCIE ALEBO VARIANTY)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	906	69%	332	25%	71	5%	1 309	100%
Nie	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: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Iné testy, ako napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	INÉ TESTY, AKO NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 123	86%	143	11%	43	3%	1 309	100%
Nie	7 691	91%	530	6%	201	2%	8 422	100%
TOTAL	**8 814**	**91%**	**673**	**7%**	**244**	**3%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / …ste si to nemohli dovoliť?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
…STE SI TO NEMOHLI DOVOLIŤ?

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	119	9%	1 000	76%	190	15%	1 309	100%
Nie	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: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / …to nebolo dostupné vo vašej krajine?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
…TO NEBOLO DOSTUPNÉ VO VAŠEJ KRAJINE?

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	131	10%	956	73%	222	17%	1 309	100%
Nie	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / …zdravotníci sa zdráhali alebo neboli dostatočne informovaní?

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	…ZDRAVOTNÍCI SA ZDRÁHALI ALEBO NEBOLI DOSTATOČNE INFORMOVANÍ?							
	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	337	26%	795	61%	177	14%	1 309	100%
Nie	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: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Pokiaľ je vám známe, genetické testy, ktoré boli vykonané, sa zameriavali na…

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	POKIAĽ JE VÁM ZNÁME, GENETICKÉ TESTY, KTORÉ BOLI VYKONANÉ, SA ZAMERIAVALI NA…															
	IBA JEDEN GÉN		NIEKOĽKO GÉNOV SÚČASNE (SEKVENOVANIE PANELU GÉNOV)		CELÚ DNA (SEKVENOVANIE CELÉHO GENÓMU)		VŠETKY GÉNY (SEKVENOVANIE CELÉHO EXÓMU)		NÁDOR (GENETICKÝ PROFIL NÁDORU)		INÉ (EPIGENÓM, RNA ATĎ.)		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	311	34%	242	27%	106	12%	45	5%	15	2%	14	2%	260	29%	906	
Nie	1 079	26%	1 354	32%	685	16%	441	10%	107	3%	92	2%	1 148	27%	4 206	
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Požiadali ste niekedy súkromnú spoločnosť alebo laboratórium o vykonanie genetického testovania na diagnostiku choroby?

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	POŽIADALI STE NIEKEDY SÚKROMNÚ SPOLOČNOSŤ ALEBO LABORATÓRIUM O VYKONANIE GENETICKÉHO TESTOVANIA NA DIAGNOSTIKU CHOROBY?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE, NIKDY		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	67	7%	25	3%	814	90%	906	100%
Nie	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: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Ako ste vo všeobecnosti spokojní s tým, ako vám boli poskytnuté výsledky GENETICKÝCH TESTOV?

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	AKO STE VO VŠEOBECNOSTI SPOKOJNÍ S TÝM, AKO VÁM BOLI POSKYTNUTÉ VÝSLEDKY GENETICKÝCH TESTOV?													
	VEĽMI NESPOKOJNÝ(-Á)		NESPOKOJNÝ(-Á)		ANI SPOKOJNÝ(-Á), ANI NESPOKOJNÝ(-Á)		SPOKOJNÝ(-Á)		VEĽMI SPOKOJNÝ(-Á)		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	86	9%	68	8%	174	19%	332	37%	203	22%	43	5%	906	100%
Nie	439	10%	481	11%	879	21%	1 518	36%	699	17%	190	5%	4 206	100%
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Bolo vám po vykonaní testov ponúknuté genetické poradenstvo (napr. informácie o tom, ako môže váš genetický stav ovplyvniť vás a vašu rodinu)?

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	BOLO VÁM PO VYKONANÍ TESTOV PONÚKNUTÉ GENETICKÉ PORADENSTVO (NAPR. INFORMÁCIE O TOM, AKO MÔŽE VÁŠ GENETICKÝ STAV OVPLYVNIŤ VÁS A VAŠU RODINU)?									
	ÁNO, S GENETICKÝM KONZULTANTOM ALEBO KLINICKÝM GENETIKOM		ÁNO, SO ZDRAVOTNÍKOM		NIE, NEPONÚKLI MI GENETICKÉ PORADENSTVO		NIE SOM SI ISTÝ(-Á)/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	403	44%	218	24%	222	25%	63	7%	**906**	**100%**
Nie	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: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Genetických testov

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	GENETICKÝCH TESTOV							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	90	10%	792	87%	24	3%	**906**	**100%**
Nie	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.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Iné diagnostické testy, ako sú napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	INÉ DIAGNOSTICKÉ TESTY, AKO SÚ NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	147	13%	955	85%	21	2%	**1 123**	**100%**
Nie	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: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Doplnkové poradenstvo od zdravotníka špecializujúceho sa na zriedkavú chorobu (osobne alebo virtuálne)

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	DOPLNKOVÉ PORADENSTVO OD ZDRAVOTNÍKA ŠPECIALIZUJÚCEHO SA NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	219	17%	1 057	81%	33	3%	**1 309**	**100%**
Nie	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / …psychologická podpora

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	97	7%	116	9%	94	7%	557	43%	445	34%	1 309	100%
Nie	746	9%	778	9%	758	9%	2 439	29%	3 701	44%	8 422	100%
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: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	306	23%	56	4%	150	11%	285	22%	512	39%	1 309	100%
Nie	1 680	20%	309	4%	1 196	14%	1 246	15%	3 991	47%	8 422	100%
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	155	12%	37	3%	104	8%	547	42%	457	35%	1 300	100%
Nie	1 162	14%	186	2%	991	12%	2 824	34%	3 201	38%	8 364	100%
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: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1 309	
Nie	4 333	51%	4 142	49%	348	4%	143	2%	963	11%	429	5%	354	4%	8 422	
TOTAL	**5 084**	**52%**	**4 718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1 075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Chapter 4.

Family members were already diagnosed with the

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

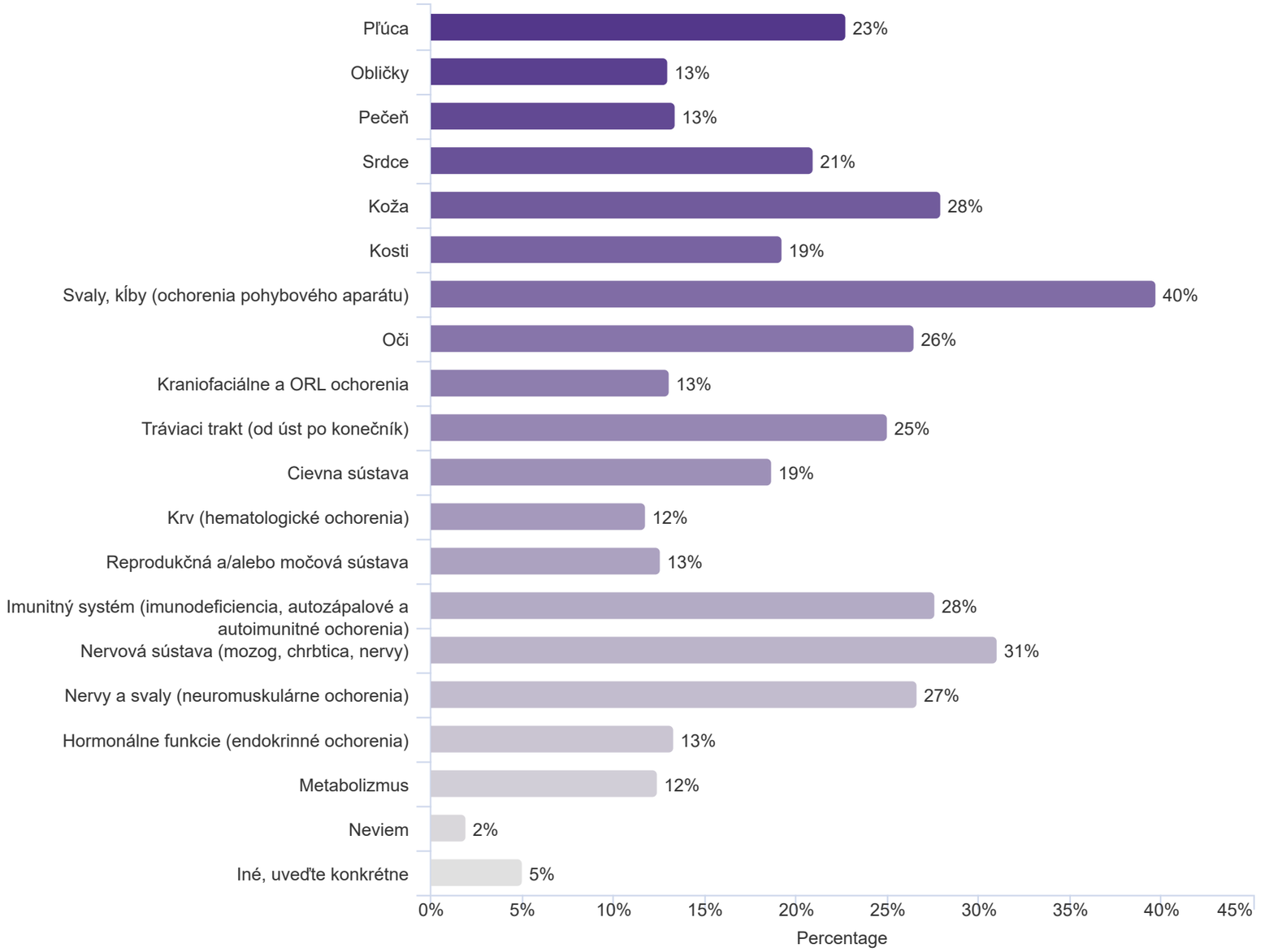
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

Ktoré časti tela postihuje zriedkavá choroba?

	N
Pľúca	2 386
Obličky	1 365
Pečeň	1 405
Srdce	2 198
Koža	2 929
Kosti	2 016
Svaly, kĺby (ochorenia pohybového aparátu)	4 164
Oči	2 777
Kraniofaciálne a ORL ochorenia	1 371
Tráviaci trakt (od úst po konečník)	2 624
Cievna sústava	1 957
Krv (hematologické ochorenia)	1 232
Reprodukčná a/alebo močová sústava	1 324
Imunitný systém (imunodeficiencia, autozápalové a autoimunitné ochorenia)	2 892
Nervová sústava (mozog, chrbtica, nervy)	3 254
Nervy a svaly (neuromuskulárne ochorenia)	2 795
Hormonálne funkcie (endokrinné ochorenia)	1 393
Metabolizmus	1 301
Neviem	208
Iné, uveďte konkrétne	529
TOTAL	**10 486**

Ktoré časti tela postihuje zriedkavá choroba?



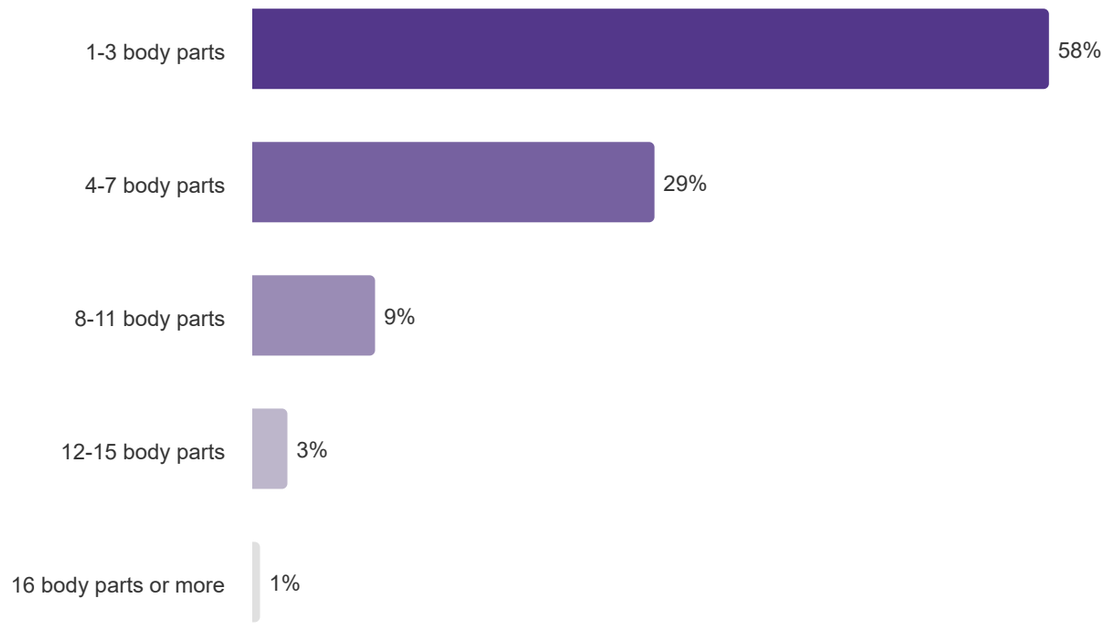
*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

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 "Nie" 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 "Nie" 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. / Ste zástupcom pacientov, t. j. podieľate sa na aktivitách v oblasti vytvárania politík na podporu riešení súvisiacich so zriedkavými chorobami?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	STE ZÁSTUPCOM PACIENTOV, T. J. PODIEĽATE SA NA AKTIVITÁCH V OBLASTI VYTVÁRANIA POLITÍK NA PODPORU RIEŠENÍ SÚVISIACICH SO ZRIEDKAVÝMI CHOROBAMI?							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		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 "Nie" 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	%
Žena	3 647	55%	2 033	31%	707	11%	216	3%	56	1%	6 659	100%
Muž	1 837	65%	758	27%	162	6%	48	2%	5	0%	2 810	100%
Iné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Povedali by ste, že vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, žijete v: / Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts.

POVEDALI BY STE, ŽE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, ŽIJETE V:	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
Na vidieku alebo na dedine	59%	29%	9%	3%	1%	**100%**
V malom alebo v stredne veľkom meste	59%	29%	9%	3%	1%	**100%**
Vo veľkom meste	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. / Vyberte vetu, ktorá najlepšie vystihuje vašu situáciu alebo situáciu osoby, na ktorej vám záleží:

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	VYBERTE VETU, KTORÁ NAJLEPŠIE VYSTIHUJE VAŠU SITUÁCIU ALEBO SITUÁCIU OSOBY, NA KTOREJ VÁM ZÁLEŽÍ:											
	POZNÁM NÁZOV ZRIEDKAVEJ CHOROBY, SYNDRÓMU ALEBO MALFORMÁCIE A TENTO ZDRAVOTNÝ PROBLÉM BOL POTVRDENÝ PRÍSLUŠNÝMI GENETICKÝMI, KLINICKÝMI, ZOBRAZOVACÍMI, MOLEKULÁRNYMI ALEBO BIOCHEMICKÝMI VYŠETRENIAMI (NAPR. BIOPSIOU, VYŠETRENÍM KRVI ALEBO MOČU)		POZNÁM NÁZOV ZRIEDKAVEJ CHOROBY, SYNDRÓMU ALEBO MALFORMÁCIE, ALE TENTO ZDRAVOTNÝ PROBLÉM ZATIAĽ NEBOL POTVRDENÝ PRÍSLUŠNÝMI GENETICKÝMI, KLINICKÝMI, ZOBRAZOVACÍMI, MOLEKULÁRNYMI ALEBO BIOCHEMICKÝMI VYŠETRENIAMI		MÁM IBA ČIASTOČNÉ INFORMÁCIE O NÁZVE ZRIEDKAVEJ CHOROBY ALEBO PRÍSLUŠNÉHO GÉNU ALEBO TYPE OCHORENIA		VIEM, ŽE CHOROBA JE ZRIEDKAVÁ, ALE NÁZOV ANI PRÍČINA NEBOLI ZISTENÉ		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	5 333	87%	388	6%	169	3%	197	3%	16	0%	**6 103**	**100%**
4-7 body parts	2 652	86%	225	7%	90	3%	109	4%	5	0%	**3 081**	**100%**
8-11 body parts	781	82%	111	12%	27	3%	30	3%	2	0%	**951**	**100%**
12-15 body parts	230	80%	29	10%	17	6%	9	3%	1	0%	**286**	**100%**
16 body parts or more	52	80%	7	11%	3	5%	3	5%	0	0%	**65**	**100%**
TOTAL	**9 048**	**86%**	**760**	**7%**	**306**	**3%**	**348**	**3%**	**24**	**0%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Nie" 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 "Nie" 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. / Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná ešte pred narodením

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ EŠTE PRED NARODENÍM					
	ÁNO		NIE		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. / Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná štandardnými vyšetreniami vykonanými pri pôrode

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ ŠTANDARDNÝMI VYŠETRENIAMI VYKONANÝMI PRI PÔRODE					
	ÁNO		NIE		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 "Nie" 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. / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?													
	0		1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 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. / Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB					
	ÁNO		NIE		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 "Nie" 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. / …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		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. / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		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 "Nie" 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.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		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. / Genetické testy s cieľom nájsť genetické zmeny (nazývané aj mutácie alebo varianty)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	GENETICKÉ TESTY S CIEĽOM NÁJSŤ GENETICKÉ ZMENY (NAZÝVANÉ AJ MUTÁCIE ALEBO VARIANTY)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM/NEPAMÄTÁM SI		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 "Nie" 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. / Iné testy, ako napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	INÉ TESTY, AKO NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM/NEPAMÄTÁM SI		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. / …ste si to nemohli dovoliť?

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.	…STE SI TO NEMOHLI DOVOLIŤ?							
	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" 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. / …to nebolo dostupné vo vašej krajine?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	TO NEBOLO DOSTUPNÉ VO VAŠEJ KRAJINE? Have you ever needed a genetic test but could not access it because...							
	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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. / …zdravotníci sa zdráhali alebo neboli dostatočne informovaní?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ZDRAVOTNÍCI SA ZDRÁHALI ALEBO NEBOLI DOSTATOČNE INFORMOVANÍ? Have you ever needed a genetic test but could not access it because...							
	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" 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. / Pokiaľ je vám známe, genetické testy, ktoré boli vykonané, sa zameriavali na…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	POKIAĽ JE VÁM ZNÁME, GENETICKÉ TESTY, KTORÉ BOLI VYKONANÉ, SA ZAMERIAVALI NA…															
	IBA JEDEN GÉN		NIEKOĽKO GÉNOV SÚČASNE (SEKVENOVANIE PANELU GÉNOV)		CELÚ DNA (SEKVENOVANIE CELÉHO GENÓMU)		VŠETKY GÉNY (SEKVENOVANIE CELÉHO EXÓMU)		NÁDOR (GENETICKÝ PROFIL NÁDORU)		INÉ (EPIGENÓM, RNA ATĎ.)		NEVIEM		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. / Požiadali ste niekedy súkromnú spoločnosť alebo laboratórium o vykonanie genetického testovania na diagnostiku choroby?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	POŽIADALI STE NIEKEDY SÚKROMNÚ SPOLOČNOSŤ ALEBO LABORATÓRIUM O VYKONANIE GENETICKÉHO TESTOVANIA NA DIAGNOSTIKU CHOROBY?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE, NIKDY		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 "Nie" 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. / Ako ste vo všeobecnosti spokojní s tým, ako vám boli poskytnuté výsledky GENETICKÝCH TESTOV?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	AKO STE VO VŠEOBECNOSTI SPOKOJNÍ S TÝM, AKO VÁM BOLI POSKYTNUTÉ VÝSLEDKY GENETICKÝCH TESTOV?													
	VEĽMI NESPOKOJNÝ(-Á)		NESPOKOJNÝ(-Á)		ANI SPOKOJNÝ(-Á), ANI NESPOKOJNÝ(-Á)		SPOKOJNÝ(-Á)		VEĽMI SPOKOJNÝ(-Á)		NEVIEM		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. / Bolo vám po vykonaní testov ponúknuté genetické poradenstvo (napr. informácie o tom, ako môže váš genetický stav ovplyvniť vás a vašu rodinu)?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	BOLO VÁM PO VYKONANÍ TESTOV PONÚKNUTÉ GENETICKÉ PORADENSTVO (NAPR. INFORMÁCIE O TOM, AKO MÔŽE VÁŠ GENETICKÝ STAV OVPLYVNIŤ VÁS A VAŠU RODINU)?									
	ÁNO, S GENETICKÝM KONZULTANTOM ALEBO KLINICKÝM GENETIKOM		ÁNO, SO ZDRAVOTNÍKOM		NIE, NEPONÚKLI MI GENETICKÉ PORADENSTVO		NIE SOM SI ISTÝ(-Á)/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 214	40%	695	23%	900	29%	245	8%	**3 054**	**100%**
4-7 body parts	693	40%	374	21%	555	32%	119	7%	**1 741**	**100%**
8-11 body parts	175	35%	80	16%	220	43%	31	6%	**506**	**100%**
12-15 body parts	48	32%	27	18%	68	45%	8	5%	**151**	**100%**
16 body parts or more	7	18%	3	8%	27	71%	1	3%	**38**	**100%**
TOTAL	**2 137**	**39%**	**1 179**	**21%**	**1 770**	**32%**	**404**	**7%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Nie" 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. / Genetických testov

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	GENETICKÝCH TESTOV							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		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. / Iné diagnostické testy, ako sú napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	INÉ DIAGNOSTICKÉ TESTY, AKO SÚ NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		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 "Nie" 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. / Doplnkové poradenstvo od zdravotníka špecializujúceho sa na zriedkavú chorobu (osobne alebo virtuálne)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DOPLNKOVÉ PORADENSTVO OD ZDRAVOTNÍKA ŠPECIALIZUJÚCEHO SA NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		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. / …psychologická podpora

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		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 "Nie" 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. / …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		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. / …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		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*

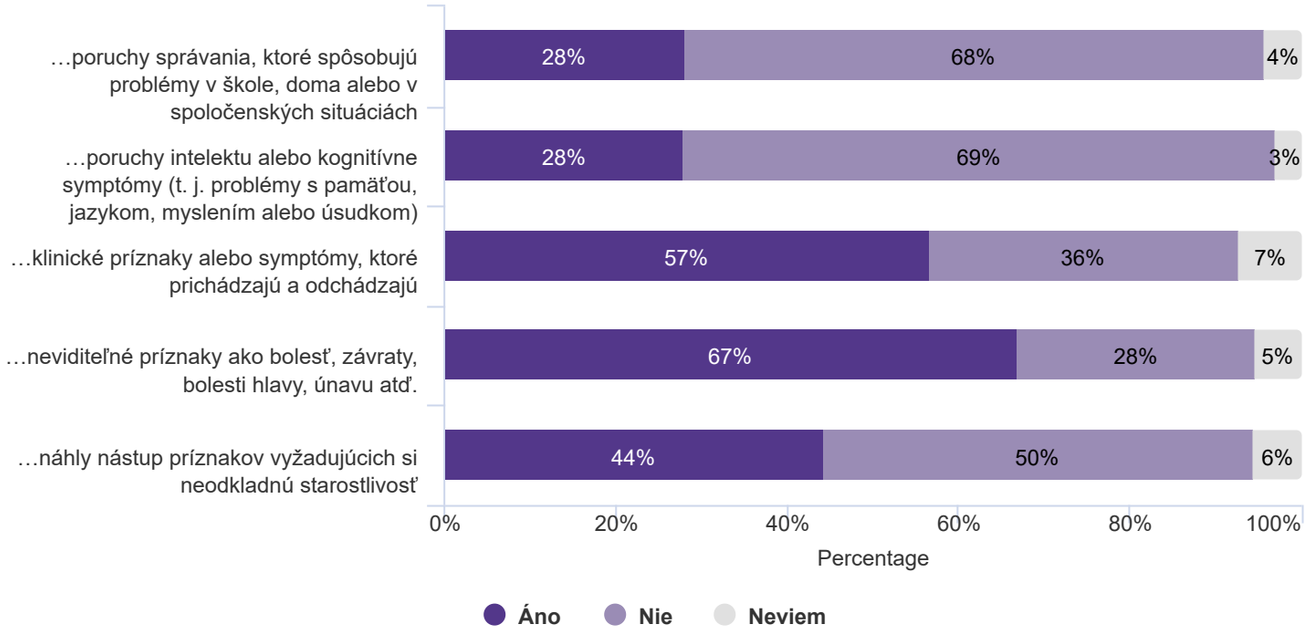
The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 363,7 ; dof= 16.

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

Zahŕňali prvé príznaky…

	ÁNO	NIE	NEVIEM	TOTAL
…poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách	2 957	7 085	444	**10 486**
…poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom)	2 936	7 236	314	**10 486**
…klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú	5 940	3 788	758	**10 486**
…neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď.	7 020	2 916	550	**10 486**
…náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť	4 648	5 251	587	**10 486**

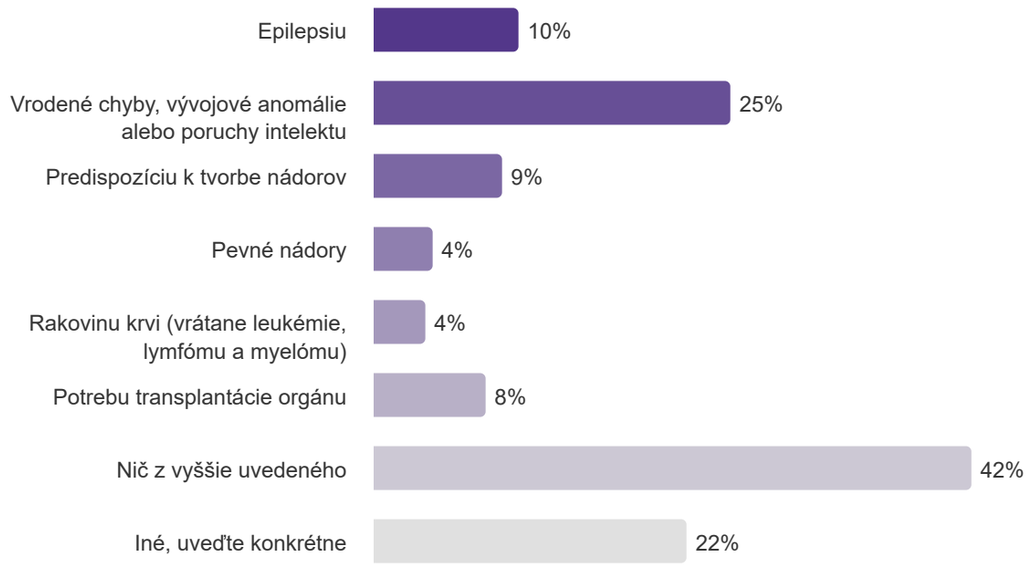
Zahŕňali prvé príznaky…



A zriedkavá choroba spôsobuje:

	N
Epilepsiu	997
Vrodené chyby, vývojové anomálie alebo poruchy intelektu	2 424
Predispozíciu k tvorbe nádorov	877
Pevné nádory	409
Rakovinu krvi (vrátane leukémie, lymfómu a myelómu)	365
Potrebu transplantácie orgánu	766
Nič z vyššie uvedeného	4 064
Iné, uveďte konkrétne	2 133
TOTAL	**9 693**

A zriedkavá choroba spôsobuje:



Chapter 4.

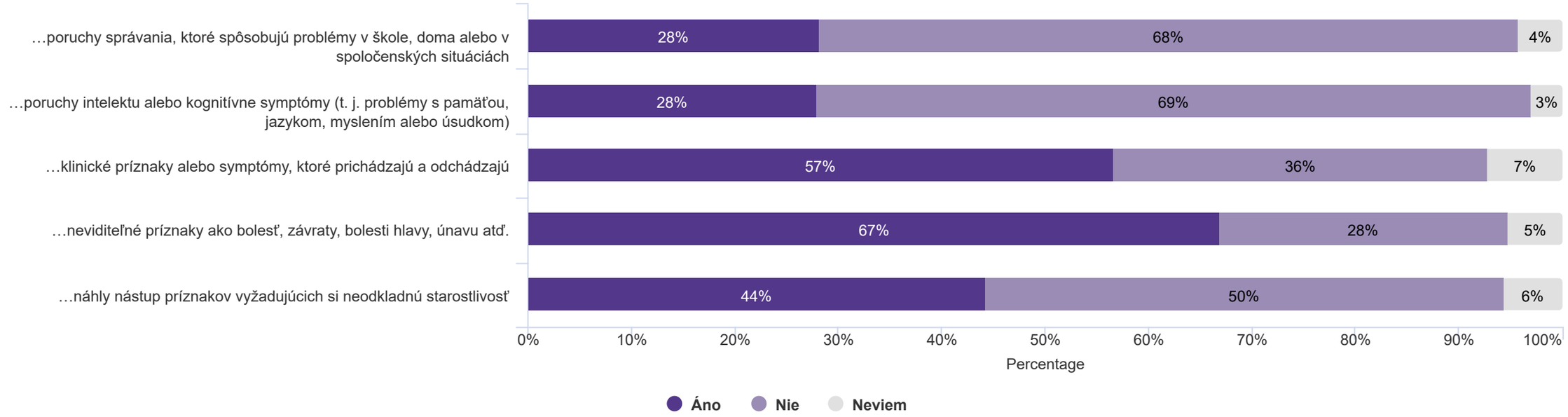
Family members were already diagnosed with the

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

Zahŕňali prvé príznaky…

	ÁNO	NIE	NEVIEM	TOTAL
…poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách	2 957	7 085	444	**10 486**
…poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom)	2 936	7 236	314	**10 486**
…klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú	5 940	3 788	758	**10 486**
…neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď.	7 020	2 916	550	**10 486**
…náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť	4 648	5 251	587	**10 486**
TOTAL	**23 501**	**26 276**	**2 653**	**52 430**

Zahŕňali prvé príznaky…



Did the first symptoms include...

Multiple Cross

…poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách	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
Áno	0,8	2 226	3,6	2 003	3,8	1 172	3,9	2 190	5,0	1 783
Nie	0,4	5 320	3,5	5 071	3,8	3 032	3,5	5 370	4,6	4 501
Neviem	-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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

…poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom)	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
Áno	0,3	2 254	3,0	1 967	3,4	1 147	3,8	2 220	4,5	1 830
Nie	0,6	5 358	3,7	5 172	4,0	3 075	3,5	5 431	4,8	4 517
Neviem	-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

…klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú	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
Áno	0,4	4 586	4,0	4 324	4,4	2 467	4,1	4 488	5,4	3 680
Nie	0,6	2 744	2,8	2 547	3,0	1 600	2,8	2 858	3,8	2 417
Neviem	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

…neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď.	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
Áno	0,4	5 372	3,9	5 099	4,5	2 939	4,2	5 271	5,1	4 309
Nie	0,6	2 071	2,6	1 902	2,6	1 197	2,4	2 191	3,9	1 877
Neviem	0,5	377	1,8	321	2,6	199	2,7	381	3,8	321

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

…náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť	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
Áno	0,2	3 601	3,1	3 462	3,8	1 947	3,5	3 547	4,8	2 940
Nie	0,7	3 836	3,8	3 526	3,7	2 180	3,6	3 917	4,6	3 280
Neviem	0,7	383	4,3	334	5,4	208	4,5	379	5,1	287

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Mean = average time, in number of years

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA SPOLOČENSKÝCH SITUÁCIÁCH						
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Žena	1 702	26%	4 661	70%	296	4%	6 659
Muž	912	32%	1 795	64%	103	4%	2 810
Iné	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 / …poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…PORUCHY INTELEKTU ALEBO KOGNITÍVNE SYMPTÓMY (T. J. PROBLÉ PAMÄŤOU, JAZYKOM, MYSLENÍM ALEBO ÚSUDKOM)						
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Žena	1 735	26%	4 721	71%	203	3%	6 659
Muž	873	31%	1 858	66%	79	3%	2 810
Iné	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 / …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCH						
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Žena	4 062	61%	2 137	32%	460	7%	6 659
Muž	1 363	49%	1 239	44%	208	7%	2 810
Iné	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 / …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNA						
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Žena	4 869	73%	1 506	23%	284	4%	6 659
Muž	1 542	55%	1 067	38%	201	7%	2 810
Iné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVOSŤ							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	3 016	45%	3 242	49%	401	6%	6 659	100%
Muž	1 202	43%	1 479	53%	129	5%	2 810	100%
Iné	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: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / … poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČENSKÝCH SITUÁCIÁCH							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	176	39%	252	55%	27	6%	455	100%
16 až 19 rokov	737	30%	1 585	64%	142	6%	2 464	100%
20 až 23 rokov	814	27%	2 090	69%	118	4%	3 022	100%
24 rokov alebo starší	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: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / …poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom)

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	…PORUCHY INTELEKTU ALEBO KOGNITÍVNE SYMPTÓMY (T. J. PROBLÉMY S PAMÄŤOU, JAZYKOM, MYSLENÍM ALEBO ÚSUDKOM)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	149	33%	282	62%	24	5%	455	100%
16 až 19 rokov	719	29%	1 662	67%	83	3%	2 464	100%
20 až 23 rokov	814	27%	2 124	70%	84	3%	3 022	100%
24 rokov alebo starší	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	249	55%	160	35%	46	10%	455	100%
16 až 19 rokov	1 377	56%	889	36%	198	8%	2 464	100%
20 až 23 rokov	1 740	58%	1 079	36%	203	7%	3 022	100%
24 rokov alebo starší	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: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď.

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	289	64%	135	30%	31	7%	455	100%
16 až 19 rokov	1 705	69%	639	26%	120	5%	2 464	100%
20 až 23 rokov	2 033	67%	816	27%	173	6%	3 022	100%
24 rokov alebo starší	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVOSŤ							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	224	49%	204	45%	27	6%	455	100%
16 až 19 rokov	1 165	47%	1 141	46%	158	6%	2 464	100%
20 až 23 rokov	1 303	43%	1 542	51%	177	6%	3 022	100%
24 rokov alebo starší	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: …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČENSKÝCH SITUÁCIÁCH	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?													
	0		1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	45	2%	248	8%	1 161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2 957	100%
Nie	96	1%	852	12%	3 218	45%	1 314	19%	507	7%	1 098	15%	7 085	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom) / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

…PORUCHY INTELEKTU ALEBO KOGNITÍVNE SYMPTÓMY (T. J. PROBLÉMY S PAMÄŤOU, JAZYKOM, MYSLENÍM ALEBO ÚSUDKOM)	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?													
	0		1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	47	2%	242	8%	1 104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2 936	100%
Nie	102	1%	880	12%	3 335	46%	1 334	18%	494	7%	1 091	15%	7 236	100%
Neviem	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: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?													
	0		1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	66	1%	503	8%	2 378	40%	1 230	21%	533	9%	1 230	21%	5 940	100%
Nie	69	2%	555	15%	1 834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3 788	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď. / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?													
	0		1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	65	1%	619	9%	2 878	41%	1 432	20%	608	9%	1 418	20%	7 020	100%
Nie	77	3%	468	16%	1 454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2 916	100%
Neviem	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: …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVOSŤ	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?													
	0		1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	65	1%	419	9%	1 857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4 648	100%
Nie	77	1%	674	13%	2 469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5 251	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách / Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb

…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČENSKÝCH SITUÁCIÁCH	MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB					
	ÁNO		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Áno	1 669	57%	1 259	43%	**2 928**	**100%**
Nie	4 110	58%	2 933	42%	**7 043**	**100%**
Neviem	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: …poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom) / Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb

…PORUCHY INTELEKTU ALEBO KOGNITÍVNE SYMPTÓMY (T. J. PROBLÉMY S PAMÄŤOU, JAZYKOM, MYSLENÍM ALEBO ÚSUDKOM)	MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB					
	ÁNO		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Áno	1 564	54%	1 349	46%	**2 913**	**100%**
Nie	4 260	59%	2 927	41%	**7 187**	**100%**
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB					
	ÁNO		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Áno	3 342	57%	2 555	43%	5 897	100%
Nie	2 218	59%	1 542	41%	3 760	100%
Neviem	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: …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď. / Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb

…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.	MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB					
	ÁNO		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Áno	3 972	57%	2 993	43%	6 965	100%
Nie	1 721	59%	1 177	41%	2 898	100%
Neviem	305	55%	245	45%	550	100%
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť / Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb

…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVOSŤ	MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB					
	ÁNO		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Áno	2 674	58%	1 932	42%	**4 606**	**100%**
Nie	3 005	58%	2 216	42%	**5 221**	**100%**
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách / …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČEN… SITUÁCIÁCH	…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	527	18%	1 382	47%	1 048	35%	2 957	100%
Nie	1 351	19%	2 935	41%	2 799	40%	7 085	100%
Neviem	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: …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČENSK… SITUÁCIÁCH	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	338	11%	1 624	55%	995	34%	2 957	100%
Nie	863	12%	3 076	43%	3 146	44%	7 085	100%
Neviem	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: …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČENSKÝCH SITUÁCIÁCH	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	776	26%	1 525	52%	656	22%	2 957	100%
Nie	1 797	25%	3 271	46%	2 017	28%	7 085	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom) / …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

…PORUCHY INTELEKTU ALEBO KOGNITÍVNE SYMPTÓMY (T. J. PROBLÉMY S PAMÄŤOU, JAZYKOM, MYSLENÍM ALEBO ÚSUDKOM)	…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	514	18%	1 368	47%	1 054	36%	2 936	100%
Nie	1 383	19%	3 010	42%	2 843	39%	7 236	100%
Neviem	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: …poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom) / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

…PORUCHY INTELEKTU ALEBO KOGNITÍVNE SYMPTÓMY (T. J. PROBLÉMY S PAMÄŤOU, JAZYKOM, MYSLENÍM ALEBO ÚSUDKOM)	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	327	11%	1 602	55%	1 007	34%	2 936	100%
Nie	876	12%	3 161	44%	3 199	44%	7 236	100%
Neviem	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: …poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

…PORUCHY INTELEKTU ALEBO KOGNITÍVNE SYMPTÓMY (T. J. PROBLÉMY S PAMÄŤOU, JAZYKOM, MYSLENÍM ALEBO ÚSUDKOM)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	787	27%	1 493	51%	656	22%	2 936	100%
Nie	1 817	25%	3 366	47%	2 053	28%	7 236	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZA… A ODCHÁDZAJÚ	…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 062	18%	3 070	52%	1 808	30%	5 940	100%
Nie	745	20%	1 171	31%	1 872	49%	3 788	100%
Neviem	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: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	703	12%	3 352	56%	1 885	32%	5 940	100%
Nie	447	12%	1 264	33%	2 077	55%	3 788	100%
Neviem	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: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 485	25%	3 340	56%	1 115	19%	5 940	100%
Nie	987	26%	1 364	36%	1 437	38%	3 788	100%
Neviem	211	28%	314	41%	233	31%	758	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď. / …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.	…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 330	19%	3 580	51%	2 110	30%	7 020	100%
Nie	533	18%	775	27%	1 608	55%	2 916	100%
Neviem	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: …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď. / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	850	12%	3 966	56%	2 204	31%	7 020	100%
Nie	332	11%	780	27%	1 804	62%	2 916	100%
Neviem	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: …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 793	26%	3 932	56%	1 295	18%	7 020	100%
Nie	743	25%	899	31%	1 274	44%	2 916	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť / …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚ… SI NEODKLAD… STAROSTLI…	…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	852	18%	2 315	50%	1 481	32%	4 648	100%
Nie	1 001	19%	1 925	37%	2 325	44%	5 251	100%
Neviem	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: …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVO…	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	517	11%	2 443	53%	1 688	36%	4 648	100%
Nie	651	12%	2 180	42%	2 420	46%	5 251	100%
Neviem	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: …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVOSŤ	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 118	24%	2 531	54%	999	21%	4 648	100%
Nie	1 406	27%	2 187	42%	1 658	32%	5 251	100%
Neviem	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 / Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná ešte pred narodením

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ EŠTE PRED NARODENÍM					
	ÁNO		NIE		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 / Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná štandardnými vyšetreniami vykonanými pri pôrode

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ ŠTANDARDNÝMI VYŠETRENIAMI VYKONANÝMI PRI PÔRODE					
	ÁNO		NIE		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: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná ešte pred narodením

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ EŠTE PRED NARODENÍM					
	ÁNO		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Áno	39	3%	1 270	97%	**1 309**	**100%**
Nie	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: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná štandardnými vyšetreniami vykonanými pri pôrode

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ ŠTANDARDNÝMI VYŠETRENIAMI VYKONANÝMI PRI PÔRODE					
	ÁNO		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Áno	38	3%	1 249	97%	**1 287**	**100%**
Nie	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: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná ešte pred narodením / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ EŠTE PRED NARODENÍM	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?													
	0		1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	5	2%	34	15%	112	50%	39	18%	11	5%	21	9%	222	100%
Nie	141	1%	1 056	11%	4 222	44%	1 846	19%	717	8%	1 527	16%	9 509	100%
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: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná štandardnými vyšetreniami vykonanými pri pôrode / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ ŠTANDARDNÝMI VYŠETRENIAMI VYKONANÝMI PRI PÔRODE	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?													
	0		1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	22	6%	91	23%	191	48%	47	12%	10	3%	35	9%	396	100%
Nie	116	1%	964	11%	4 050	44%	1 808	20%	712	8%	1 489	16%	9 139	100%
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: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná ešte pred narodením / Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ EŠTE PRED NARODENÍM	MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB					
	ÁNO		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Áno	146	66%	75	34%	221	100%
Nie	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: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná štandardnými vyšetreniami vykonanými pri pôrode / Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ ŠTANDARDNÝMI VYŠETRENIAMI VYKONANÝMI PRI PÔRODE	MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB					
	ÁNO		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Áno	271	69%	120	31%	391	100%
Nie	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná ešte pred narodením / …psychologická podpora

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ EŠTE PRED NARODENÍM	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	27	12%	21	9%	31	14%	47	21%	96	43%	**222**	**100%**
Nie	816	9%	873	9%	821	9%	2 949	31%	4 050	43%	**9 509**	**100%**
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: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná štandardnými vyšetreniami vykonanými pri pôrode / …psychologická podpora

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ ŠTANDARDNÝMI VYŠETRENIAMI VYKONANÝMI PRI PÔRODE	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	54	14%	51	13%	44	11%	90	23%	157	40%	**396**	**100%**
Nie	762	8%	829	9%	783	9%	2 869	31%	3 896	43%	**9 139**	**100%**
TOTAL	**816**	**9%**	**880**	**9%**	**827**	**9%**	**2 959**	**31%**	**4 053**	**43%**	**9 535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná ešte pred narodením / …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ EŠTE PRED NARODENÍM	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	59	27%	11	5%	37	17%	29	13%	86	39%	222	100%
Nie	1 927	20%	354	4%	1 309	14%	1 502	16%	4 417	46%	9 509	100%
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: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná štandardnými vyšetreniami vykonanými pri pôrode / …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ ŠTANDARDNÝMI VYŠETRENIAMI VYKONANÝMI PRI PÔRODE	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	129	33%	19	5%	61	15%	48	12%	139	35%	396	100%
Nie	1 805	20%	333	4%	1 250	14%	1 458	16%	4 293	47%	9 139	100%
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná ešte pred narodením / …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ EŠTE PRED NARODENÍM	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA										TOTAL	
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	39	18%	7	3%	37	17%	61	28%	77	35%	**221**	**100%**
Nie	1 278	14%	216	2%	1 058	11%	3 310	35%	3 581	38%	**9 443**	**100%**
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: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná štandardnými vyšetreniami vykonanými pri pôrode / …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ ŠTANDARDNÝMI VYŠETRENIAMI VYKONANÝMI PRI PÔRODE	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA										TOTAL	
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	88	23%	21	5%	54	14%	93	24%	135	35%	**391**	**100%**
Nie	1 202	13%	193	2%	1 016	11%	3 237	36%	3 430	38%	**9 078**	**100%**
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná ešte pred narodením / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ EŠTE PRED NARODENÍM	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	**222**	
Nie	4 953	52%	4 623	49%	406	4%	155	2%	1 052	11%	485	5%	464	5%	**9 509**	
TOTAL	**5 084**	**52%**	**4 718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1 075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná štandardnými vyšetreniami vykonanými pri pôrode / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ ŠTANDARDNÝMI VYŠETRENIAMI VYKONANÝMI PRI PÔRODE	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	**396**	
Nie	4 736	52%	4 473	49%	383	4%	148	2%	1 013	11%	469	5%	445	5%	**9 139**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Chapter 4.

