

# The Journey to Diagnosis for People Living with Rare Diseases

A Rare Barometer Survey

## Target population:

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

March 17 - June 15, 2022

 **13300** respondents worldwide and  
**10486** in Europe

 **27** languages

 **107** countries

 **1900+** diseases represented

# DASHBOARD FOR EUROPE



## HOW TO USE THIS DASHBOARD

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

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

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



## LANGUAGES

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

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



## INFORMATION

For more information

- contact the Rare Barometer team at [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)
- or visit the Rare Barometer website at [eurordis.org/rare-barometer](http://eurordis.org/rare-barometer)

## LIST OF CONTENT

Chapter 1: Description of the sample

Chapter 2: Average diagnosis journey

Chapter 3: Age at first symptoms

Chapter 4: Family members were previously diagnosed

Chapter 5: Symptom characteristics: body parts

Chapter 6: Symptom characteristics: types of symptoms

Chapter 7: Prevention (prenatal and at birth)

Chapter 8: Number of healthcare professionals consulted

Chapter 9: Referred to a Centre of Expertise

Chapter 10: Misdiagnosis

Chapter 11: Diagnostic tests conducted (declarative)

Chapter 12: Cross-border healthcare

Chapter 13: Support

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

Chapter 15: Consequences of diagnosis

Chapter 16: Questions for undiagnosed / unsolved cases



# Chapter 1.

## Sample description

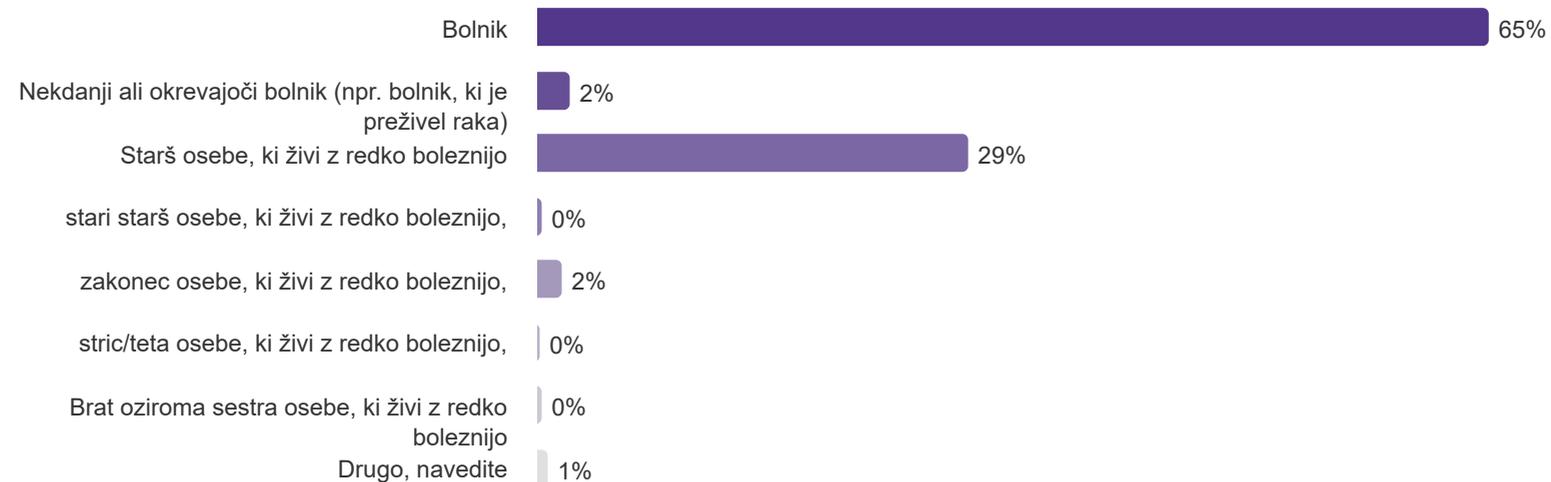
## Number of respondents

# 10.486

### Ali ste...

	N
Bolnik	6.772
Nekdanji ali okrevajoči bolnik (npr. bolnik, ki je preživel raka)	247
Starš osebe, ki živi z redko boleznijo	3.078
stari starš osebe, ki živi z redko boleznijo,	40
zakonec osebe, ki živi z redko boleznijo,	186
stric/teta osebe, ki živi z redko boleznijo,	23
Brat oziroma sestra osebe, ki živi z redko boleznijo	48
Drugo, navedite	92
<b>TOTAL</b>	<b>10 486</b>

### Ali 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).

### Ali ste...



Ali ste predstavnik bolnikov, npr. ste vključeni v politične dejavnosti za podporo redkim boleznim?