Prevention

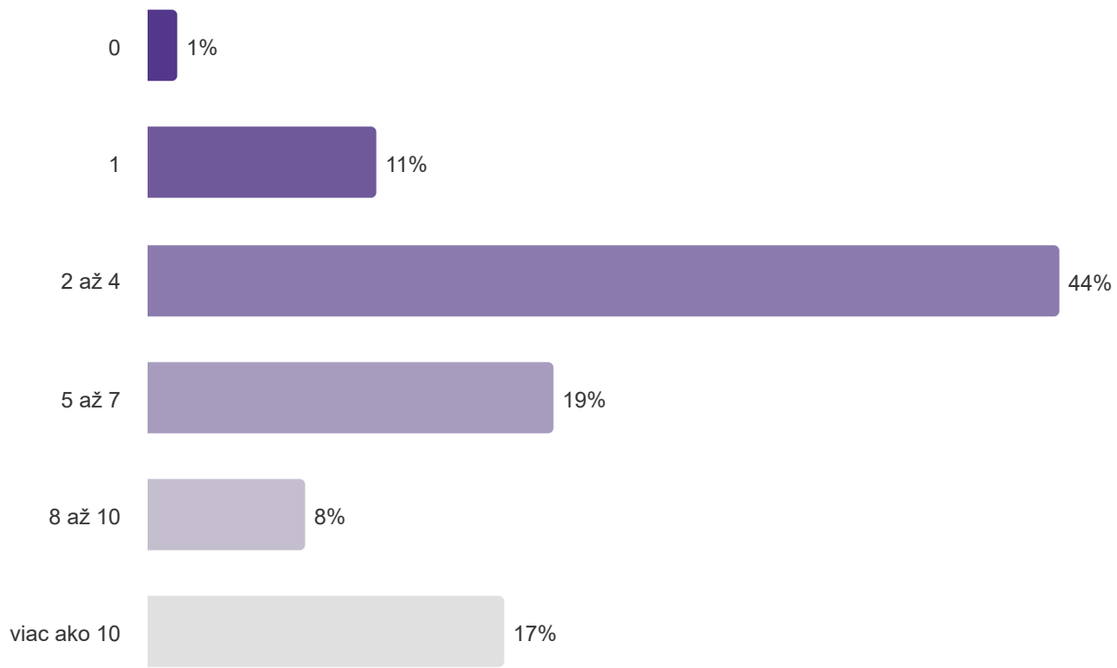
Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

	N
0	155
1	1 150
2 až 4	4 569
5 až 7	2 033
8 až 10	791
viac ako 10	1 788
TOTAL	**10 486**

S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?



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

Multiple Cross

S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?	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
2 až 4	0,7	3 394	2,5	3 213	2,5	2 042	1,8	3 478	3,1	2 956
5 až 7	0,3	1 600	3,1	1 501	3,7	806	3,3	1 563	4,4	1 276
8 až 10	0,4	597	4,4	575	4,8	304	5,5	592	6,9	455
viac ako 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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	747	11%	2 821	42%	1 315	20%	532	8%	1 244	19%	6 659	100%
Muž	393	14%	1 324	47%	538	19%	189	7%	366	13%	2 810	100%
Iné	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 / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 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 "Nie" 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) / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 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 / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

GENETIC DISEASES	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	802	13%	2 812	47%	1 085	18%	408	7%	891	15%	5 998	100%
Nie	497	11%	1 731	39%	933	21%	372	8%	882	20%	4 415	100%
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: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	309	24%	604	46%	184	14%	63	5%	149	11%	1 309	100%
Nie	927	11%	3 730	44%	1 701	20%	665	8%	1 399	17%	8 422	100%
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe? / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	181	9%	1 092	56%	398	20%	134	7%	145	7%	1 950	100%
ÁNO, niekoľkokrát	186	4%	1 386	31%	1 084	24%	504	11%	1 360	30%	4 520	100%
NIE	938	23%	2 091	52%	551	14%	153	4%	283	7%	4 016	100%
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: ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém? / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	116	9%	660	53%	276	22%	83	7%	111	9%	1 246	100%
ÁNO, niekoľkokrát	277	6%	1 600	32%	1 142	23%	551	11%	1 364	28%	4 934	100%
NIE	912	21%	2 309	54%	615	14%	157	4%	313	7%	4 306	100%
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. / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	304	11%	1 402	52%	529	20%	186	7%	262	10%	2 683	100%
ÁNO, niekoľkokrát	229	5%	1 683	34%	1 184	24%	529	11%	1 393	28%	5 018	100%
NIE	772	28%	1 484	53%	320	11%	76	3%	133	5%	2 785	100%
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: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	50	11%	214	47%	77	17%	33	7%	81	18%	455	100%
16 až 19 rokov	312	13%	1 135	46%	449	18%	181	7%	387	16%	2 464	100%
20 až 23 rokov	362	12%	1 337	44%	627	21%	227	8%	469	16%	3 022	100%
24 rokov alebo starší	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	835	12%	3 062	43%	1 419	20%	550	8%	1 259	18%	**7 125**	**100%**
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	57	12%	207	45%	82	18%	31	7%	88	19%	**465**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	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. / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Vyberte vetu, ktorá najlepšie vystihuje vašu situáciu alebo situáciu osoby, na ktorej vám záleží: / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

VYBERTE VETU, KTORÁ NAJLEPŠIE VYSTIHUJE VAŠU SITUÁCIU ALEBO SITUÁCIU OSOBY, NA KTOREJ VÁM ZÁLEŽÍ:	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie a tento zdravotný problém bol POTVRDENÝ príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami (napr. biopsiou, vyšetrením krvi alebo moču)	1 182	13%	4 122	46%	1 731	19%	645	7%	1 368	15%	9 048	100%
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie, ale tento zdravotný problém zatiaľ NEBOL potvrdený príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami	65	9%	236	31%	172	23%	85	11%	202	27%	760	100%
Mám iba ČIASTOČNÉ informácie o názve zriedkavej choroby alebo príslušného génu alebo type ochorenia	25	8%	94	31%	61	20%	28	9%	98	32%	306	100%
Viem, že choroba je zriedkavá, ale názov ani príčina NEBOLI ZISTENÉ	27	8%	109	31%	68	20%	30	9%	114	33%	348	100%
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 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%
Neoplastic diseases	134	15%	459	53%	127	15%	54	6%	96	11%	870	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČENSKÝCH SITUÁCIACH	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	293	10%	1 161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2 957	100%
Nie	948	13%	3 218	45%	1 314	19%	507	7%	1 098	15%	7 085	100%
Neviem	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: …poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom) / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

…PORUCHY INTELEKTU ALEBO KOGNITÍVNE SYMPTÓMY (T. J. PROBLÉMY S PAMÄŤOU, JAZYKOM, MYSLENÍM ALEBO ÚSUDKOM)	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	289	10%	1 104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2 936	100%
Nie	982	14%	3 335	46%	1 334	18%	494	7%	1 091	15%	7 236	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	569	10%	2 378	40%	1 230	21%	533	9%	1 230	21%	5 940	100%
Nie	624	16%	1 834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3 788	100%
Neviem	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: …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď. / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	684	10%	2 878	41%	1 432	20%	608	9%	1 418	20%	7 020	100%
Nie	545	19%	1 454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2 916	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVOSŤ	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	484	10%	1 857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4 648	100%
Nie	751	14%	2 469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5 251	100%
Neviem	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: …zdravotníci sa zdráhali alebo neboli dostatočne informovaní? / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

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

…ZDRAVOTNÍCI SA ZDRÁHALI ALEBO NEBOLI DOSTATOČNE INFORMOVANÍ?	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	155	6%	853	30%	611	22%	287	10%	899	32%	2 805	100%
Nie	896	16%	2 702	49%	1 012	18%	338	6%	608	11%	5 556	100%
Nie je to relevantné	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.

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

Cross: Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou? / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, cez pacientsku organizáciu	712	13%	2 342	44%	1 024	19%	397	7%	851	16%	**5 326**	**100%**
ÁNO, prostredníctvom online komunít	551	11%	2 011	40%	1 010	20%	419	8%	1 001	20%	**4 992**	**100%**
ÁNO, cez miestne siete (napr. školy)	47	11%	180	41%	78	18%	39	9%	92	21%	**436**	**100%**
NIE, kvôli problémom s prístupnosťou (napr. jazykové alebo technické bariéry)	21	11%	77	41%	35	18%	15	8%	42	22%	**190**	**100%**
NIE, pretože sa mi nepodarilo nájsť iných ľudí s rovnakou chorobou	141	11%	558	43%	274	21%	90	7%	247	19%	**1 310**	**100%**
NIE, lebo nechcem	89	16%	284	52%	72	13%	38	7%	64	12%	**547**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Povedali by ste, že vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, žijete v: / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

POVEDALI BY STE, ŽE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, ŽIJETE V:	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Na vidieku alebo na dedine	287	12%	1 102	46%	476	20%	179	7%	372	15%	2 416	100%
V malom alebo v stredne veľkom meste	458	12%	1 730	44%	770	20%	288	7%	655	17%	3 901	100%
Vo veľkom meste	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 / S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?											
	0-1		2 AŽ 4		5 AŽ 7		8 AŽ 10		VIAC AKO 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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB					
	ÁNO		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Žena	3 729	56%	2 904	44%	6 633	100%
Muž	1 674	60%	1 124	40%	2 798	100%
Iné	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: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB					
	ÁNO		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	283	63%	168	37%	451	100%
16 až 19 rokov	1 368	56%	1 092	44%	2 460	100%
20 až 23 rokov	1 756	58%	1 248	42%	3 004	100%
24 rokov alebo starší	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb

	MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB					
	ÁNO		NIE		TOTAL	
AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	3 966	56%	3 123	44%	**7 089**	**100%**
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	263	57%	201	43%	**464**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	179	53%	158	47%	**337**	**100%**
TOTAL	**4 408**	**56%**	**3 482**	**44%**	**7 890**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Povedali by ste, že vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, žijete v: / Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb

	MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB					
	ÁNO		NIE		TOTAL	
POVEDALI BY STE, ŽE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, ŽIJETE V:	N	%	N	%	N	%
Na vidieku alebo na dedine	1 378	57%	1 031	43%	**2 409**	**100%**
V malom alebo v stredne veľkom meste	2 253	58%	1 628	42%	**3 881**	**100%**
Vo veľkom meste	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB					
	ÁNO		NIE		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 / Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB					
	ÁNO		NIE		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB					
	ÁNO		NIE		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB					
	ÁNO		NIE		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Vyberte vetu, ktorá najlepšie vystihuje vašu situáciu alebo situáciu osoby, na ktorej vám záleží: / Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb

VYBERTE VETU, KTORÁ NAJLEPŠIE VYSTIHUJE VAŠU SITUÁCIU ALEBO SITUÁCIU OSOBY, NA KTOREJ VÁM ZÁLEŽÍ:	MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB					
	ÁNO		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie a tento zdravotný problém bol POTVRDENÝ príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami (napr. biopsiou, vyšetrením krvi alebo moču)	5 298	59%	3 692	41%	8 990	100%
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie, ale tento zdravotný problém zatiaľ NEBOL potvrdený príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami	322	43%	429	57%	751	100%
Mám iba ČIASTOČNÉ informácie o názve zriedkavej choroby alebo príslušného génu alebo type ochorenia	159	52%	146	48%	305	100%
Viem, že choroba je zriedkavá, ale názov ani príčina NEBOLI ZISTENÉ	206	60%	139	40%	345	100%
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Genetic diseases / Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb

GENETIC DISEASES	MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB					
	ÁNO		NIE		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. / Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB					
	ÁNO		NIE		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / Genetické testy s cieľom nájsť genetické zmeny (nazývané aj mutácie alebo varianty)

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	GENETICKÉ TESTY S CIEĽOM NÁJSŤ GENETICKÉ ZMENY (NAZÝVANÉ AJ MUTÁCIE ALEBO VARIANTY)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	3 458	58%	2 038	34%	502	8%	5 998	100%
Nie	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: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / Iné testy, ako napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	INÉ TESTY, AKO NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	5 513	92%	348	6%	137	2%	5 998	100%
Nie	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / …ste si to nemohli dovoliť?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
…STE SI TO NEMOHLI DOVOLIŤ?

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	507	8%	4 292	72%	1 199	20%	5 998	100%
Nie	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: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / …to nebolo dostupné vo vašej krajine?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
…TO NEBOLO DOSTUPNÉ VO VAŠEJ KRAJINE?

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	607	10%	4 045	67%	1 346	22%	5 998	100%
Nie	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / …zdravotníci sa zdráhali alebo neboli dostatočne informovaní?

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... …ZDRAVOTNÍCI SA ZDRÁHALI ALEBO NEBOLI DOSTATOČNE INFORMOVANÍ?							
	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 372	23%	3 451	58%	1 175	20%	5 998	100%
Nie	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: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / Pokiaľ je vám známe, genetické testy, ktoré boli vykonané, sa zameriavali na…

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	POKIAĽ JE VÁM ZNÁME, GENETICKÉ TESTY, KTORÉ BOLI VYKONANÉ, SA ZAMERIAVALI NA…															
	IBA JEDEN GÉN		NIEKOĽKO GÉNOV SÚČASNE (SEKVENOVANIE PANELU GÉNOV)		CELÚ DNA (SEKVENOVANIE CELÉHO GENÓMU)		VŠETKY GÉNY (SEKVENOVANIE CELÉHO EXÓMU)		NÁDOR (GENETICKÝ PROFIL NÁDORU)		INÉ (EPIGENÓM, RNA ATĎ.)		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	945	27%	1 079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	3 458	
Nie	498	25%	648	32%	315	16%	231	12%	51	3%	47	2%	540	27%	1 998	
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / Požiadali ste niekedy súkromnú spoločnosť alebo laboratórium o vykonanie genetického testovania na diagnostiku choroby?

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	POŽIADALI STE NIEKEDY SÚKROMNÚ SPOLOČNOSŤ ALEBO LABORATÓRIUM O VYKONANIE GENETICKÉHO TESTOVANIA NA DIAGNOSTIKU CHOROBY?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE, NIKDY		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	325	9%	143	4%	2 990	86%	3 458	100%
Nie	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: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / Ako ste vo všeobecnosti spokojní s tým, ako vám boli poskytnuté výsledky GENETICKÝCH TESTOV?

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	AKO STE VO VŠEOBECNOSTI SPOKOJNÍ S TÝM, AKO VÁM BOLI POSKYTNUTÉ VÝSLEDKY GENETICKÝCH TESTOV?													
	VEĽMI NESPOKOJNÝ(-Á)		NESPOKOJNÝ(-Á)		ANI SPOKOJNÝ(-Á), ANI NESPOKOJNÝ(-Á)		SPOKOJNÝ(-Á)		VEĽMI SPOKOJNÝ(-Á)		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	351	10%	353	10%	690	20%	1 232	36%	656	19%	176	5%	3 458	100%
Nie	216	11%	269	13%	459	23%	685	34%	264	13%	105	5%	1 998	100%
TOTAL	**567**	**10%**	**622**	**11%**	**1 149**	**21%**	**1 917**	**35%**	**920**	**17%**	**281**	**5%**	**5 456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 43,4 ; dof= 5.

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

Cross: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / Bolo vám po vykonaní testov ponúknuté genetické poradenstvo (napr. informácie o tom, ako môže váš genetický stav ovplyvniť vás a vašu rodinu)?

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	BOLO VÁM PO VYKONANÍ TESTOV PONÚKNUTÉ GENETICKÉ PORADENSTVO (NAPR. INFORMÁCIE O TOM, AKO MÔŽE VÁŠ GENETICKÝ STAV OVPLYVNIŤ VÁS A VAŠU RODINU)?									
	ÁNO, S GENETICKÝM KONZULTANTOM ALEBO KLINICKÝM GENETIKOM		ÁNO, SO ZDRAVOTNÍKOM		NIE, NEPONÚKLI MI GENETICKÉ PORADENSTVO		NIE SOM SI ISTÝ(-Á)/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 398	40%	827	24%	972	28%	261	8%	**3 458**	**100%**
Nie	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: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / Genetických testov

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	GENETICKÝCH TESTOV							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	490	14%	2 871	83%	96	3%	**3 457**	**100%**
Nie	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: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / Iné diagnostické testy, ako sú napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	INÉ DIAGNOSTICKÉ TESTY, AKO SÚ NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	754	14%	4 652	84%	107	2%	**5 513**	**100%**
Nie	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: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / Doplnkové poradenstvo od zdravotníka špecializujúceho sa na zriedkavú chorobu (osobne alebo virtuálne)

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	DOPLNKOVÉ PORADENSTVO OD ZDRAVOTNÍKA ŠPECIALIZUJÚCEHO SA NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 150	19%	4 720	79%	128	2%	**5 998**	**100%**
Nie	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

…nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?	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
ÁNO, raz	0,3	1 542	2,6	1 448	2,4	838	2,7	1 506	3,5	1 274
ÁNO, niekoľkokrát	0,4	3 471	4,8	3 203	5,7	1 753	5,9	3 389	6,9	2 720
NIE	0,7	2 807	2,4	2 671	2,8	1 744	1,4	2 948	3,0	2 513

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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?	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
ÁNO, raz	0,3	958	2,4	899	2,3	521	2,4	951	3,0	805
ÁNO, niekoľkokrát	0,5	3 785	5,1	3 486	6,0	1 867	5,7	3 691	6,9	2 927
NIE	0,5	3 077	2,0	2 937	2,2	1 947	1,5	3 201	3,0	2 775

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 "Nie" 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
ÁNO, raz	0,5	2 058	3,2	1 917	3,4	1 095	3,0	2 055	4,2	1 704
ÁNO, niekoľkokrát	0,4	3 867	4,6	3 570	5,3	1 972	5,6	3 764	6,5	3 052
NIE	0,7	1 895	1,8	1 835	2,1	1 268	0,6	2 024	2,2	1 751

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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	2 291	34%	1 215	18%	3 153	47%	6 659	100%
Muž	1 275	45%	555	20%	980	35%	2 810	100%
Iné	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 / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	2 382	36%	765	11%	3 512	53%	6 659	100%
Muž	1 444	51%	348	12%	1 018	36%	2 810	100%
Iné	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.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	1 706	26%	3 453	52%	1 500	23%	6 659	100%
Muž	747	27%	1 119	40%	944	34%	2 810	100%
Iné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / ...nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	...NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	190	42%	99	22%	166	36%	**455**	**100%**
16 až 19 rokov	924	38%	447	18%	1 093	44%	**2 464**	**100%**
20 až 23 rokov	1 212	40%	532	18%	1 278	42%	**3 022**	**100%**
24 rokov alebo starší	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: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	189	42%	56	12%	210	46%	**455**	**100%**
16 až 19 rokov	991	40%	298	12%	1 175	48%	**2 464**	**100%**
20 až 23 rokov	1 247	41%	363	12%	1 412	47%	**3 022**	**100%**
24 rokov alebo starší	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: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	146	32%	188	41%	121	27%	**455**	**100%**
16 až 19 rokov	582	24%	1 220	50%	662	27%	**2 464**	**100%**
20 až 23 rokov	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	2 637	37%	1 287	18%	3 201	45%	**7 125**	**100%**
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	184	40%	93	20%	188	40%	**465**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	127	38%	74	22%	136	40%	**337**	**100%**
TOTAL	**2 948**	**37%**	**1 454**	**18%**	**3 525**	**44%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	2 858	40%	837	12%	3 430	48%	**7 125**	**100%**
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	188	40%	57	12%	220	47%	**465**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	138	41%	42	12%	157	47%	**337**	**100%**
TOTAL	**3 184**	**40%**	**936**	**12%**	**3 807**	**48%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1,0 ; Chi2= 0,5 ; dof= 4.

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	1 775	25%	3 530	50%	1 820	26%	**7 125**	**100%**
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	126	27%	217	47%	122	26%	**465**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	84	25%	158	47%	95	28%	**337**	**100%**
TOTAL	**1 985**	**25%**	**3 905**	**49%**	**2 037**	**26%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		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 / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		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.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?			
	ÁNO, RAZ	ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT	NIE	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%
Behçet disease	13%	72%	14%	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 "Nie" 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.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Genetic diseases / …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

GENETIC DISEASES	…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		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 / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

GENETIC DISEASES	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		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.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		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 / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		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.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		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 "Nie" 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. / …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		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. / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		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.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	697	53%	166	13%	446	34%	1 309	100%
Nie	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: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOV... ROVNAKÁ CHOROBA	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	125	10%	534	41%	650	50%	1 309	100%
Nie	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: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	323	25%	486	37%	500	38%	1 309	100%
Nie	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy? / …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?	…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	938	72%	181	14%	186	14%	1 305	100%
2 až 4	2 091	46%	1 092	24%	1 386	30%	4 569	100%
5 až 7	551	27%	398	20%	1 084	53%	2 033	100%
8 až 10	153	19%	134	17%	504	64%	791	100%
viac ako 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: S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy? / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	912	70%	116	9%	277	21%	1 305	100%
2 až 4	2 309	51%	660	14%	1 600	35%	4 569	100%
5 až 7	615	30%	276	14%	1 142	56%	2 033	100%
8 až 10	157	20%	83	10%	551	70%	791	100%
viac ako 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 "Nie" 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. / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	791	29%	337	13%	1 555	58%	2 683	100%
ÁNO, niekoľkokrát	730	15%	909	18%	3 379	67%	5 018	100%
NIE	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: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / ...nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	...NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	2 555	43%	1 119	19%	2 324	39%	5 998	100%
Nie	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	2 772	46%	705	12%	2 521	42%	5 998	100%
Nie	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: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 512	25%	2 613	44%	1 873	31%	5 998	100%
Nie	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.

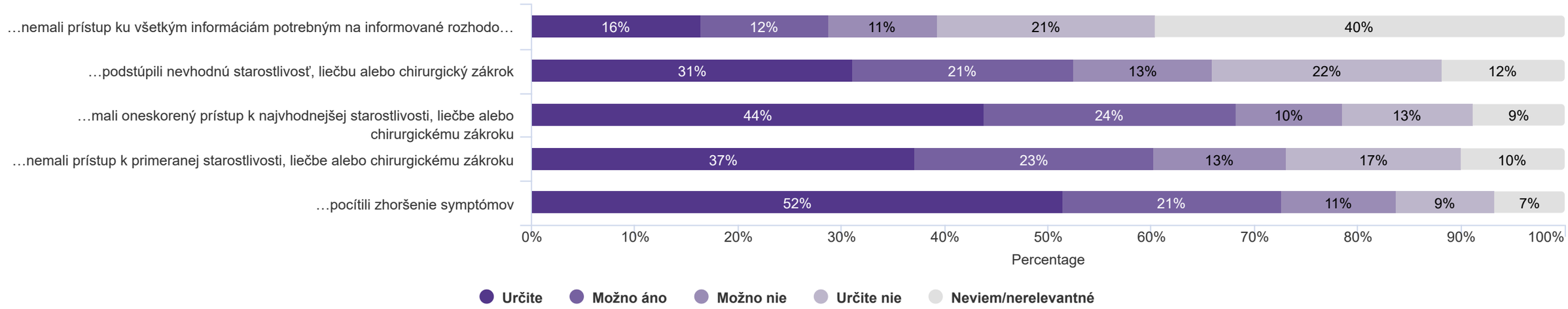
*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

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

Povedzte nám, či ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v dôsledku nesprávnej diagnózy…

	URČITE	MOŽNO ÁNO	MOŽNO NIE	URČITE NIE	NEVIEM/NERE…	TOTAL
…nemali prístup ku všetkým informáciám potrebným na informované rozhodovanie ohľadom reprodukcie, ako napríklad plánovanie, či mať alebo nemať deti, alebo rozhodovanie, či vykonať prenatálne testy alebo nie	1 264	956	810	1 621	3 050	**7 701**
…podstúpili nevhodnú starostlivosť, liečbu alebo chirurgický zákrok	2 400	1 647	1 033	1 709	912	**7 701**
…mali oneskorený prístup k najvhodnejšej starostlivosti, liečbe alebo chirurgickému zákroku	3 380	1 883	787	973	678	**7 701**
…nemali prístup k primeranej starostlivosti, liečbe alebo chirurgickému zákroku	2 858	1 786	991	1 297	769	**7 701**
…pocítili zhoršenie symptómov	3 967	1 634	856	724	520	**7 701**
TOTAL	**13 869**	**7 906**	**4 477**	**6 324**	**5 929**	**38 505**

Povedzte nám, či ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v dôsledku nesprávnej diagnózy…



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

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

Cross: …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe? / …nemali prístup ku všetkým informáciám potrebným na informované rozhodovanie ohľadom reprodukcie, ako napríklad plánovanie, či mať alebo nemať deti, alebo rozhodovanie, či vykonať prenatálne testy alebo nie

…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?	…NEMALI PRÍSTUP KU VŠETKÝM INFORMÁCIÁM POTREBNÝM NA INFORMOVANÉ ROZHODOVANIE OHĽADOM REPRODUKCIE, AKO NAPRÍKLAD PLÁNOVANIE, ČI MAŤ ALEBO NEMAŤ DETI, ALEBO ROZHODOVANIE, ČI VYKONAŤ PRENATÁLNE TESTY ALEBO NIE											
	URČITE		MOŽNO ÁNO		MOŽNO NIE		URČITE NIE		NEVIEM/NERELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	232	12%	227	12%	231	12%	497	25%	763	39%	1 950	100%
ÁNO, niekoľkokrát	885	20%	605	13%	455	10%	824	18%	1 751	39%	4 520	100%
NIE	147	12%	124	10%	124	10%	300	24%	536	44%	1 231	100%
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: …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe? / …podstúpili nevhodnú starostlivosť, liečbu alebo chirurgický zákrok

…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?	…PODSTÚPILI NEVHODNÚ STAROSTLIVOSŤ, LIEČBU ALEBO CHIRURGICKÝ ZÁKROK											
	URČITE		MOŽNO ÁNO		MOŽNO NIE		URČITE NIE		NEVIEM/NERELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	397	20%	377	19%	288	15%	637	33%	251	13%	1 950	100%
ÁNO, niekoľkokrát	1 756	39%	1 074	24%	556	12%	707	16%	427	9%	4 520	100%
NIE	247	20%	196	16%	189	15%	365	30%	234	19%	1 231	100%
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

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

Cross: …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe? / …mali oneskorený prístup k najvhodnejšej starostlivosti, liečbe alebo chirurgickému zákroku

…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?	…MALI ONESKORENÝ PRÍSTUP K NAJVHODNEJŠEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBE ALEBO CHIRURGICKÉMU ZÁKROKU											
	URČITE		MOŽNO ÁNO		MOŽNO NIE		URČITE NIE		NEVIEM/NERELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	592	30%	498	26%	273	14%	394	20%	193	10%	1 950	100%
ÁNO, niekoľkokrát	2 381	53%	1 103	24%	364	8%	369	8%	303	7%	4 520	100%
NIE	407	33%	282	23%	150	12%	210	17%	182	15%	1 231	100%
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: …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe? / …podstúpili nevhodnú starostlivosť, liečbu alebo chirurgický zákrok

…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?	…PODSTÚPILI NEVHODNÚ STAROSTLIVOSŤ, LIEČBU ALEBO CHIRURGICKÝ ZÁKROK											
	URČITE		MOŽNO ÁNO		MOŽNO NIE		URČITE NIE		NEVIEM/NERELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	397	20%	377	19%	288	15%	637	33%	251	13%	1 950	100%
ÁNO, niekoľkokrát	1 756	39%	1 074	24%	556	12%	707	16%	427	9%	4 520	100%
NIE	247	20%	196	16%	189	15%	365	30%	234	19%	1 231	100%
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

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

Cross: …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe? / …pocítili zhoršenie symptómov

…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?	…POCÍTILI ZHORŠENIE SYMPTÓMOV											
	URČITE		MOŽNO ÁNO		MOŽNO NIE		URČITE NIE		NEVIEM/NERELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	747	38%	449	23%	294	15%	314	16%	146	7%	1 950	100%
ÁNO, niekoľkokrát	2 730	60%	946	21%	390	9%	238	5%	216	5%	4 520	100%
NIE	490	40%	239	19%	172	14%	172	14%	158	13%	1 231	100%
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: ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém? / …nemali prístup ku všetkým informáciám potrebným na informované rozhodovanie ohľadom reprodukcie, ako napríklad plánovanie, či mať alebo nemať deti, alebo rozhodovanie, či vykonať prenatálne testy alebo nie

…OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?	…NEMALI PRÍSTUP KU VŠETKÝM INFORMÁCIÁM POTREBNÝM NA INFORMOVANÉ ROZHODOVANIE OHĽADOM REPRODUKCIE, AKO NAPRÍKLAD PLÁNOVANIE, ČI MAŤ ALEBO NEMAŤ DETI, ALEBO ROZHODOVANIE, ČI VYKONAŤ PRENATÁLNE TESTY ALEBO NIE											
	URČITE		MOŽNO ÁNO		MOŽNO NIE		URČITE NIE		NEVIEM/NERELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	133	11%	133	11%	141	11%	313	25%	526	42%	1 246	100%
ÁNO, niekoľkokrát	1 005	20%	665	13%	490	10%	870	18%	1 904	39%	4 934	100%
NIE	126	8%	158	10%	179	12%	438	29%	620	41%	1 521	100%
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

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

Cross: ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém? / ...podstúpili nevhodnú starostlivosť, liečbu alebo chirurgický zákrok

...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?	...PODSTÚPILI NEVHODNÚ STAROSTLIVOSŤ, LIEČBU ALEBO CHIRURGICKÝ ZÁKROK											
	URČITE		MOŽNO ÁNO		MOŽNO NIE		URČITE NIE		NEVIEM/NERELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	301	24%	237	19%	181	15%	364	29%	163	13%	1 246	100%
ÁNO, niekoľkokrát	1 868	38%	1 157	23%	573	12%	800	16%	536	11%	4 934	100%
NIE	231	15%	253	17%	279	18%	545	36%	213	14%	1 521	100%
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: ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém? / ...mali oneskorený prístup k najvhodnejšej starostlivosti, liečbe alebo chirurgickému zákroku

...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?	...MALI ONESKORENÝ PRÍSTUP K NAJVHODNEJŠEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBE ALEBO CHIRURGICKÉMU ZÁKROKU											
	URČITE		MOŽNO ÁNO		MOŽNO NIE		URČITE NIE		NEVIEM/NERELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	421	34%	344	28%	152	12%	203	16%	126	10%	1 246	100%
ÁNO, niekoľkokrát	2 600	53%	1 143	23%	387	8%	400	8%	404	8%	4 934	100%
NIE	359	24%	396	26%	248	16%	370	24%	148	10%	1 521	100%
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

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

Cross: ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém? / …nemali prístup k primeranej starostlivosti, liečbe alebo chirurgickému zákroku

...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?	…NEMALI PRÍSTUP K PRIMERANEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBE ALEBO CHIRURGICKÉMU ZÁKROKU											
	URČITE		MOŽNO ÁNO		MOŽNO NIE		URČITE NIE		NEVIEM/NERELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	319	26%	301	24%	170	14%	300	24%	156	13%	1 246	100%
ÁNO, niekoľkokrát	2 280	46%	1 193	24%	523	11%	519	11%	419	8%	4 934	100%
NIE	259	17%	292	19%	298	20%	478	31%	194	13%	1 521	100%
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: ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém? / …pocítili zhoršenie symptómov

...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?	…POCÍTILI ZHORŠENIE SYMPTÓMOV											
	URČITE		MOŽNO ÁNO		MOŽNO NIE		URČITE NIE		NEVIEM/NERELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	547	44%	266	21%	188	15%	157	13%	88	7%	1 246	100%
ÁNO, niekoľkokrát	2 945	60%	1 010	20%	414	8%	272	6%	293	6%	4 934	100%
NIE	475	31%	358	24%	254	17%	295	19%	139	9%	1 521	100%
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 "Nie" 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. / … nemali prístup ku všetkým informáciám potrebným na informované rozhodovanie ohľadom reprodukcie, ako napríklad plánovanie, či mať alebo nemať deti, alebo rozhodovanie, či vykonať prenatálne testy alebo nie

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…NEMALI PRÍSTUP KU VŠETKÝM INFORMÁCIÁM POTREBNÝM NA INFORMOVANÉ ROZHODOVANIE OHĽADOM REPRODUKCIE, AKO NAPRÍKLAD PLÁNOVANIE, ČI MAŤ ALEBO NEMAŤ DETI, ALEBO ROZHODOVANIE, ČI VYKONAŤ PRENATÁLNE TESTY ALEBO NIE											
	URČITE		MOŽNO ÁNO		MOŽNO NIE		URČITE NIE		NEVIEM/NERELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	311	12%	300	11%	294	11%	675	25%	1 103	41%	2 683	100%
ÁNO, niekoľkokrát	953	19%	656	13%	516	10%	946	19%	1 947	39%	5 018	100%
NIE	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
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. / … podstúpili nevhodnú starostlivosť, liečbu alebo chirurgický zákrok

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…PODSTÚPILI NEVHODNÚ STAROSTLIVOSŤ, LIEČBU ALEBO CHIRURGICKÝ ZÁKROK											
	URČITE		MOŽNO ÁNO		MOŽNO NIE		URČITE NIE		NEVIEM/NERELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	515	19%	475	18%	405	15%	864	32%	424	16%	2 683	100%
ÁNO, niekoľkokrát	1 885	38%	1 172	23%	628	13%	845	17%	488	10%	5 018	100%
NIE	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
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 "Nie" 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. / … mali oneskorený prístup k najvhodnejšej starostlivosti, liečbe alebo chirurgickému zákroku

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…MALI ONESKORENÝ PRÍSTUP K NAJVHODNEJŠEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBE ALEBO CHIRURGICKÉMU ZÁKROKU											
	URČITE		MOŽNO ÁNO		MOŽNO NIE		URČITE NIE		NEVIEM/NERELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	821	31%	655	24%	357	13%	517	19%	333	12%	2 683	100%
ÁNO, niekoľkokrát	2 559	51%	1 228	24%	430	9%	456	9%	345	7%	5 018	100%
NIE	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
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. / … nemali prístup k primeranej starostlivosti, liečbe alebo chirurgickému zákroku

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…NEMALI PRÍSTUP K PRIMERANEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBE ALEBO CHIRURGICKÉMU ZÁKROKU											
	URČITE		MOŽNO ÁNO		MOŽNO NIE		URČITE NIE		NEVIEM/NERELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	674	25%	540	20%	422	16%	671	25%	376	14%	2 683	100%
ÁNO, niekoľkokrát	2 184	44%	1 246	25%	569	11%	626	12%	393	8%	5 018	100%
NIE	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
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 "Nie" 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. / … pocítili zhoršenie symptómov

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…POCÍTILI ZHORŠENIE SYMPTÓMOV											
	URČITE		MOŽNO ÁNO		MOŽNO NIE		URČITE NIE		NEVIEM/NERELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	1 022	38%	583	22%	370	14%	426	16%	282	11%	2 683	100%
ÁNO, niekoľkokrát	2 945	59%	1 051	21%	486	10%	298	6%	238	5%	5 018	100%
NIE	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**3 967**	**52%**	**1 634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

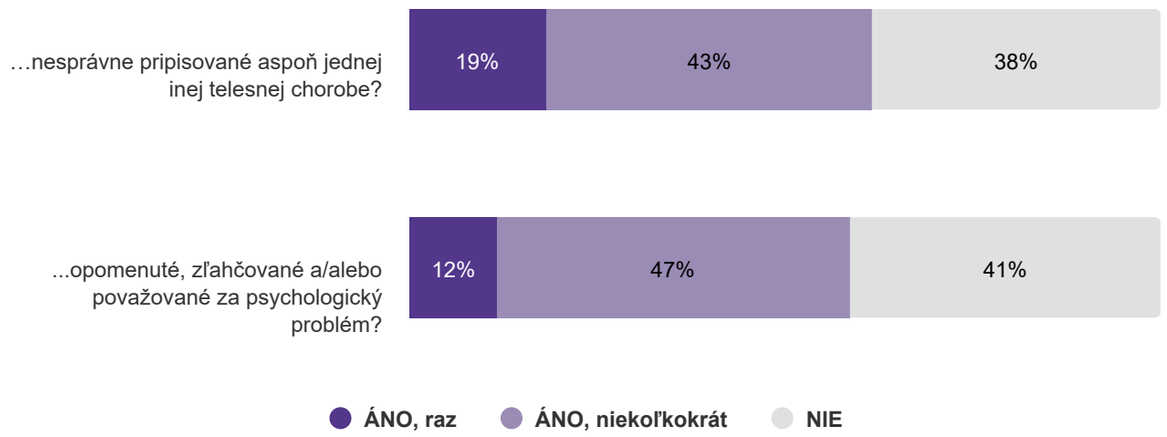
The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 440,8 ; dof= 4.