	N
Da	2.073
Ne	7.666
Ne vem	747
<b>TOTAL</b>	<b>10.486</b>

Ali ste predstavnik bolnikov, npr. ste vključeni v politične dejavnosti za podporo redkim boleznim?



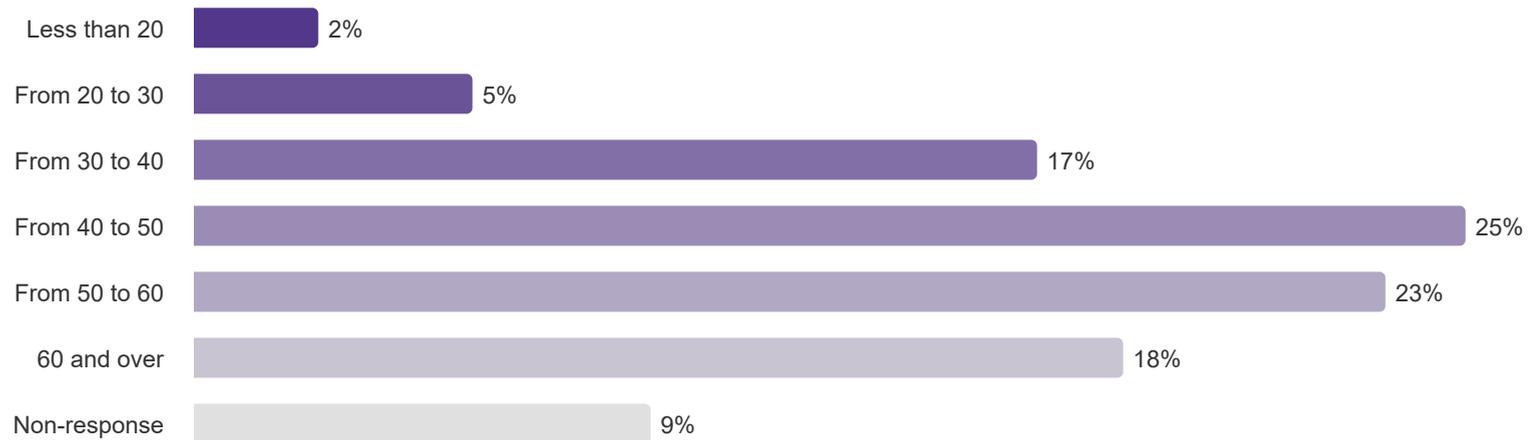
**Age of the respondent when the questionnaire was filled in**  
 Calculated based on:

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

**Age of the respondent when the questionnaire was filled**

	N
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
<b>TOTAL</b>	<b>10.486</b>

**Age of the respondent when the questionnaire was filled**



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

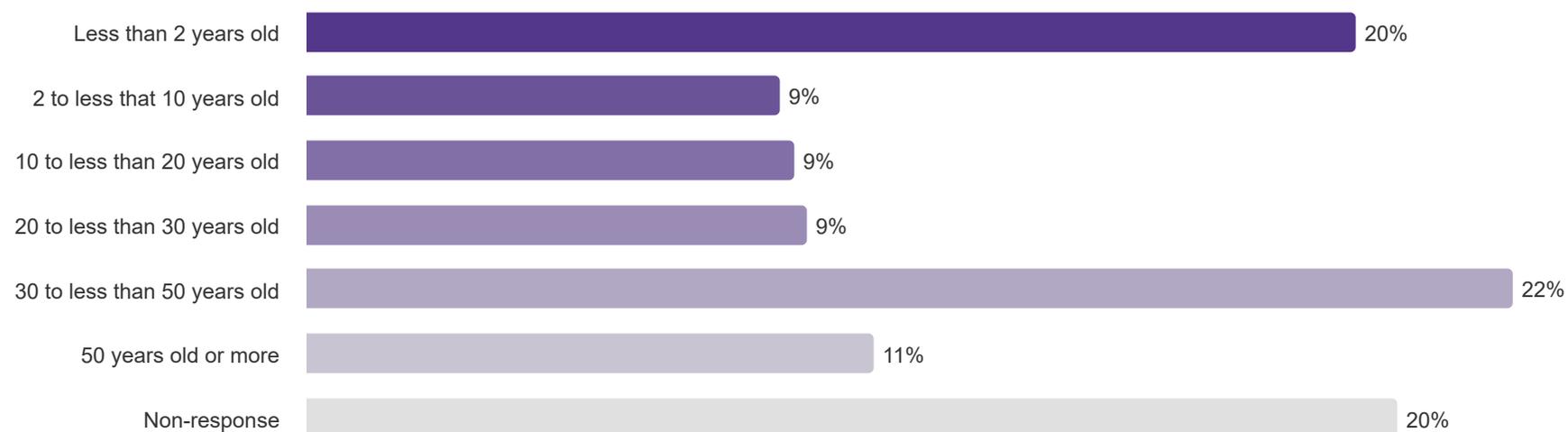
Calculated based on:

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

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

	N
Less than 2 years old	2.045
2 to less than 10 years old	925
10 to less than 20 years old	952
20 to less than 30 years old	978
30 to less than 50 years old	2.353
50 years old or more	1.107
Non-response	2.126
<b>TOTAL</b>	<b>10.486</b>

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

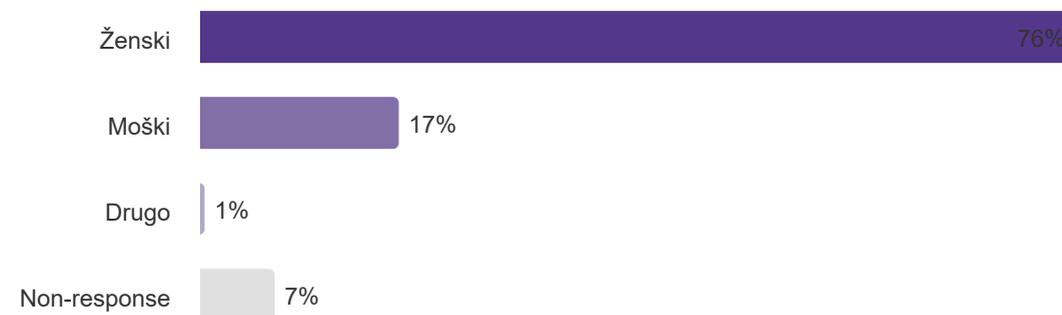


**Gender of the respondent**

Označite svoj spol:

	N
Ženski	7.930
Moški	1.807
Drugo	56
Non-response	693
<b>TOTAL</b>	<b>10.486</b>

Označite svoj spol:

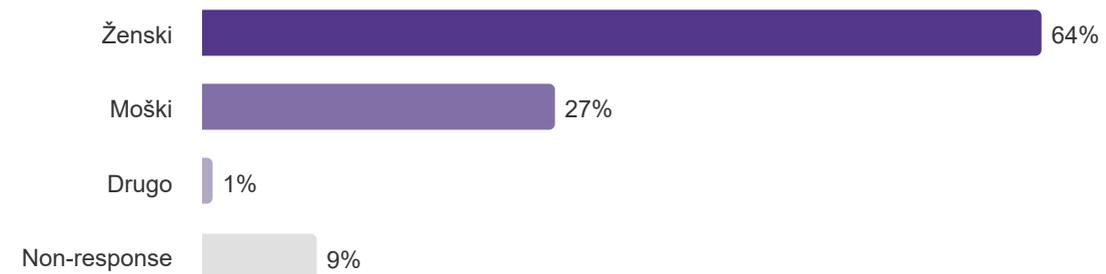


**Gender of the person affected by the rare disease**

Gender of the person affected by the rare disease

	N
Ženski	6.659
Moški	2.810
Drugo	101
Non-response	916
<b>TOTAL</b>	<b>10.486</b>

Gender of the person affected by the rare disease



## Education of the respondent

Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje?