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

Stalo sa niekedy, že príznaky zriedkavej choroby boli…

	ÁNO, RAZ	ÁNO, NIEKOĽK…	NIE	TOTAL
…nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?	1 950	4 520	4 016	**10 486**
...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?	1 246	4 934	4 306	**10 486**
TOTAL	**3 196**	**9 454**	**8 322**	**20 972**

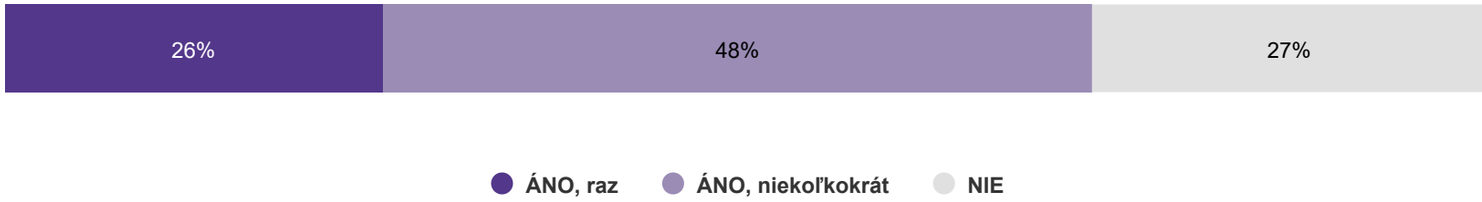
Stalo sa niekedy, že príznaky zriedkavej choroby boli…



Has the person affected 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
ÁNO, raz	2 683
ÁNO, niekoľkokrát	5 018
NIE	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Genetické testy s cieľom nájsť genetické zmeny (nazývané aj mutácie alebo varianty) / ... nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

GENETICKÉ TESTY S CIEĽOM NÁJSŤ GENETICKÉ ZMENY (NAZÝVANÉ AJ MUTÁCIE ALEBO VARIANTY)	...NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	2 330	42%	969	18%	2 191	40%	5 490	100%
Nie	1 369	33%	812	19%	1 990	48%	4 171	100%
Neviem/nepamätám si	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: Genetické testy s cieľom nájsť genetické zmeny (nazývané aj mutácie alebo varianty) / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

GENETICKÉ TESTY S CIEĽOM NÁJSŤ GENETICKÉ ZMENY (NAZÝVANÉ AJ MUTÁCIE ALEBO VARIANTY)	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	2 503	46%	606	11%	2 381	43%	5 490	100%
Nie	1 453	35%	529	13%	2 189	52%	4 171	100%
Neviem/nepamätá... si	350	42%	111	13%	364	44%	825	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 117,9 ; dof= 4.

Cross: Genetické testy s cieľom nájsť genetické zmeny (nazývané aj mutácie alebo varianty) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

GENETICKÉ TESTY S CIEĽOM NÁJSŤ GENETICKÉ ZMENY (NAZÝVANÉ AJ MUTÁCIE ALEBO VARIANTY)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 428	26%	2 419	44%	1 643	30%	5 490	100%
Nie	1 045	25%	2 208	53%	918	22%	4 171	100%
Neviem/nepamätám si	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Iné testy, ako napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď. / …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

INÉ TESTY, AKO NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.	…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	3 539	37%	1 771	19%	4 172	44%	9 482	100%
Nie	345	47%	136	19%	252	34%	733	100%
Neviem/nepamätám	132	49%	43	16%	96	35%	271	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Iné testy, ako napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď. / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

INÉ TESTY, AKO NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.	…OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	3 848	41%	1 139	12%	4 495	47%	9 482	100%
Nie	329	45%	83	11%	321	44%	733	100%
Neviem/nepamätám si	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: Iné testy, ako napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

INÉ TESTY, AKO NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	2 421	26%	4 619	49%	2 442	26%	9 482	100%
Nie	196	27%	290	40%	247	34%	733	100%
Neviem/nepamätám si	66	24%	109	40%	96	35%	271	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40,2 ; dof= 4.

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

Cross: …ste si to nemohli dovoliť? / …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

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

…STE SI TO NEMOHLI DOVOLIŤ?	…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	228	20%	174	16%	715	64%	1 117	100%
Nie	2 997	42%	1 355	19%	2 764	39%	7 116	100%
Nie je to relevantné	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: …ste si to nemohli dovoliť? / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

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

…STE SI TO NEMOHLI DOVOLIŤ?	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	228	20%	113	10%	776	69%	1 117	100%
Nie	3 266	46%	830	12%	3 020	42%	7 116	100%
Nie je to relevantné	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: …ste si to nemohli dovoliť? / Has the person affected 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...

…STE SI TO NEMOHLI DOVOLIŤ?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	233	21%	760	68%	124	11%	1 117	100%
Nie	1 846	26%	3 109	44%	2 161	30%	7 116	100%
Nie je to relevantné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …to nebolo dostupné vo vašej krajine? / …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... …TO NEBOLO DOSTUPNÉ VO VAŠEJ KRAJINE?	…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	305	25%	195	16%	697	58%	1 197	100%
Nie	2 848	42%	1 284	19%	2 696	39%	6 828	100%
Nie je to relevantné	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: …to nebolo dostupné vo vašej krajine? / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... TO NEBOLO DOSTUPNÉ VO VAŠEJ KRAJINE?	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	348	29%	135	11%	714	60%	1 197	100%
Nie	3 053	45%	788	12%	2 987	44%	6 828	100%
Nie je to relevantné	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: …to nebolo dostupné vo vašej krajine? / Has the person affected 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... …TO NEBOLO DOSTUPNÉ VO VAŠEJ KRAJINE?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	252	21%	756	63%	189	16%	1 197	100%
Nie	1 769	26%	3 016	44%	2 043	30%	6 828	100%
Nie je to relevantné	662	27%	1 246	51%	553	22%	2 461	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: …zdravotníci sa zdráhali alebo neboli dostatočne informovaní? / …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

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

…ZDRAVOTNÍCI SA ZDRÁHALI ALEBO NEBOLI DOSTATOČNE INFORMOVANÍ?	…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	594	21%	463	17%	1 748	62%	2 805	100%
Nie	2 641	48%	1 069	19%	1 846	33%	5 556	100%
Nie je to relevantné	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: …zdravotníci sa zdráhali alebo neboli dostatočne informovaní? / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

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

…ZDRAVOTNÍCI SA ZDRÁHALI ALEBO NEBOLI DOSTATOČNE INFORMOVANÍ?	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	552	20%	329	12%	1 924	69%	2 805	100%
Nie	2 913	52%	656	12%	1 987	36%	5 556	100%
Nie je to relevantné	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: …zdravotníci sa zdráhali alebo neboli dostatočne informovaní? / Has the person affected 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...

…ZDRAVOTNÍCI SA ZDRÁHALI ALEBO NEBOLI DOSTATOČNE INFORMOVANÍ?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	645	23%	1 873	67%	287	10%	2 805	100%
Nie	1 453	26%	2 115	38%	1 988	36%	5 556	100%
Nie je to relevantné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Pokiaľ je vám známe, genetické testy, ktoré boli vykonané, sa zameriavali na… / …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

POKIAĽ JE VÁM ZNÁME, GENETICKÉ TESTY, KTORÉ BOLI VYKONANÉ, SA ZAMERIAVALI NA…	…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Iba jeden gén	632	43%	269	18%	559	38%	1 460	100%
Niekoľko génov súčasne (sekvenovanie panelu génov)	641	37%	307	18%	783	45%	1 731	100%
Celú DNA (sekvenovanie celého genómu)	398	45%	157	18%	325	37%	880	100%
Všetky gény (sekvenovanie celého exómu)	221	39%	97	17%	249	44%	567	100%
Nádor (genetický profil nádoru)	48	36%	32	24%	55	41%	135	100%
Iné (epigenóm, RNA atď.)	47	40%	17	15%	53	45%	117	100%
Neviem	667	44%	235	16%	609	40%	1 511	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44,3 ; dof= 12.

Cross: Pokiaľ je vám známe, genetické testy, ktoré boli vykonané, sa zameriavali na… / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

POKIAĽ JE VÁM ZNÁME, GENETICKÉ TESTY, KTORÉ BOLI VYKONANÉ, SA ZAMERIAVALI NA…	…OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	NIE		ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Iba jeden gén	670	46%	153	10%	637	44%	1 460	100%
Niekoľko génov súčasne (sekvenovanie panelu génov)	735	42%	177	10%	819	47%	1 731	100%
Celú DNA (sekvenovanie celého genómu)	441	50%	110	13%	329	37%	880	100%
Všetky gény (sekvenovanie celého exómu)	271	48%	68	12%	228	40%	567	100%
Nádor (genetický profil nádoru)	52	39%	21	16%	62	46%	135	100%
Iné (epigenóm, RNA atď.)	43	37%	20	17%	54	46%	117	100%
Neviem	696	46%	169	11%	646	43%	1 511	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Pokiaľ je vám známe, genetické testy, ktoré boli vykonané, sa zameriavali na… / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

POKIAĽ JE VÁM ZNÁME, GENETICKÉ TESTY, KTORÉ BOLI VYKONANÉ, SA ZAMERIAVALI NA…	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Iba jeden gén	389	27%	624	43%	447	31%	**1 460**	**100%**
Niekoľko génov súčasne (sekvenovanie panelu génov)	449	26%	844	49%	438	25%	**1 731**	**100%**
Celú DNA (sekvenovanie celého genómu)	225	26%	363	41%	292	33%	**880**	**100%**
Všetky gény (sekvenovanie celého exómu)	141	25%	269	47%	157	28%	**567**	**100%**
Nádor (genetický profil nádoru)	31	23%	67	50%	37	27%	**135**	**100%**
Iné (epigenóm, RNA atď.)	32	27%	58	50%	27	23%	**117**	**100%**
Neviem	363	24%	672	44%	476	32%	**1 511**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Požiadali ste niekedy súkromnú spoločnosť alebo laboratórium o vykonanie genetického testovania na diagnostiku choroby? / …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe?

POŽIADALI STE NIEKEDY SÚKROMNÚ SPOLOČNOSŤ ALEBO LABORATÓRIUM O VYKONANIE GENETICKÉHO TESTOVANIA NA DIAGNOSTIKU CHOROBY?	…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	121	21%	260	44%	209	35%	**590**	**100%**
ÁNO, niekoľkokrát	40	15%	152	57%	74	28%	**266**	**100%**
Nie, nikdy	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Požiadali ste niekedy súkromnú spoločnosť alebo laboratórium o vykonanie genetického testovania na diagnostiku choroby? / ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém?

POŽIADALI STE NIEKEDY SÚKROMNÚ SPOLOČNOSŤ ALEBO LABORATÓRIUM O VYKONANIE GENETICKÉHO TESTOVANIA NA DIAGNOSTIKU CHOROBY?	...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	75	13%	277	47%	238	40%	590	100%
ÁNO, niekoľkokrát	32	12%	144	54%	90	34%	266	100%
Nie, nikdy	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: Požiadali ste niekedy súkromnú spoločnosť alebo laboratórium o vykonanie genetického testovania na diagnostiku choroby? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

POŽIADALI STE NIEKEDY SÚKROMNÚ SPOLOČNOSŤ ALEBO LABORATÓRIUM O VYKONANIE GENETICKÉHO TESTOVANIA NA DIAGNOSTIKU CHOROBY?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	151	26%	297	50%	142	24%	590	100%
ÁNO, niekoľkokrát	49	18%	166	62%	51	19%	266	100%
Nie, nikdy	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Ako ste vo všeobecnosti spokojní s tým, ako vám boli poskytnuté výsledky GENETICKÝCH TESTOV? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

AKO STE VO VŠEOBECNOSTI SPOKOJNÍ S TÝM, AKO VÁM BOLI POSKYTNUTÉ VÝSLEDKY GENETICKÝCH TESTOV?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Veľmi nespokojný(-á)	155	27%	283	49%	134	23%	572	100%
Nespokojný(-á)	159	26%	335	54%	129	21%	623	100%
Ani spokojný(-á), ani nespokojný(-á)	306	26%	572	49%	281	24%	1 159	100%
Spokojný(-á)	518	27%	773	40%	639	33%	1 930	100%
Veľmi spokojný(-á)	222	24%	323	35%	378	41%	923	100%
Neviem	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: Bolo vám po vykonaní testov ponúknuté genetické poradenstvo (napr. informácie o tom, ako môže váš genetický stav ovplyvniť vás a vašu rodinu)? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

BOLO VÁM PO VYKONANÍ TESTOV PONÚKNUTÉ GENETICKÉ PORADENSTVO (NAPR. INFORMÁCIE O TOM, AKO MÔŽE VÁŠ GENETICKÝ STAV OVPLYVNIŤ VÁS A VAŠU RODINU)?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, s genetickým konzultantom alebo klinickým genetikom	565	26%	813	38%	759	36%	2 137	100%
ÁNO, so zdravotníkom	313	27%	496	42%	370	31%	1 179	100%
NIE, neponúkli mi genetické poradenstvo	452	26%	946	53%	372	21%	1 770	100%
Nie som si istý(-á)/nepamätám si	98	24%	164	41%	142	35%	404	100%
TOTAL	**1 428**	**26%**	**2 419**	**44%**	**1 643**	**30%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

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

Cross: Genetických testov / Has the person affected 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.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
GENETICKÝCH TESTOV	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	219	26%	397	48%	215	26%	831	100%
Nie	1 171	26%	1 967	44%	1 377	30%	4 515	100%
Neviem	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: Iné diagnostické testy, ako sú napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď. / Has the person affected 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.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
INÉ DIAGNOSTICKÉ TESTY, AKO SÚ NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	337	24%	768	55%	298	21%	1 403	100%
Nie	2 036	26%	3 780	48%	2 092	26%	7 908	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Doplnkové poradenstvo od zdravotníka špecializujúceho sa na zriedkavú chorobu (osobne alebo virtuálne) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

DOPLNKOVÉ PORADENSTVO OD ZDRAVOTNÍKA ŠPECIALIZUJÚCEHO SA NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	529	25%	1 086	52%	468	22%	2 083	100%
Nie	2 095	26%	3 856	47%	2 243	27%	8 194	100%
Neviem	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. / … psychologická podpora

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1 207	45%	2 683	100%
ÁNO, niekoľkokrát	358	7%	376	7%	586	12%	1 271	25%	2 427	48%	5 018	100%
NIE	332	12%	342	12%	161	6%	1 092	39%	858	31%	2 785	100%

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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	525	25%	682	33%	876	42%	2 083	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	106	27%	127	32%	158	40%	391	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	395	27%	744	51%	324	22%	1 463	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	423	26%	556	34%	648	40%	1 627	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	1 234	25%	2 909	59%	779	16%	4 922	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1 005	38%	2 669	100%
ÁNO, niekoľkokrát	526	11%	79	2%	633	13%	1 443	29%	2 291	46%	4 972	100%
NIE	540	19%	103	4%	293	11%	1 143	41%	693	25%	2 772	100%
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, cez pacientsku organizáciu	1 389	26%	2 465	46%	1 472	28%	**5 326**	**100%**
ÁNO, prostredníctvom online komunít	1 264	25%	2 602	52%	1 126	23%	**4 992**	**100%**
ÁNO, cez miestne siete (napr. školy)	103	24%	224	51%	109	25%	**436**	**100%**
NIE, kvôli problémom s prístupnosťou (napr. jazykové alebo technické bariéry)	42	22%	100	53%	48	25%	**190**	**100%**
NIE, pretože sa mi nepodarilo nájsť iných ľudí s rovnakou chorobou	325	25%	634	48%	351	27%	**1 310**	**100%**
NIE, lebo nechcem	142	26%	215	39%	190	35%	**547**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	128	25%	233	45%	153	30%	**514**	**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= 84,3 ; dof= 12.

Chapter 11.

Misdiagnosis

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

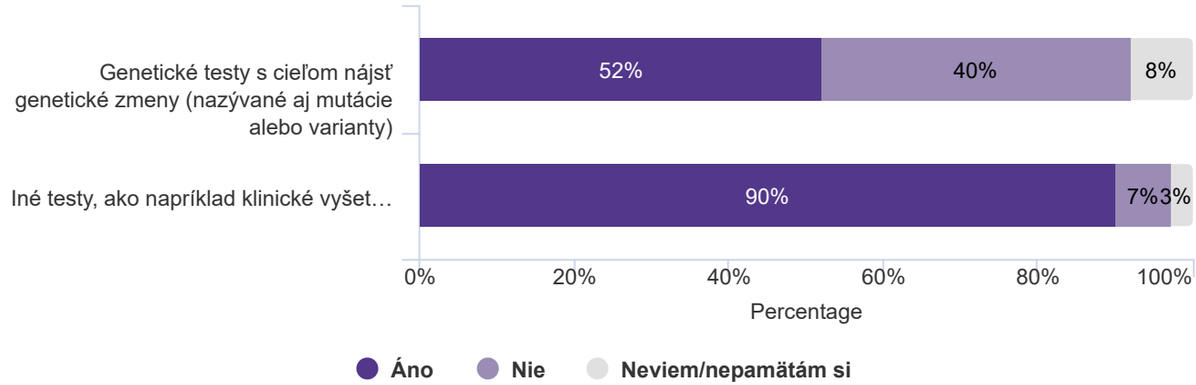
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

Ktoré vyšetrenia boli vykonané v rámci diagnostiky zriedkavej choroby?

	ÁNO	NIE	NEVIEM… SI	TOTAL
Genetické testy s cieľom nájsť genetické zmeny (nazývané aj mutácie alebo varianty)	5 490	4 171	825	**10 486**
Iné testy, ako napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.	9 482	733	271	**10 486**

Ktoré vyšetrenia boli vykonané v rámci diagnostiky zriedkavej choroby?



Cross: Genetic diseases / Genetické testy s cieľom nájsť genetické zmeny (nazývané aj mutácie alebo varianty)

	GENETICKÉ TESTY S CIEĽOM NÁJSŤ GENETICKÉ ZMENY (NAZÝVANÉ AJ MUTÁCIE ALEBO VARIANTY)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM/NEPAMÄTÁM SI		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*

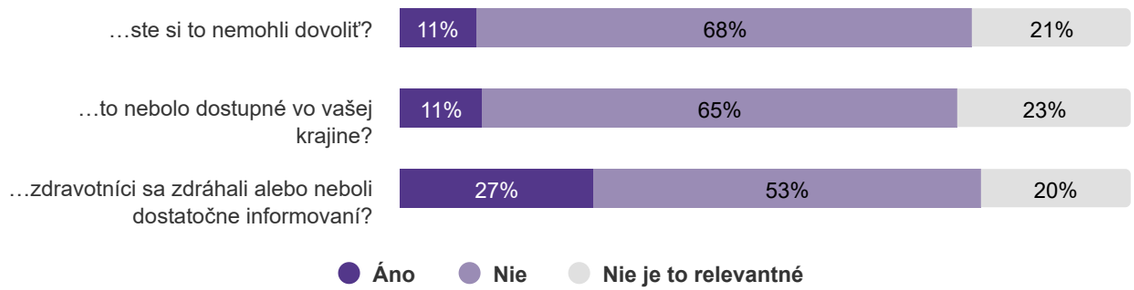
The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 811,7 ; dof= 2.

Only respondents who had genetic tests

Potrebovali ste niekedy genetický test, ale nemali ste k nemu prístup, pretože…

	ÁNO	NIE	NIE JE TO RELEVA…	TOTAL
…ste si to nemohli dovoliť?	1 117	7 116	2 253	**10 486**
…to nebolo dostupné vo vašej krajine?	1 197	6 828	2 461	**10 486**
…zdravotníci sa zdráhali alebo neboli dostatočne informovaní?	2 805	5 556	2 125	**10 486**

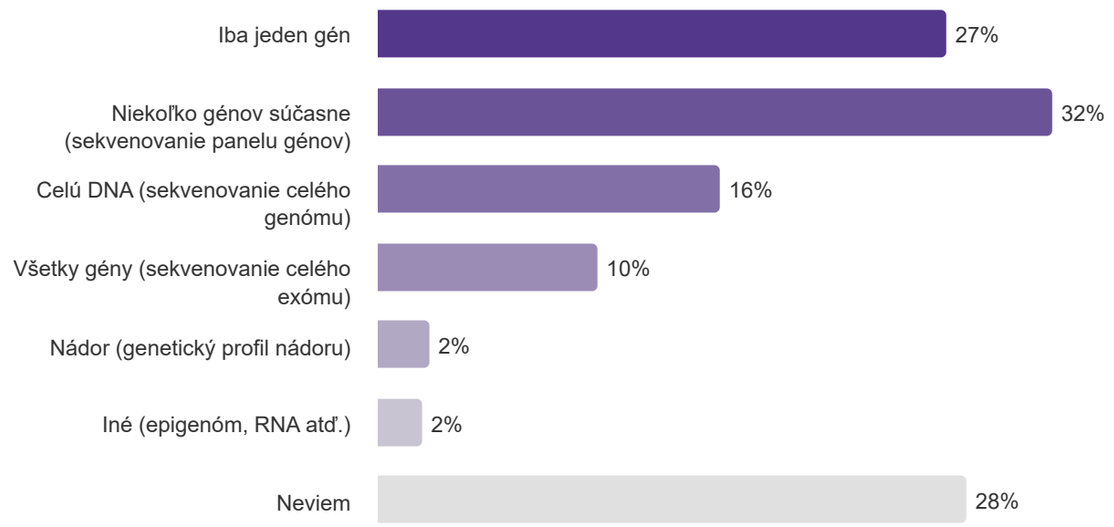
Potrebovali ste niekedy genetický test, ale nemali ste k nemu prístup, pretože…



Pokiaľ je vám známe, genetické testy, ktoré boli vykonané, sa zameriavali na…

	N
Iba jeden gén	1 460
Niekoľko génov súčasne (sekvenovanie panelu génov)	1 731
Celú DNA (sekvenovanie celého genómu)	880
Všetky gény (sekvenovanie celého exómu)	567
Nádor (genetický profil nádoru)	135
Iné (epigenóm, RNA atď.)	117
Neviem	1 511
TOTAL	**5 490**

Pokiaľ je vám známe, genetické testy, ktoré boli vykonané, sa zameriavali na…



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

Only respondents who had genetic tests

Požiadali ste niekedy súkromnú spoločnosť alebo laboratórium o vykonanie genetického testovania na diagnostiku choroby?

	N
ÁNO, raz	590
ÁNO, niekoľkokrát	266
Nie, nikdy	4 634
TOTAL	**5 490**

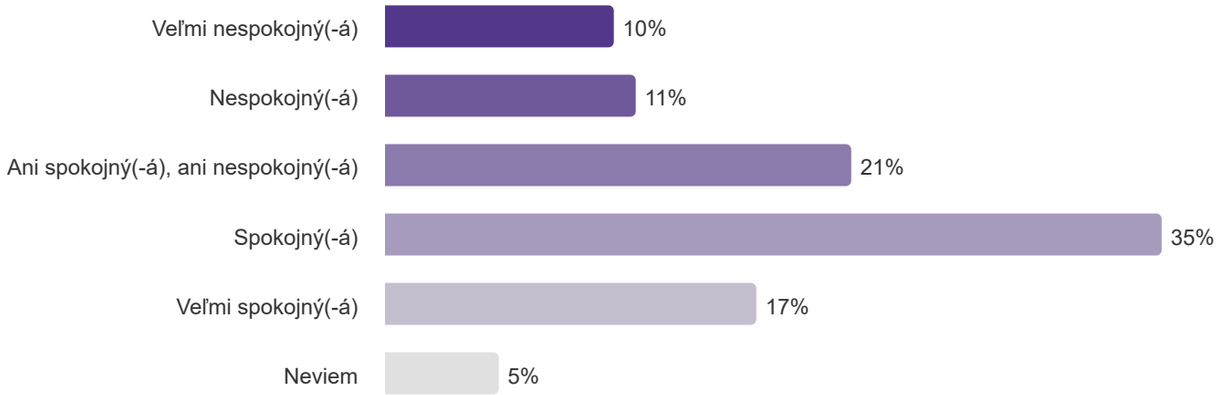
Požiadali ste niekedy súkromnú spoločnosť alebo laboratórium o vykonanie genetického testovania na diagnostiku choroby?



Ako ste vo všeobecnosti spokojní s tým, ako vám boli poskytnuté výsledky GENETICKÝCH TESTOV?

	N
Veľmi nespokojný(-á)	572
Nespokojný(-á)	623
Ani spokojný(-á), ani nespokojný(-á)	1 159
Spokojný(-á)	1 930
Veľmi spokojný(-á)	923
Neviem	283
TOTAL	**5 490**

Ako ste vo všeobecnosti spokojní s tým, ako vám boli poskytnuté výsledky GENETICKÝCH TESTOV?



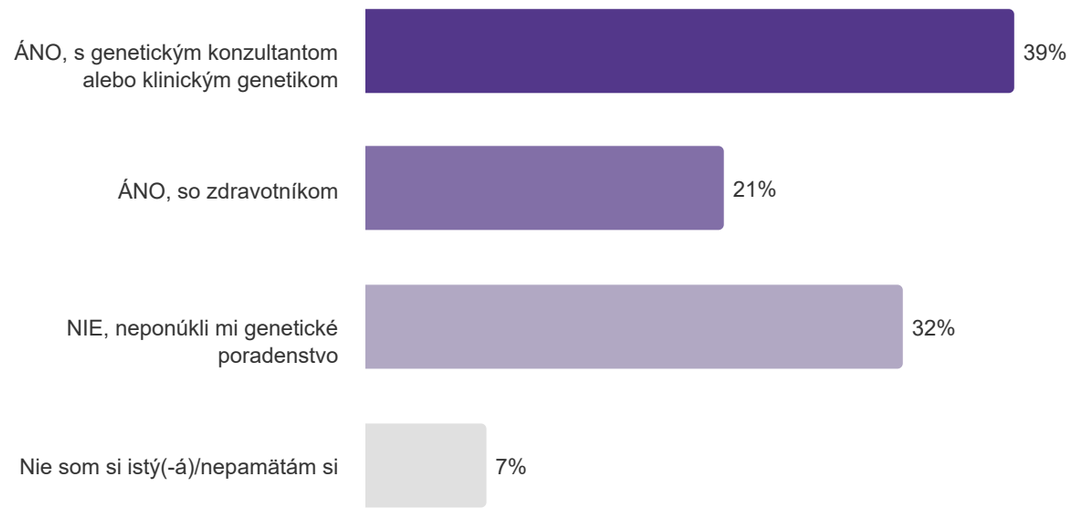
*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Only respondents who had genetic tests

Bolo vám po vykonaní testov ponúknuté genetické poradenstvo (napr. informácie o tom, ako môže váš genetický stav ovplyvniť vás a vašu rodinu)?

	N
ÁNO, s genetickým konzultantom alebo klinickým genetikom	2 137
ÁNO, so zdravotníkom	1 179
NIE, neponúkli mi genetické poradenstvo	1 770
Nie som si istý(-á)/nepamätám si	404
TOTAL	**5 490**

Bolo vám po vykonaní testov ponúknuté genetické poradenstvo (napr. informácie o tom, ako môže váš genetický stav ovplyvniť vás a vašu rodinu)?



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

Only respondents who had genetic tests

Genetické testy s cieľom nájsť genetické zmeny (nazývané aj mutácie alebo varianty)	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
Áno	0,7	4 023	3,7	3 655	4,2	2 451	3,8	4 096	5,6	3 565
Nie	0,2	3 263	3,4	3 138	3,7	1 564	3,6	3 216	3,9	2 506
Neviem/nepamätám si	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... …ste si to nemohli dovoliť?	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
Áno	0,4	812	5,3	705	6,1	334	5,6	742	7,0	513
Nie	0,6	5 349	3,4	5 028	3,7	3 148	3,3	5 442	4,7	4 639
Nie je to relevantné	0,3	1 659	3,1	1 589	3,6	853	3,6	1 659	4,1	1 355

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

...to nebolo dostupné vo vašej krajine?	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
Áno	0,7	866	4,4	765	5,0	409	5,1	830	6,8	624
Nie	0,5	5 170	3,5	4 830	3,8	2 972	3,4	5 212	4,6	4 405
Nie je to relevantné	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...

...zdravotníci sa zdráhali alebo neboli dostatočne informovaní?	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
Áno	0,6	2 081	5,1	1 874	6,0	984	6,1	2 014	7,7	1 493
Nie	0,6	4 167	2,9	3 930	3,2	2 513	2,6	4 247	3,9	3 664
Nie je to relevantné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Pokiaľ je vám známe, genetické testy, ktoré boli vykonané, sa zameriavali na…	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Iba jeden gén	0,7	1 078	4,1	973	4,3	682	3,3	1 097	5,4	995
Niekoľko génov súčasne (sekvenovanie panelu génov)	0,8	1 328	4,1	1 202	5,3	800	4,5	1 318	6,5	1 130
Celú DNA (sekvenovanie celého genómu)	0,6	653	3,1	588	3,3	413	3,6	674	4,9	576
Všetky gény (sekvenovanie celého exómu)	0,5	429	2,9	377	3,1	236	4,7	408	5,3	353
Nádor (genetický profil nádoru)	0,2	99	3,4	109	3,5	55	2,7	95	3,1	83
Iné (epigenóm, RNA atď.)	0,7	85	5,1	73	5,2	48	5,9	86	6,3	67
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Požiadali ste niekedy súkromnú spoločnosť alebo laboratórium o vykonanie genetického testovania na diagnostiku choroby?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
ÁNO, raz	0,7	437	3,6	372	4,0	215	3,9	434	4,9	373
ÁNO, niekoľkokrát	0,2	196	3,9	170	4,3	91	3,2	189	4,7	162
Nie, nikdy	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Ako ste vo všeobecnosti spokojní s tým, ako vám boli poskytnuté výsledky GENETICKÝCH TESTOV?	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
Veľmi nespokojný(-á)	0,4	434	3,2	385	4,5	249	3,9	428	5,6	362
Nespokojný(-á)	0,8	475	4,3	430	5,1	258	4,8	470	6,1	373
Ani spokojný(-á), ani nespokojný(-á)	0,7	845	4,4	734	4,3	480	4,1	831	5,5	686
Spokojný(-á)	0,8	1 405	3,3	1 297	3,8	879	3,5	1 473	5,4	1 339
Veľmi spokojný(-á)	0,7	666	3,9	646	4,5	479	3,2	716	5,9	679
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Bolo vám po vykonaní testov ponúknuté genetické poradenstvo (napr. informácie o tom, ako môže váš genetický stav ovplyvniť vás a vašu rodinu)?	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
ÁNO, s genetickým konzultantom alebo klinickým genetikom	0,7	1 594	3,3	1 428	4,0	1 025	3,3	1 629	5,6	1 477
ÁNO, so zdravotníkom	0,7	859	4,0	813	3,9	601	3,6	915	5,2	817
NIE, neponúkli mi genetické poradenstvo	0,7	1 312	4,2	1 176	5,2	674	4,4	1 286	5,9	1 064
Nie som si istý(-á)/nepamätám si	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Genetické testy s cieľom nájsť genetické zmeny (nazývané aj mutácie alebo varianty)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	GENETICKÉ TESTY S CIEĽOM NÁJSŤ GENETICKÉ ZMENY (NAZÝVANÉ AJ MUTÁCIE ALEBO VARIANTY)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	3 113	47%	3 004	45%	542	8%	6 659	100%
Muž	1 801	64%	820	29%	189	7%	2 810	100%
Iné	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 / Iné testy, ako napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	INÉ TESTY, AKO NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	6 095	92%	406	6%	158	2%	6 659	100%
Muž	2 506	89%	229	8%	75	3%	2 810	100%
Iné	89	88%	6	6%	6	6%	101	100%
TOTAL	**8 690**	**91%**	**641**	**7%**	**239**	**2%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 19,3 ; dof= 4.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...ste si to nemohli dovoliť?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...STE SI TO NEMOHLI DOVOLIŤ?							
	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	721	11%	4 376	66%	1 562	23%	6 659	100%
Muž	242	9%	2 053	73%	515	18%	2 810	100%
Iné	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 / ...to nebolo dostupné vo vašej krajine?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...TO NEBOLO DOSTUPNÉ VO VAŠEJ KRAJINE?							
	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	726	11%	4 225	63%	1 708	26%	6 659	100%
Muž	320	11%	1 922	68%	568	20%	2 810	100%
Iné	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 "Nie" 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 / …zdravotníci sa zdráhali alebo neboli dostatočne informovaní?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…ZDRAVOTNÍCI SA ZDRÁHALI ALEBO NEBOLI DOSTATOČNE INFORMOVANÍ?							
	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	1 884	28%	3 318	50%	1 457	22%	6 659	100%
Muž	645	23%	1 657	59%	508	18%	2 810	100%
Iné	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 / Pokiaľ je vám známe, genetické testy, ktoré boli vykonané, sa zameriavali na…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	POKIAĽ JE VÁM ZNÁME, GENETICKÉ TESTY, KTORÉ BOLI VYKONANÉ, SA ZAMERIAVALI NA…															
	IBA JEDEN GÉN		NIEKOĽKO GÉNOV SÚČASNE (SEKVENOVANIE PANELU GÉNOV)		CELÚ DNA (SEKVENOVANIE CELÉHO GENÓMU)		VŠETKY GÉNY (SEKVENOVANIE CELÉHO EXÓMU)		NÁDOR (GENETICKÝ PROFIL NÁDORU)		INÉ (EPIGENÓM, RNA ATĎ.)		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	820	26%	991	32%	458	15%	279	9%	86	3%	73	2%	899	29%	3 113	
Muž	504	28%	575	32%	314	17%	227	13%	38	2%	30	2%	434	24%	1 801	
Iné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Požiadali ste niekedy súkromnú spoločnosť alebo laboratórium o vykonanie genetického testovania na diagnostiku choroby?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	POŽIADALI STE NIEKEDY SÚKROMNÚ SPOLOČNOSŤ ALEBO LABORATÓRIUM O VYKONANIE GENETICKÉHO TESTOVANIA NA DIAGNOSTIKU CHOROBY?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE, NIKDY		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	322	10%	141	5%	2 650	85%	**3 113**	**100%**
Muž	191	11%	93	5%	1 517	84%	**1 801**	**100%**
Iné	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 / Ako ste vo všeobecnosti spokojní s tým, ako vám boli poskytnuté výsledky GENETICKÝCH TESTOV?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	AKO STE VO VŠEOBECNOSTI SPOKOJNÍ S TÝM, AKO VÁM BOLI POSKYTNUTÉ VÝSLEDKY GENETICKÝCH TESTOV?													
	VEĽMI NESPOKOJNÝ(-Á)		NESPOKOJNÝ(-Á)		ANI SPOKOJNÝ(-Á), ANI NESPOKOJNÝ(-Á)		SPOKOJNÝ(-Á)		VEĽMI SPOKOJNÝ(-Á)		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	329	11%	380	12%	656	21%	1 056	34%	509	16%	183	6%	**3 113**	**100%**
Muž	182	10%	189	10%	375	21%	658	37%	333	18%	64	4%	**1 801**	**100%**
Iné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Bolo vám po vykonaní testov ponúknuté genetické poradenstvo (napr. informácie o tom, ako môže váš genetický stav ovplyvniť vás a vašu rodinu)?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	BOLO VÁM PO VYKONANÍ TESTOV PONÚKNUTÉ GENETICKÉ PORADENSTVO (NAPR. INFORMÁCIE O TOM, AKO MÔŽE VÁŠ GENETICKÝ STAV OVPLYVNIŤ VÁS A VAŠU RODINU)?									
	ÁNO, S GENETICKÝM KONZULTANTOM ALEBO KLINICKÝM GENETIKOM		ÁNO, SO ZDRAVOTNÍKOM		NIE, NEPONÚKLI MI GENETICKÉ PORADENSTVO		NIE SOM SI ISTÝ(-Á)/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	1 168	38%	623	20%	1 071	34%	251	8%	3 113	100%
Muž	734	41%	443	25%	515	29%	109	6%	1 801	100%
Iné	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: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Genetické testy s cieľom nájsť genetické zmeny (nazývané aj mutácie alebo varianty)

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	GENETICKÉ TESTY S CIEĽOM NÁJSŤ GENETICKÉ ZMENY (NAZÝVANÉ AJ MUTÁCIE ALEBO VARIANTY)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	259	57%	143	31%	53	12%	455	100%
16 až 19 rokov	1 217	49%	1 003	41%	244	10%	2 464	100%
20 až 23 rokov	1 584	52%	1 212	40%	226	7%	3 022	100%
24 rokov alebo starší	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Iné testy, ako napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	INÉ TESTY, AKO NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	406	89%	30	7%	19	4%	**455**	**100%**
16 až 19 rokov	2 240	91%	155	6%	69	3%	**2 464**	**100%**
20 až 23 rokov	2 749	91%	199	7%	74	2%	**3 022**	**100%**
24 rokov alebo starší	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: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / …ste si to nemohli dovoliť?

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

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	…STE SI TO NEMOHLI DOVOLIŤ?							
	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	61	13%	297	65%	97	21%	**455**	**100%**
16 až 19 rokov	283	11%	1 641	67%	540	22%	**2 464**	**100%**
20 až 23 rokov	295	10%	2 054	68%	673	22%	**3 022**	**100%**
24 rokov alebo starší	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / …to nebolo dostupné vo vašej krajine?

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

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	…TO NEBOLO DOSTUPNÉ VO VAŠEJ KRAJINE?							
	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	60	13%	287	63%	108	24%	**455**	**100%**
16 až 19 rokov	260	11%	1 593	65%	611	25%	**2 464**	**100%**
20 až 23 rokov	334	11%	1 953	65%	735	24%	**3 022**	**100%**
24 rokov alebo starší	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: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / …zdravotníci sa zdráhali alebo neboli dostatočne informovaní?

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

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	…ZDRAVOTNÍCI SA ZDRÁHALI ALEBO NEBOLI DOSTATOČNE INFORMOVANÍ?							
	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	130	29%	241	53%	84	18%	**455**	**100%**
16 až 19 rokov	654	27%	1 287	52%	523	21%	**2 464**	**100%**
20 až 23 rokov	**762**	**25%**	1 610	53%	650	22%	**3 022**	**100%**
24 rokov alebo starší	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Pokiaľ je vám známe, genetické testy, ktoré boli vykonané, sa zameriavali na…

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	POKIAĽ JE VÁM ZNÁME, GENETICKÉ TESTY, KTORÉ BOLI VYKONANÉ, SA ZAMERIAVALI NA…															
	IBA JEDEN GÉN		NIEKOĽKO GÉNOV SÚČASNE (SEKVENOVANIE PANELU GÉNOV)		CELÚ DNA (SEKVENOVANIE CELÉHO GENÓMU)		VŠETKY GÉNY (SEKVENOVANIE CELÉHO EXÓMU)		NÁDOR (GENETICKÝ PROFIL NÁDORU)		INÉ (EPIGENÓM, RNA ATĎ.)		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	63	24%	71	27%	40	15%	32	12%	8	3%	6	2%	75	29%	**259**	
16 až 19 rokov	303	25%	347	29%	213	18%	101	8%	35	3%	20	2%	378	31%	**1 217**	
20 až 23 rokov	410	26%	517	33%	245	15%	162	10%	39	2%	36	2%	431	27%	**1 584**	
24 rokov alebo starší	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: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Požiadali ste niekedy súkromnú spoločnosť alebo laboratórium o vykonanie genetického testovania na diagnostiku choroby?

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	POŽIADALI STE NIEKEDY SÚKROMNÚ SPOLOČNOSŤ ALEBO LABORATÓRIUM O VYKONANIE GENETICKÉHO TESTOVANIA NA DIAGNOSTIKU CHOROBY?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE, NIKDY		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	26	10%	18	7%	215	83%	**259**	**100%**
16 až 19 rokov	137	11%	45	4%	1 035	85%	**1 217**	**100%**
20 až 23 rokov	160	10%	77	5%	1 347	85%	**1 584**	**100%**
24 rokov alebo starší	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Ako ste vo všeobecnosti spokojní s tým, ako vám boli poskytnuté výsledky GENETICKÝCH TESTOV?

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	AKO STE VO VŠEOBECNOSTI SPOKOJNÍ S TÝM, AKO VÁM BOLI POSKYTNUTÉ VÝSLEDKY GENETICKÝCH TESTOV?													
	VEĽMI NESPOKOJNÝ(-Á)		NESPOKOJNÝ(-Á)		ANI SPOKOJNÝ(-Á), ANI NESPOKOJNÝ(-Á)		SPOKOJNÝ(-Á)		VEĽMI SPOKOJNÝ(-Á)		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	41	16%	29	11%	54	21%	89	34%	36	14%	10	4%	**259**	**100%**
16 až 19 rokov	143	12%	124	10%	259	21%	412	34%	208	17%	71	6%	**1 217**	**100%**
20 až 23 rokov	151	10%	185	12%	333	21%	576	36%	261	16%	78	5%	**1 584**	**100%**
24 rokov alebo starší	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: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Bolo vám po vykonaní testov ponúknuté genetické poradenstvo (napr. informácie o tom, ako môže váš genetický stav ovplyvniť vás a vašu rodinu)?

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	BOLO VÁM PO VYKONANÍ TESTOV PONÚKNUTÉ GENETICKÉ PORADENSTVO (NAPR. INFORMÁCIE O TOM, AKO MÔŽE VÁŠ GENETICKÝ STAV OVPLYVNIŤ VÁS A VAŠU RODINU)?									
	ÁNO, S GENETICKÝM KONZULTANTOM ALEBO KLINICKÝM GENETIKOM		ÁNO, SO ZDRAVOTNÍKOM		NIE, NEPONÚKLI MI GENETICKÉ PORADENSTVO		NIE SOM SI ISTÝ(-Á)/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	87	34%	71	27%	78	30%	23	9%	**259**	**100%**
16 až 19 rokov	459	38%	246	20%	413	34%	99	8%	**1 217**	**100%**
20 až 23 rokov	606	38%	368	23%	496	31%	114	7%	**1 584**	**100%**
24 rokov alebo starší	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / Genetické testy s cieľom nájsť genetické zmeny (nazývané aj mutácie alebo varianty)

	GENETICKÉ TESTY S CIEĽOM NÁJSŤ GENETICKÉ ZMENY (NAZÝVANÉ AJ MUTÁCIE ALEBO VARIANTY)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	3 701	52%	2 899	41%	525	7%	7 125	100%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	269	58%	147	32%	49	11%	465	100%
Iné, uveďte konkrétne	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: Ako by ste sa najlepšie opísali? / Iné testy, ako napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

	INÉ TESTY, AKO NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	6 483	91%	472	7%	170	2%	7 125	100%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	417	90%	35	8%	13	3%	465	100%
Iné, uveďte konkrétne	299	89%	23	7%	15	4%	337	100%
TOTAL	**7 199**	**91%**	**530**	**7%**	**198**	**2%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 6,5 ; dof= 4.

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

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / …ste si to nemohli dovoliť?

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

AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	…STE SI TO NEMOHLI DOVOLIŤ? ÁNO N	ÁNO %	NIE N	NIE %	NIE JE TO RELEVANTNÉ N	NIE JE TO RELEVANTNÉ %	TOTAL N	TOTAL %
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	736	10%	4 880	68%	1 509	21%	7 125	100%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	76	16%	309	66%	80	17%	465	100%
Iné, uveďte konkrétne	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: Ako by ste sa najlepšie opísali? / …to nebolo dostupné vo vašej krajine?

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

AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	…TO NEBOLO DOSTUPNÉ VO VAŠEJ KRAJINE? ÁNO N	ÁNO %	NIE N	NIE %	NIE JE TO RELEVANTNÉ N	NIE JE TO RELEVANTNÉ %	TOTAL N	TOTAL %
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	809	11%	4 691	66%	1 625	23%	7 125	100%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	67	14%	300	65%	98	21%	465	100%
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / …zdravotníci sa zdráhali alebo neboli dostatočne informovaní?

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

AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	…ZDRAVOTNÍCI SA ZDRÁHALI ALEBO NEBOLI DOSTATOČNE INFORMOVANÍ?							
	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	1 913	27%	3 778	53%	1 434	20%	**7 125**	**100%**
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	150	32%	236	51%	79	17%	**465**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	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: Ako by ste sa najlepšie opísali? / Pokiaľ je vám známe, genetické testy, ktoré boli vykonané, sa zameriavali na…

AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	POKIAĽ JE VÁM ZNÁME, GENETICKÉ TESTY, KTORÉ BOLI VYKONANÉ, SA ZAMERIAVALI NA…															
	IBA JEDEN GÉN		NIEKOĽKO GÉNOV SÚČASNE (SEKVENOVANIE PANELU GÉNOV)		CELÚ DNA (SEKVENOVANIE CELÉHO GENÓMU)		VŠETKY GÉNY (SEKVENOVANIE CELÉHO EXÓMU)		NÁDOR (GENETICKÝ PROFIL NÁDORU)		INÉ (EPIGENÓM, RNA ATĎ.)		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	975	26%	1 225	33%	584	16%	408	11%	94	3%	83	2%	965	26%	**3 701**	
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	64	24%	86	32%	53	20%	29	11%	7	3%	6	2%	83	31%	**269**	
Iné, uveďte konkrétne	54	32%	35	21%	32	19%	15	9%	7	4%	4	2%	59	35%	**169**	
TOTAL	**1 093**	**26%**	**1 346**	**33%**	**669**	**16%**	**452**	**11%**	**108**	**3%**	**93**	**2%**	**1 107**	**27%**	**4 139**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 22,4 ; dof= 12.

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

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / Požiadali ste niekedy súkromnú spoločnosť alebo laboratórium o vykonanie genetického testovania na diagnostiku choroby?

AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	POŽIADALI STE NIEKEDY SÚKROMNÚ SPOLOČNOSŤ ALEBO LABORATÓRIUM O VYKONANIE GENETICKÉHO TESTOVANIA NA DIAGNOSTIKU CHOROBY?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE, NIKDY		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	401	11%	185	5%	3 115	84%	3 701	100%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	43	16%	14	5%	212	79%	269	100%
Iné, uveďte konkrétne	20	12%	12	7%	137	81%	169	100%
TOTAL	**464**	**11%**	**211**	**5%**	**3 464**	**84%**	**4 139**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 8,4 ; dof= 4.

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / Ako ste vo všeobecnosti spokojní s tým, ako vám boli poskytnuté výsledky GENETICKÝCH TESTOV?

AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	AKO STE VO VŠEOBECNOSTI SPOKOJNÍ S TÝM, AKO VÁM BOLI POSKYTNUTÉ VÝSLEDKY GENETICKÝCH TESTOV?													
	VEĽMI NESPOKOJNÝ(-Á)		NESPOKOJNÝ(-Á)		ANI SPOKOJNÝ(-Á), ANI NESPOKOJNÝ(-Á)		SPOKOJNÝ(-Á)		VEĽMI SPOKOJNÝ(-Á)		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	374	10%	431	12%	776	21%	1 295	35%	657	18%	168	5%	3 701	100%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	33	12%	29	11%	65	24%	92	34%	32	12%	18	7%	269	100%
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / Bolo vám po vykonaní testov ponúknuté genetické poradenstvo (napr. informácie o tom, ako môže váš genetický stav ovplyvniť vás a vašu rodinu)?

	BOLO VÁM PO VYKONANÍ TESTOV PONÚKNUTÉ GENETICKÉ PORADENSTVO (NAPR. INFORMÁCIE O TOM, AKO MÔŽE VÁŠ GENETICKÝ STAV OVPLYVNIŤ VÁS A VAŠU RODINU)?									
	ÁNO, S GENETICKÝM KONZULTANTOM ALEBO KLINICKÝM GENETIKOM		ÁNO, SO ZDRAVOTNÍKOM		NIE, NEPONÚKLI MI GENETICKÉ PORADENSTVO		NIE SOM SI ISTÝ(-Á)/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	1 445	39%	823	22%	1 184	32%	249	7%	3 701	100%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	88	33%	53	20%	102	38%	26	10%	269	100%
Iné, uveďte konkrétne	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 / Genetické testy s cieľom nájsť genetické zmeny (nazývané aj mutácie alebo varianty)

	GENETICKÉ TESTY S CIEĽOM NÁJSŤ GENETICKÉ ZMENY (NAZÝVANÉ AJ MUTÁCIE ALEBO VARIANTY)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM/NEPAMÄTÁM SI		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Iné testy, ako napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	INÉ TESTY, AKO NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM/NEPAMÄTÁM SI		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 / …ste si to nemohli dovoliť?

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

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	…STE SI TO NEMOHLI DOVOLIŤ?							
	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …to nebolo dostupné vo vašej krajine?

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

…TO NEBOLO DOSTUPNÉ VO VAŠEJ KRAJINE?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 / …zdravotníci sa zdráhali alebo neboli dostatočne informovaní?

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

…ZDRAVOTNÍCI SA ZDRÁHALI ALEBO NEBOLI DOSTATOČNE INFORMOVANÍ?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Pokiaľ je vám známe, genetické testy, ktoré boli vykonané, sa zameriavali na…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	POKIAĽ JE VÁM ZNÁME, GENETICKÉ TESTY, KTORÉ BOLI VYKONANÉ, SA ZAMERIAVALI NA…															
	IBA JEDEN GÉN		NIEKOĽKO GÉNOV SÚČASNE (SEKVENOVANIE PANELU GÉNOV)		CELÚ DNA (SEKVENOVANIE CELÉHO GENÓMU)		VŠETKY GÉNY (SEKVENOVANIE CELÉHO EXÓMU)		NÁDOR (GENETICKÝ PROFIL NÁDORU)		INÉ (EPIGENÓM, RNA ATĎ.)		NEVIEM		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 / Požiadali ste niekedy súkromnú spoločnosť alebo laboratórium o vykonanie genetického testovania na diagnostiku choroby?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	POŽIADALI STE NIEKEDY SÚKROMNÚ SPOLOČNOSŤ ALEBO LABORATÓRIUM O VYKONANIE GENETICKÉHO TESTOVANIA NA DIAGNOSTIKU CHOROBY?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE, NIKDY		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Ako ste vo všeobecnosti spokojní s tým, ako vám boli poskytnuté výsledky GENETICKÝCH TESTOV?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	AKO STE VO VŠEOBECNOSTI SPOKOJNÍ S TÝM, AKO VÁM BOLI POSKYTNUTÉ VÝSLEDKY GENETICKÝCH TESTOV?													
	VEĽMI NESPOKOJNÝ(-Á)		NESPOKOJNÝ(-Á)		ANI SPOKOJNÝ(-Á), ANI NESPOKOJNÝ(-Á)		SPOKOJNÝ(-Á)		VEĽMI SPOKOJNÝ(-Á)		NEVIEM		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 / Bolo vám po vykonaní testov ponúknuté genetické poradenstvo (napr. informácie o tom, ako môže váš genetický stav ovplyvniť vás a vašu rodinu)?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	BOLO VÁM PO VYKONANÍ TESTOV PONÚKNUTÉ GENETICKÉ PORADENSTVO (NAPR. INFORMÁCIE O TOM, AKO MÔŽE VÁŠ GENETICKÝ STAV OVPLYVNIŤ VÁS A VAŠU RODINU)?									
	ÁNO, S GENETICKÝM KONZULTANTOM ALEBO KLINICKÝM GENETIKOM		ÁNO, SO ZDRAVOTNÍKOM		NIE, NEPONÚKLI MI GENETICKÉ PORADENSTVO		NIE SOM SI ISTÝ(-Á)/NEPAMÄTÁM SI		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Povedali by ste, že vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, žijete v: / Genetické testy s cieľom nájsť genetické zmeny (nazývané aj mutácie alebo varianty)

POVEDALI BY STE, ŽE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, ŽIJETE V:	GENETICKÉ TESTY S CIEĽOM NÁJSŤ GENETICKÉ ZMENY (NAZÝVANÉ AJ MUTÁCIE ALEBO VARIANTY)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Na vidieku alebo na dedine	1 245	52%	968	40%	203	8%	**2 416**	**100%**
V malom alebo v stredne veľkom meste	2 065	53%	1 546	40%	290	7%	**3 901**	**100%**
Vo veľkom meste	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: Povedali by ste, že vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, žijete v: / Iné testy, ako napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

POVEDALI BY STE, ŽE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, ŽIJETE V:	INÉ TESTY, AKO NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Na vidieku alebo na dedine	2 212	92%	147	6%	57	2%	**2 416**	**100%**
V malom alebo v stredne veľkom meste	3 520	90%	273	7%	108	3%	**3 901**	**100%**
Vo veľkom meste	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

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

Cross: Povedali by ste, že vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, žijete v: / ...ste si to nemohli dovoliť?

POVEDALI BY STE, ŽE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, ŽIJETE V:	...STE SI TO NEMOHLI DOVOLIŤ?							
	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Na vidieku alebo na dedine	201	8%	1 646	68%	569	24%	**2 416**	**100%**
V malom alebo v stredne veľkom meste	400	10%	2 665	68%	836	21%	**3 901**	**100%**
Vo veľkom meste	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: Povedali by ste, že vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, žijete v: / ...to nebolo dostupné vo vašej krajine?

POVEDALI BY STE, ŽE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, ŽIJETE V:	...TO NEBOLO DOSTUPNÉ VO VAŠEJ KRAJINE?							
	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Na vidieku alebo na dedine	230	10%	1 578	65%	608	25%	**2 416**	**100%**
V malom alebo v stredne veľkom meste	401	10%	2 584	66%	916	23%	**3 901**	**100%**
Vo veľkom meste	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

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

Cross: Povedali by ste, že vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, žijete v: / …zdravotníci sa zdráhali alebo neboli dostatočne informovaní?

POVEDALI BY STE, ŽE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, ŽIJETE V:	…ZDRAVOTNÍCI SA ZDRÁHALI ALEBO NEBOLI DOSTATOČNE INFORMOVANÍ?							
	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Na vidieku alebo na dedine	589	24%	1 301	54%	526	22%	**2 416**	**100%**
V malom alebo v stredne veľkom meste	1 052	27%	2 053	53%	796	20%	**3 901**	**100%**
Vo veľkom meste	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: Povedali by ste, že vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, žijete v: / Pokiaľ je vám známe, genetické testy, ktoré boli vykonané, sa zameriavali na…

POVEDALI BY STE, ŽE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, ŽIJETE V:	POKIAĽ JE VÁM ZNÁME, GENETICKÉ TESTY, KTORÉ BOLI VYKONANÉ, SA ZAMERIAVALI NA…															
	IBA JEDEN GÉN		NIEKOĽKO GÉNOV SÚČASNE (SEKVENOVANIE PANELU GÉNOV)		CELÚ DNA (SEKVENOVANIE CELÉHO GENÓMU)		VŠETKY GÉNY (SEKVENOVANIE CELÉHO EXÓMU)		NÁDOR (GENETICKÝ PROFIL NÁDORU)		INÉ (EPIGENÓM, RNA ATĎ.)		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Na vidieku alebo na dedine	329	26%	366	29%	200	16%	133	11%	34	3%	24	2%	368	30%	**1 245**	
V malom alebo v stredne veľkom meste	565	27%	678	33%	341	17%	193	9%	47	2%	40	2%	538	26%	**2 065**	
Vo veľkom meste	390	27%	485	33%	216	15%	177	12%	42	3%	37	3%	376	26%	**1 468**	
TOTAL	**1 284**	**27%**	**1 529**	**32%**	**757**	**16%**	**503**	**11%**	**123**	**3%**	**101**	**2%**	**1 282**	**27%**	**4 778**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 19,4 ; dof= 12.

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

Cross: Povedali by ste, že vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, žijete v: / Požiadali ste niekedy súkromnú spoločnosť alebo laboratórium o vykonanie genetického testovania na diagnostiku choroby?

POVEDALI BY STE, ŽE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, ŽIJETE V:	POŽIADALI STE NIEKEDY SÚKROMNÚ SPOLOČNOSŤ ALEBO LABORATÓRIUM O VYKONANIE GENETICKÉHO TESTOVANIA NA DIAGNOSTIKU CHOROBY?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE, NIKDY		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Na vidieku alebo na dedine	108	9%	38	3%	1 099	88%	1 245	100%
V malom alebo v stredne veľkom meste	195	9%	83	4%	1 787	87%	2 065	100%
Vo veľkom meste	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: Povedali by ste, že vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, žijete v: / Ako ste vo všeobecnosti spokojní s tým, ako vám boli poskytnuté výsledky GENETICKÝCH TESTOV?

POVEDALI BY STE, ŽE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, ŽIJETE V:	AKO STE VO VŠEOBECNOSTI SPOKOJNÍ S TÝM, AKO VÁM BOLI POSKYTNUTÉ VÝSLEDKY GENETICKÝCH TESTOV?													
	VEĽMI NESPOKOJNÝ(-Á)		NESPOKOJNÝ(-Á)		ANI SPOKOJNÝ(-Á), ANI NESPOKOJNÝ(-Á)		SPOKOJNÝ(-Á)		VEĽMI SPOKOJNÝ(-Á)		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Na vidieku alebo na dedine	126	10%	137	11%	269	22%	440	35%	211	17%	62	5%	1 245	100%
V malom alebo v stredne veľkom meste	230	11%	239	12%	406	20%	747	36%	329	16%	114	6%	2 065	100%
Vo veľkom meste	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Povedali by ste, že vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, žijete v: / Bolo vám po vykonaní testov ponúknuté genetické poradenstvo (napr. informácie o tom, ako môže váš genetický stav ovplyvniť vás a vašu rodinu)?

POVEDALI BY STE, ŽE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, ŽIJETE V:	BOLO VÁM PO VYKONANÍ TESTOV PONÚKNUTÉ GENETICKÉ PORADENSTVO (NAPR. INFORMÁCIE O TOM, AKO MÔŽE VÁŠ GENETICKÝ STAV OVPLYVNIŤ VÁS A VAŠU RODINU)?									
	ÁNO, S GENETICKÝM KONZULTANTOM ALEBO KLINICKÝM GENETIKOM		ÁNO, SO ZDRAVOTNÍKOM		NIE, NEPONÚKLI MI GENETICKÉ PORADENSTVO		NIE SOM SI ISTÝ(-Á)/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Na vidieku alebo na dedine	466	37%	280	22%	401	32%	98	8%	**1 245**	**100%**
V malom alebo v stredne veľkom meste	839	41%	458	22%	619	30%	149	7%	**2 065**	**100%**
Vo veľkom meste	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Pokiaľ je vám známe, genetické testy, ktoré boli vykonané, sa zameriavali na…

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	POKIAĽ JE VÁM ZNÁME, GENETICKÉ TESTY, KTORÉ BOLI VYKONANÉ, SA ZAMERIAVALI NA…															
	IBA JEDEN GÉN		NIEKOĽKO GÉNOV SÚČASNE (SEKVENOVANIE PANELU GÉNOV)		CELÚ DNA (SEKVENOVANIE CELÉHO GENÓMU)		VŠETKY GÉNY (SEKVENOVANIE CELÉHO EXÓMU)		NÁDOR (GENETICKÝ PROFIL NÁDORU)		INÉ (EPIGENÓM, RNA ATĎ.)		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	115	31%	131	36%	45	12%	7	2%	2	1%	1	0%	92	25%	**369**	
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	15	16%	51	54%	8	8%	9	9%	0	0%	3	3%	22	23%	**95**	
Sarcoidosis	2	20%	2	20%	0	0%	1	10%	0	0%	0	0%	5	50%	**10**	
Classical Ehlers-Danlos syndrome	6	9%	36	56%	7	11%	3	5%	1	2%	2	3%	16	25%	**64**	
Williams syndrome	49	37%	39	30%	17	13%	5	4%	1	1%	0	0%	30	23%	**131**	
Cystic fibrosis	47	39%	42	35%	13	11%	6	5%	0	0%	0	0%	22	18%	**121**	
Myasthenia gravis	1	6%	8	47%	2	12%	0	0%	2	12%	3	18%	5	29%	**17**	
Systemic sclerosis	0	0%	0	0%	1	25%	0	0%	0	0%	0	0%	3	75%	**4**	
Tuberous sclerosis complex	17	19%	33	37%	12	13%	3	3%	1	1%	4	4%	26	29%	**89**	
Neurofibromatosis type 1	20	32%	14	22%	12	19%	1	2%	6	10%	2	3%	20	32%	**63**	
Interstitial cystitis	0	0%	0	0%	1	25%	0	0%	1	25%	1	25%	2	50%	**4**	
Addison disease	2	25%	2	25%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	4	50%	**8**	
22q11.2 deletion syndrome	20	32%	15	24%	10	16%	6	10%	0	0%	1	2%	16	25%	**63**	
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	4	25%	3	19%	1	6%	0	0%	0	0%	1	6%	8	50%	**16**	
Perineural cyst	1	17%	4	67%	2	33%	0	0%	1	17%	0	0%	2	33%	**6**	
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	3	100%	**3**	
Rett syndrome	27	48%	19	34%	10	18%	10	18%	0	0%	0	0%	11	20%	**56**	
Marfan syndrome	13	31%	13	31%	3	7%	1	2%	0	0%	0	0%	14	33%	**42**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 9 611,8 ; dof= 7 314.

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

Cross: Vyberte vetu, ktorá najlepšie vystihuje vašu situáciu alebo situáciu osoby, na ktorej vám záleží: / Pokiaľ je vám známe, genetické testy, ktoré boli vykonané, sa zameriavali na…

VYBERTE VETU, KTORÁ NAJLEPŠIE VYSTIHUJE VAŠU SITUÁCIU ALEBO SITUÁCIU OSOBY, NA KTOREJ VÁM ZÁLEŽÍ:	POKIAĽ JE VÁM ZNÁME, GENETICKÉ TESTY, KTORÉ BOLI VYKONANÉ, SA ZAMERIAVALI NA…															
	IBA JEDEN GÉN		NIEKOĽKO GÉNOV SÚČASNE (SEKVENOVANIE PANELU GÉNOV)		CELÚ DNA (SEKVENOVANIE CELÉHO GENÓMU)		VŠETKY GÉNY (SEKVENOVANIE CELÉHO EXÓMU)		NÁDOR (GENETICKÝ PROFIL NÁDORU)		INÉ (EPIGENÓM, RNA ATĎ.)		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie a tento zdravotný problém bol POTVRDENÝ príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami (napr. biopsiou, vyšetrením krvi alebo moču)	1 346	27%	1 510	31%	765	16%	458	9%	121	2%	97	2%	1 345	27%	**4 901**	
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie, ale tento zdravotný problém zatiaľ NEBOL potvrdený príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami	49	21%	93	39%	31	13%	30	13%	5	2%	10	4%	75	31%	**239**	
Mám iba ČIASTOČNÉ informácie o názve zriedkavej choroby alebo príslušného génu alebo type ochorenia	30	18%	53	32%	36	22%	31	19%	6	4%	4	2%	48	29%	**164**	
Viem, že choroba je zriedkavá, ale názov ani príčina NEBOLI ZISTENÉ	33	18%	73	40%	47	26%	46	25%	3	2%	5	3%	41	23%	**181**	
Iné, uveďte konkrétne	2	40%	2	40%	1	20%	2	40%	0	0%	1	20%	2	40%	**5**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 120,1 ; dof= 24.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Genetické testy s cieľom nájsť genetické zmeny (nazývané aj mutácie alebo varianty)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	GENETICKÉ TESTY S CIEĽOM NÁJSŤ GENETICKÉ ZMENY (NAZÝVANÉ AJ MUTÁCIE ALEBO VARIANTY)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM/NEPAMÄTÁM SI		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: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / Genetické testy s cieľom nájsť genetické zmeny (nazývané aj mutácie alebo varianty)

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	GENETICKÉ TESTY S CIEĽOM NÁJSŤ GENETICKÉ ZMENY (NAZÝVANÉ AJ MUTÁCIE ALEBO VARIANTY)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	3 458	58%	2 038	34%	502	8%	**5 998**	**100%**
Nie	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / Iné testy, ako napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	INÉ TESTY, AKO NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	5 513	92%	348	6%	137	2%	5 998	100%
Nie	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: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / …ste si to nemohli dovoliť?

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... …STE SI TO NEMOHLI DOVOLIŤ?							
	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	507	8%	4 292	72%	1 199	20%	5 998	100%
Nie	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / …to nebolo dostupné vo vašej krajine?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
…TO NEBOLO DOSTUPNÉ VO VAŠEJ KRAJINE?

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	607	10%	4 045	67%	1 346	22%	5 998	100%
Nie	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: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / …zdravotníci sa zdráhali alebo neboli dostatočne informovaní?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
…ZDRAVOTNÍCI SA ZDRÁHALI ALEBO NEBOLI DOSTATOČNE INFORMOVANÍ?

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	ÁNO		NIE		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 372	23%	3 451	58%	1 175	20%	5 998	100%
Nie	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / Pokiaľ je vám známe, genetické testy, ktoré boli vykonané, sa zameriavali na…

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	POKIAĽ JE VÁM ZNÁME, GENETICKÉ TESTY, KTORÉ BOLI VYKONANÉ, SA ZAMERIAVALI NA…															
	IBA JEDEN GÉN		NIEKOĽKO GÉNOV SÚČASNE (SEKVENOVANIE PANELU GÉNOV)		CELÚ DNA (SEKVENOVANIE CELÉHO GENÓMU)		VŠETKY GÉNY (SEKVENOVANIE CELÉHO EXÓMU)		NÁDOR (GENETICKÝ PROFIL NÁDORU)		INÉ (EPIGENÓM, RNA ATĎ.)		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	945	27%	1 079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	**3 458**	
Nie	498	25%	648	32%	315	16%	231	12%	51	3%	47	2%	540	27%	**1 998**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 9,5 ; dof= 6.

Cross: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / Požiadali ste niekedy súkromnú spoločnosť alebo laboratórium o vykonanie genetického testovania na diagnostiku choroby?

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	POŽIADALI STE NIEKEDY SÚKROMNÚ SPOLOČNOSŤ ALEBO LABORATÓRIUM O VYKONANIE GENETICKÉHO TESTOVANIA NA DIAGNOSTIKU CHOROBY?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE, NIKDY		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	325	9%	143	4%	2 990	86%	**3 458**	**100%**
Nie	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / Ako ste vo všeobecnosti spokojní s tým, ako vám boli poskytnuté výsledky GENETICKÝCH TESTOV?

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	AKO STE VO VŠEOBECNOSTI SPOKOJNÍ S TÝM, AKO VÁM BOLI POSKYTNUTÉ VÝSLEDKY GENETICKÝCH TESTOV?													
	VEĽMI NESPOKOJNÝ(-Á)		NESPOKOJNÝ(-Á)		ANI SPOKOJNÝ(-Á), ANI NESPOKOJNÝ(-Á)		SPOKOJNÝ(-Á)		VEĽMI SPOKOJNÝ(-Á)		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	351	10%	353	10%	690	20%	1 232	36%	656	19%	176	5%	**3 458**	**100%**
Nie	216	11%	269	13%	459	23%	685	34%	264	13%	105	5%	**1 998**	**100%**
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: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / Bolo vám po vykonaní testov ponúknuté genetické poradenstvo (napr. informácie o tom, ako môže váš genetický stav ovplyvniť vás a vašu rodinu)?

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	BOLO VÁM PO VYKONANÍ TESTOV PONÚKNUTÉ GENETICKÉ PORADENSTVO (NAPR. INFORMÁCIE O TOM, AKO MÔŽE VÁŠ GENETICKÝ STAV OVPLYVNIŤ VÁS A VAŠU RODINU)?									
	ÁNO, S GENETICKÝM KONZULTANTOM ALEBO KLINICKÝM GENETIKOM		ÁNO, SO ZDRAVOTNÍKOM		NIE, NEPONÚKLI MI GENETICKÉ PORADENSTVO		NIE SOM SI ISTÝ(-Á)/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 398	40%	827	24%	972	28%	261	8%	**3 458**	**100%**
Nie	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …ste si to nemohli dovoliť? / Požiadali ste niekedy súkromnú spoločnosť alebo laboratórium o vykonanie genetického testovania na diagnostiku choroby?

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

	POŽIADALI STE NIEKEDY SÚKROMNÚ SPOLOČNOSŤ ALEBO LABORATÓRIUM O VYKONANIE GENETICKÉHO TESTOVANIA NA DIAGNOSTIKU CHOROBY?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE, NIKDY		TOTAL	
…STE SI TO NEMOHLI DOVOLIŤ?	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	136	24%	83	15%	353	62%	572	100%
Nie	398	9%	164	4%	3 750	87%	4 312	100%
Nie je to relevantné	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: …to nebolo dostupné vo vašej krajine? / Požiadali ste niekedy súkromnú spoločnosť alebo laboratórium o vykonanie genetického testovania na diagnostiku choroby?

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

	POŽIADALI STE NIEKEDY SÚKROMNÚ SPOLOČNOSŤ ALEBO LABORATÓRIUM O VYKONANIE GENETICKÉHO TESTOVANIA NA DIAGNOSTIKU CHOROBY?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE, NIKDY		TOTAL	
…TO NEBOLO DOSTUPNÉ VO VAŠEJ KRAJINE?	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	174	24%	95	13%	470	64%	739	100%
Nie	370	9%	153	4%	3 632	87%	4 155	100%
Nie je to relevantné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …zdravotníci sa zdráhali alebo neboli dostatočne informovaní? / Požiadali ste niekedy súkromnú spoločnosť alebo laboratórium o vykonanie genetického testovania na diagnostiku choroby?

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

…ZDRAVOTNÍCI SA ZDRÁHALI ALEBO NEBOLI DOSTATOČNE INFORMOVANÍ?	POŽIADALI STE NIEKEDY SÚKROMNÚ SPOLOČNOSŤ ALEBO LABORATÓRIUM O VYKONANIE GENETICKÉHO TESTOVANIA NA DIAGNOSTIKU CHOROBY?							
	ÁNO, RAZ		ÁNO, NIEKOĽKOKRÁT		NIE, NIKDY		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	264	17%	150	10%	1 106	73%	1 520	100%
Nie	287	8%	101	3%	3 104	89%	3 492	100%
Nie je to relevantné	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: Pokiaľ je vám známe, genetické testy, ktoré boli vykonané, sa zameriavali na… / Bolo vám po vykonaní testov ponúknuté genetické poradenstvo (napr. informácie o tom, ako môže váš genetický stav ovplyvniť vás a vašu rodinu)?

POKIAĽ JE VÁM ZNÁME, GENETICKÉ TESTY, KTORÉ BOLI VYKONANÉ, SA ZAMERIAVALI NA…	BOLO VÁM PO VYKONANÍ TESTOV PONÚKNUTÉ GENETICKÉ PORADENSTVO (NAPR. INFORMÁCIE O TOM, AKO MÔŽE VÁŠ GENETICKÝ STAV OVPLYVNIŤ VÁS A VAŠU RODINU)?									
	ÁNO, S GENETICKÝM KONZULTANTOM ALEBO KLINICKÝM GENETIKOM		ÁNO, SO ZDRAVOTNÍKOM		NIE, NEPONÚKLI MI GENETICKÉ PORADENSTVO		NIE SOM SI ISTÝ(-Á)/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Iba jeden gén	590	40%	324	22%	471	32%	75	5%	1 460	100%
Niekoľko génov súčasne (sekvenovanie panelu génov)	775	45%	359	21%	514	30%	83	5%	1 731	100%
Celú DNA (sekvenovanie celého genómu)	440	50%	173	20%	214	24%	53	6%	880	100%
Všetky gény (sekvenovanie celého exómu)	283	50%	99	17%	163	29%	22	4%	567	100%
Nádor (genetický profil nádoru)	38	28%	25	19%	60	44%	12	9%	135	100%
Iné (epigenóm, RNA atď.)	37	32%	26	22%	42	36%	12	10%	117	100%
Neviem	394	26%	352	23%	568	38%	197	13%	1 511	100%
TOTAL	**2 137**	**39%**	**1 179**	**21%**	**1 770**	**32%**	**404**	**7%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 288,0 ; dof= 18.

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

Cross: Požiadali ste niekedy súkromnú spoločnosť alebo laboratórium o vykonanie genetického testovania na diagnostiku choroby? / Ako ste vo všeobecnosti spokojní s tým, ako vám boli poskytnuté výsledky GENETICKÝCH TESTOV?

POŽIADALI STE NIEKEDY SÚKROMNÚ SPOLOČNOSŤ ALEBO LABORATÓRIUM O VYKONANIE GENETICKÉHO TESTOVANIA NA DIAGNOSTIKU CHOROBY?	AKO STE VO VŠEOBECNOSTI SPOKOJNÍ S TÝM, AKO VÁM BOLI POSKYTNUTÉ VÝSLEDKY GENETICKÝCH TESTOV?													
	VEĽMI NESPOKOJNÝ(-Á)		NESPOKOJNÝ(-Á)		ANI SPOKOJNÝ(-Á), ANI NESPOKOJNÝ(-Á)		SPOKOJNÝ(-Á)		VEĽMI SPOKOJNÝ(-Á)		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	63	11%	80	14%	149	25%	193	33%	85	14%	20	3%	590	100%
ÁNO, niekoľkokrát	44	17%	40	15%	68	26%	74	28%	32	12%	8	3%	266	100%
Nie, nikdy	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: Požiadali ste niekedy súkromnú spoločnosť alebo laboratórium o vykonanie genetického testovania na diagnostiku choroby? / Bolo vám po vykonaní testov ponúknuté genetické poradenstvo (napr. informácie o tom, ako môže váš genetický stav ovplyvniť vás a vašu rodinu)?

POŽIADALI STE NIEKEDY SÚKROMNÚ SPOLOČNOSŤ ALEBO LABORATÓRIUM O VYKONANIE GENETICKÉHO TESTOVANIA NA DIAGNOSTIKU CHOROBY?	BOLO VÁM PO VYKONANÍ TESTOV PONÚKNUTÉ GENETICKÉ PORADENSTVO (NAPR. INFORMÁCIE O TOM, AKO MÔŽE VÁŠ GENETICKÝ STAV OVPLYVNIŤ VÁS A VAŠU RODINU)?									
	ÁNO, S GENETICKÝM KONZULTANTOM ALEBO KLINICKÝM GENETIKOM		ÁNO, SO ZDRAVOTNÍKOM		NIE, NEPONÚKLI MI GENETICKÉ PORADENSTVO		NIE SOM SI ISTÝ(-Á)/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	211	36%	125	21%	224	38%	30	5%	590	100%
ÁNO, niekoľkokrát	85	32%	55	21%	114	43%	12	5%	266	100%
Nie, nikdy	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.

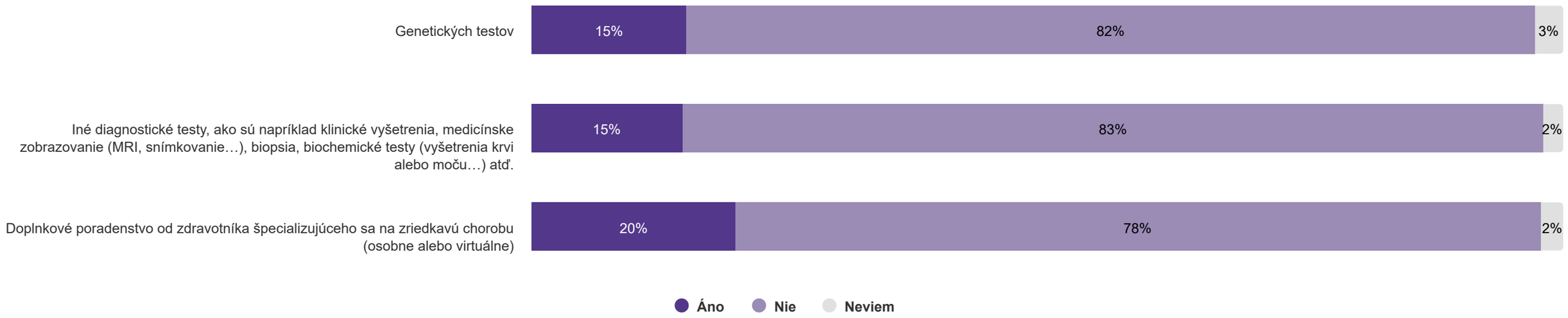
Chapter 12.

Cross-border healthcare

Mali ste prístup k niektorej z nasledujúcich služieb v inej krajine?

	ÁNO	NIE	NEVIEM	TOTAL
Genetických testov	831	4 515	143	**5 489**
Iné diagnostické testy, ako sú napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.	1 403	7 908	170	**9 481**
Doplnkové poradenstvo od zdravotníka špecializujúceho sa na zriedkavú chorobu (osobne alebo virtuálne)	2 083	8 194	209	**10 486**
TOTAL	**4 317**	**20 617**	**522**	**25 456**

Mali ste prístup k niektorej z nasledujúcich služieb v inej krajine?



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

Genetických testov	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
Áno	0,0	624	3,1	548	3,5	344	3,8	612	5,0	543
Nie	0,8	3 307	3,9	3 019	4,4	2 049	3,8	3 388	5,7	2 952
Neviem	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.

Iné diagnostické testy, ako sú napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.	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
Áno	0,2	1 067	3,8	992	3,6	513	4,3	1 028	5,4	861
Nie	0,5	6 037	3,5	5 700	3,9	3 449	3,5	6 062	4,6	5 105
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Doplnkové poradenstvo od zdravotníka špecializujúceho sa na zriedkavú chorobu (osobne alebo virtuálne)	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
Áno	0,1	1 591	3,3	1 484	3,7	787	4,0	1 558	4,9	1 291
Nie	0,6	6 113	3,6	5 723	3,9	3 475	3,5	6 165	4,7	5 119
Neviem	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 / Genetických testov

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	GENETICKÝCH TESTOV							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	396	13%	2 628	84%	88	3%	3 112	100%
Muž	320	18%	1 450	81%	31	2%	1 801	100%
Iné	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 / Iné diagnostické testy, ako sú napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	INÉ DIAGNOSTICKÉ TESTY, AKO SÚ NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	853	14%	5 131	84%	111	2%	6 095	100%
Muž	394	16%	2 074	83%	37	1%	2 505	100%
Iné	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 / Doplnkové poradenstvo od zdravotníka špecializujúceho sa na zriedkavú chorobu (osobne alebo virtuálne)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DOPLNKOVÉ PORADENSTVO OD ZDRAVOTNÍKA ŠPECIALIZUJÚCEHO SA NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	1 228	18%	5 298	80%	133	2%	6 659	100%
Muž	643	23%	2 130	76%	37	1%	2 810	100%
Iné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Genetických testov

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	GENETICKÝCH TESTOV							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	52	20%	197	76%	10	4%	259	100%
16 až 19 rokov	161	13%	1 021	84%	35	3%	1 217	100%
20 až 23 rokov	218	14%	1 332	84%	34	2%	1 584	100%
24 rokov alebo starší	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: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Iné diagnostické testy, ako sú napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	INÉ DIAGNOSTICKÉ TESTY, AKO SÚ NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	65	16%	328	81%	13	3%	406	100%
16 až 19 rokov	269	12%	1 931	86%	40	2%	2 240	100%
20 až 23 rokov	415	15%	2 291	83%	43	2%	2 749	100%
24 rokov alebo starší	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: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Doplnkové poradenstvo od zdravotníka špecializujúceho sa na zriedkavú chorobu (osobne alebo virtuálne)

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	DOPLNKOVÉ PORADENSTVO OD ZDRAVOTNÍKA ŠPECIALIZUJÚCEHO SA NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	103	23%	338	74%	14	3%	455	100%
16 až 19 rokov	430	17%	1 979	80%	55	2%	2 464	100%
20 až 23 rokov	601	20%	2 376	79%	45	1%	3 022	100%
24 rokov alebo starší	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / Genetických testov

AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	GENETICKÝCH TESTOV							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	561	15%	3 055	83%	84	2%	3 700	100%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	65	24%	201	75%	3	1%	269	100%
Iné, uveďte konkrétne	36	21%	129	76%	4	2%	169	100%
TOTAL	**662**	**16%**	**3 385**	**82%**	**91**	**2%**	**4 138**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 19,9 ; dof= 4.