	N
15 let ali manj	455
med 16 in 19 let	2.464
med 20 in 23 let	3.022
24 let ali več	3.145
<b>TOTAL</b>	<b>9.086</b>

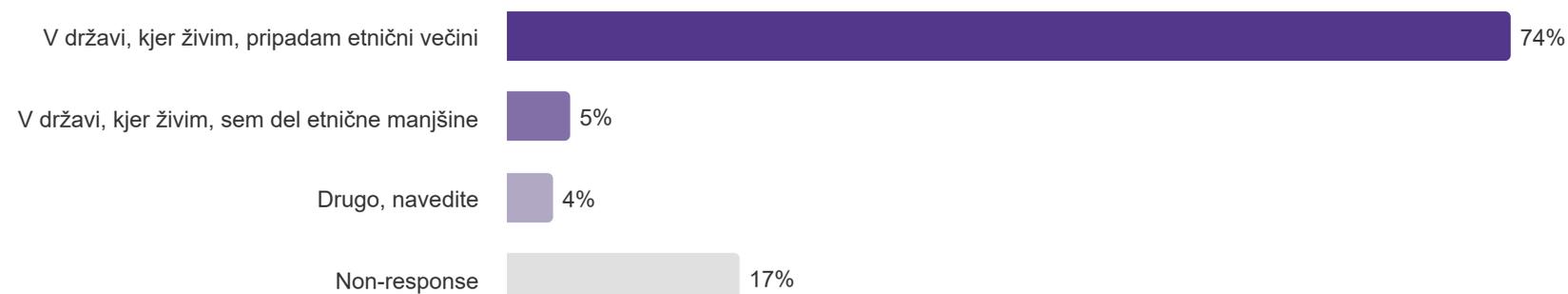
Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje?



### Kako bi se najbolje opisali?

	N
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	7.125
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	465
Drugo, navedite	337
Non-response	1.653
<b>TOTAL</b>	<b>9.580</b>

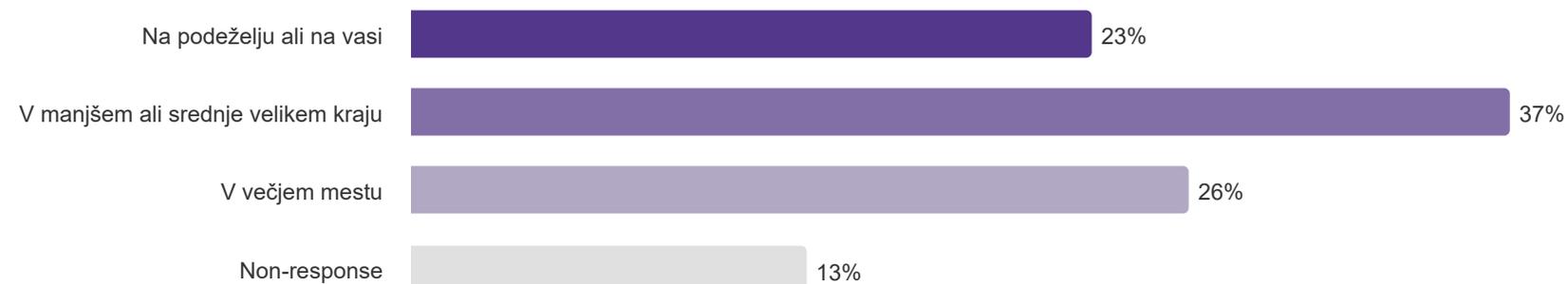
### Kako bi se najbolje opisali?



### Ali bi rekli, da vi ali oseba, za katero skrbite, živite v:

	N
Na podeželju ali na vasi	2.416
V manjšem ali srednje velikem kraju	3.901
V večjem mestu	2.760
Non-response	1.409
<b>TOTAL</b>	<b>10.486</b>

### Ali bi rekli, da vi ali oseba, za katero skrbite, živite v:





Questions as they appear in the questionnaire:

Izberite stavek, ki najbolje opisuje vaš položaj ali položaj osebe, za katero skrbite:

	N	%
Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije in bilo je POTRJENO z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami (npr. biopsija, preiskava krvi ali urina)	9.048	86%
Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije, vendar še NI bilo potrjeno z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami	760	7%
Imam le DELNE informacije o imenu redke bolezni ali prizadetega gena ali vrsti bolezni	306	3%
Vem, da gre za redko bolezen, vendar ime ali vzrok NISTA BILA UGOTOVLJENA	348	3%
Drugo, navedite	24	0%
<b>TOTAL</b>	<b>10.486</b>	<b>100%</b>

Simplified items corresponding to the questions above:

Izberite stavek, ki najbolje opisuje vaš položaj ali položaj osebe, za katero skrbite:

	N
Confirmed diagnosis	9.048
Initial diagnosis	760
Partial diagnosis	306
Unsolved case	372
<b>TOTAL</b>	<b>10.486</b>

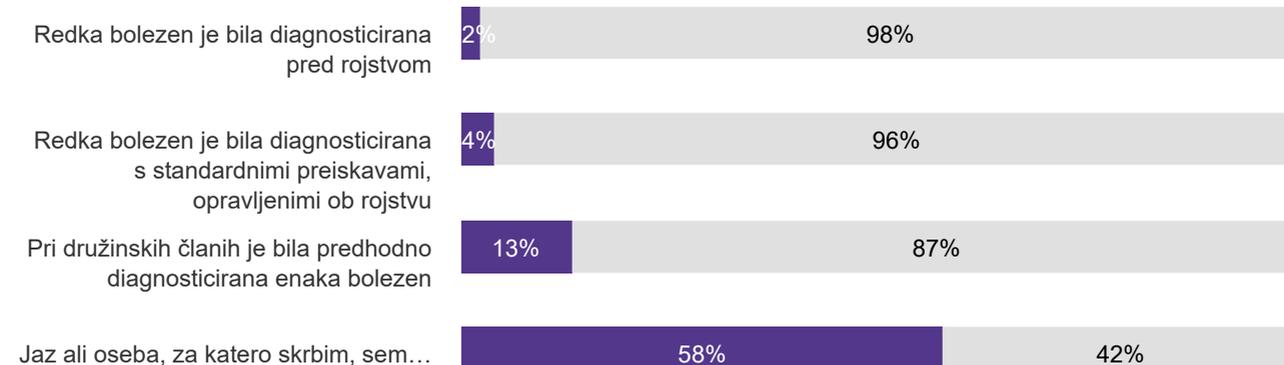
Izberite stavek, ki najbolje opisuje vaš položaj ali položaj osebe, za katero skrbite:



### Ali naslednji stavki veljajo za vašo situacijo?

	DA	NE	TOTAL
Redka bolezen je bila diagnosticirana pred rojstvom	222	9.513	<b>9.735</b>
Redka bolezen je bila diagnosticirana s standardnimi preiskavami, opravljenimi ob rojstvu	396	9.139	<b>9.535</b>
Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen	1.309	8.426	<b>9.735</b>
Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni	5.998	4.415	<b>10.413</b>
<b>TOTAL</b>	<b>7.925</b>	<b>31.493</b>	<b>39.418</b>

### Ali naslednji stavki veljajo za vašo situacijo?



● Da ● Ne

## 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 "Da"

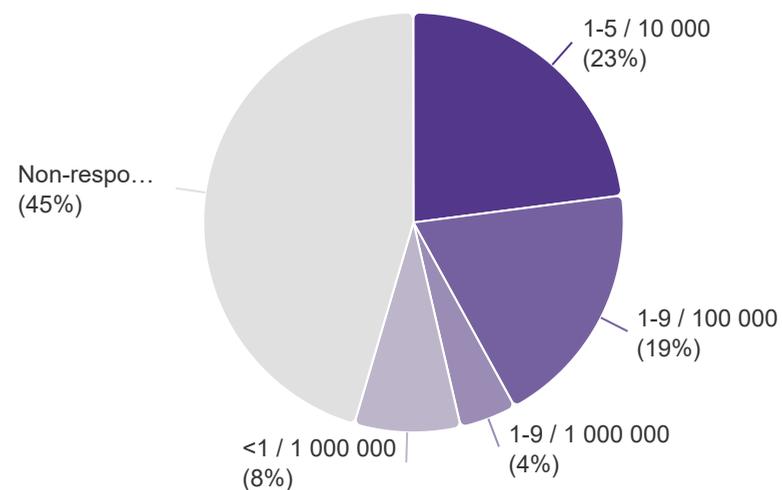
Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data

[orphanet.org](http://orphanet.org)