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / Iné diagnostické testy, ako sú napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	INÉ DIAGNOSTICKÉ TESTY, AKO SÚ NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENI MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKI (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.						
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTA
	N	%	N	%	N	%	N
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	909	14%	5 471	84%	102	2%	6 482
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	120	29%	295	71%	2	0%	417
Iné, uveďte konkrétne	56	19%	231	77%	12	4%	299
TOTAL	**1 085**	**15%**	**5 997**	**83%**	**116**	**2%**	**7 198**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83,6 ; dof= 4.

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / Doplnkové poradenstvo od zdravotníka špecializujúceho sa na zriedkavú chorobu (osobne alebo virtuálne)

AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	DOPLNKOVÉ PORADENSTVO OD ZDRAVOTNÍKA ŠPECIALIZUJÚCEHO SA NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	1 417	20%	5 598	79%	110	2%	7 125	100%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	132	28%	323	69%	10	2%	465	100%
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Genetických testov

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	GENETICKÝCH TESTOV							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		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 / Iné diagnostické testy, ako sú napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	INÉ DIAGNOSTICKÉ TESTY, AKO SÚ NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		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 / Doplnkové poradenstvo od zdravotníka špecializujúceho sa na zriedkavú chorobu (osobne alebo virtuálne)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DOPLNKOVÉ PORADENSTVO OD ZDRAVOTNÍKA ŠPECIALIZUJÚCEHO SA NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Genetických testov

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	GENETICKÝCH TESTOV							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		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) / Iné diagnostické testy, ako sú napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	INÉ DIAGNOSTICKÉ TESTY, AKO SÚ NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Doplnkové poradenstvo od zdravotníka špecializujúceho sa na zriedkavú chorobu (osobne alebo virtuálne)

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	DOPLNKOVÉ PORADENSTVO OD ZDRAVOTNÍKA ŠPECIALIZUJÚCEHO SA NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Genetických testov

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	GENETICKÝCH TESTOV							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Iné diagnostické testy, ako sú napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	INÉ DIAGNOSTICKÉ TESTY, AKO SÚ NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Doplnkové poradenstvo od zdravotníka špecializujúceho sa na zriedkavú chorobu (osobne alebo virtuálne)

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	DOPLNKOVÉ PORADENSTVO OD ZDRAVOTNÍKA ŠPECIALIZUJÚCEHO SA NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		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: Vyberte vetu, ktorá najlepšie vystihuje vašu situáciu alebo situáciu osoby, na ktorej vám záleží: / Genetických testov

VYBERTE VETU, KTORÁ NAJLEPŠIE VYSTIHUJE VAŠU SITUÁCIU ALEBO SITUÁCIU OSOBY, NA KTOREJ VÁM ZÁLEŽÍ:	GENETICKÝCH TESTOV							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie a tento zdravotný problém bol POTVRDENÝ príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami (napr. biopsiou, vyšetrením krvi alebo moču)	726	15%	4 053	83%	122	2%	**4 901**	**100%**
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie, ale tento zdravotný problém zatiaľ NEBOL potvrdený príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami	37	16%	191	80%	10	4%	**238**	**100%**
Mám iba ČIASTOČNÉ informácie o názve zriedkavej choroby alebo príslušného génu alebo type ochorenia	29	18%	130	79%	5	3%	**164**	**100%**
Viem, že choroba je zriedkavá, ale názov ani príčina NEBOLI ZISTENÉ	37	20%	138	76%	6	3%	**181**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	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: Vyberte vetu, ktorá najlepšie vystihuje vašu situáciu alebo situáciu osoby, na ktorej vám záleží: / Iné diagnostické testy, ako sú napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

VYBERTE VETU, KTORÁ NAJLEPŠIE VYSTIHUJE VAŠU SITUÁCIU ALEBO SITUÁCIU OSOBY, NA KTOREJ VÁM ZÁLEŽÍ:	INÉ DIAGNOSTICKÉ TESTY, AKO SÚ NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie a tento zdravotný problém bol POTVRDENÝ príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami (napr. biopsiou, vyšetrením krvi alebo moču)	1 183	14%	6 942	84%	146	2%	**8 271**	**100%**
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie, ale tento zdravotný problém zatiaľ NEBOL potvrdený príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami	96	16%	502	83%	9	1%	**607**	**100%**
Mám iba ČIASTOČNÉ informácie o názve zriedkavej choroby alebo príslušného génu alebo type ochorenia	62	23%	206	76%	4	1%	**272**	**100%**
Viem, že choroba je zriedkavá, ale názov ani príčina NEBOLI ZISTENÉ	54	17%	250	80%	8	3%	**312**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	8	42%	8	42%	3	16%	**19**	**100%**
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,3 ; dof= 8.

Cross: Vyberte vetu, ktorá najlepšie vystihuje vašu situáciu alebo situáciu osoby, na ktorej vám záleží: / Doplnkové poradenstvo od zdravotníka špecializujúceho sa na zriedkavú chorobu (osobne alebo virtuálne)

VYBERTE VETU, KTORÁ NAJLEPŠIE VYSTIHUJE VAŠU SITUÁCIU ALEBO SITUÁCIU OSOBY, NA KTOREJ VÁM ZÁLEŽÍ:	DOPLNKOVÉ PORADENSTVO OD ZDRAVOTNÍKA ŠPECIALIZUJÚCEHO SA NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie a tento zdravotný problém bol POTVRDENÝ príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami (napr. biopsiou, vyšetrením krvi alebo moču)	1 795	20%	7 079	78%	174	2%	**9 048**	**100%**
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie, ale tento zdravotný problém zatiaľ NEBOL potvrdený príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami	141	19%	609	80%	10	1%	**760**	**100%**
Mám iba ČIASTOČNÉ informácie o názve zriedkavej choroby alebo príslušného génu alebo type ochorenia	73	24%	221	72%	12	4%	**306**	**100%**
Viem, že choroba je zriedkavá, ale názov ani príčina NEBOLI ZISTENÉ	68	20%	271	78%	9	3%	**348**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	6	25%	14	58%	4	17%	**24**	**100%**
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40,7 ; dof= 8.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Genetických testov

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	GENETICKÝCH TESTOV							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		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 / Iné diagnostické testy, ako sú napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	INÉ DIAGNOSTICKÉ TESTY, AKO SÚ NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		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 / Doplnkové poradenstvo od zdravotníka špecializujúceho sa na zriedkavú chorobu (osobne alebo virtuálne)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	DOPLNKOVÉ PORADENSTVO OD ZDRAVOTNÍKA ŠPECIALIZUJÚCEHO SA NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách / Genetických testov

…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČENSKÝCH SITUÁCIÁCH	GENETICKÝCH TESTOV							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	263	15%	1 453	82%	54	3%	**1 770**	**100%**
Nie	538	15%	2 892	82%	80	2%	**3 510**	**100%**
Neviem	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: …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách / Iné diagnostické testy, ako sú napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČENSKÝCH SITUÁCIÁCH	INÉ DIAGNOSTICKÉ TESTY, AKO SÚ NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	424	16%	2 122	82%	51	2%	**2 597**	**100%**
Nie	915	14%	5 480	84%	107	2%	**6 502**	**100%**
Neviem	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: …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách / Doplnkové poradenstvo od zdravotníka špecializujúceho sa na zriedkavú chorobu (osobne alebo virtuálne)

…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČENSKÝCH SITUÁCIÁCH	DOPLNKOVÉ PORADENSTVO OD ZDRAVOTNÍKA ŠPECIALIZUJÚCEHO SA NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	712	24%	2 185	74%	60	2%	**2 957**	**100%**
Nie	1 304	18%	5 647	80%	134	2%	**7 085**	**100%**
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom) / Genetických testov

…PORUCHY INTELEKTU ALEBO KOGNITÍVNE SYMPTÓMY (T. J. PROBLÉMY S PAMÄŤOU, JAZYKOM, MYSLENÍM ALEBO ÚSUDKOM)	GENETICKÝCH TESTOV							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	309	16%	1 528	81%	51	3%	**1 888**	**100%**
Nie	502	14%	2 875	83%	88	3%	**3 465**	**100%**
Neviem	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: …poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom) / Iné diagnostické testy, ako sú napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

…PORUCHY INTELEKTU ALEBO KOGNITÍVNE SYMPTÓMY (T. J. PROBLÉMY S PAMÄŤOU, JAZYKOM, MYSLENÍM ALEBO ÚSUDKOM)	INÉ DIAGNOSTICKÉ TESTY, AKO SÚ NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	424	16%	2 116	82%	47	2%	**2 587**	**100%**
Nie	932	14%	5 577	84%	114	2%	**6 623**	**100%**
Neviem	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: …poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom) / Doplnkové poradenstvo od zdravotníka špecializujúceho sa na zriedkavú chorobu (osobne alebo virtuálne)

…PORUCHY INTELEKTU ALEBO KOGNITÍVNE SYMPTÓMY (T. J. PROBLÉMY S PAMÄŤOU, JAZYKOM, MYSLENÍM ALEBO ÚSUDKOM)	DOPLNKOVÉ PORADENSTVO OD ZDRAVOTNÍKA ŠPECIALIZUJÚCEHO SA NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	706	24%	2 175	74%	55	2%	**2 936**	**100%**
Nie	1 328	18%	5 769	80%	139	2%	**7 236**	**100%**
Neviem	49	16%	250	80%	15	5%	**314**	**100%**
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 58,3 ; dof= 4.

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

Cross: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / Genetických testov

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	GENETICKÝCH TESTOV							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	421	15%	2 350	83%	67	2%	**2 838**	**100%**
Nie	362	16%	1 827	81%	61	3%	**2 250**	**100%**
Neviem	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: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / Iné diagnostické testy, ako sú napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	INÉ DIAGNOSTICKÉ TESTY, AKO SÚ NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	844	15%	4 557	83%	86	2%	**5 487**	**100%**
Nie	484	14%	2 805	84%	55	2%	**3 344**	**100%**
Neviem	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: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / Doplnkové poradenstvo od zdravotníka špecializujúceho sa na zriedkavú chorobu (osobne alebo virtuálne)

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	DOPLNKOVÉ PORADENSTVO OD ZDRAVOTNÍKA ŠPECIALIZUJÚCEHO SA NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 205	20%	4 635	78%	100	2%	**5 940**	**100%**
Nie	757	20%	2 955	78%	76	2%	**3 788**	**100%**
Neviem	121	16%	604	80%	33	4%	**758**	**100%**
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30,7 ; dof= 4.

Cross: …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď. / Genetických testov

…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.	GENETICKÝCH TESTOV							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	461	15%	2 587	82%	92	3%	**3 140**	**100%**
Nie	313	16%	1 592	82%	40	2%	**1 945**	**100%**
Neviem	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: …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď. / Iné diagnostické testy, ako sú napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.	INÉ DIAGNOSTICKÉ TESTY, AKO SÚ NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	994	15%	5 412	83%	114	2%	**6 520**	**100%**
Nie	344	14%	2 110	84%	45	2%	**2 499**	**100%**
Neviem	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: …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď. / Doplnkové poradenstvo od zdravotníka špecializujúceho sa na zriedkavú chorobu (osobne alebo virtuálne)

…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.	DOPLNKOVÉ PORADENSTVO OD ZDRAVOTNÍKA ŠPECIALIZUJÚCEHO SA NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 380	20%	5 505	78%	135	2%	**7 020**	**100%**
Nie	593	20%	2 266	78%	57	2%	**2 916**	**100%**
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť / Genetických testov

…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVOSŤ	GENETICKÝCH TESTOV							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	418	17%	1 907	80%	72	3%	2 397	100%
Nie	387	14%	2 372	84%	57	2%	2 816	100%
Neviem	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: …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť / Iné diagnostické testy, ako sú napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVOSŤ	INÉ DIAGNOSTICKÉ TESTY, AKO SÚ NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	732	17%	3 508	81%	73	2%	4 313	100%
Nie	610	13%	3 981	85%	77	2%	4 668	100%
Neviem	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: …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť / Doplnkové poradenstvo od zdravotníka špecializujúceho sa na zriedkavú chorobu (osobne alebo virtuálne)

…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVOSŤ	DOPLNKOVÉ PORADENSTVO OD ZDRAVOTNÍKA ŠPECIALIZUJÚCEHO SA NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 052	23%	3 514	76%	82	2%	4 648	100%
Nie	932	18%	4 221	80%	98	2%	5 251	100%
Neviem	99	17%	459	78%	29	5%	587	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 66,9 ; dof= 4.

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

Cross: S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy? / Genetických testov

S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?	GENETICKÝCH TESTOV							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	70	9%	664	88%	22	3%	**756**	**100%**
2 až 4	303	13%	1 935	84%	56	2%	**2 294**	**100%**
5 až 7	158	15%	870	82%	31	3%	**1 059**	**100%**
8 až 10	76	19%	312	79%	9	2%	**397**	**100%**
viac ako 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: S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy? / Iné diagnostické testy, ako sú napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?	INÉ DIAGNOSTICKÉ TESTY, AKO SÚ NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	121	11%	939	86%	27	2%	**1 087**	**100%**
2 až 4	526	13%	3 535	86%	65	2%	**4 126**	**100%**
5 až 7	257	14%	1 582	84%	39	2%	**1 878**	**100%**
8 až 10	140	19%	579	79%	18	2%	**737**	**100%**
viac ako 10	359	22%	1 273	77%	21	1%	**1 653**	**100%**
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 108,5 ; dof= 8.

Cross: S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy? / Doplnkové poradenstvo od zdravotníka špecializujúceho sa na zriedkavú chorobu (osobne alebo virtuálne)

S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?	DOPLNKOVÉ PORADENSTVO OD ZDRAVOTNÍKA ŠPECIALIZUJÚCEHO SA NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	185	14%	1 083	83%	37	3%	1 305	100%
2 až 4	765	17%	3 728	82%	76	2%	4 569	100%
5 až 7	430	21%	1 560	77%	43	2%	2 033	100%
8 až 10	210	27%	563	71%	18	2%	791	100%
viac ako 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: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / Genetických testov

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	GENETICKÝCH TESTOV							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	490	14%	2 871	83%	96	3%	3 457	100%
Nie	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: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / Iné diagnostické testy, ako sú napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď.

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	INÉ DIAGNOSTICKÉ TESTY, AKO SÚ NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	754	14%	4 652	84%	107	2%	**5 513**	**100%**
Nie	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: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / Doplnkové poradenstvo od zdravotníka špecializujúceho sa na zriedkavú chorobu (osobne alebo virtuálne)

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	DOPLNKOVÉ PORADENSTVO OD ZDRAVOTNÍKA ŠPECIALIZUJÚCEHO SA NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE)							
	ÁNO		NIE		NEVIEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 150	19%	4 720	79%	128	2%	**5 998**	**100%**
Nie	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: Genetických testov / Bolo vám po vykonaní testov ponúknuté genetické poradenstvo (napr. informácie o tom, ako môže váš genetický stav ovplyvniť vás a vašu rodinu)?

GENETICKÝCH TESTOV	BOLO VÁM PO VYKONANÍ TESTOV PONÚKNUTÉ GENETICKÉ PORADENSTVO (NAPR. INFORMÁCIE O TOM, AKO MÔŽE VÁŠ GENETICKÝ STAV OVPLYVNIŤ VÁS A VAŠU RODINU)?									
	ÁNO, S GENETICKÝM KONZULTANTOM ALEBO KLINICKÝM GENETIKOM		ÁNO, SO ZDRAVOTNÍKOM		NIE, NEPONÚKLI MI GENETICKÉ PORADENSTVO		NIE SOM SI ISTÝ(-Á)/NEPAMÄTÁM SI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	338	41%	181	22%	268	32%	44	5%	**831**	**100%**
Nie	1 753	39%	974	22%	1 455	32%	333	7%	**4 515**	**100%**
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

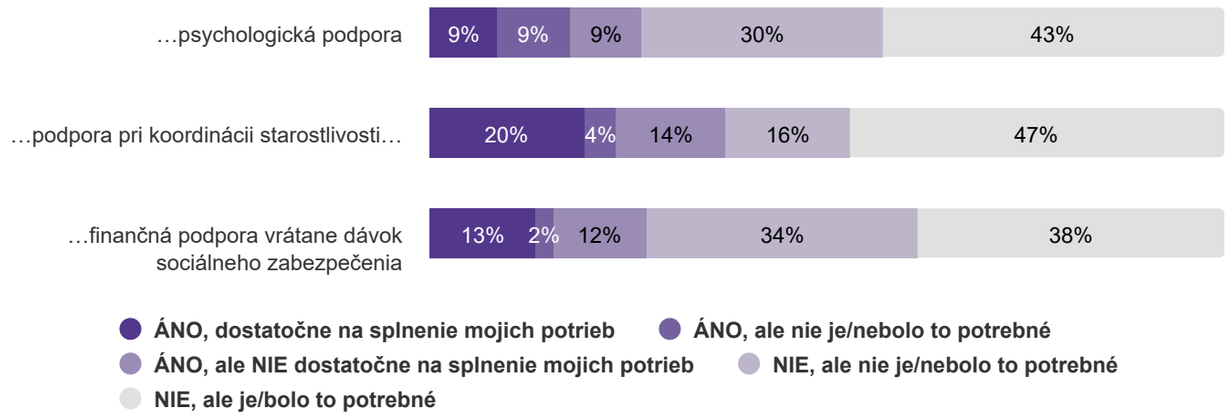
Bola vám počas hľadania diagnózy ponúknutá…

	ÁNO, DOSTA… NA SPLNE… MOJICH POTRIEB	ÁNO, ALE NIE JE/NEB… TO POTRE…	ÁNO, ALE NIE DOSTA… NA SPLNE… MOJICH POTRIEB	NIE, ALE NIE JE/NE… TO POTRE…	NIE, ALE JE/BO… TO POTR…	TOTAL
…psychologická podpora	922	955	952	3 165	4 492	**10 486**
…podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.	2 083	391	1 463	1 627	4 922	**10 486**
…finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia	1 405	243	1 232	3 544	3 989	**10 413**

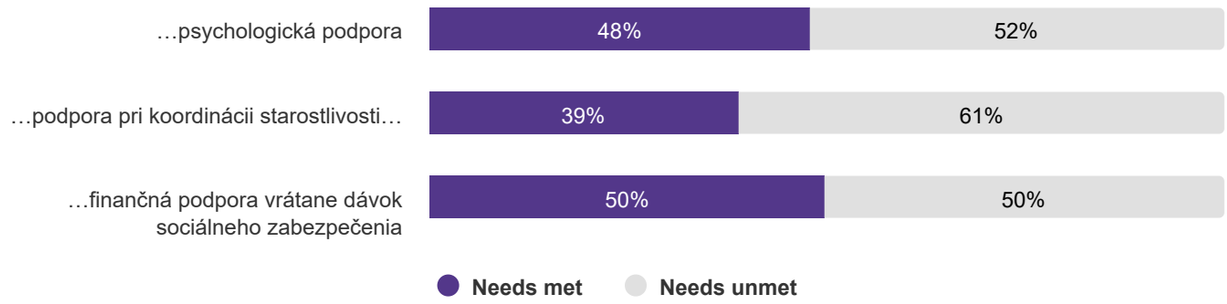
Needs met: YES and enough to meet my needs + YES but it is/was not needed + NO but it is/was NOT needed.

Needs unmet: YES but NOT enough to meet my needs + NO but it is/was needed

Bola vám počas hľadania diagnózy ponúknutá…



Bola vám počas hľadania diagnózy ponúknutá…



*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Nie" 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	
…psychologická podpora	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	-0,3	685	2,1	670	2,0	471	2,0	695	2,5	584
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	0,3	688	3,1	664	3,6	461	3,4	717	4,0	615
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	0,5	739	3,5	674	4,4	425	4,5	724	5,1	555
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	0,8	2 255	3,9	2 166	3,9	1 280	3,1	2 330	4,9	1 965
NIE, ale je/bolo to potrebné	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

…podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.	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
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	0,4	1 551	2,3	1 535	2,4	1 117	1,7	1 619	2,8	1 425
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	0,5	258	2,2	248	2,0	167	2,2	268	3,2	235
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	0,5	1 109	3,4	1 028	3,6	678	3,7	1 100	4,7	921
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	0,5	1 109	3,5	1 068	3,7	646	2,7	1 149	4,4	978
NIE, ale je/bolo to potrebné	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.

Multiple Cross

…finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia	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
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	0,4	1 050	2,6	1 012	2,7	701	2,6	1 084	3,2	932
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	0,7	162	2,2	171	3,0	113	1,8	166	2,9	152
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	0,3	903	3,2	815	3,8	505	3,9	869	4,6	717
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	0,3	2 686	3,6	2 589	3,5	1 576	2,9	2 756	4,5	2 375
NIE, ale je/bolo to potrebné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …psychologická podpora

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	536	8%	546	8%	639	10%	1 973	30%	2 965	45%	6 659	100%
Muž	280	10%	301	11%	226	8%	921	33%	1 082	39%	2 810	100%
Iné	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 / …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	1 165	17%	201	3%	902	14%	1 040	16%	3 351	50%	6 659	100%
Muž	689	25%	127	5%	424	15%	427	15%	1 143	41%	2 810	100%
Iné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	818	12%	120	2%	728	11%	2 302	35%	2 665	40%	**6 633**	**100%**
Muž	421	15%	89	3%	368	13%	985	35%	935	33%	**2 798**	**100%**
Iné	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: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / …psychologická podpora

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	45	10%	46	10%	44	10%	130	29%	190	42%	**455**	**100%**
16 až 19 rokov	228	9%	225	9%	202	8%	761	31%	1 048	43%	**2 464**	**100%**
20 až 23 rokov	263	9%	275	9%	257	9%	977	32%	1 250	41%	**3 022**	**100%**
24 rokov alebo starší	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	91	20%	20	4%	89	20%	57	13%	198	44%	**455**	**100%**
16 až 19 rokov	498	20%	96	4%	333	14%	357	14%	1 180	48%	**2 464**	**100%**
20 až 23 rokov	620	21%	96	3%	409	14%	497	16%	1 400	46%	**3 022**	**100%**
24 rokov alebo starší	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: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	63	14%	11	2%	81	18%	118	26%	178	39%	**451**	**100%**
16 až 19 rokov	299	12%	43	2%	284	12%	831	34%	1 003	41%	**2 460**	**100%**
20 až 23 rokov	398	13%	75	2%	349	12%	1 103	37%	1 079	36%	**3 004**	**100%**
24 rokov alebo starší	429	14%	76	2%	360	11%	1 077	34%	1 192	38%	**3 134**	**100%**
TOTAL	**1 189**	**13%**	**205**	**2%**	**1 074**	**12%**	**3 129**	**35%**	**3 452**	**38%**	**9 049**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44,0 ; dof= 12.

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

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / …psychologická podpora

	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	587	8%	617	9%	658	9%	2 185	31%	3 078	43%	**7 125**	**100%**
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	47	10%	55	12%	54	12%	123	26%	186	40%	**465**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	42	12%	27	8%	27	8%	90	27%	151	45%	**337**	**100%**
TOTAL	**676**	**9%**	**699**	**9%**	**739**	**9%**	**2 398**	**30%**	**3 415**	**43%**	7 927	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	1 378	19%	239	3%	1 015	14%	1 049	15%	3 444	48%	**7 125**	**100%**
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	96	21%	18	4%	68	15%	62	13%	221	48%	**465**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	65	19%	14	4%	49	15%	47	14%	162	48%	**337**	**100%**
TOTAL	**1 539**	**19%**	**271**	**3%**	**1 132**	**14%**	**1 158**	**15%**	**3 827**	**48%**	7 927	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	898	13%	155	2%	857	12%	2 494	35%	2 685	38%	7 089	100%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	60	13%	14	3%	68	15%	118	25%	204	44%	464	100%
Iné, uveďte konkrétne	45	13%	8	2%	42	12%	96	28%	146	43%	337	100%
TOTAL	**1 003**	**13%**	**177**	**2%**	**967**	**12%**	**2 708**	**34%**	**3 035**	**38%**	**7 890**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 25,8 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …psychologická podpora

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	170	9%	180	10%	144	8%	481	27%	819	46%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	399	8%	426	8%	429	8%	1 501	29%	2 350	46%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	313	10%	306	9%	352	11%	1 097	34%	1 205	37%	3 273	100%
TOTAL	**882**	**9%**	**912**	**9%**	**925**	**9%**	**3 079**	**30%**	**4 374**	**43%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 91,2 ; dof= 8.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		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 / …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / …psychologická podpora

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA										TOTAL	
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ			
	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / …psychologická podpora

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Vyberte vetu, ktorá najlepšie vystihuje vašu situáciu alebo situáciu osoby, na ktorej vám záleží: / …psychologická podpora

VYBERTE VETU, KTORÁ NAJLEPŠIE VYSTIHUJE VAŠU SITUÁCIU ALEBO SITUÁCIU OSOBY, NA KTOREJ VÁM ZÁLEŽÍ:	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie a tento zdravotný problém bol POTVRDENÝ príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami (napr. biopsiou, vyšetrením krvi alebo moču)	790	9%	835	9%	773	9%	2 827	31%	3 823	42%	**9 048**	**100%**
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie, ale tento zdravotný problém zatiaľ NEBOL potvrdený príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami	61	8%	66	9%	89	12%	185	24%	359	47%	**760**	**100%**
Mám iba ČIASTOČNÉ informácie o názve zriedkavej choroby alebo príslušného génu alebo type ochorenia	25	8%	22	7%	54	18%	69	23%	136	44%	**306**	**100%**
Viem, že choroba je zriedkavá, ale názov ani príčina NEBOLI ZISTENÉ	44	13%	28	8%	35	10%	80	23%	161	46%	**348**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Vyberte vetu, ktorá najlepšie vystihuje vašu situáciu alebo situáciu osoby, na ktorej vám záleží: / …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

VYBERTE VETU, KTORÁ NAJLEPŠIE VYSTIHUJE VAŠU SITUÁCIU ALEBO SITUÁCIU OSOBY, NA KTOREJ VÁM ZÁLEŽÍ:	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.										
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie a tento zdravotný problém bol POTVRDENÝ príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami (napr. biopsiou, vyšetrením krvi alebo moču)	1 935	21%	348	4%	1 262	14%	1 439	16%	4 064	45%	9 048	100%
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie, ale tento zdravotný problém zatiaľ NEBOL potvrdený príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami	62	8%	19	3%	97	13%	102	13%	480	63%	760	100%
Mám iba ČIASTOČNÉ informácie o názve zriedkavej choroby alebo príslušného génu alebo type ochorenia	35	11%	15	5%	45	15%	31	10%	180	59%	306	100%
Viem, že choroba je zriedkavá, ale názov ani príčina NEBOLI ZISTENÉ	49	14%	8	2%	56	16%	48	14%	187	54%	348	100%
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Vyberte vetu, ktorá najlepšie vystihuje vašu situáciu alebo situáciu osoby, na ktorej vám záleží: / …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

VYBERTE VETU, KTORÁ NAJLEPŠIE VYSTIHUJE VAŠU SITUÁCIU ALEBO SITUÁCIU OSOBY, NA KTOREJ VÁM ZÁLEŽÍ:	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie a tento zdravotný problém bol POTVRDENÝ príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami (napr. biopsiou, vyšetrením krvi alebo moču)	1 257	14%	210	2%	1 032	11%	3 180	35%	3 311	37%	8 990	100%
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie, ale tento zdravotný problém zatiaľ NEBOL potvrdený príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami	67	9%	14	2%	75	10%	207	28%	388	52%	751	100%
Mám iba ČIASTOČNÉ informácie o názve zriedkavej choroby alebo príslušného génu alebo type ochorenia	31	10%	9	3%	51	17%	66	22%	148	49%	305	100%
Viem, že choroba je zriedkavá, ale názov ani príčina NEBOLI ZISTENÉ	47	14%	9	3%	66	19%	86	25%	137	40%	345	100%
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / …psychologická podpora

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	194	8%	199	8%	192	8%	823	34%	999	42%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	157	8%	215	11%	174	9%	609	30%	844	42%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	38	8%	51	11%	36	8%	132	29%	202	44%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	81	9%	62	7%	96	11%	256	30%	361	42%	**856**	**100%**
TOTAL	**470**	**8%**	**527**	**9%**	**498**	**9%**	**1 820**	**32%**	**2 406**	**42%**	**5 721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 31,3 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	525	22%	85	4%	328	14%	379	16%	1 090	45%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	422	21%	82	4%	276	14%	325	16%	894	45%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	98	21%	14	3%	67	15%	66	14%	214	47%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	170	20%	32	4%	126	15%	129	15%	399	47%	**856**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1,0 ; Chi2= 5,2 ; dof= 12.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	295	12%	56	2%	249	10%	940	39%	858	36%	**2 398**	**100%**
1-9 / 100 000	273	14%	47	2%	218	11%	694	35%	760	38%	**1 992**	**100%**
1-9 / 1 000 000	77	17%	13	3%	49	11%	142	31%	172	38%	**453**	**100%**
<1 / 1 000 000	117	14%	12	1%	121	14%	282	33%	319	37%	**851**	**100%**
TOTAL	**762**	**13%**	**128**	**2%**	**637**	**11%**	**2 058**	**36%**	**2 109**	**37%**	**5 694**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32,9 ; dof= 12.

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		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 "Nie" 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. / …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		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 "Nie" 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. / …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		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: …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách / …psychologická podpora

…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČENSKÝCH SITUÁCIÁCH	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	293	10%	226	8%	386	13%	608	21%	1 444	49%	2 957	100%
Nie	597	8%	689	10%	523	7%	2 425	34%	2 851	40%	7 085	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách / …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČENSKÝCH SITUÁCIÁCH	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	551	19%	92	3%	488	17%	321	11%	1 505	51%	2 957	100%
Nie	1 464	21%	280	4%	913	13%	1 236	17%	3 192	45%	7 085	100%
Neviem	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: …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách / …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČENSKÝCH SITUÁCIÁCH	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	412	14%	53	2%	470	16%	696	24%	1 297	44%	2 928	100%
Nie	958	14%	182	3%	708	10%	2 719	39%	2 476	35%	7 043	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom) / …psychologická podpora

…PORUCHY INTELEKTU ALEBO KOGNITÍVNE SYMPTÓMY (T. J. PROBLÉMY S PAMÄŤOU, JAZYKOM, MYSLENÍM ALEBO ÚSUDKOM)	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	292	10%	231	8%	375	13%	626	21%	1 412	48%	2 936	100%
Nie	604	8%	696	10%	548	8%	2 446	34%	2 942	41%	7 236	100%
Neviem	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: …poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom) / …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

…PORUCHY INTELEKTU ALEBO KOGNITÍVNE SYMPTÓMY (T. J. PROBLÉMY S PAMÄŤOU, JAZYKOM, MYSLENÍM ALEBO ÚSUDKOM)	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	502	17%	84	3%	501	17%	281	10%	1 568	53%	2 936	100%
Nie	1 517	21%	297	4%	918	13%	1 301	18%	3 203	44%	7 236	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom) / …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

…PORUCHY INTELEKTU ALEBO KOGNITÍVNE SYMPTÓMY (T. J. PROBLÉMY S PAMÄŤOU, JAZYKOM, MYSLENÍM ALEBO ÚSUDKOM)	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	430	15%	50	2%	503	17%	626	21%	1 304	45%	2 913	100%
Nie	943	13%	182	3%	681	9%	2 822	39%	2 559	36%	7 187	100%
Neviem	32	10%	11	4%	48	15%	96	31%	126	40%	313	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 363,5 ; dof= 8.

Cross: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / …psychologická podpora

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	494	8%	501	8%	588	10%	1 661	28%	2 696	45%	5 940	100%
Nie	372	10%	391	10%	293	8%	1 265	33%	1 467	39%	3 788	100%
Neviem	56	7%	63	8%	71	9%	239	32%	329	43%	758	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 76,5 ; dof= 8.

Cross: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 048	18%	184	3%	862	15%	812	14%	3 034	51%	5 940	100%
Nie	864	23%	174	5%	487	13%	718	19%	1 545	41%	3 788	100%
Neviem	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: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	705	12%	111	2%	721	12%	1 941	33%	2 419	41%	5 897	100%
Nie	584	16%	107	3%	408	11%	1 363	36%	1 298	35%	3 760	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď. / …psychologická podpora

…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	625	9%	622	9%	710	10%	1 968	28%	3 095	44%	7 020	100%
Nie	245	8%	284	10%	191	7%	1 043	36%	1 153	40%	2 916	100%
Neviem	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: …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď. / …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 257	18%	234	3%	982	14%	1 009	14%	3 538	50%	7 020	100%
Nie	702	24%	135	5%	396	14%	541	19%	1 142	39%	2 916	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď. / …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	838	12%	146	2%	794	11%	2 295	33%	2 892	42%	6 965	100%
Nie	466	16%	80	3%	340	12%	1 106	38%	906	31%	2 898	100%
Neviem	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: …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť / …psychologická podpora

…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVOSŤ	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	451	10%	403	9%	487	10%	1 202	26%	2 105	45%	4 648	100%
Nie	422	8%	507	10%	390	7%	1 786	34%	2 146	41%	5 251	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť / …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVOSŤ	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	907	20%	148	3%	691	15%	592	13%	2 310	50%	4 648	100%
Nie	1 067	20%	218	4%	673	13%	956	18%	2 337	45%	5 251	100%
Neviem	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: …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť / …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVOSŤ	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	567	12%	95	2%	605	13%	1 386	30%	1 953	42%	4 606	100%
Nie	760	15%	134	3%	533	10%	1 992	38%	1 802	35%	5 221	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy? / …psychologická podpora

S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	125	10%	146	11%	66	5%	538	41%	430	33%	1 305	100%
2 až 4	429	9%	413	9%	319	7%	1 572	34%	1 836	40%	4 569	100%
5 až 7	173	9%	184	9%	220	11%	532	26%	924	45%	2 033	100%
8 až 10	59	7%	62	8%	84	11%	182	23%	404	51%	791	100%
viac ako 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: S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy? / …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	355	27%	67	5%	144	11%	318	24%	421	32%	1 305	100%
2 až 4	1 114	24%	213	5%	604	13%	839	18%	1 799	39%	4 569	100%
5 až 7	354	17%	65	3%	329	16%	242	12%	1 043	51%	2 033	100%
8 až 10	109	14%	14	2%	123	16%	85	11%	460	58%	791	100%
viac ako 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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: S koľkými rôznymi zdravotníkmi ste konzultovali (osobne alebo virtuálne) pri hľadaní diagnózy? / …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

S KOĽKÝMI RÔZNYMI ZDRAVOTNÍKMI STE KONZULTOVALI (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE) PRI HĽADANÍ DIAGNÓZY?	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	219	17%	47	4%	96	7%	553	43%	384	30%	1 299	100%
2 až 4	691	15%	127	3%	458	10%	1 815	40%	1 452	32%	4 543	100%
5 až 7	243	12%	44	2%	281	14%	626	31%	824	41%	2 018	100%
8 až 10	89	11%	12	2%	93	12%	213	27%	373	48%	780	100%
viac ako 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: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / …psychologická podpora

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	643	11%	653	11%	567	9%	1 812	30%	2 323	39%	5 998	100%
Nie	276	6%	300	7%	376	9%	1 338	30%	2 125	48%	4 415	100%
TOTAL	**919**	**9%**	**953**	**9%**	**943**	**9%**	**3 150**	**30%**	**4 448**	**43%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 159,2 ; dof= 4.

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

Cross: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 519	25%	268	4%	902	15%	951	16%	2 358	39%	5 998	100%
Nie	550	12%	120	3%	547	12%	668	15%	2 530	57%	4 415	100%
TOTAL	**2 069**	**20%**	**388**	**4%**	**1 449**	**14%**	**1 619**	**16%**	**4 888**	**47%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 421,9 ; dof= 4.

Cross: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	974	16%	168	3%	727	12%	2 067	34%	2 062	34%	5 998	100%
Nie	431	10%	75	2%	505	11%	1 477	33%	1 927	44%	4 415	100%
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe? / …psychologická podpora

…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	168	9%	183	9%	157	8%	601	31%	841	43%	1 950	100%
ÁNO, niekoľkokrát	321	7%	329	7%	533	12%	1 117	25%	2 220	49%	4 520	100%
NIE	433	11%	443	11%	262	7%	1 447	36%	1 431	36%	4 016	100%
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: …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe? / …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	446	23%	90	5%	296	15%	289	15%	829	43%	1 950	100%
ÁNO, niekoľkokrát	559	12%	104	2%	667	15%	478	11%	2 712	60%	4 520	100%
NIE	1 078	27%	197	5%	500	12%	860	21%	1 381	34%	4 016	100%
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe? / …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	269	14%	48	2%	220	11%	699	36%	696	36%	1 932	100%
ÁNO, niekoľkokrát	448	10%	63	1%	582	13%	1 259	28%	2 129	48%	4 481	100%
NIE	688	17%	132	3%	430	11%	1 586	40%	1 164	29%	4 000	100%
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: ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém? / …psychologická podpora

...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	113	9%	114	9%	128	10%	384	31%	507	41%	1 246	100%
ÁNO, niekoľkokrát	338	7%	356	7%	565	11%	1 135	23%	2 540	51%	4 934	100%
NIE	471	11%	485	11%	259	6%	1 646	38%	1 445	34%	4 306	100%
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém? / …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	253	20%	48	4%	203	16%	212	17%	530	43%	1 246	100%
ÁNO, niekoľkokrát	567	11%	108	2%	693	14%	503	10%	3 063	62%	4 934	100%
NIE	1 263	29%	235	5%	567	13%	912	21%	1 329	31%	4 306	100%
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: ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém? / …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	175	14%	32	3%	141	11%	444	36%	440	36%	1 232	100%
ÁNO, niekoľkokrát	433	9%	67	1%	618	13%	1 381	28%	2 401	49%	4 900	100%
NIE	797	19%	144	3%	473	11%	1 719	40%	1 148	27%	4 281	100%
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 "Nie" 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. / … psychologická podpora

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1 207	45%	2 683	100%
ÁNO, niekoľkokrát	358	7%	376	7%	586	12%	1 271	25%	2 427	48%	5 018	100%
NIE	332	12%	342	12%	161	6%	1 092	39%	858	31%	2 785	100%
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. / … podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď.

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	525	20%	106	4%	395	15%	423	16%	1 234	46%	2 683	100%
ÁNO, niekoľkokrát	682	14%	127	3%	744	15%	556	11%	2 909	58%	5 018	100%
NIE	876	31%	158	6%	324	12%	648	23%	779	28%	2 785	100%

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 "Nie" 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. / … finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA											
	ÁNO, DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		ÁNO, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		ÁNO, ALE NIE DOSTATOČNE NA SPLNENIE MOJICH POTRIEB		NIE, ALE NIE JE/NEBOLO TO POTREBNÉ		NIE, ALE JE/BOLO TO POTREBNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1 005	38%	**2 669**	**100%**
ÁNO, niekoľkokrát	526	11%	79	2%	633	13%	1 443	29%	2 291	46%	**4 972**	**100%**
NIE	540	19%	103	4%	293	11%	1 143	41%	693	25%	**2 772**	**100%**
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.