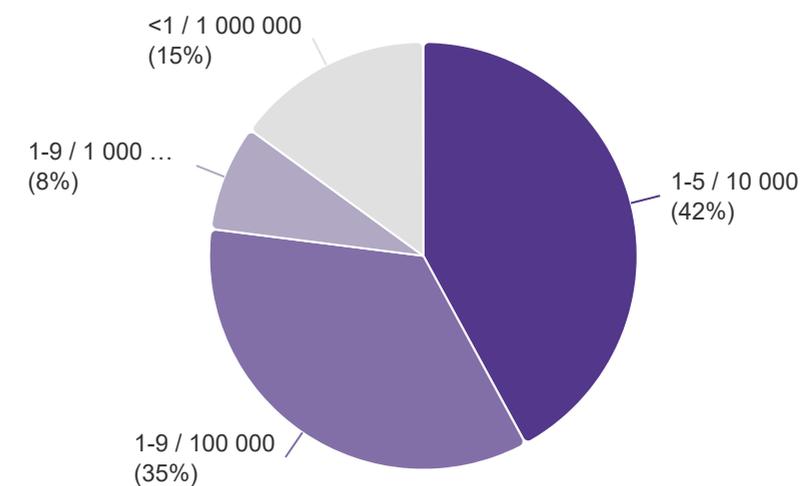
Point prevalence of the rare disease

	N	%
1-5 / 10 000	2.407	23%
1-9 / 100 000	1.999	19%
1-9 / 1 000 000	459	4%
<1 / 1 000 000	856	8%
Non-response	4.765	45%
<b>TOTAL</b>	<b>10.486</b>	<b>100%</b>

Point prevalence of the rare disease



Point prevalence of the rare disease



Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data  
[orphanet.org](http://orphanet.org)

Genetic diseases

	N
Genetic diseases	5.447
Non Genetic diseases	2.627
Non-response	2.412
<b>TOTAL</b>	<b>10.486</b>

Genetic diseases

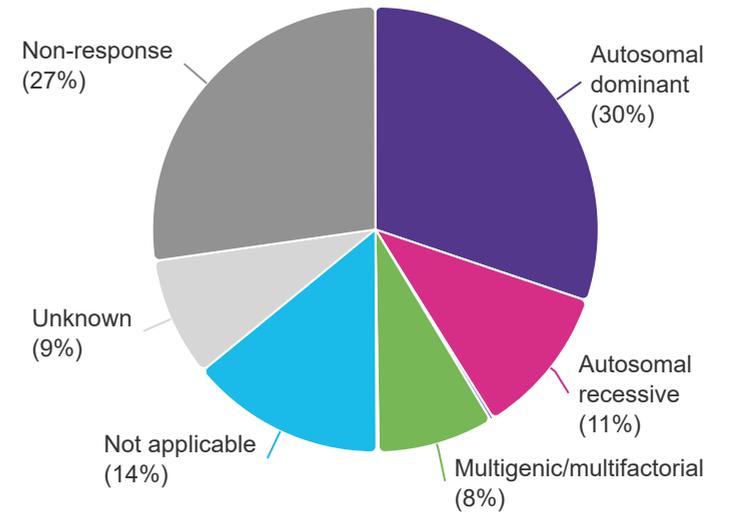


- Genetic diseases
- Non Genetic diseases
- Non-response

Transmission mode of the disease

	N
Autosomal dominant	3.165
Autosomal recessive	1.147
Mitochondrial inheritance	25
Multigenic/multifactorial	882
No data available	15
Not applicable	1.486
Unknown	907
X-linked dominant	0
X-linked recessive	0
Non-response	2.858
<b>TOTAL</b>	<b>10.485</b>

Transmission mode of the disease



orphacode  
**1.679**

Orphacode associated nomenclature (english)

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

### EURORDIS European Federations

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

### EURORDIS European Federations

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

Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data  
[orphadata.org](http://orphadata.org)