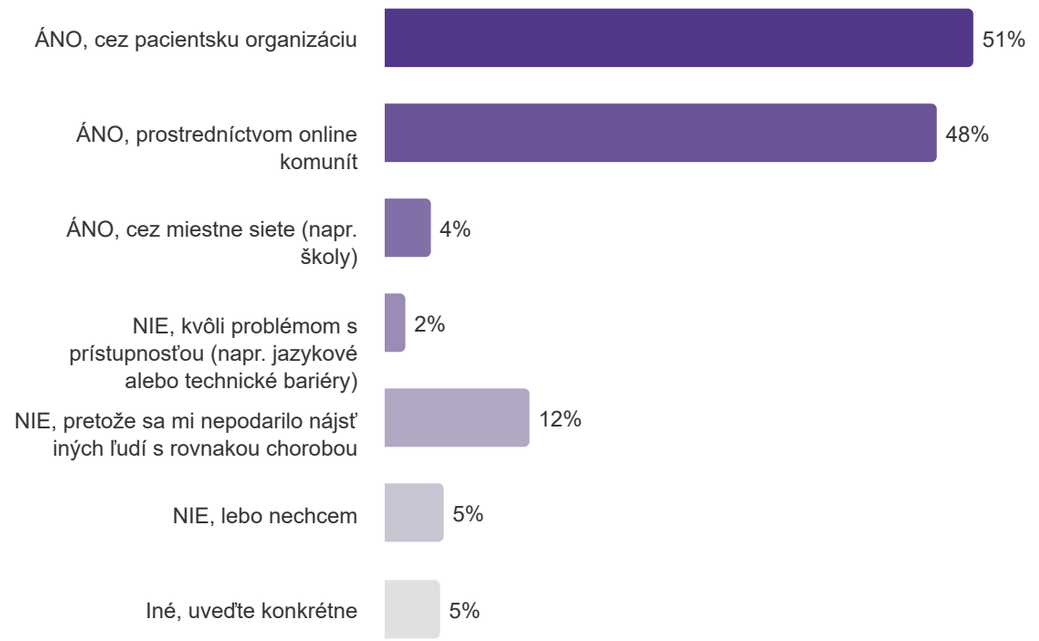
Support

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

Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

	N
ÁNO, cez pacientsku organizáciu	5 326
ÁNO, prostredníctvom online komunít	4 992
ÁNO, cez miestne siete (napr. školy)	436
NIE, kvôli problémom s prístupnosťou (napr. jazykové alebo technické bariéry)	190
NIE, pretože sa mi nepodarilo nájsť iných ľudí s rovnakou chorobou	1 310
NIE, lebo nechcem	547
Iné, uveďte konkrétne	514
TOTAL	**10 486**

Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?



Respondents could choose several items

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

Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?	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
ÁNO, cez pacientsku organizáciu	0,5	4 097	3,7	3 923	4,1	2 416	3,6	4 165	5,0	3 558
ÁNO, prostredníctvom online komunít	0,3	3 852	3,9	3 657	4,0	2 100	4,0	3 887	4,9	3 213
ÁNO, cez miestne siete (napr. školy)	0,1	321	4,4	298	4,8	175	4,7	334	5,3	274
NIE, kvôli problémom s prístupnosťou (napr. jazykové alebo technické bariéry)	0,3	126	3,0	114	5,5	72	5,7	124	7,6	96
NIE, pretože sa mi nepodarilo nájsť iných ľudí s rovnakou chorobou	0,6	923	2,6	811	3,1	468	3,9	848	4,4	664
NIE, lebo nechcem	1,0	368	2,9	339	2,9	222	2,4	361	3,9	299
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Ste… / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTV… ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
STE…	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Pacient	3 481	51%	3 358	50%	240	4%	96	1%	791	12%	356	5%	338	5%	**6 772**	
Bývalý alebo zotavujúci sa pacient (napr. osoba, ktorá prekonala rakovinu)	108	44%	94	38%	13	5%	5	2%	39	16%	35	14%	11	4%	**247**	
Rodič osoby žijúcej so zriedkavou chorobou	1 560	51%	1 416	46%	160	5%	74	2%	410	13%	121	4%	136	4%	**3 078**	
Starý rodič osoby, ktorá trpí zriedkavým ochorením	22	55%	18	45%	5	13%	1	3%	5	13%	3	8%	0	0%	**40**	
Manžel/manželka osoby, ktorá trpí zriedkavým ochorením	81	44%	56	30%	9	5%	8	4%	37	20%	16	9%	11	6%	**186**	
Ujo/teta osoby, ktorá trpí zriedkavým ochorením	15	65%	7	30%	3	13%	0	0%	3	13%	1	4%	0	0%	**23**	
Súrodenec osoby žijúcej so zriedkavou chorobou	25	52%	16	33%	1	2%	2	4%	2	4%	6	13%	5	10%	**48**	
Iné, uveďte konkrétne	34	37%	27	29%	5	5%	4	4%	23	25%	9	10%	13	14%	**92**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-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).

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	185	47%	166	42%	17	4%	12	3%	58	15%	19	5%	21	5%	**391**	
16 až 19 rokov	1 139	47%	1 128	47%	100	4%	46	2%	322	13%	121	5%	129	5%	**2 420**	
20 až 23 rokov	1 588	54%	1 367	46%	121	4%	51	2%	364	12%	144	5%	138	5%	**2 955**	
24 rokov alebo starší	1 547	55%	1 429	51%	121	4%	36	1%	311	11%	127	4%	153	5%	**2 827**	
stále študuje/-m	220	45%	252	51%	29	6%	13	3%	65	13%	39	8%	24	5%	**494**	

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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Ste: / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
STE:	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	3 891	49%	3 952	50%	317	4%	137	2%	985	12%	381	5%	390	5%	7 930	
Muž	1 111	61%	725	40%	92	5%	33	2%	207	11%	112	6%	86	5%	1 807	
Iné	28	50%	29	52%	2	4%	1	2%	6	11%	3	5%	5	9%	56	
TOTAL	**5 030**	**51%**	**4 706**	**48%**	**411**	**4%**	**171**	**2%**	**1 198**	**12%**	**496**	**5%**	**481**	**5%**	**9 793**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 86,4 ; dof= 12.

Cross: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	211	46%	201	44%	19	4%	14	3%	63	14%	25	5%	26	6%	455	
16 až 19 rokov	1 154	47%	1 144	46%	102	4%	47	2%	333	14%	127	5%	130	5%	2 464	
20 až 23 rokov	1 614	53%	1 399	46%	125	4%	54	2%	373	12%	153	5%	141	5%	3 022	
24 rokov alebo starší	1 700	54%	1 598	51%	142	5%	43	1%	350	11%	145	5%	168	5%	3 145	

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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	3 714	52%	3 533	50%	307	4%	111	2%	825	12%	316	4%	352	5%	**7 125**	
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	179	38%	214	46%	23	5%	16	3%	87	19%	26	6%	22	5%	**465**	
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: V ktorej krajine žijete? / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
V KTOREJ KRAJINE ŽIJETE?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Rakúsko	52	55%	53	56%	5	5%	2	2%	10	11%	3	3%	3	3%	**94**	
Belgicko	431	49%	334	38%	32	4%	20	2%	157	18%	53	6%	63	7%	**882**	
Bosna a Hercegovina	8	28%	13	45%	3	10%	2	7%	10	34%	0	0%	0	0%	**29**	
Bulharsko	61	59%	63	61%	2	2%	1	1%	10	10%	1	1%	4	4%	**104**	
Chorvátsko	64	30%	113	54%	7	3%	5	2%	46	22%	2	1%	4	2%	**210**	
Cyprus	25	35%	31	44%	2	3%	4	6%	23	32%	5	7%	1	1%	**71**	
Česká republika	64	32%	103	52%	4	2%	11	6%	38	19%	11	6%	7	4%	**199**	
Dánsko	189	53%	189	53%	20	6%	3	1%	43	12%	17	5%	24	7%	**356**	
Fínsko	235	49%	326	68%	13	3%	7	1%	49	10%	14	3%	23	5%	**482**	
Francúzsko	544	60%	331	37%	33	4%	15	2%	113	12%	63	7%	51	6%	**906**	
Nemecko	702	60%	569	49%	66	6%	15	1%	94	8%	51	4%	57	5%	**1 168**	
Grécko	83	45%	96	52%	5	3%	9	5%	24	13%	6	3%	8	4%	**183**	
maďarsko	75	46%	94	58%	3	2%	3	2%	10	6%	8	5%	3	2%	**162**	
Írsko	32	30%	75	71%	2	2%	1	1%	13	12%	5	5%	1	1%	**105**	
Taliansko	570	53%	460	43%	21	2%	9	1%	121	11%	53	5%	52	5%	**1 080**	
Lotyšsko	13	19%	25	36%	4	6%	7	10%	26	37%	4	6%	6	9%	**70**	

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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	278	61%	174	38%	10	2%	1	0%	32	7%	30	7%	50	11%	**458**	
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	169	53%	233	74%	23	7%	7	2%	6	2%	16	5%	17	5%	**317**	
Sarcoidosis	72	42%	78	46%	6	4%	2	1%	24	14%	13	8%	8	5%	**170**	
Classical Ehlers-Danlos syndrome	62	45%	88	64%	9	7%	2	1%	8	6%	10	7%	7	5%	**137**	
Williams syndrome	93	68%	63	46%	9	7%	1	1%	3	2%	2	1%	4	3%	**136**	
Cystic fibrosis	80	63%	78	61%	10	8%	1	1%	2	2%	10	8%	4	3%	**128**	
Myasthenia gravis	63	53%	79	66%	2	2%	2	2%	8	7%	1	1%	3	3%	**120**	
Systemic sclerosis	60	56%	68	64%	3	3%	1	1%	8	7%	5	5%	5	5%	**107**	
Tuberous sclerosis complex	50	51%	37	38%	3	3%	2	2%	12	12%	7	7%	3	3%	**98**	
Neurofibromatosis type 1	46	50%	49	53%	7	8%	0	0%	8	9%	8	9%	6	7%	**92**	
Interstitial cystitis	48	65%	22	30%	2	3%	1	1%	8	11%	3	4%	6	8%	**74**	
Addison disease	35	48%	43	59%	2	3%	2	3%	6	8%	3	4%	4	5%	**73**	
22q11.2 deletion syndrome	47	69%	26	38%	2	3%	3	4%	5	7%	1	1%	3	4%	**68**	
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	33	51%	31	48%	4	6%	0	0%	8	12%	6	9%	4	6%	**65**	
Perineural cyst	41	65%	41	65%	1	2%	0	0%	5	8%	0	0%	1	2%	**63**	
Acute inflammatory demyelinating																

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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Vyberte vetu, ktorá najlepšie vystihuje vašu situáciu alebo situáciu osoby, na ktorej vám záleží: / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

VYBERTE VETU, KTORÁ NAJLEPŠIE VYSTIHUJE VAŠU SITUÁCIU ALEBO SITUÁCIU OSOBY, NA KTOREJ VÁM ZÁLEŽÍ:	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVAN ZRIEDKAVOU CHOROBOU?													
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCT… ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOT
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie a tento zdravotný problém bol POTVRDENÝ príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami (napr. biopsiou, vyšetrením krvi alebo moču)	4 770	53%	4 356	48%	383	4%	144	2%	991	11%	470	5%	441	5%	**9 048**
Poznám NÁZOV zriedkavej choroby, syndrómu alebo malformácie, ale tento zdravotný problém zatiaľ NEBOL potvrdený príslušnými genetickými, klinickými, zobrazovacími, molekulárnymi alebo biochemickými vyšetreniami	356	47%	399	53%	31	4%	17	2%	93	12%	33	4%	37	5%	**760**
Mám iba ČIASTOČNÉ informácie o názve zriedkavej choroby alebo príslušného génu alebo type ochorenia	96	31%	118	39%	10	3%	16	5%	89	29%	21	7%	15	5%	**306**
Viem, že choroba je zriedkavá, ale názov ani príčina NEBOLI ZISTENÉ	98	28%	111	32%	11	3%	12	3%	133	38%	20	6%	16	5%	**348**
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Genetic diseases / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		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 "Nie" 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. / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČENSKÝCH SITUÁCIÁCH	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 546	52%	1 329	45%	156	5%	81	3%	350	12%	124	4%	160	5%	**2 957**	
Nie	3 588	51%	3 436	48%	262	4%	96	1%	889	13%	399	6%	323	5%	**7 085**	
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom) / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

…PORUCHY INTELEKTU ALEBO KOGNITÍVNE SYMPTÓMY (T. J. PROBLÉMY S PAMÄŤOU, JAZYKOM, MYSLENÍM ALEBO ÚSUDKOM)	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 489	51%	1 418	48%	149	5%	82	3%	379	13%	108	4%	141	5%	**2 936**	
Nie	3 694	51%	3 431	47%	277	4%	93	1%	874	12%	428	6%	358	5%	**7 236**	
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	3 063	52%	3 046	51%	255	4%	115	2%	667	11%	270	5%	272	5%	**5 940**	
Nie	1 919	51%	1 620	43%	154	4%	62	2%	524	14%	240	6%	193	5%	**3 788**	
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď. / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	3 518	50%	3 489	50%	286	4%	124	2%	869	12%	355	5%	338	5%	**7 020**	
Nie	1 558	53%	1 238	42%	119	4%	46	2%	353	12%	167	6%	148	5%	**2 916**	
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVOSŤ	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	2 391	51%	2 272	49%	199	4%	77	2%	600	13%	207	4%	207	4%	**4 648**	
Nie	2 673	51%	2 442	47%	210	4%	95	2%	617	12%	313	6%	278	5%	**5 251**	
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná ešte pred narodením / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ EŠTE PRED NARODENÍM	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	**222**	
Nie	4 953	52%	4 623	49%	406	4%	155	2%	1 052	11%	485	5%	464	5%	**9 509**	
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná štandardnými vyšetreniami vykonanými pri pôrode / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ ŠTANDARDNÝMI VYŠETRENIAMI VYKONANÝMI PRI PÔRODE	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	**396**	
Nie	4 736	52%	4 473	49%	383	4%	148	2%	1 013	11%	469	5%	445	5%	**9 139**	
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1 309	
Nie	4 333	51%	4 142	49%	348	4%	143	2%	963	11%	429	5%	354	4%	8 422	
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Mňa alebo osobu, o ktorú sa starám, odoslali na nemocničné oddelenie, ktoré sa špecializuje na zriedkavú chorobu alebo skupinu zriedkavých chorôb / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

MŇA ALEBO OSOBU, O KTORÚ SA STARÁM, ODOSLALI NA NEMOCNIČNÉ ODDELENIE, KTORÉ SA ŠPECIALIZUJE NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU ALEBO SKUPINU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	3 221	54%	2 810	47%	261	4%	103	2%	689	11%	348	6%	296	5%	**5 998**	
Nie	2 071	47%	2 150	49%	170	4%	86	2%	615	14%	197	4%	215	5%	**4 415**	
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …nesprávne pripisované aspoň jednej inej telesnej chorobe? / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

…NESPRÁVNE PRIPISOVANÉ ASPOŇ JEDNEJ INEJ TELESNEJ CHOROBE?	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	1 019	52%	885	45%	74	4%	27	1%	248	13%	97	5%	80	4%	**1 950**	
ÁNO, niekoľkokrát	2 209	49%	2 385	53%	201	4%	96	2%	567	13%	184	4%	209	5%	**4 520**	
NIE	2 098	52%	1 722	43%	161	4%	67	2%	495	12%	266	7%	225	6%	**4 016**	
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: ...opomenuté, zľahčované a/alebo považované za psychologický problém? / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

...OPOMENUTÉ, ZĽAHČOVANÉ A/ALEBO POVAŽOVANÉ ZA PSYCHOLOGICKÝ PROBLÉM?	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	635	51%	582	47%	54	4%	18	1%	166	13%	69	6%	59	5%	**1 246**	
ÁNO, niekoľkokrát	**2 419**	**49%**	**2 608**	**53%**	223	5%	100	2%	599	12%	**202**	**4%**	230	5%	**4 934**	
NIE	**2 272**	**53%**	**1 802**	**42%**	**159**	**4%**	72	2%	545	13%	**276**	**6%**	225	5%	**4 306**	
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 "Nie" 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. / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, raz	1 389	52%	1 264	47%	103	4%	42	2%	325	12%	142	5%	128	5%	**2 683**	
ÁNO, niekoľkokrát	2 465	49%	2 602	52%	224	4%	100	2%	634	13%	215	4%	233	5%	**5 018**	
NIE	1 472	53%	1 126	40%	109	4%	48	2%	351	13%	190	7%	153	5%	**2 785**	
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Genetické testy s cieľom nájsť genetické zmeny (nazývané aj mutácie alebo varianty) / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

GENETICKÉ TESTY S CIEĽOM NÁJSŤ GENETICKÉ ZMENY (NAZÝVANÉ AJ MUTÁCIE ALEBO VARIANTY)	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	2 898	53%	2 576	47%	254	5%	122	2%	704	13%	235	4%	278	5%	**5 490**	
Nie	2 063	49%	2 076	50%	155	4%	54	1%	475	11%	250	6%	187	4%	**4 171**	
Neviem/nepamätám si	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …zdravotníci sa zdráhali alebo neboli dostatočne informovaní? / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

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

…ZDRAVOTNÍCI SA ZDRÁHALI ALEBO NEBOLI DOSTATOČNE INFORMOVANÍ?	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 325	47%	1 494	53%	132	5%	70	2%	399	14%	87	3%	119	4%	2 805	
Nie	2 930	53%	2 502	45%	237	4%	81	1%	661	12%	322	6%	274	5%	5 556	
Nie je to relevantné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Pokiaľ je vám známe, genetické testy, ktoré boli vykonané, sa zameriavali na… / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

POKIAĽ JE VÁM ZNÁME, GENETICKÉ TESTY, KTORÉ BOLI VYKONANÉ, SA ZAMERIAVALI NA…	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Iba jeden gén	860	59%	681	47%	67	5%	20	1%	154	11%	55	4%	75	5%	**1 460**	
Niekoľko génov súčasne (sekvenovanie panelu génov)	942	54%	858	50%	91	5%	39	2%	235	14%	44	3%	82	5%	**1 731**	
Celú DNA (sekvenovanie celého genómu)	418	48%	411	47%	47	5%	20	2%	159	18%	30	3%	35	4%	**880**	
Všetky gény (sekvenovanie celého exómu)	247	44%	293	52%	27	5%	12	2%	111	20%	16	3%	24	4%	**567**	
Nádor (genetický profil nádoru)	67	50%	63	47%	5	4%	4	3%	20	15%	8	6%	10	7%	**135**	
Iné (epigenóm, RNA atď.)	59	50%	61	52%	8	7%	4	3%	22	19%	6	5%	3	3%	**117**	
Neviem	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.

Cross: Bolo vám po vykonaní testov ponúknuté genetické poradenstvo (napr. informácie o tom, ako môže váš genetický stav ovplyvniť vás a vašu rodinu)? / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

BOLO VÁM PO VYKONANÍ TESTOV PONÚKNUTÉ GENETICKÉ PORADENSTVO (NAPR. INFORMÁCIE O TOM, AKO MÔŽE VÁŠ GENETICKÝ STAV OVPLYVNIŤ VÁS A VAŠU RODINU)?	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?														
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, s genetickým konzultantom alebo klinickým genetikom	1 161	54%	1 014	47%	100	5%	44	2%	271	13%	89	4%	109	5%	**2 137**	
ÁNO, so zdravotníkom	697	59%	490	42%	61	5%	23	2%	116	10%	57	5%	52	4%	**1 179**	
NIE, neponúkli mi genetické poradenstvo	836	47%	891	50%	78	4%	48	3%	265	15%	60	3%	89	5%	**1 770**	
Nie som si istý(-á)/nepamätám si	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Genetických testov / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
GENETICKÝCH TESTOV	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	399	48%	414	50%	48	6%	27	3%	125	15%	32	4%	33	4%	831	
Nie	2 434	54%	2 094	46%	202	4%	93	2%	555	12%	195	4%	240	5%	4 515	
Neviem	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: Iné diagnostické testy, ako sú napríklad klinické vyšetrenia, medicínske zobrazovanie (MRI, snímkovanie…), biopsia, biochemické testy (vyšetrenia krvi alebo moču…) atď. / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

INÉ DIAGNOSTICKÉ TESTY, AKO SÚ NAPRÍKLAD KLINICKÉ VYŠETRENIA, MEDICÍNSKE ZOBRAZOVANIE (MRI, SNÍMKOVANIE…), BIOPSIA, BIOCHEMICKÉ TESTY (VYŠETRENIA KRVI ALEBO MOČU…) ATĎ.	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTV… ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	698	50%	696	50%	80	6%	32	2%	215	15%	63	4%	62	4%	**1 403**	
Nie	4 029	51%	3 789	48%	320	4%	127	2%	962	12%	414	5%	390	5%	**7 908**	
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Doplnkové poradenstvo od zdravotníka špecializujúceho sa na zriedkavú chorobu (osobne alebo virtuálne) / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

DOPLNKOVÉ PORADENSTVO OD ZDRAVOTNÍKA ŠPECIALIZUJÚCEHO SA NA ZRIEDKAVÚ CHOROBU (OSOBNE ALEBO VIRTUÁLNE)	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 136	55%	1 099	53%	105	5%	51	2%	245	12%	76	4%	76	4%	**2 083**	
Nie	4 096	50%	3 799	46%	326	4%	130	2%	1 029	13%	453	6%	428	5%	**8 194**	
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …psychologická podpora / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	512	56%	435	47%	49	5%	15	2%	104	11%	47	5%	52	6%	**922**	
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	511	54%	428	45%	45	5%	14	1%	108	11%	65	7%	48	5%	**955**	
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	471	49%	471	49%	41	4%	25	3%	123	13%	40	4%	45	5%	**952**	
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	1 625	51%	1 427	45%	109	3%	49	2%	377	12%	218	7%	165	5%	**3 165**	
NIE, ale je/bolo to potrebné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď. / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?															
	ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU		ÁNO, PROSTREDNÍCTVOM ONLINE KOMUNÍT		ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)		NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)		NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU		NIE, LEBO NECHCEM		INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	1 215	58%	870	42%	99	5%	29	1%	216	10%	135	6%	97	5%	**2 083**	
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	200	51%	171	44%	16	4%	5	1%	45	12%	32	8%	16	4%	**391**	
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	788	54%	680	46%	63	4%	32	2%	183	13%	62	4%	73	5%	**1 463**	
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	770	47%	714	44%	51	3%	18	1%	204	13%	148	9%	100	6%	**1 627**	
NIE, ale je/bolo to potrebné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia / Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou?

	STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?							
…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA	**ÁNO, CEZ PACIENTSKU ORGANIZÁCIU**	**ÁNO, PROSTREDNÍCTV… ONLINE KOMUNÍT**	**ÁNO, CEZ MIESTNE SIETE (NAPR. ŠKOLY)**	**NIE, KVÔLI PROBLÉMOM S PRÍSTUPNOSŤOU (NAPR. JAZYKOVÉ ALEBO TECHNICKÉ BARIÉRY)**	**NIE, PRETOŽE SA MI NEPODARILO NÁJSŤ INÝCH ĽUDÍ S ROVNAKOU CHOROBOU**	**NIE, LEBO NECHCEM**	**INÉ, UVEĎTE KONKRÉTNE**	**TOTAL**
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	56%	44%	4%	2%	13%	6%	4%	
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	58%	40%	5%	1%	12%	7%	5%	
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	49%	48%	5%	4%	14%	4%	5%	
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	53%	45%	3%	1%	11%	6%	5%	
NIE, ale je/bolo to potrebné	47%	51%	5%	2%	13%	4%	5%	
TOTAL	**51%**	**48%**	**4%**	**2%**	**13%**	**5%**	**5%**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 148,2 ; dof= 24.

Chapter 15.

Consequence of being diagnosed

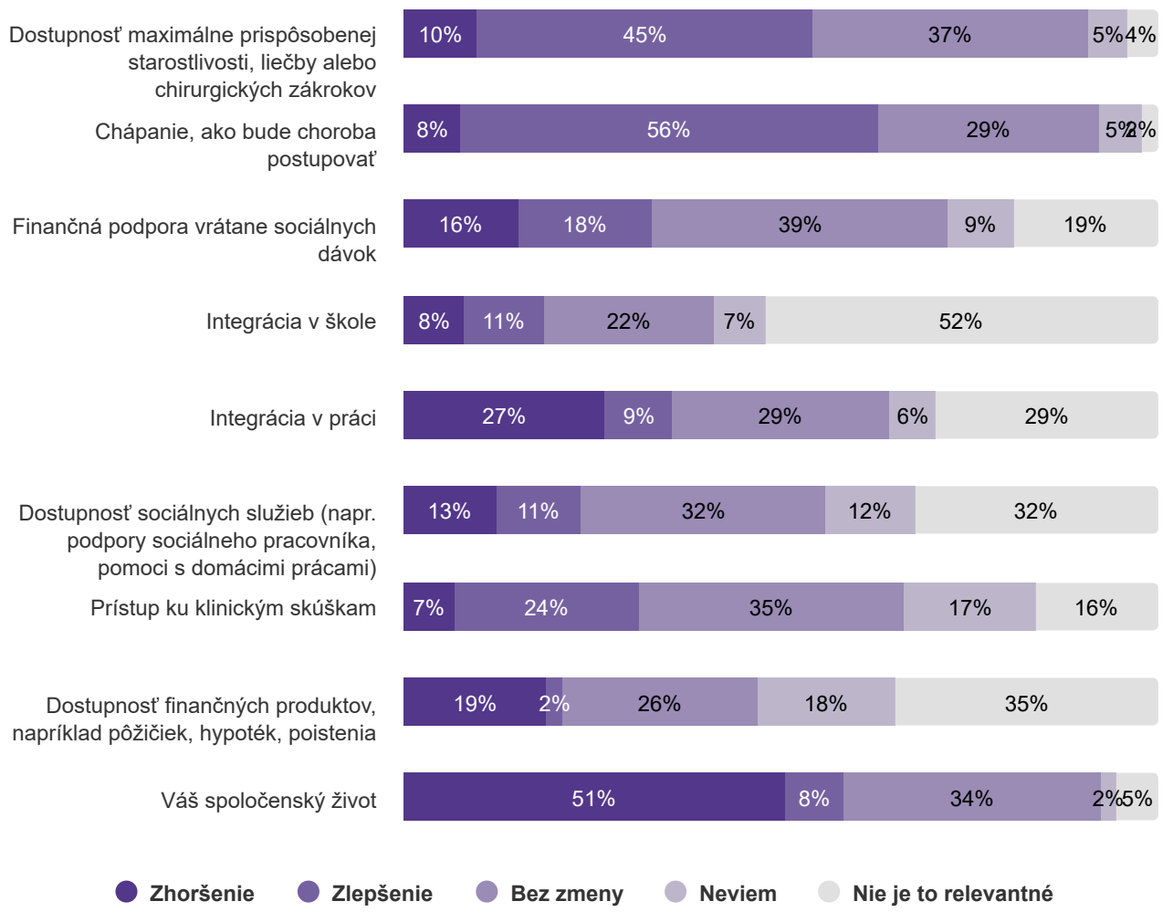
9. Consequences of diagnosis

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Ako sa pre vás zmenili nasledujúce aspekty, odkedy sa stanovila diagnóza zriedkavej choroby?

	ZHORŠE…	ZLEPŠE…	BEZ ZMENY	NEVIEM	NIE JE TO RELEVA…	TOTAL
Dostupnosť maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečby alebo chirurgických zákrokov	889	4 020	3 316	457	342	**9 024**
Chápanie, ako bude choroba postupovať	694	4 999	2 644	494	175	**9 006**
Finančná podpora vrátane sociálnych dávok	928	1 056	2 345	532	1 126	**5 987**
Integrácia v škole	746	960	2 030	613	4 675	**9 024**
Integrácia v práci	2 411	818	2 587	551	2 638	**9 005**
Dostupnosť sociálnych služieb (napr. podpory sociálneho pracovníka, pomoci s domácimi prácami)	1 134	1 011	2 906	1 066	2 887	**9 004**
Prístup ku klinickým skúškam	637	2 197	3 173	1 564	1 452	**9 023**
Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia	1 715	200	2 345	1 648	3 114	**9 022**
Váš spoločenský život	4 571	708	3 064	183	478	**9 004**

Ako sa pre vás zmenili nasledujúce aspekty, odkedy sa stanovila diagnóza zriedkavej choroby?



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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Ako sa pre vás zmenili nasledujúce aspekty, odkedy sa stanovila diagnóza zriedkavej choroby?

Dostupnosť maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečby alebo chirurgických zákrokov	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
Zhoršenie	0,4	647	3,8	569	3,3	328	3,6	679	4,8	535
Zlepšenie	0,4	3 169	3,9	3 210	4,3	1 897	3,8	3 347	5,2	2 918
Bez zmeny	0,5	2 526	3,1	2 293	3,4	1 353	3,3	2 659	4,4	2 285
Neviem	1,2	299	2,4	257	2,3	143	2,7	315	3,0	244
Nie je to relevantné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Ako sa pre vás zmenili nasledujúce aspekty, odkedy sa stanovila diagnóza zriedkavej choroby?

Chápanie, ako bude choroba postupovať	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
Zhoršenie	0,3	494	3,0	447	3,0	238	3,0	533	4,2	415
Zlepšenie	0,4	3 948	3,7	3 847	4,0	2 305	3,7	4 177	4,9	3 616
Bez zmeny	0,7	1 979	3,4	1 825	3,6	1 063	3,3	2 052	4,8	1 764
Neviem	0,6	331	3,4	286	3,0	158	3,5	356	4,6	283
Nie je to relevantné	-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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Ako sa pre vás zmenili nasledujúce aspekty, odkedy sa stanovila diagnóza zriedkavej choroby?

Finančná podpora vrátane sociálnych dávok	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
Zhoršenie	0,4	683	4,2	644	5,2	347	4,6	707	5,8	551
Zlepšenie	0,8	845	5,2	827	5,6	488	5,2	862	6,8	761
Bez zmeny	0,7	1 817	4,6	1 731	5,1	999	4,7	1 886	6,3	1 610
Neviem	0,7	381	3,8	364	4,3	215	3,1	398	4,4	310
Nie je to relevantné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Ako sa pre vás zmenili nasledujúce aspekty, odkedy sa stanovila diagnóza zriedkavej choroby?

Integrácia v škole	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
Zhoršenie	0,1	579	2,8	534	3,1	302	2,8	602	3,9	508
Zlepšenie	0,1	728	2,8	702	2,6	418	2,8	795	3,7	671
Bez zmeny	0,5	1 558	3,1	1 421	3,1	871	3,5	1 624	4,8	1 410
Neviem	0,8	428	2,7	394	2,6	247	2,0	460	3,4	376
Nie je to relevantné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Ako sa pre vás zmenili nasledujúce aspekty, odkedy sa stanovila diagnóza zriedkavej choroby?

Integrácia v práci	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
Zhoršenie	0,2	1 901	3,5	1 793	3,6	1 004	3,4	1 989	4,5	1 642
Zlepšenie	0,5	663	3,9	639	4,2	370	4,5	683	5,5	593
Bez zmeny	0,6	2 006	3,5	1 858	3,4	1 122	3,6	2 091	4,9	1 840
Neviem	0,5	355	2,7	338	3,2	204	2,1	398	3,4	323
Nie je to relevantné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Ako sa pre vás zmenili nasledujúce aspekty, odkedy sa stanovila diagnóza zriedkavej choroby?

Dostupnosť sociálnych služieb (napr. podpory sociálneho pracovníka, pomoci s domácimi prácami)	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
Zhoršenie	0,2	846	3,1	772	3,7	426	3,5	867	4,5	716
Zlepšenie	0,1	795	3,7	781	3,6	483	3,7	856	4,6	755
Bez zmeny	0,6	2 281	3,6	2 105	3,9	1 211	4,2	2 392	5,4	2 051
Neviem	0,6	785	3,4	743	4,1	444	2,7	828	4,2	667
Nie je to relevantné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Ako sa pre vás zmenili nasledujúce aspekty, odkedy sa stanovila diagnóza zriedkavej choroby?

Prístup ku klinickým skúškam	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
Zhoršenie	0,0	456	3,3	398	2,9	212	2,9	487	4,7	384
Zlepšenie	0,1	1 727	4,0	1 692	4,2	1 047	3,8	1 834	5,6	1 599
Bez zmeny	0,6	2 474	3,5	2 327	3,7	1 315	3,7	2 577	4,7	2 234
Neviem	0,4	1 157	3,2	1 077	3,2	619	3,4	1 214	4,0	1 007
Nie je to relevantné	1,1	1 065	3,1	1 018	3,9	638	3,3	1 138	4,3	952

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 4,4.
Inter variance= 193,2. Intra variance= 44,1.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Ako sa pre vás zmenili nasledujúce aspekty, odkedy sa stanovila diagnóza zriedkavej choroby?

Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia	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
Zhoršenie	0,4	1 317	4,0	1 261	4,7	725	4,1	1 377	5,7	1 179
Zlepšenie	0,1	157	2,3	150	3,6	89	2,7	161	3,6	144
Bez zmeny	0,6	1 844	3,7	1 701	4,1	967	4,0	1 910	5,3	1 625
Neviem	0,5	1 239	3,2	1 152	3,2	723	3,0	1 316	4,0	1 102
Nie je to relevantné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Ako sa pre vás zmenili nasledujúce aspekty, odkedy sa stanovila diagnóza zriedkavej choroby?

Váš spoločenský život	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
Zhoršenie	0,4	3 556	3,4	3 342	3,4	1 898	3,2	3 728	4,1	3 126
Zlepšenie	0,2	555	4,7	543	5,2	325	5,0	575	6,6	490
Bez zmeny	0,7	2 320	3,7	2 209	4,2	1 350	4,0	2 454	5,5	2 156
Neviem	0,7	117	2,1	110	3,8	66	3,2	127	4,0	108
Nie je to relevantné	-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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Dostupnosť maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečby alebo chirurgických zákrokov

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DOSTUPNOSŤ MAXIMÁLNE PRISPÔSOBENEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBY ALEBO CHIRURGICKÝCH ZÁKROKOV											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	603	10%	2 638	44%	2 267	38%	299	5%	216	4%	**6 023**	**100%**
Muž	250	10%	1 220	46%	917	35%	130	5%	107	4%	**2 624**	**100%**
Iné	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 / Chápanie, ako bude choroba postupovať

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	CHÁPANIE, AKO BUDE CHOROBA POSTUPOVAŤ											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	474	8%	3 250	54%	1 850	31%	346	6%	103	2%	**6 023**	**100%**
Muž	189	7%	1 572	60%	682	26%	124	5%	57	2%	**2 624**	**100%**
Iné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Finančná podpora vrátane sociálnych dávok

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE SOCIÁLNYCH DÁVOK											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	748	16%	828	18%	1 846	39%	438	9%	839	18%	**4 699**	**100%**
Muž	165	14%	213	18%	461	38%	85	7%	275	23%	**1 199**	**100%**
Iné	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 / Integrácia v škole

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	INTEGRÁCIA V ŠKOLE											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	475	8%	497	8%	1 241	21%	416	7%	3 394	56%	**6 023**	**100%**
Muž	229	9%	387	15%	677	26%	159	6%	1 172	45%	**2 624**	**100%**
Iné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Integrácia v práci

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	INTEGRÁCIA V PRÁCI											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	1 711	28%	552	9%	1 691	28%	332	6%	1 737	29%	6 023	100%
Muž	611	23%	239	9%	804	31%	170	6%	799	30%	2 623	100%
Iné	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 / Dostupnosť sociálnych služieb (napr. podpory sociálneho pracovníka, pomoci s domácimi prácami)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DOSTUPNOSŤ SOCIÁLNYCH SLUŽIEB (NAPR. PODPORY SOCIÁLNEHO PRACOVNÍKA, POMOCI S DOMÁCIMI PRÁCAMI)											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	777	13%	619	10%	1 946	32%	749	12%	1 932	32%	6 023	100%
Muž	299	11%	350	13%	837	32%	260	10%	877	33%	2 623	100%
Iné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Prístup ku klinickým skúškam

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	PRÍSTUP KU KLINICKÝM SKÚŠKAM											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	449	7%	1 397	23%	2 106	35%	1 108	18%	963	16%	**6 023**	**100%**
Muž	167	6%	707	27%	930	35%	389	15%	431	16%	**2 624**	**100%**
Iné	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 / Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DOSTUPNOSŤ FINANČNÝCH PRODUKTOV, NAPRÍKLAD PÔŽIČIEK, HYPOTÉK, POISTENIA											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	1 207	20%	108	2%	1 541	26%	1 113	18%	2 054	34%	**6 023**	**100%**
Muž	438	17%	81	3%	722	28%	435	17%	947	36%	**2 623**	**100%**
Iné	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Váš spoločenský život

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	VÁŠ SPOLOČENSKÝ ŽIVOT											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Žena	3 194	53%	444	7%	2 004	33%	110	2%	271	4%	6 023	100%
Muž	1 200	46%	238	9%	942	36%	59	2%	184	7%	2 623	100%
Iné	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: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Dostupnosť maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečby alebo chirurgických zákrokov

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	DOSTUPNOSŤ MAXIMÁLNE PRISPÔSOBENEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBY ALEBO CHIRURGICKÝCH ZÁKROKOV											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	59	14%	183	44%	130	31%	25	6%	16	4%	413	100%
16 až 19 rokov	260	11%	961	42%	840	37%	147	6%	75	3%	2 283	100%
20 až 23 rokov	257	9%	1 271	45%	1 070	38%	109	4%	117	4%	2 824	100%
24 rokov alebo starší	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Chápanie, ako bude choroba postupovať

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	CHÁPANIE, AKO BUDE CHOROBA POSTUPOVAŤ											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	40	10%	205	50%	130	31%	24	6%	14	3%	413	100%
16 až 19 rokov	216	9%	1 179	52%	710	31%	140	6%	38	2%	2 283	100%
20 až 23 rokov	203	7%	1 570	56%	844	30%	152	5%	55	2%	2 824	100%
24 rokov alebo starší	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: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Finančná podpora vrátane sociálnych dávok

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE SOCIÁLNYCH DÁVOK											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	44	20%	31	14%	87	40%	22	10%	35	16%	219	100%
16 až 19 rokov	275	17%	269	16%	600	37%	170	10%	321	20%	1 635	100%
20 až 23 rokov	274	15%	326	17%	762	40%	158	8%	367	19%	1 887	100%
24 rokov alebo starší	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Integrácia v škole

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	INTEGRÁCIA V ŠKOLE											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	54	13%	62	15%	91	22%	40	10%	166	40%	413	100%
16 až 19 rokov	174	8%	200	9%	435	19%	197	9%	1 277	56%	2 283	100%
20 až 23 rokov	226	8%	283	10%	628	22%	161	6%	1 526	54%	2 824	100%
24 rokov alebo starší	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: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Integrácia v práci

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	INTEGRÁCIA V PRÁCI											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	117	28%	22	5%	98	24%	37	9%	139	34%	413	100%
16 až 19 rokov	673	29%	185	8%	598	26%	153	7%	674	30%	2 283	100%
20 až 23 rokov	696	25%	262	9%	833	29%	141	5%	892	32%	2 824	100%
24 rokov alebo starší	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Dostupnosť sociálnych služieb (napr. podpory sociálneho pracovníka, pomoci s domácimi prácami)

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	DOSTUPNOSŤ SOCIÁLNYCH SLUŽIEB (NAPR. PODPORY SOCIÁLNEHO PRACOVNÍKA, POMOCI S DOMÁCIMI PRÁCAMI)											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	65	16%	53	13%	133	32%	46	11%	116	28%	413	100%
16 až 19 rokov	341	15%	221	10%	690	30%	315	14%	716	31%	2 283	100%
20 až 23 rokov	316	11%	299	11%	929	33%	289	10%	991	35%	2 824	100%
24 rokov alebo starší	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: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Prístup ku klinickým skúškam

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	PRÍSTUP KU KLINICKÝM SKÚŠKAM											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	32	8%	112	27%	132	32%	73	18%	64	15%	413	100%
16 až 19 rokov	196	9%	520	23%	768	34%	449	20%	350	15%	2 283	100%
20 až 23 rokov	158	6%	653	23%	1 029	36%	454	16%	530	19%	2 824	100%
24 rokov alebo starší	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	DOSTUPNOSŤ FINANČNÝCH PRODUKTOV, NAPRÍKLAD PÔŽIČIEK, HYPOTÉK, POISTENIA											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	79	19%	11	3%	104	25%	80	19%	139	34%	**413**	**100%**
16 až 19 rokov	411	18%	41	2%	549	24%	472	21%	810	35%	**2 283**	**100%**
20 až 23 rokov	556	20%	56	2%	742	26%	454	16%	1 016	36%	**2 824**	**100%**
24 rokov alebo starší	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: Koľko ste mali rokov, keď ste ukončili Vaše vzdelanie? Máme na mysli riadne, denné štúdium. / Váš spoločenský život

KOĽKO STE MALI ROKOV, KEĎ STE UKONČILI VAŠE VZDELANIE? MÁME NA MYSLI RIADNE, DENNÉ ŠTÚDIUM.	VÁŠ SPOLOČENSKÝ ŽIVOT											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 rokov alebo mladší	228	55%	29	7%	122	30%	7	2%	27	7%	**413**	**100%**
16 až 19 rokov	1 235	54%	164	7%	736	32%	46	2%	102	4%	**2 283**	**100%**
20 až 23 rokov	1 369	48%	210	7%	1 024	36%	44	2%	177	6%	**2 824**	**100%**
24 rokov alebo starší	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / Dostupnosť maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečby alebo chirurgických zákrokov

	DOSTUPNOSŤ MAXIMÁLNE PRISPÔSOBENEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBY ALEBO CHIRURGICKÝCH ZÁKROKOV											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	649	10%	2 955	45%	2 456	37%	325	5%	249	4%	6 634	100%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	56	13%	154	37%	159	38%	28	7%	23	5%	420	100%
Iné, uveďte konkrétne	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: Ako by ste sa najlepšie opísali? / Chápanie, ako bude choroba postupovať

	CHÁPANIE, AKO BUDE CHOROBA POSTUPOVAŤ											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	482	7%	3 757	57%	1 921	29%	352	5%	122	2%	6 634	100%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	52	12%	200	48%	123	29%	34	8%	11	3%	420	100%
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / Finančná podpora vrátane sociálnych dávok

	FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE SOCIÁLNYCH DÁVOK											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	664	15%	775	18%	1 718	39%	392	9%	839	19%	4 388	100%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	68	25%	45	16%	89	32%	31	11%	44	16%	277	100%
Iné, uveďte konkrétne	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: Ako by ste sa najlepšie opísali? / Integrácia v škole

	INTEGRÁCIA V ŠKOLE											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	548	8%	701	11%	1 543	23%	436	7%	3 406	51%	6 634	100%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	57	14%	54	13%	89	21%	45	11%	175	42%	420	100%
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / Integrácia v práci

	INTEGRÁCIA V PRÁCI											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	1 749	26%	630	9%	1 963	30%	395	6%	1 897	29%	**6 634**	**100%**
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	124	30%	33	8%	113	27%	35	8%	115	27%	**420**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	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: Ako by ste sa najlepšie opísali? / Dostupnosť sociálnych služieb (napr. podpory sociálneho pracovníka, pomoci s domácimi prácami)

	DOSTUPNOSŤ SOCIÁLNYCH SLUŽIEB (NAPR. PODPORY SOCIÁLNEHO PRACOVNÍKA, POMOCI S DOMÁCIMI PRÁCAMI)											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	819	12%	758	11%	2 225	34%	773	12%	2 059	31%	**6 634**	**100%**
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	72	17%	52	12%	136	32%	55	13%	105	25%	**420**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / Prístup ku klinickým skúškam

	PRÍSTUP KU KLINICKÝM SKÚŠKAM											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	482	7%	1 727	26%	2 437	37%	1 154	17%	834	13%	**6 634**	**100%**
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	43	10%	85	20%	144	34%	83	20%	65	15%	**420**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	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: Ako by ste sa najlepšie opísali? / Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia

	DOSTUPNOSŤ FINANČNÝCH PRODUKTOV, NAPRÍKLAD PÔŽIČIEK, HYPOTÉK, POISTENIA											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	1 195	18%	152	2%	1 838	28%	1 237	19%	2 212	33%	**6 634**	**100%**
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	100	24%	13	3%	115	27%	76	18%	116	28%	**420**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Ako by ste sa najlepšie opísali? / Váš spoločenský život

AKO BY STE SA NAJLEPŠIE OPÍSALI?	VÁŠ SPOLOČENSKÝ ŽIVOT											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V krajine, kde žijem patrím k etnickej väčšine	3 337	50%	528	8%	2 278	34%	134	2%	357	5%	**6 634**	**100%**
V krajine, kde žijem patrím k etnickej menšine	250	60%	28	7%	115	27%	11	3%	16	4%	**420**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	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 / Dostupnosť maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečby alebo chirurgických zákrokov

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DOSTUPNOSŤ MAXIMÁLNE PRISPÔSOBENEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBY ALEBO CHIRURGICKÝCH ZÁKROKOV											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Chápanie, ako bude choroba postupovať

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	CHÁPANIE, AKO BUDE CHOROBA POSTUPOVAŤ											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 / Finančná podpora vrátane sociálnych dávok

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE SOCIÁLNYCH DÁVOK											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Integrácia v škole

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	INTEGRÁCIA V ŠKOLE											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 / Integrácia v práci

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	INTEGRÁCIA V PRÁCI											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Dostupnosť sociálnych služieb (napr. podpory sociálneho pracovníka, pomoci s domácimi prácami)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DOSTUPNOSŤ SOCIÁLNYCH SLUŽIEB (NAPR. PODPORY SOCIÁLNEHO PRACOVNÍKA, POMOCI S DOMÁCIMI PRÁCAMI)											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 / Prístup ku klinickým skúškam

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	PRÍSTUP KU KLINICKÝM SKÚŠKAM											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DOSTUPNOSŤ FINANČNÝCH PRODUKTOV, NAPRÍKLAD PÔŽIČIEK, HYPOTÉK, POISTENIA											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 / Váš spoločenský život

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	VÁŠ SPOLOČENSKÝ ŽIVOT											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Genetic diseases / Dostupnosť maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečby alebo chirurgických zákrokov

	DOSTUPNOSŤ MAXIMÁLNE PRISPÔSOBENEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBY ALEBO CHIRURGICKÝCH ZÁKROKOV											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 / Chápanie, ako bude choroba postupovať

	CHÁPANIE, AKO BUDE CHOROBA POSTUPOVAŤ											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Genetic diseases / Finančná podpora vrátane sociálnych dávok

	FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE SOCIÁLNYCH DÁVOK											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 / Integrácia v škole

	INTEGRÁCIA V ŠKOLE											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Genetic diseases / Integrácia v práci

	INTEGRÁCIA V PRÁCI											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 / Dostupnosť sociálnych služieb (napr. podpory sociálneho pracovníka, pomoci s domácimi prácami)

	DOSTUPNOSŤ SOCIÁLNYCH SLUŽIEB (NAPR. PODPORY SOCIÁLNEHO PRACOVNÍKA, POMOCI S DOMÁCIMI PRÁCAMI)											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Genetic diseases / Prístup ku klinickým skúškam

GENETIC DISEASES	PRÍSTUP KU KLINICKÝM SKÚŠKAM											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	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 / Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia

GENETIC DISEASES	DOSTUPNOSŤ FINANČNÝCH PRODUKTOV, NAPRÍKLAD PÔŽIČIEK, HYPOTÉK, POISTENIA											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Genetic diseases / Váš spoločenský život

	VÁŠ SPOLOČENSKÝ ŽIVOT											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 / Dostupnosť maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečby alebo chirurgických zákrokov

	DOSTUPNOSŤ MAXIMÁLNE PRISPÔSOBENEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBY ALEBO CHIRURGICKÝCH ZÁKROKOV											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / Chápanie, ako bude choroba postupovať

	CHÁPANIE, AKO BUDE CHOROBA POSTUPOVAŤ											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 / Finančná podpora vrátane sociálnych dávok

	FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE SOCIÁLNYCH DÁVOK											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / Integrácia v škole

	INTEGRÁCIA V ŠKOLE											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 / Integrácia v práci

	INTEGRÁCIA V PRÁCI											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / Dostupnosť sociálnych služieb (napr. podpory sociálneho pracovníka, pomoci s domácimi prácami)

	DOSTUPNOSŤ SOCIÁLNYCH SLUŽIEB (NAPR. PODPORY SOCIÁLNEHO PRACOVNÍKA, POMOCI S DOMÁCIMI PRÁCAMI)											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 / Prístup ku klinickým skúškam

	PRÍSTUP KU KLINICKÝM SKÚŠKAM											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia

	DOSTUPNOSŤ FINANČNÝCH PRODUKTOV, NAPRÍKLAD PÔŽIČIEK, HYPOTÉK, POISTENIA											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 / Váš spoločenský život

	VÁŠ SPOLOČENSKÝ ŽIVOT											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" 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. / Dostupnosť maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečby alebo chirurgických zákrokov

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DOSTUPNOSŤ MAXIMÁLNE PRISPÔSOBENEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBY ALEBO CHIRURGICKÝCH ZÁKROKOV											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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. / Chápanie, ako bude choroba postupovať

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	CHÁPANIE, AKO BUDE CHOROBA POSTUPOVAŤ											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" 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. / Finančná podpora vrátane sociálnych dávok

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE SOCIÁLNYCH DÁVOK											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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. / Integrácia v škole

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	INTEGRÁCIA V ŠKOLE											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" 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. / Integrácia v práci

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	INTEGRÁCIA V PRÁCI											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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. / Dostupnosť sociálnych služieb (napr. podpory sociálneho pracovníka, pomoci s domácimi prácami)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DOSTUPNOSŤ SOCIÁLNYCH SLUŽIEB (NAPR. PODPORY SOCIÁLNEHO PRACOVNÍKA, POMOCI S DOMÁCIMI PRÁCAMI)											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	572	11%	503	10%	1 614	31%	638	12%	1 920	37%	5 247	100%
4-7 body parts	342	13%	347	13%	909	34%	307	12%	744	28%	2 649	100%
8-11 body parts	154	19%	109	13%	276	34%	96	12%	184	22%	819	100%
12-15 body parts	52	22%	40	17%	90	38%	20	9%	33	14%	235	100%
16 body parts or more	14	26%	12	22%	17	31%	5	9%	6	11%	54	100%
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 213,4 ; dof= 16.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Nie" 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. / Prístup ku klinickým skúškam

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	PRÍSTUP KU KLINICKÝM SKÚŠKAM											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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. / Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DOSTUPNOSŤ FINANČNÝCH PRODUKTOV, NAPRÍKLAD PÔŽIČIEK, HYPOTÉK, POISTENIA											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" 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. / Váš spoločenský život

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	VÁŠ SPOLOČENSKÝ ŽIVOT											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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. / Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DOSTUPNOSŤ FINANČNÝCH PRODUKTOV, NAPRÍKLAD PÔŽIČIEK, HYPOTÉK, POISTENIA											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách / Dostupnosť maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečby alebo chirurgických zákrokov

…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČENSKÝCH SITUÁCIÁCH	DOSTUPNOSŤ MAXIMÁLNE PRISPÔSOBENEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBY ALEBO CHIRURGICKÝCH ZÁKROKOV											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	317	13%	1 163	46%	854	34%	127	5%	73	3%	2 534	100%
Nie	516	8%	2 733	45%	2 333	38%	286	5%	249	4%	6 117	100%
Neviem	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: …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách / Chápanie, ako bude choroba postupovať

…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČENSKÝCH SITUÁCIÁCH	CHÁPANIE, AKO BUDE CHOROBA POSTUPOVAŤ											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	259	10%	1 386	55%	690	27%	153	6%	40	2%	2 528	100%
Nie	398	7%	3 447	56%	1 832	30%	303	5%	127	2%	6 107	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách / Finančná podpora vrátane sociálnych dávok

…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČENSKÝCH SITUÁCIÁCH	FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE SOCIÁLNYCH DÁVOK											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	305	23%	249	19%	496	38%	96	7%	166	13%	1 312	100%
Nie	565	13%	766	17%	1 741	40%	401	9%	921	21%	4 394	100%
Neviem	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: …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách / Integrácia v škole

…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČENSKÝCH SITUÁCIÁCH	INTEGRÁCIA V ŠKOLE											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	327	13%	422	17%	653	26%	183	7%	949	37%	2 534	100%
Nie	389	6%	514	8%	1 309	21%	384	6%	3 521	58%	6 117	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách / Integrácia v práci

…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČENSKÝCH SITUÁCIÁCH	INTEGRÁCIA V PRÁCI											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	788	31%	244	10%	721	29%	171	7%	604	24%	2 528	100%
Nie	1 515	25%	545	9%	1 774	29%	341	6%	1 931	32%	6 106	100%
Neviem	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: …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách / Dostupnosť sociálnych služieb (napr. podpory sociálneho pracovníka, pomoci s domácimi prácami)

…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČENSKÝCH SITUÁCIÁCH	DOSTUPNOSŤ SOCIÁLNYCH SLUŽIEB (NAPR. PODPORY SOCIÁLNEHO PRACOVNÍKA, POMOCI S DOMÁCIMI PRÁCAMI)											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	431	17%	364	14%	924	37%	268	11%	541	21%	2 528	100%
Nie	644	11%	611	10%	1 866	31%	738	12%	2 246	37%	6 105	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách / Prístup ku klinickým skúškam

…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČENSKÝCH SITUÁCIÁCH	PRÍSTUP KU KLINICKÝM SKÚŠKAM											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	230	9%	623	25%	919	36%	413	16%	349	14%	2 534	100%
Nie	375	6%	1 509	25%	2 138	35%	1 054	17%	1 040	17%	6 116	100%
Neviem	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: …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách / Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia

…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČENSKÝCH SITUÁCIÁCH	DOSTUPNOSŤ FINANČNÝCH PRODUKTOV, NAPRÍKLAD PÔŽIČIEK, HYPOTÉK, POISTENIA											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	514	20%	74	3%	731	29%	507	20%	708	28%	2 534	100%
Nie	1 126	18%	125	2%	1 531	25%	1 044	17%	2 289	37%	6 115	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …poruchy správania, ktoré spôsobujú problémy v škole, doma alebo v spoločenských situáciách / Váš spoločenský život

…PORUCHY SPRÁVANIA, KTORÉ SPÔSOBUJÚ PROBLÉMY V ŠKOLE, DOMA ALEBO V SPOLOČENSKÝCH SITUÁCIÁCH	VÁŠ SPOLOČENSKÝ ŽIVOT											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 448	57%	241	10%	702	28%	50	2%	87	3%	**2 528**	**100%**
Nie	2 915	48%	454	7%	2 256	37%	110	2%	370	6%	**6 105**	**100%**
Neviem	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: …poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom) / Dostupnosť maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečby alebo chirurgických zákrokov

…PORUCHY INTELEKTU ALEBO KOGNITÍVNE SYMPTÓMY (T. J. PROBLÉMY S PAMÄŤOU, JAZYKOM, MYSLENÍM ALEBO ÚSUDKOM)	DOSTUPNOSŤ MAXIMÁLNE PRISPÔSOBENEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBY ALEBO CHIRURGICKÝCH ZÁKROKOV											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	323	13%	1 053	42%	935	37%	120	5%	87	3%	**2 518**	**100%**
Nie	535	9%	2 879	46%	2 289	37%	312	5%	243	4%	**6 258**	**100%**
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom) / Chápanie, ako bude choroba postupovať

…PORUCHY INTELEKTU ALEBO KOGNITÍVNE SYMPTÓMY (T. J. PROBLÉMY S PAMÄŤOU, JAZYKOM, MYSLENÍM ALEBO ÚSUDKOM)	CHÁPANIE, AKO BUDE CHOROBA POSTUPOVAŤ											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	235	9%	1 368	55%	714	28%	151	6%	41	2%	**2 509**	**100%**
Nie	427	7%	3 530	56%	1 851	30%	312	5%	130	2%	**6 250**	**100%**
Neviem	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: …poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom) / Finančná podpora vrátane sociálnych dávok

…PORUCHY INTELEKTU ALEBO KOGNITÍVNE SYMPTÓMY (T. J. PROBLÉMY S PAMÄŤOU, JAZYKOM, MYSLENÍM ALEBO ÚSUDKOM)	FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE SOCIÁLNYCH DÁVOK											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	281	25%	217	19%	430	38%	83	7%	130	11%	**1 141**	**100%**
Nie	604	13%	814	17%	1 848	40%	425	9%	965	21%	**4 656**	**100%**
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / Dostupnosť sociálnych služieb (napr. podpory sociálneho pracovníka, pomoci s domácimi prácami)

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	DOSTUPNOSŤ SOCIÁLNYCH SLUŽIEB (NAPR. PODPORY SOCIÁLNEHO PRACOVNÍKA, POMOCI S DOMÁCIMI PRÁCAMI)											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	707	14%	553	11%	1 653	32%	601	12%	1 579	31%	5 093	100%
Nie	348	11%	391	12%	1 041	32%	367	11%	1 137	35%	3 284	100%
Neviem	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: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / Prístup ku klinickým skúškam

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	PRÍSTUP KU KLINICKÝM SKÚŠKAM											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	404	8%	1 314	26%	1 818	36%	865	17%	697	14%	5 098	100%
Nie	188	6%	753	23%	1 136	34%	541	16%	675	20%	3 293	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	DOSTUPNOSŤ FINANČNÝCH PRODUKTOV, NAPRÍKLAD PÔŽIČIEK, HYPOTÉK, POISTENIA											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 080	21%	98	2%	1 345	26%	902	18%	1 673	33%	5 098	100%
Nie	529	16%	87	3%	854	26%	573	17%	1 249	38%	3 292	100%
Neviem	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: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / Váš spoločenský život

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	VÁŠ SPOLOČENSKÝ ŽIVOT											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	2 794	55%	392	8%	1 633	32%	85	2%	189	4%	5 093	100%
Nie	1 468	45%	269	8%	1 229	37%	69	2%	249	8%	3 284	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom) / Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia

…PORUCHY INTELEKTU ALEBO KOGNITÍVNE SYMPTÓMY (T. J. PROBLÉMY S PAMÄŤOU, JAZYKOM, MYSLENÍM ALEBO ÚSUDKOM)	DOSTUPNOSŤ FINANČNÝCH PRODUKTOV, NAPRÍKLAD PÔŽIČIEK, HYPOTÉK, POISTENIA											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	527	21%	84	3%	687	27%	494	20%	726	29%	2 518	100%
Nie	1 138	18%	114	2%	1 601	26%	1 089	17%	2 314	37%	6 256	100%
Neviem	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: …poruchy intelektu alebo kognitívne symptómy (t. j. problémy s pamäťou, jazykom, myslením alebo úsudkom) / Váš spoločenský život

…PORUCHY INTELEKTU ALEBO KOGNITÍVNE SYMPTÓMY (T. J. PROBLÉMY S PAMÄŤOU, JAZYKOM, MYSLENÍM ALEBO ÚSUDKOM)	VÁŠ SPOLOČENSKÝ ŽIVOT											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 506	60%	190	8%	676	27%	49	2%	88	4%	2 509	100%
Nie	2 914	47%	506	8%	2 333	37%	121	2%	374	6%	6 248	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / Dostupnosť maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečby alebo chirurgických zákrokov

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	DOSTUPNOSŤ MAXIMÁLNE PRISPÔSOBENEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBY ALEBO CHIRURGICKÝCH ZÁKROKOV											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	528	10%	2 365	46%	1 830	36%	219	4%	157	3%	5 099	100%
Nie	302	9%	1 411	43%	1 265	38%	166	5%	149	5%	3 293	100%
Neviem	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: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / Chápanie, ako bude choroba postupovať

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	CHÁPANIE, AKO BUDE CHOROBA POSTUPOVAŤ											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	427	8%	2 871	56%	1 474	29%	248	5%	74	1%	5 094	100%
Nie	217	7%	1 810	55%	992	30%	175	5%	91	3%	3 285	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / Finančná podpora vrátane sociálnych dávok

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE SOCIÁLNYCH DÁVOK											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	619	17%	655	18%	1 461	40%	307	8%	627	17%	3 669	100%
Nie	248	13%	352	18%	733	38%	159	8%	435	23%	1 927	100%
Neviem	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: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / Integrácia v škole

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	INTEGRÁCIA V ŠKOLE											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	470	9%	521	10%	1 036	20%	308	6%	2 764	54%	5 099	100%
Nie	220	7%	380	12%	839	25%	221	7%	1 633	50%	3 293	100%
Neviem	56	9%	59	9%	155	25%	84	13%	278	44%	632	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 105,0 ; dof= 8.

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

Cross: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / Integrácia v práci

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	INTEGRÁCIA V PRÁCI											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 513	30%	506	10%	1 415	28%	259	5%	1 401	28%	5 094	100%
Nie	750	23%	271	8%	985	30%	218	7%	1 060	32%	3 284	100%
Neviem	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: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / Dostupnosť sociálnych služieb (napr. podpory sociálneho pracovníka, pomoci s domácimi prácami)

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	DOSTUPNOSŤ SOCIÁLNYCH SLUŽIEB (NAPR. PODPORY SOCIÁLNEHO PRACOVNÍKA, POMOCI S DOMÁCIMI PRÁCAMI)											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	707	14%	553	11%	1 653	32%	601	12%	1 579	31%	5 093	100%
Nie	348	11%	391	12%	1 041	32%	367	11%	1 137	35%	3 284	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / Prístup ku klinickým skúškam

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	PRÍSTUP KU KLINICKÝM SKÚŠKAM											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	404	8%	1 314	26%	1 818	36%	865	17%	697	14%	5 098	100%
Nie	188	6%	753	23%	1 136	34%	541	16%	675	20%	3 293	100%
Neviem	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: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	DOSTUPNOSŤ FINANČNÝCH PRODUKTOV, NAPRÍKLAD PÔŽIČIEK, HYPOTÉK, POISTENIA											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 080	21%	98	2%	1 345	26%	902	18%	1 673	33%	5 098	100%
Nie	529	16%	87	3%	854	26%	573	17%	1 249	38%	3 292	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …klinické príznaky alebo symptómy, ktoré prichádzajú a odchádzajú / Váš spoločenský život

…KLINICKÉ PRÍZNAKY ALEBO SYMPTÓMY, KTORÉ PRICHÁDZAJÚ A ODCHÁDZAJÚ	VÁŠ SPOLOČENSKÝ ŽIVOT											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	2 794	55%	392	8%	1 633	32%	85	2%	189	4%	5 093	100%
Nie	1 468	45%	269	8%	1 229	37%	69	2%	249	8%	3 284	100%
Neviem	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: …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď. / Dostupnosť maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečby alebo chirurgických zákrokov

…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.	DOSTUPNOSŤ MAXIMÁLNE PRISPÔSOBENEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBY ALEBO CHIRURGICKÝCH ZÁKROKOV											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	648	11%	2 719	45%	2 144	36%	277	5%	193	3%	5 981	100%
Nie	205	8%	1 111	43%	993	39%	137	5%	125	5%	2 571	100%
Neviem	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.

Cross: …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď. / Chápanie, ako bude choroba postupovať

…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.	CHÁPANIE, AKO BUDE CHOROBA POSTUPOVAŤ											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	515	9%	3 265	55%	1 793	30%	315	5%	85	1%	5 973	100%
Nie	142	6%	1 481	58%	727	28%	136	5%	77	3%	2 563	100%
Neviem	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: …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď. / Finančná podpora vrátane sociálnych dávok

…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.	FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE SOCIÁLNYCH DÁVOK											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	788	17%	823	18%	1 830	40%	400	9%	780	17%	4 621	100%
Nie	121	10%	219	18%	470	38%	107	9%	311	25%	1 228	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď. / Integrácia v škole

…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.	INTEGRÁCIA V ŠKOLE											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	514	9%	520	9%	1 146	19%	395	7%	3 406	57%	5 981	100%
Nie	191	7%	366	14%	755	29%	174	7%	1 085	42%	2 571	100%
Neviem	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: …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď. / Integrácia v práci

…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.	INTEGRÁCIA V PRÁCI											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 841	31%	556	9%	1 607	27%	302	5%	1 667	28%	5 973	100%
Nie	485	19%	219	9%	851	33%	197	8%	810	32%	2 562	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď. / Dostupnosť sociálnych služieb (napr. podpory sociálneho pracovníka, pomoci s domácimi prácami)

…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.	DOSTUPNOSŤ SOCIÁLNYCH SLUŽIEB (NAPR. PODPORY SOCIÁLNEHO PRACOVNÍKA, POMOCI S DOMÁCIMI PRÁCAMI)											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	846	14%	614	10%	1 873	31%	718	12%	1 922	32%	**5 973**	**100%**
Nie	235	9%	333	13%	859	34%	286	11%	848	33%	**2 561**	**100%**
Neviem	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: …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď. / Prístup ku klinickým skúškam

…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.	PRÍSTUP KU KLINICKÝM SKÚŠKAM											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	475	8%	1 408	24%	2 105	35%	1 046	17%	947	16%	**5 981**	**100%**
Nie	142	6%	687	27%	895	35%	405	16%	441	17%	**2 570**	**100%**
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď. / Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia

…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.	DOSTUPNOSŤ FINANČNÝCH PRODUKTOV, NAPRÍKLAD PÔŽIČIEK, HYPOTÉK, POISTENIA											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 316	22%	114	2%	1 468	25%	1 079	18%	2 004	34%	5 981	100%
Nie	341	13%	74	3%	744	29%	461	18%	949	37%	2 569	100%
Neviem	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: …neviditeľné príznaky ako bolesť, závraty, bolesti hlavy, únavu atď. / Váš spoločenský život

…NEVIDITEĽNÉ PRÍZNAKY AKO BOLESŤ, ZÁVRATY, BOLESTI HLAVY, ÚNAVU ATĎ.	VÁŠ SPOLOČENSKÝ ŽIVOT											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	3 337	56%	468	8%	1 835	31%	105	2%	228	4%	5 973	100%
Nie	1 007	39%	219	9%	1 065	42%	57	2%	213	8%	2 561	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť / Dostupnosť maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečby alebo chirurgických zákrokov

…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVOSŤ	DOSTUPNOSŤ MAXIMÁLNE PRISPÔSOBENEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBY ALEBO CHIRURGICKÝCH ZÁKROKOV											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	438	11%	1 930	48%	1 369	34%	169	4%	120	3%	4 026	100%
Nie	395	9%	1 915	42%	1 769	39%	233	5%	202	4%	4 514	100%
Neviem	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: …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť / Chápanie, ako bude choroba postupovať

…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVOSŤ	CHÁPANIE, AKO BUDE CHOROBA POSTUPOVAŤ											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	359	9%	2 268	56%	1 133	28%	197	5%	61	2%	4 018	100%
Nie	284	6%	2 512	56%	1 363	30%	243	5%	104	2%	4 506	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť / Finančná podpora vrátane sociálnych dávok

…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVOSŤ	FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE SOCIÁLNYCH DÁVOK											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	524	19%	488	18%	1 042	39%	204	8%	435	16%	2 693	100%
Nie	351	12%	523	18%	1 173	40%	281	9%	630	21%	2 958	100%
Neviem	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: …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť / Integrácia v škole

…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVOSŤ	INTEGRÁCIA V ŠKOLE											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	391	10%	433	11%	879	22%	275	7%	2 048	51%	4 026	100%
Nie	311	7%	482	11%	1 043	23%	282	6%	2 396	53%	4 514	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť / Integrácia v práci

…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVOSŤ	INTEGRÁCIA V PRÁCI											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	1 282	32%	379	9%	1 056	26%	228	6%	1 073	27%	4 018	100%
Nie	990	22%	397	9%	1 394	31%	280	6%	1 444	32%	4 505	100%
Neviem	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: …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť / Dostupnosť sociálnych služieb (napr. podpory sociálneho pracovníka, pomoci s domácimi prácami)

…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVOSŤ	DOSTUPNOSŤ SOCIÁLNYCH SLUŽIEB (NAPR. PODPORY SOCIÁLNEHO PRACOVNÍKA, POMOCI S DOMÁCIMI PRÁCAMI)											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	621	15%	467	12%	1 322	33%	486	12%	1 121	28%	4 017	100%
Nie	431	10%	499	11%	1 429	32%	501	11%	1 645	37%	4 505	100%
Neviem	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť / Prístup ku klinickým skúškam

…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVOSŤ	PRÍSTUP KU KLINICKÝM SKÚŠKAM											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	328	8%	1 085	27%	1 390	35%	627	16%	595	15%	4 025	100%
Nie	261	6%	1 015	22%	1 623	36%	813	18%	802	18%	4 514	100%
Neviem	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: …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť / Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia

…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVOSŤ	DOSTUPNOSŤ FINANČNÝCH PRODUKTOV, NAPRÍKLAD PÔŽIČIEK, HYPOTÉK, POISTENIA											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	937	23%	86	2%	1 003	25%	709	18%	1 290	32%	4 025	100%
Nie	690	15%	109	2%	1 226	27%	810	18%	1 678	37%	4 513	100%
Neviem	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.

Cross: …náhly nástup príznakov vyžadujúcich si neodkladnú starostlivosť / Váš spoločenský život

…NÁHLY NÁSTUP PRÍZNAKOV VYŽADUJÚCICH SI NEODKLADNÚ STAROSTLIVOSŤ	VÁŠ SPOLOČENSKÝ ŽIVOT											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	2 240	56%	343	9%	1 194	30%	69	2%	171	4%	4 017	100%
Nie	2 074	46%	344	8%	1 715	38%	91	2%	281	6%	4 505	100%
Neviem	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

…á choroba bola diagnostikovaná ešte pred narodením / Dostupnosť maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečby alebo chirurgických zákrokov

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ EŠTE PRED NARODENÍM	DOSTUPNOSŤ MAXIMÁLNE PRISPÔSOBENEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBY ALEBO CHIRURGICKÝCH ZÁKROKOV											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	22	11%	84	41%	75	36%	9	4%	16	8%	206	100%
Nie	865	10%	3 933	45%	3 241	37%	447	5%	326	4%	8 812	100%
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná ešte pred narodením / Chápanie, ako bude choroba postupovať

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ EŠTE PRED NARODENÍM	CHÁPANIE, AKO BUDE CHOROBA POSTUPOVAŤ											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	18	9%	100	49%	57	28%	20	10%	9	4%	**204**	**100%**
Nie	676	8%	4 896	56%	2 586	29%	472	5%	166	2%	**8 796**	**100%**
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: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná ešte pred narodením / Finančná podpora vrátane sociálnych dávok

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ EŠTE PRED NARODENÍM	FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE SOCIÁLNYCH DÁVOK											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	27	25%	17	16%	44	41%	5	5%	14	13%	**107**	**100%**
Nie	899	15%	1 038	18%	2 299	39%	527	9%	1 112	19%	**5 875**	**100%**
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná ešte pred narodením / Integrácia v škole

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ EŠTE PRED NARODENÍM	INTEGRÁCIA V ŠKOLE											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	16	8%	26	13%	68	33%	16	8%	80	39%	**206**	**100%**
Nie	730	8%	933	11%	1 961	22%	597	7%	4 591	52%	**8 812**	**100%**
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: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná ešte pred narodením / Integrácia v práci

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ EŠTE PRED NARODENÍM	INTEGRÁCIA V PRÁCI											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	42	21%	22	11%	71	35%	17	8%	52	25%	**204**	**100%**
Nie	2 367	27%	796	9%	2 515	29%	534	6%	2 583	29%	**8 795**	**100%**
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná ešte pred narodením / Dostupnosť sociálnych služieb (napr. podpory sociálneho pracovníka, pomoci s domácimi prácami)

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ EŠTE PRED NARODENÍM	DOSTUPNOSŤ SOCIÁLNYCH SLUŽIEB (NAPR. PODPORY SOCIÁLNEHO PRACOVNÍKA, POMOCI S DOMÁCIMI PRÁCAMI)											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	32	16%	24	12%	66	32%	26	13%	56	27%	**204**	**100%**
Nie	1 101	13%	987	11%	2 838	32%	1 040	12%	2 828	32%	**8 794**	**100%**
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: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná ešte pred narodením / Prístup ku klinickým skúškam

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ EŠTE PRED NARODENÍM	PRÍSTUP KU KLINICKÝM SKÚŠKAM											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	21	10%	50	24%	66	32%	31	15%	38	18%	**206**	**100%**
Nie	614	7%	2 146	24%	3 105	35%	1 532	17%	1 414	16%	**8 811**	**100%**
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná ešte pred narodením / Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ EŠTE PRED NARODENÍM	DOSTUPNOSŤ FINANČNÝCH PRODUKTOV, NAPRÍKLAD PÔŽIČIEK, HYPOTÉK, POISTENIA											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	37	18%	2	1%	65	32%	35	17%	67	33%	**206**	**100%**
Nie	1 677	19%	198	2%	2 279	26%	1 611	18%	3 045	35%	**8 810**	**100%**
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: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná ešte pred narodením / Váš spoločenský život

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ EŠTE PRED NARODENÍM	VÁŠ SPOLOČENSKÝ ŽIVOT											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	80	39%	20	10%	84	41%	5	2%	15	7%	**204**	**100%**
Nie	4 487	51%	688	8%	2 979	34%	178	2%	462	5%	**8 794**	**100%**
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná štandardnými vyšetreniami vykonanými pri pôrode / Dostupnosť maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečby alebo chirurgických zákrokov

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ ŠTANDARDNÝMI VYŠETRENIAMI VYKONANÝMI PRI PÔRODE	DOSTUPNOSŤ MAXIMÁLNE PRISPÔSOBENEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBY ALEBO CHIRURGICKÝCH ZÁKROKOV											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	55	10%	231	42%	194	35%	36	7%	34	6%	**550**	**100%**
Nie	832	10%	3 786	45%	3 122	37%	420	5%	308	4%	**8 468**	**100%**
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: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná štandardnými vyšetreniami vykonanými pri pôrode / Chápanie, ako bude choroba postupovať

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ ŠTANDARDNÝMI VYŠETRENIAMI VYKONANÝMI PRI PÔRODE	CHÁPANIE, AKO BUDE CHOROBA POSTUPOVAŤ											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	24	7%	202	56%	95	26%	22	6%	19	5%	**362**	**100%**
Nie	653	8%	4 708	56%	2 483	29%	457	5%	152	2%	**8 453**	**100%**
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná štandardnými vyšetreniami vykonanými pri pôrode / Finančná podpora vrátane sociálnych dávok

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ ŠTANDARDNÝMI VYŠETRENIAMI VYKONANÝMI PRI PÔRODE	FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE SOCIÁLNYCH DÁVOK											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	42	24%	28	16%	55	31%	21	12%	31	18%	177	100%
Nie	884	15%	1 027	18%	2 288	39%	511	9%	1 095	19%	5 805	100%
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: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná štandardnými vyšetreniami vykonanými pri pôrode / Integrácia v škole

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ ŠTANDARDNÝMI VYŠETRENIAMI VYKONANÝMI PRI PÔRODE	INTEGRÁCIA V ŠKOLE											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	33	9%	70	19%	127	35%	43	12%	90	25%	363	100%
Nie	696	8%	860	10%	1 837	22%	552	7%	4 525	53%	8 470	100%
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná štandardnými vyšetreniami vykonanými pri pôrode / Integrácia v práci

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ ŠTANDARDNÝMI VYŠETRENIAMI VYKONANÝMI PRI PÔRODE	INTEGRÁCIA V PRÁCI											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	109	20%	66	12%	165	30%	68	12%	141	26%	549	100%
Nie	2 300	27%	752	9%	2 421	29%	483	6%	2 494	30%	8 450	100%
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: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná štandardnými vyšetreniami vykonanými pri pôrode / Dostupnosť sociálnych služieb (napr. podpory sociálneho pracovníka, pomoci s domácimi prácami)

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ ŠTANDARDNÝMI VYŠETRENIAMI VYKONANÝMI PRI PÔRODE	DOSTUPNOSŤ SOCIÁLNYCH SLUŽIEB (NAPR. PODPORY SOCIÁLNEHO PRACOVNÍKA, POMOCI S DOMÁCIMI PRÁCAMI)											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	54	15%	61	17%	106	29%	56	16%	84	23%	361	100%
Nie	1 051	12%	921	11%	2 740	32%	977	12%	2 763	33%	8 452	100%
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.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná štandardnými vyšetreniami vykonanými pri pôrode / Prístup ku klinickým skúškam

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ ŠTANDARDNÝMI VYŠETRENIAMI VYKONANÝMI PRI PÔRODE	PRÍSTUP KU KLINICKÝM SKÚŠKAM											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	37	7%	135	25%	188	34%	105	19%	84	15%	**549**	**100%**
Nie	598	7%	2 061	24%	2 983	35%	1 458	17%	1 368	16%	**8 468**	**100%**
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: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná štandardnými vyšetreniami vykonanými pri pôrode / Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ ŠTANDARDNÝMI VYŠETRENIAMI VYKONANÝMI PRI PÔRODE	DOSTUPNOSŤ FINANČNÝCH PRODUKTOV, NAPRÍKLAD PÔŽIČIEK, HYPOTÉK, POISTENIA											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	37	10%	14	4%	88	24%	106	29%	117	32%	**362**	**100%**
Nie	1 643	19%	179	2%	2 201	26%	1 503	18%	2 943	35%	**8 469**	**100%**
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Zriedkavá choroba bola diagnostikovaná štandardnými vyšetreniami vykonanými pri pôrode / Váš spoločenský život

ZRIEDKAVÁ CHOROBA BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ ŠTANDARDNÝMI VYŠETRENIAMI VYKONANÝMI PRI PÔRODE	VÁŠ SPOLOČENSKÝ ŽIVOT											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	141	39%	54	15%	124	34%	16	4%	26	7%	**361**	**100%**
Nie	4 352	51%	634	8%	2 864	34%	162	2%	440	5%	**8 452**	**100%**
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: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Dostupnosť maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečby alebo chirurgických zákrokov

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	DOSTUPNOSŤ MAXIMÁLNE PRISPÔSOBENEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBY ALEBO CHIRURGICKÝCH ZÁKROKOV											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	131	11%	520	43%	420	35%	74	6%	52	4%	**1 197**	**100%**
Nie	756	10%	3 497	45%	2 896	37%	382	5%	290	4%	**7 821**	**100%**
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: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Chápanie, ako bude choroba postupovať

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	CHÁPANIE, AKO BUDE CHOROBA POSTUPOVAŤ											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	101	8%	654	55%	384	32%	39	3%	17	1%	**1 195**	**100%**
Nie	593	8%	4 342	56%	2 259	29%	453	6%	158	2%	**7 805**	**100%**
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: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Finančná podpora vrátane sociálnych dávok

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE SOCIÁLNYCH DÁVOK											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	127	13%	141	14%	400	41%	109	11%	200	20%	**977**	**100%**
Nie	799	16%	914	18%	1 943	39%	423	8%	926	19%	**5 005**	**100%**
TOTAL	**926**	**15%**	**1 055**	**18%**	**2 343**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 982**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 20,8 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Integrácia v škole

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	INTEGRÁCIA V ŠKOLE											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	68	6%	81	7%	291	24%	87	7%	670	56%	1 197	100%
Nie	678	9%	878	11%	1 738	22%	526	7%	4 001	51%	7 821	100%
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: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Integrácia v práci

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	INTEGRÁCIA V PRÁCI											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	277	23%	95	8%	369	31%	86	7%	368	31%	1 195	100%
Nie	2 132	27%	723	9%	2 217	28%	465	6%	2 267	29%	7 804	100%
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Dostupnosť sociálnych služieb (napr. podpory sociálneho pracovníka, pomoci s domácimi prácami)

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	DOSTUPNOSŤ SOCIÁLNYCH SLUŽIEB (NAPR. PODPORY SOCIÁLNEHO PRACOVNÍKA, POMOCI S DOMÁCIMI PRÁCAMI)											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	134	11%	113	9%	340	28%	147	12%	461	39%	1 195	100%
Nie	999	13%	898	12%	2 564	33%	919	12%	2 423	31%	7 803	100%
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: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Prístup ku klinickým skúškam

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	PRÍSTUP KU KLINICKÝM SKÚŠKAM											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	85	7%	345	29%	393	33%	192	16%	182	15%	1 197	100%
Nie	550	7%	1 851	24%	2 778	36%	1 371	18%	1 270	16%	7 820	100%
TOTAL	**635**	**7%**	**2 196**	**24%**	**3 171**	**35%**	**1 563**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 017**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 15,5 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	DOSTUPNOSŤ FINANČNÝCH PRODUKTOV, NAPRÍKLAD PÔŽIČIEK, HYPOTÉK, POISTENIA											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	262	22%	26	2%	306	26%	213	18%	390	33%	**1 197**	**100%**
Nie	1 452	19%	174	2%	2 038	26%	1 433	18%	2 722	35%	**7 819**	**100%**
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: Členom rodiny bola predtým diagnostikovaná rovnaká choroba / Váš spoločenský život

ČLENOM RODINY BOLA PREDTÝM DIAGNOSTIKOVANÁ ROVNAKÁ CHOROBA	VÁŠ SPOLOČENSKÝ ŽIVOT											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Áno	521	44%	95	8%	465	39%	31	3%	83	7%	**1 195**	**100%**
Nie	4 046	52%	613	8%	2 598	33%	152	2%	394	5%	**7 803**	**100%**
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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: …psychologická podpora / Dostupnosť maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečby alebo chirurgických zákrokov

	DOSTUPNOSŤ MAXIMÁLNE PRISPÔSOBENEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBY ALEBO CHIRURGICKÝCH ZÁKROKOV											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	66	9%	384	50%	261	34%	41	5%	20	3%	**772**	**100%**
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	62	8%	381	46%	306	37%	30	4%	43	5%	**822**	**100%**
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	104	13%	348	44%	278	35%	44	6%	23	3%	**797**	**100%**
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	217	8%	1 232	45%	1 035	37%	142	5%	136	5%	**2 762**	**100%**
NIE, ale je/bolo to potrebné	440	11%	1 675	43%	1 436	37%	200	5%	120	3%	**3 871**	**100%**
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 71,4 ; dof= 16.