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

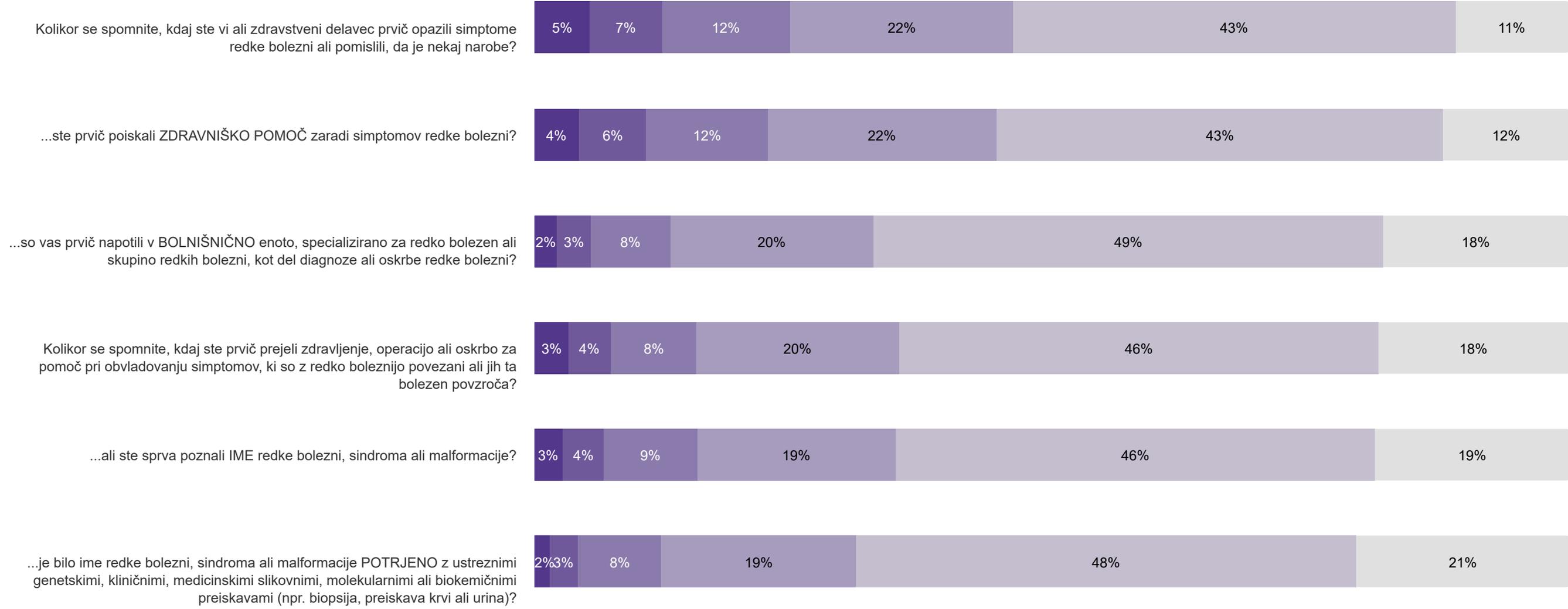
	N	%
Abdominal surgical diseases	239	3%
Allergic diseases	3	0%
Bone diseases	799	9%
Cardiac diseases	660	8%
Cardiac malformations	295	3%
Circulatory system diseases	1.351	16%
Developmental anomalies during embryogenesis	3.347	40%
Diseases due to toxic effects	3	0%
Endocrine diseases	995	12%
Gastroenterological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



# Chapter 2.

## Diagnosis journey

**Combined analysis**



● Before the 01/01/1980  
 ● From 01/01/1980 to 01/01/1990  
 ● From 01/01/1990 to 01/01/2000  
 ● From 01/01/2000 to 01/01/2010  
 ● From 01/01/2010 to 01/01/2020  
 ● After the 01/01/2020



## Average diagnosis journey



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

	MEAN	LOWER QUARTILE	MEDIAN	UPPER QUARTILE	MINIMUM	MAXIMUM	FREQUENCY
Time between first symptoms and first medical contact, in years	0,5	0,0	0,0	0,3	-58,9	78,1	7.820
Time between first symptom and first symptomatic treatment, in years	3,5	0,0	0,5	3,6	-56,9	62,7	7.322
Time between first symptoms and first referral to a Centre of Expertise, in years	3,9	0,0	0,4	3,4	-51,9	70,0	4.335
Time between first symptoms and initial diagnosis (first hearing the name of the disease), in years	3,6	0,0	0,4	3,8	-54,6	70,0	7.843
Time between first symptoms and confirmed diagnosis, in years	4,7	0,1	0,8	5,0	-54,6	71,2	6.507
Time from first symptom to when the questionnaire was filled, for undiagnosed respondents (unsolved cases and "other"), in years	13,8	4,2	9,5	20,6	0,0	63,6	378