Cross: …psychologická podpora / Chápanie, ako bude choroba postupovať

	CHÁPANIE, AKO BUDE CHOROBA POSTUPOVAŤ											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	63	8%	466	61%	204	26%	24	3%	13	2%	**770**	**100%**
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	48	6%	466	57%	247	30%	42	5%	17	2%	**820**	**100%**
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	75	9%	409	51%	241	30%	52	7%	19	2%	**796**	**100%**
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	146	5%	1 545	56%	850	31%	147	5%	71	3%	**2 759**	**100%**
NIE, ale je/bolo to potrebné	362	9%	2 113	55%	1 102	29%	229	6%	55	1%	**3 861**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77,2 ; dof= 16.

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

Cross: …psychologická podpora / Finančná podpora vrátane sociálnych dávok

	FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE SOCIÁLNYCH DÁVOK											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	63	14%	95	22%	176	40%	22	5%	84	19%	440	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	72	13%	99	18%	218	40%	51	9%	107	20%	547	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	113	25%	78	17%	185	40%	26	6%	57	12%	459	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	215	10%	325	16%	795	38%	217	10%	539	26%	2 091	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	465	19%	459	19%	971	40%	216	9%	339	14%	2 450	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 209,4 ; dof= 16.

Cross: …psychologická podpora / Integrácia v škole

	INTEGRÁCIA V ŠKOLE											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	51	7%	130	17%	156	20%	45	6%	390	51%	772	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	52	6%	85	10%	171	21%	56	7%	458	56%	822	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	110	14%	106	13%	161	20%	51	6%	369	46%	797	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	133	5%	216	8%	614	22%	200	7%	1 599	58%	2 762	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	400	10%	423	11%	928	24%	261	7%	1 859	48%	3 871	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 198,3 ; dof= 16.

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

Cross: …psychologická podpora / Integrácia v práci

	INTEGRÁCIA V PRÁCI											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	199	26%	80	10%	207	27%	33	4%	251	33%	770	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	190	23%	89	11%	223	27%	49	6%	269	33%	820	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	257	32%	81	10%	178	22%	56	7%	224	28%	796	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	538	20%	223	8%	845	31%	181	7%	971	35%	2 758	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	1 227	32%	345	9%	1 134	29%	232	6%	923	24%	3 861	100%
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 213,3 ; dof= 16.

Cross: …psychologická podpora / Dostupnosť sociálnych služieb (napr. podpory sociálneho pracovníka, pomoci s domácimi prácami)

	DOSTUPNOSŤ SOCIÁLNYCH SLUŽIEB (NAPR. PODPORY SOCIÁLNEHO PRACOVNÍKA, POMOCI S DOMÁCIMI PRÁCAMI)											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	78	10%	160	21%	236	31%	76	10%	220	29%	770	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	59	7%	115	14%	260	32%	95	12%	291	35%	820	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	149	19%	124	16%	264	33%	91	11%	168	21%	796	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	203	7%	228	8%	752	27%	327	12%	1 247	45%	2 757	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	645	17%	384	10%	1 394	36%	477	12%	961	25%	3 861	100%
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 557,1 ; dof= 16.

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

Cross: …psychologická podpora / Prístup ku klinickým skúškam

	PRÍSTUP KU KLINICKÝM SKÚŠKAM											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	38	5%	228	30%	243	31%	131	17%	132	17%	772	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	40	5%	200	24%	301	37%	126	15%	155	19%	822	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	88	11%	187	23%	269	34%	140	18%	113	14%	797	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	140	5%	693	25%	945	34%	467	17%	516	19%	2 761	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	331	9%	889	23%	1 415	37%	700	18%	536	14%	3 871	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 108,8 ; dof= 16.

Cross: …psychologická podpora / Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia

	DOSTUPNOSŤ FINANČNÝCH PRODUKTOV, NAPRÍKLAD PÔŽIČIEK, HYPOTÉK, POISTENIA											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	140	18%	24	3%	182	24%	132	17%	294	38%	772	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	160	19%	23	3%	200	24%	142	17%	297	36%	822	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	195	24%	23	3%	197	25%	155	19%	227	28%	797	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	361	13%	47	2%	699	25%	474	17%	1 179	43%	2 760	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	859	22%	83	2%	1 067	28%	745	19%	1 117	29%	3 871	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 207,9 ; dof= 16.

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

Cross: …psychologická podpora / Váš spoločenský život

	VÁŠ SPOLOČENSKÝ ŽIVOT											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
…PSYCHOLOGICKÁ PODPORA	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	364	47%	83	11%	269	35%	17	2%	37	5%	770	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	369	45%	71	9%	312	38%	12	1%	56	7%	820	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	523	66%	71	9%	172	22%	11	1%	19	2%	796	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	1 041	38%	188	7%	1 226	44%	63	2%	239	9%	2 757	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	2 274	59%	295	8%	1 085	28%	80	2%	127	3%	3 861	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 475,9 ; dof= 16.

Cross: …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď. / Dostupnosť maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečby alebo chirurgických zákrokov

	DOSTUPNOSŤ MAXIMÁLNE PRISPÔSOBENEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBY ALEBO CHIRURGICKÝCH ZÁKROKOV											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	1 817	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	318	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	1 257	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	1 400	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	529	13%	1 759	42%	1 581	37%	221	5%	142	3%	4 232	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 146,4 ; dof= 16.

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

Cross: …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď. / Chápanie, ako bude choroba postupovať

…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.	CHÁPANIE, AKO BUDE CHOROBA POSTUPOVAŤ											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	87	5%	1 145	63%	478	26%	68	4%	35	2%	1 813	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	19	6%	171	54%	106	33%	18	6%	4	1%	318	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	107	9%	685	55%	360	29%	76	6%	26	2%	1 254	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	73	5%	759	54%	449	32%	76	5%	41	3%	1 398	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	408	10%	2 239	53%	1 251	30%	256	6%	69	2%	4 223	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 113,4 ; dof= 16.

Cross: …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď. / Finančná podpora vrátane sociálnych dávok

…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.	FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE SOCIÁLNYCH DÁVOK											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	111	10%	210	19%	441	40%	104	9%	243	22%	1 109	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	23	11%	40	19%	70	33%	24	11%	53	25%	210	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	150	21%	135	19%	276	38%	56	8%	107	15%	724	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	91	8%	158	15%	418	39%	106	10%	309	29%	1 082	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	553	19%	513	18%	1 140	40%	242	8%	414	14%	2 862	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 213,6 ; dof= 16.

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

Cross: …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď. / Integrácia v škole

…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.	INTEGRÁCIA V ŠKOLE											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	107	6%	266	15%	402	22%	124	7%	918	51%	1 817	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	20	6%	25	8%	70	22%	34	11%	169	53%	318	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	111	9%	171	14%	317	25%	90	7%	568	45%	1 257	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	65	5%	104	7%	297	21%	89	6%	845	60%	1 400	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	443	10%	394	9%	944	22%	276	7%	2 175	51%	4 232	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 166,9 ; dof= 16.

Cross: …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď. / Integrácia v práci

…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.	INTEGRÁCIA V PRÁCI											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	365	20%	213	12%	526	29%	102	6%	607	33%	1 813	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	71	22%	18	6%	95	30%	34	11%	100	31%	318	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	384	31%	95	8%	355	28%	91	7%	329	26%	1 254	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	256	18%	118	8%	427	31%	92	7%	504	36%	1 397	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	1 335	32%	374	9%	1 184	28%	232	5%	1 098	26%	4 223	100%
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 208,6 ; dof= 16.

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

Cross: …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď. / Dostupnosť sociálnych služieb (napr. podpory sociálneho pracovníka, pomoci s domácimi prácami)

…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.	DOSTUPNOSŤ SOCIÁLNYCH SLUŽIEB (NAPR. PODPORY SOCIÁLNEHO PRACOVNÍKA, POMOCI S DOMÁCIMI PRÁCAMI)											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	144	8%	294	16%	506	28%	191	11%	677	37%	1 812	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	25	8%	31	10%	107	34%	42	13%	113	36%	318	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	190	15%	155	12%	423	34%	169	13%	317	25%	1 254	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	100	7%	100	7%	367	26%	162	12%	668	48%	1 397	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	675	16%	431	10%	1 503	36%	502	12%	1 112	26%	4 223	100%
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 415,5 ; dof= 16.

Cross: …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď. / Prístup ku klinickým skúškam

…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.	PRÍSTUP KU KLINICKÝM SKÚŠKAM											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	61	3%	604	33%	577	32%	267	15%	307	17%	1 816	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	20	6%	77	24%	123	39%	47	15%	51	16%	318	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	99	8%	302	24%	463	37%	238	19%	155	12%	1 257	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	56	4%	340	24%	442	32%	230	16%	332	24%	1 400	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	401	9%	874	21%	1 568	37%	782	18%	607	14%	4 232	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 275,3 ; dof= 16.

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

Cross: …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď. / Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia

…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.	DOSTUPNOSŤ FINANČNÝCH PRODUKTOV, NAPRÍKLAD PÔŽIČIEK, HYPOTÉK, POISTENIA											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	260	14%	68	4%	449	25%	306	17%	733	40%	1 816	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	49	15%	12	4%	84	26%	56	18%	117	37%	318	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	239	19%	24	2%	349	28%	285	23%	360	29%	1 257	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	207	15%	17	1%	337	24%	234	17%	604	43%	1 399	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	960	23%	79	2%	1 126	27%	767	18%	1 300	31%	4 232	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 199,8 ; dof= 16.

Cross: …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď. / Váš spoločenský život

…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.	VÁŠ SPOLOČENSKÝ ŽIVOT											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	747	41%	175	10%	725	40%	35	2%	130	7%	1 812	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	135	42%	21	7%	134	42%	9	3%	19	6%	318	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	683	54%	104	8%	397	32%	26	2%	44	4%	1 254	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	538	39%	95	7%	615	44%	26	2%	123	9%	1 397	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	2 468	58%	313	7%	1 193	28%	87	2%	162	4%	4 223	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 322,2 ; dof= 16.

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

Cross: …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia / Dostupnosť maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečby alebo chirurgických zákrokov

…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA	DOSTUPNOSŤ MAXIMÁLNE PRISPÔSOBENEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBY ALEBO CHIRURGICKÝCH ZÁKROKOV											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	83	7%	626	52%	406	34%	44	4%	43	4%	1 202	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	15	7%	106	52%	71	35%	4	2%	8	4%	204	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	117	11%	448	44%	373	36%	61	6%	27	3%	1 026	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	195	6%	1 455	46%	1 167	37%	156	5%	165	5%	3 138	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	475	14%	1 364	40%	1 283	38%	190	6%	98	3%	3 410	100%
TOTAL	**885**	**10%**	**3 999**	**45%**	**3 300**	**37%**	**455**	**5%**	**341**	**4%**	**8 980**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 195,3 ; dof= 16.

Cross: …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia / Chápanie, ako bude choroba postupovať

…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA	CHÁPANIE, AKO BUDE CHOROBA POSTUPOVAŤ											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	75	6%	741	62%	297	25%	56	5%	29	2%	1 198	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	14	7%	116	57%	61	30%	8	4%	5	2%	204	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	113	11%	551	54%	285	28%	58	6%	15	1%	1 022	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	132	4%	1 825	58%	968	31%	140	4%	72	2%	3 137	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	358	11%	1 741	51%	1 023	30%	228	7%	52	2%	3 402	100%
TOTAL	**692**	**8%**	**4 974**	**55%**	**2 634**	**29%**	**490**	**5%**	**173**	**2%**	**8 963**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165,5 ; dof= 16.

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

Cross: …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia / Finančná podpora vrátane sociálnych dávok

…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA	FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE SOCIÁLNYCH DÁVOK											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	56	9%	234	36%	300	46%	29	4%	29	4%	648	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	9	8%	15	13%	64	53%	7	6%	25	21%	120	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	127	24%	127	24%	220	42%	22	4%	27	5%	523	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	137	6%	296	12%	854	35%	281	12%	859	35%	2 427	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	599	26%	384	17%	907	40%	193	9%	186	8%	2 269	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 246,3 ; dof= 16.

Cross: …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia / Integrácia v škole

…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA	INTEGRÁCIA V ŠKOLE											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	67	6%	197	16%	288	24%	80	7%	570	47%	1 202	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	11	5%	26	13%	58	28%	15	7%	94	46%	204	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	121	12%	144	14%	258	25%	75	7%	428	42%	1 026	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	154	5%	225	7%	632	20%	182	6%	1 945	62%	3 138	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	390	11%	361	11%	783	23%	257	8%	1 619	47%	3 410	100%
TOTAL	**743**	**8%**	**953**	**11%**	**2 019**	**22%**	**609**	**7%**	**4 656**	**52%**	**8 980**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 321,6 ; dof= 16.

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

Cross: …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia / Integrácia v práci

…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA	INTEGRÁCIA V PRÁCI											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	215	18%	140	12%	322	27%	75	6%	446	37%	1 198	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	29	14%	24	12%	71	35%	19	9%	61	30%	204	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	308	30%	77	8%	285	28%	76	7%	276	27%	1 022	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	664	21%	259	8%	991	32%	161	5%	1 062	34%	3 137	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	1 185	35%	314	9%	903	27%	218	6%	781	23%	3 401	100%
TOTAL	**2 401**	**27%**	**814**	**9%**	**2 572**	**29%**	**549**	**6%**	**2 626**	**29%**	**8 962**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 313,4 ; dof= 16.

Cross: …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia / Dostupnosť sociálnych služieb (napr. podpory sociálneho pracovníka, pomoci s domácimi prácami)

…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA	DOSTUPNOSŤ SOCIÁLNYCH SLUŽIEB (NAPR. PODPORY SOCIÁLNEHO PRACOVNÍKA, POMOCI S DOMÁCIMI PRÁCAMI)											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	90	8%	245	20%	381	32%	111	9%	371	31%	1 198	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	11	5%	29	14%	73	36%	24	12%	67	33%	204	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	187	18%	137	13%	402	39%	122	12%	174	17%	1 022	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	146	5%	236	8%	823	26%	384	12%	1 548	49%	3 137	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	693	20%	358	11%	1 209	36%	421	12%	719	21%	3 400	100%
TOTAL	**1 127**	**13%**	**1 005**	**11%**	**2 888**	**32%**	**1 062**	**12%**	**2 879**	**32%**	**8 961**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 079,0 ; dof= 16.

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

Cross: …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia / Prístup ku klinickým skúškam

…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA	PRÍSTUP KU KLINICKÝM SKÚŠKAM											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	45	4%	374	31%	379	32%	202	17%	202	17%	1 202	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	8	4%	61	30%	74	36%	37	18%	24	12%	204	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	105	10%	235	23%	380	37%	159	15%	147	14%	1 026	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	109	3%	826	26%	1 054	34%	546	17%	603	19%	3 138	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	367	11%	693	20%	1 265	37%	614	18%	470	14%	3 409	100%
TOTAL	**634**	**7%**	**2 189**	**24%**	**3 152**	**35%**	**1 558**	**17%**	**1 446**	**16%**	**8 979**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 263,0 ; dof= 16.

Cross: …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia / Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia

…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA	DOSTUPNOSŤ FINANČNÝCH PRODUKTOV, NAPRÍKLAD PÔŽIČIEK, HYPOTÉK, POISTENIA											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	147	12%	60	5%	314	26%	215	18%	466	39%	1 202	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	25	12%	6	3%	58	28%	40	20%	75	37%	204	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	275	27%	26	3%	278	27%	193	19%	254	25%	1 026	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	384	12%	41	1%	722	23%	545	17%	1 446	46%	3 138	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	874	26%	66	2%	956	28%	645	19%	867	25%	3 408	100%
TOTAL	**1 705**	**19%**	**199**	**2%**	**2 328**	**26%**	**1 638**	**18%**	**3 108**	**35%**	**8 978**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 534,3 ; dof= 16.

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

Cross: …finančná podpora vrátane dávok sociálneho zabezpečenia / Váš spoločenský život

…FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE DÁVOK SOCIÁLNEHO ZABEZPEČENIA	VÁŠ SPOLOČENSKÝ ŽIVOT											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	516	43%	117	10%	463	39%	21	2%	81	7%	1 198	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	75	37%	15	7%	98	48%	5	2%	11	5%	204	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	610	60%	81	8%	282	28%	25	2%	24	2%	1 022	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	1 289	41%	248	8%	1 303	42%	62	2%	235	7%	3 137	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	2 058	61%	242	7%	908	27%	68	2%	124	4%	3 400	100%
TOTAL	**4 548**	**51%**	**703**	**8%**	**3 054**	**34%**	**181**	**2%**	**475**	**5%**	**8 961**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 373,8 ; dof= 16.

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

Cross: Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou? / Dostupnosť maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečby alebo chirurgických zákrokov

STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?	DOSTUPNOSŤ MAXIMÁLNE PRISPÔSOBENEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBY ALEBO CHIRURGICKÝCH ZÁKROKOV											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, cez pacientsku organizáciu	435	9%	2 407	51%	1 596	34%	160	3%	148	3%	**4 746**	**100%**
ÁNO, prostredníctvom online komunít	439	10%	1 937	44%	1 690	38%	221	5%	139	3%	**4 426**	**100%**
ÁNO, cez miestne siete (napr. školy)	34	9%	201	52%	124	32%	10	3%	15	4%	**384**	**100%**
NIE, kvôli problémom s prístupnosťou (napr. jazykové alebo technické bariéry)	16	11%	38	27%	67	48%	15	11%	5	4%	**141**	**100%**
NIE, pretože sa mi nepodarilo nájsť iných ľudí s rovnakou chorobou	115	12%	332	34%	404	41%	80	8%	45	5%	**976**	**100%**
NIE, lebo nechcem	41	9%	172	38%	163	36%	37	8%	35	8%	**448**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou? / Chápanie, ako bude choroba postupovať

STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?	CHÁPANIE, AKO BUDE CHOROBA POSTUPOVAŤ											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, cez pacientsku organizáciu	273	6%	3 033	64%	1 206	25%	147	3%	80	2%	**4 739**	**100%**
ÁNO, prostredníctvom online komunít	333	8%	2 508	57%	1 273	29%	227	5%	71	2%	**4 412**	**100%**
ÁNO, cez miestne siete (napr. školy)	30	8%	235	61%	102	27%	12	3%	5	1%	**384**	**100%**
NIE, kvôli problémom s prístupnosťou (napr. jazykové alebo technické bariéry)	24	17%	45	32%	49	35%	21	15%	2	1%	**141**	**100%**
NIE, pretože sa mi nepodarilo nájsť iných ľudí s rovnakou chorobou	127	13%	341	35%	369	38%	116	12%	22	2%	**975**	**100%**
NIE, lebo nechcem	28	6%	206	46%	166	37%	36	8%	12	3%	**448**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou? / Finančná podpora vrátane sociálnych dávok

STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?	FINANČNÁ PODPORA VRÁTANE SOCIÁLNYCH DÁVOK											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, cez pacientsku organizáciu	442	14%	618	20%	1 262	40%	249	8%	571	18%	**3 142**	**100%**
ÁNO, prostredníctvom online komunít	514	17%	545	18%	1 184	39%	264	9%	521	17%	**3 028**	**100%**
ÁNO, cez miestne siete (napr. školy)	34	16%	42	19%	84	38%	22	10%	37	17%	**219**	**100%**
NIE, kvôli problémom s prístupnosťou (napr. jazykové alebo technické bariéry)	19	27%	8	11%	27	39%	8	11%	8	11%	**70**	**100%**
NIE, pretože sa mi nepodarilo nájsť iných ľudí s rovnakou chorobou	111	18%	74	12%	261	41%	64	10%	121	19%	**631**	**100%**
NIE, lebo nechcem	46	14%	56	18%	109	34%	26	8%	83	26%	**320**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou? / Integrácia v škole

STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?	INTEGRÁCIA V ŠKOLE											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, cez pacientsku organizáciu	373	8%	594	13%	1 084	23%	303	6%	2 392	50%	**4 746**	**100%**
ÁNO, prostredníctvom online komunít	368	8%	437	10%	955	22%	305	7%	2 361	53%	**4 426**	**100%**
ÁNO, cez miestne siete (napr. školy)	38	10%	82	21%	90	23%	18	5%	156	41%	**384**	**100%**
NIE, kvôli problémom s prístupnosťou (napr. jazykové alebo technické bariéry)	23	16%	16	11%	39	28%	7	5%	56	40%	**141**	**100%**
NIE, pretože sa mi nepodarilo nájsť iných ľudí s rovnakou chorobou	92	9%	70	7%	242	25%	63	6%	509	52%	**976**	**100%**
NIE, lebo nechcem	30	7%	36	8%	93	21%	36	8%	253	56%	**448**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou? / Integrácia v práci

STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?	INTEGRÁCIA V PRÁCI											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, cez pacientsku organizáciu	1 245	26%	489	10%	1 405	30%	253	5%	1 347	28%	**4 739**	**100%**
ÁNO, prostredníctvom online komunít	1 261	29%	406	9%	1 205	27%	267	6%	1 273	29%	**4 412**	**100%**
ÁNO, cez miestne siete (napr. školy)	105	27%	39	10%	120	31%	21	5%	99	26%	**384**	**100%**
NIE, kvôli problémom s prístupnosťou (napr. jazykové alebo technické bariéry)	45	32%	9	6%	42	30%	5	4%	40	28%	**141**	**100%**
NIE, pretože sa mi nepodarilo nájsť iných ľudí s rovnakou chorobou	259	27%	56	6%	286	29%	66	7%	307	32%	**974**	**100%**
NIE, lebo nechcem	90	20%	44	10%	132	29%	36	8%	146	33%	**448**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou? / Dostupnosť sociálnych služieb (napr. podpory sociálneho pracovníka, pomoci s domácimi prácami)

STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?	DOSTUPNOSŤ SOCIÁLNYCH SLUŽIEB (NAPR. PODPORY SOCIÁLNEHO PRACOVNÍKA, POMOCI S DOMÁCIMI PRÁCAMI)											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, cez pacientsku organizáciu	556	12%	622	13%	1 559	33%	515	11%	1 486	31%	**4 738**	**100%**
ÁNO, prostredníctvom online komunít	566	13%	521	12%	1 443	33%	534	12%	1 348	31%	**4 412**	**100%**
ÁNO, cez miestne siete (napr. školy)	53	14%	68	18%	133	35%	43	11%	87	23%	**384**	**100%**
NIE, kvôli problémom s prístupnosťou (napr. jazykové alebo technické bariéry)	28	20%	8	6%	58	41%	14	10%	33	23%	**141**	**100%**
NIE, pretože sa mi nepodarilo nájsť iných ľudí s rovnakou chorobou	145	15%	79	8%	306	31%	123	13%	321	33%	**974**	**100%**
NIE, lebo nechcem	47	10%	41	9%	116	26%	59	13%	185	41%	**448**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou? / Prístup ku klinickým skúškam

STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?	PRÍSTUP KU KLINICKÝM SKÚŠKAM											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, cez pacientsku organizáciu	287	6%	1 458	31%	1 621	34%	689	15%	690	15%	4 745	100%
ÁNO, prostredníctvom online komunít	342	8%	1 057	24%	1 598	36%	800	18%	629	14%	4 426	100%
ÁNO, cez miestne siete (napr. školy)	19	5%	119	31%	133	35%	59	15%	54	14%	384	100%
NIE, kvôli problémom s prístupnosťou (napr. jazykové alebo technické bariéry)	23	16%	19	13%	48	34%	32	23%	19	13%	141	100%
NIE, pretože sa mi nepodarilo nájsť iných ľudí s rovnakou chorobou	89	9%	151	15%	353	36%	200	20%	183	19%	976	100%
NIE, lebo nechcem	24	5%	78	17%	144	32%	105	23%	97	22%	448	100%
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou? / Dostupnosť finančných produktov, napríklad pôžičiek, hypoték, poistenia

STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?	DOSTUPNOSŤ FINANČNÝCH PRODUKTOV, NAPRÍKLAD PÔŽIČIEK, HYPOTÉK, POISTENIA											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, cez pacientsku organizáciu	892	19%	119	3%	1 276	27%	825	17%	1 633	34%	**4 745**	**100%**
ÁNO, prostredníctvom online komunít	915	21%	86	2%	1 123	25%	831	19%	1 471	33%	**4 426**	**100%**
ÁNO, cez miestne siete (napr. školy)	74	19%	12	3%	107	28%	63	16%	128	33%	**384**	**100%**
NIE, kvôli problémom s prístupnosťou (napr. jazykové alebo technické bariéry)	37	26%	3	2%	40	28%	22	16%	39	28%	**141**	**100%**
NIE, pretože sa mi nepodarilo nájsť iných ľudí s rovnakou chorobou	175	18%	21	2%	246	25%	183	19%	350	36%	**975**	**100%**
NIE, lebo nechcem	71	16%	9	2%	98	22%	88	20%	182	41%	**448**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	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 "Nie" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, v kontakte s inými ľuďmi, ktorí žijú s rovnakou zriedkavou chorobou alebo s nediagnostikovanou zriedkavou chorobou? / Váš spoločenský život

STE VY ALEBO OSOBA, O KTORÚ SA STARÁTE, V KONTAKTE S INÝMI ĽUĎMI, KTORÍ ŽIJÚ S ROVNAKOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU ALEBO S NEDIAGNOSTIKOVANOU ZRIEDKAVOU CHOROBOU?	VÁŠ SPOLOČENSKÝ ŽIVOT											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, cez pacientsku organizáciu	2 290	48%	452	10%	1 694	36%	79	2%	223	5%	**4 738**	**100%**
ÁNO, prostredníctvom online komunít	2 375	54%	342	8%	1 407	32%	83	2%	205	5%	**4 412**	**100%**
ÁNO, cez miestne siete (napr. školy)	189	49%	39	10%	138	36%	2	1%	16	4%	**384**	**100%**
NIE, kvôli problémom s prístupnosťou (napr. jazykové alebo technické bariéry)	75	53%	9	6%	50	35%	0	0%	7	5%	**141**	**100%**
NIE, pretože sa mi nepodarilo nájsť iných ľudí s rovnakou chorobou	486	50%	55	6%	338	35%	31	3%	64	7%	**974**	**100%**
NIE, lebo nechcem	206	46%	24	5%	170	38%	12	3%	36	8%	**448**	**100%**
Iné, uveďte konkrétne	199	45%	33	8%	156	36%	11	3%	40	9%	**439**	**100%**
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 109,0 ; dof= 24.

Cross: …podpora pri koordinácii starostlivosti, ako napríklad pomoc pri hľadaní potrebných informácií o chorobe a správnych odborníkov, sprostredkovanie stretnutí s rôznymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti atď. / Dostupnosť maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečby alebo chirurgických zákrokov

…PODPORA PRI KOORDINÁCII STAROSTLIVOSTI, AKO NAPRÍKLAD POMOC PRI HĽADANÍ POTREBNÝCH INFORMÁCIÍ O CHOROBE A SPRÁVNYCH ODBORNÍKOV, SPROSTREDKOVANIE STRETNUTÍ S RÔZNYMI POSKYTOVATEĽMI ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ATĎ.	DOSTUPNOSŤ MAXIMÁLNE PRISPÔSOBENEJ STAROSTLIVOSTI, LIEČBY ALEBO CHIRURGICKÝCH ZÁKROKOV											
	ZHORŠENIE		ZLEPŠENIE		BEZ ZMENY		NEVIEM		NIE JE TO RELEVANTNÉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ÁNO, dostatočne na splnenie mojich potrieb	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	1 817	100%
ÁNO, ale nie je/nebolo to potrebné	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	318	100%
ÁNO, ale NIE dostatočne na splnenie mojich potrieb	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	1 257	100%
NIE, ale nie je/nebolo to potrebné	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	1 400	100%
NIE, ale je/bolo to potrebné	529	13%	1 759	42%	1 581	37%	221	5%	142	3%	4 232	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

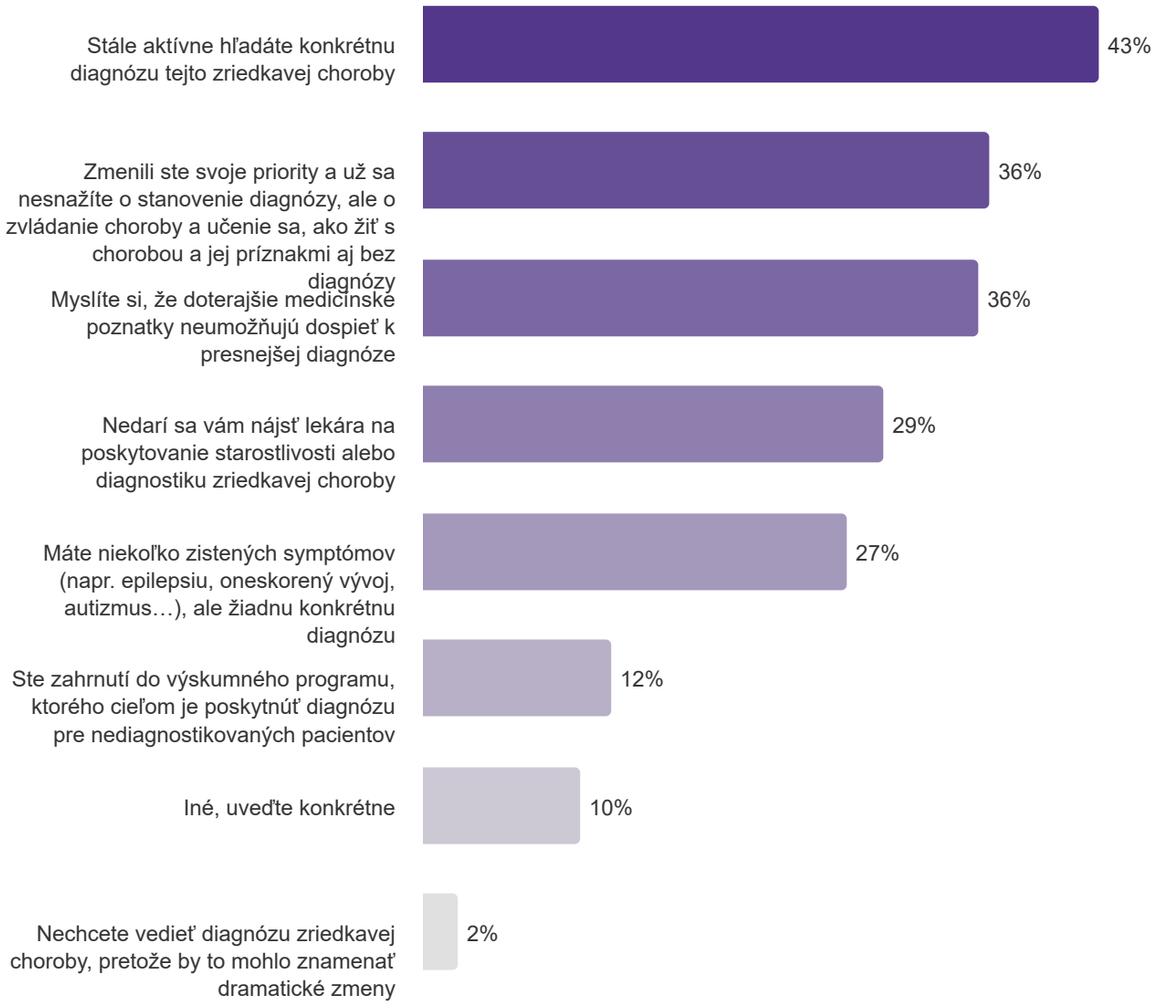
The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 146,4 ; dof= 16.

Chapter 16.

Questions for undiagnosed respondents

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Vyberte všetky tvrdenia, ktoré vystihujú vašu situáciu. Vy alebo osoba, o ktorú sa staráte:



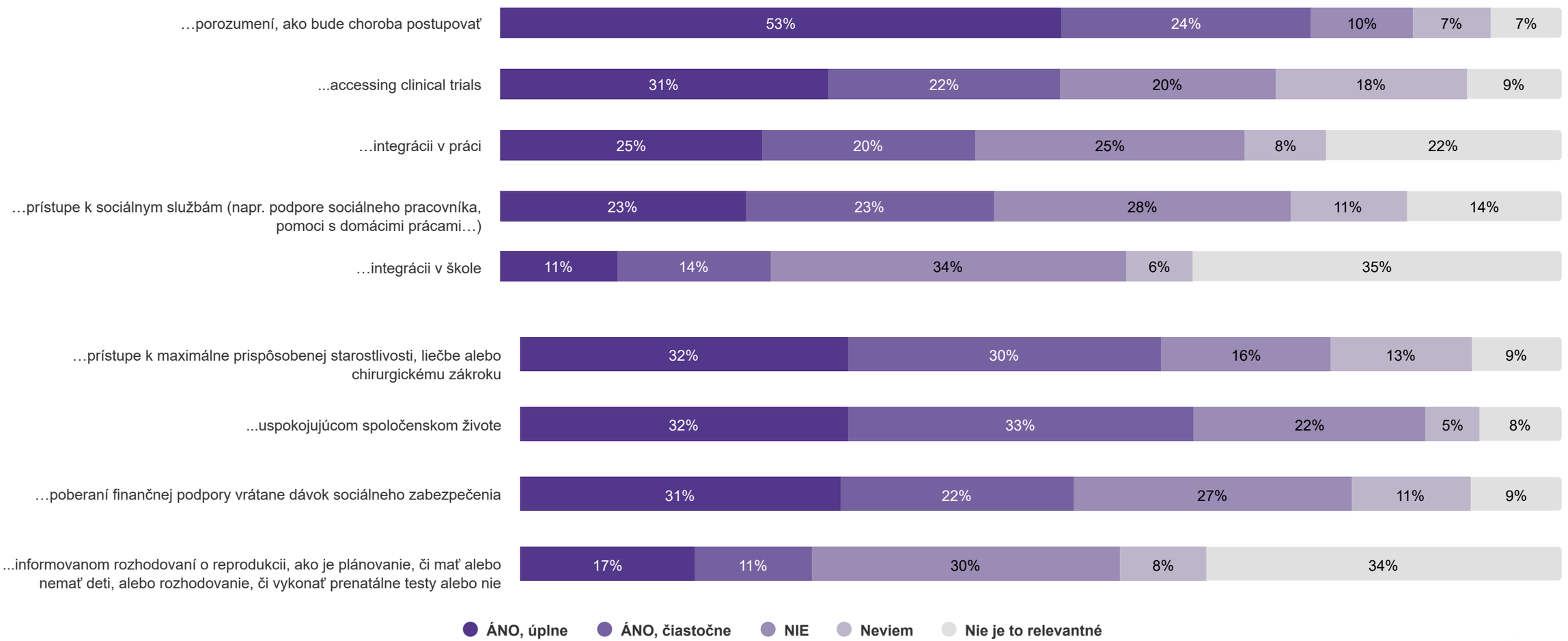
Vyberte všetky tvrdenia, ktoré vystihujú vašu situáciu. Vy alebo osoba, o ktorú sa staráte:

	N
Stále aktívne hľadáte konkrétnu diagnózu tejto zriedkavej choroby	278
Zmenili ste svoje priority a už sa nesnažíte o stanovenie diagnózy, ale o zvládanie choroby a učenie sa, ako žiť s chorobou a jej príznakmi aj bez diagnózy	233
Myslíte si, že doterajšie medicínske poznatky neumožňujú dospieť k presnejšej diagnóze	229
Nedarí sa vám nájsť lekára na poskytovanie starostlivosti alebo diagnostiku zriedkavej choroby	190
Máte niekoľko zistených symptómov (napr. epilepsiu, oneskorený vývoj, autizmus…), ale žiadnu konkrétnu diagnózu	175
Ste zahrnutí do výskumného programu, ktorého cieľom je poskytnúť diagnózu pre nediagnostikovaných pacientov	78
Iné, uveďte konkrétne	65
Nechcete vedieť diagnózu zriedkavej choroby, pretože by to mohlo znamenať dramatické zmeny	15
TOTAL	**645**

10. Consequences of being undiagnosed

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Bráni vám absencia presnej diagnózy zriedkavej choroby v…



Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Bráni vám absencia presnej diagnózy zriedkavej choroby v…

	ÁNO, ÚPLNE	ÁNO, ČIASTOČNE	NIE	NEVIEM	NIE JE TO RELEVANTNÉ	TOTAL
...accessing clinical trials	218	154	143	127	62	**704**
…porozumení, ako bude choroba postupovať	369	164	67	51	46	**697**
…integrácii v škole	79	101	236	44	244	**704**
…integrácii v práci	173	140	177	53	154	**697**
…prístupe k sociálnym službám (napr. podpore sociálneho pracovníka, pomoci s domácimi prácami…)	162	163	195	76	101	**697**

	ÁNO, ČIASTOČNE	ÁNO, ÚPLNE	NIE	NEVIEM	NIE JE TO RELEVANTNÉ	TOTAL
…prístupe k maximálne prispôsobenej starostlivosti, liečbe alebo chirurgickému zákroku	212	223	115	95	60	**705**
...informovanom rozhodovaní o reprodukcii, ako je plánovanie, či mať alebo nemať deti, alebo rozhodovanie, či vykonať prenatálne testy alebo nie	78	118	206	58	237	**697**
…poberaní finančnej podpory vrátane dávok sociálneho zabezpečenia	155	214	185	79	60	**693**
...uspokojujúcom spoločenskom živote	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