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

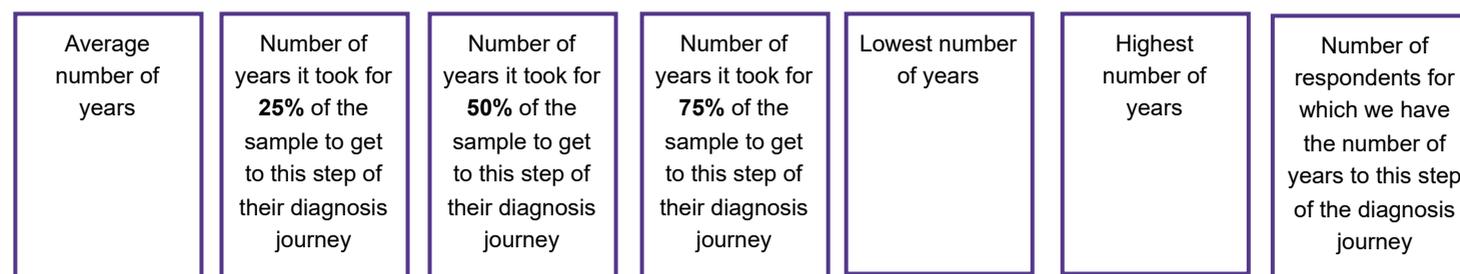
**First medical contact** = when they first sought medical help regarding the symptoms of the rare disease

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

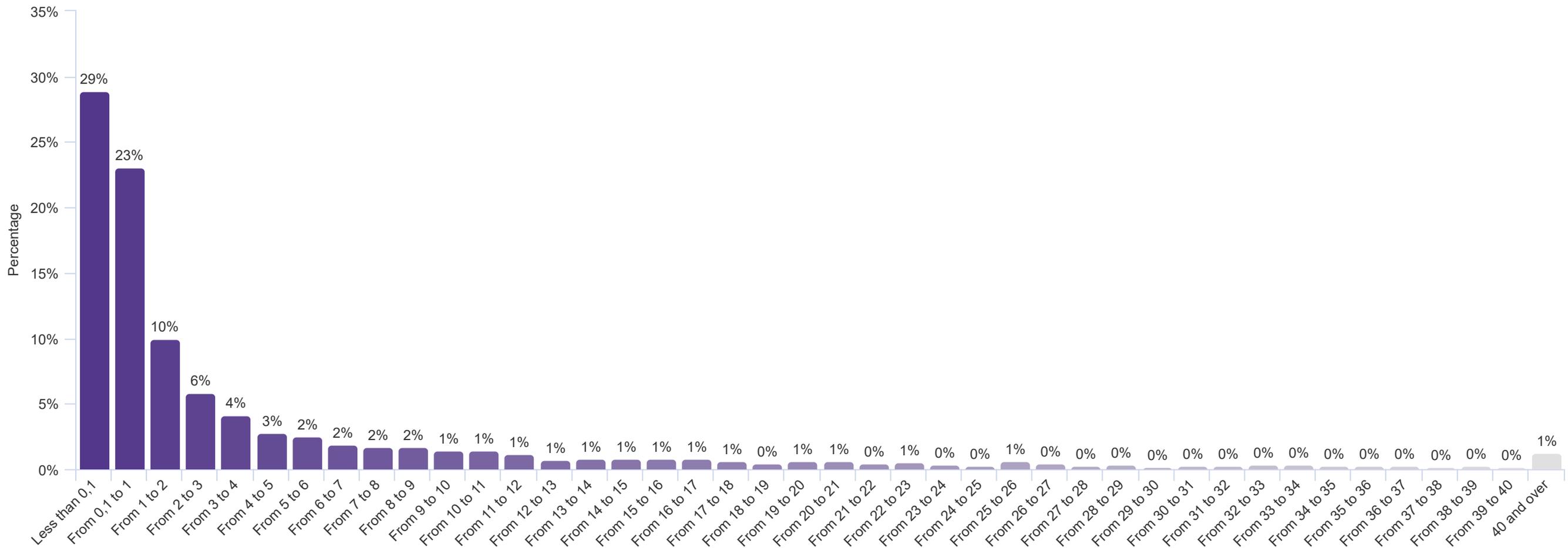
**The initial diagnosis** = the first time they heard the name of the rare disease, syndrome or malformation.

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

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



### Time between first symptoms and confirmed diagnosis, in years



### Multiple Cross

Gender of the person affected by the rare disease	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Ženski	0,6	5.053	<u>4.1</u>	4.750	<u>4.6</u>	2.787	<u>4.2</u>	5.050	<u>5.4</u>	4.193
Moški	0,3	2.113	<u>2.5</u>	1.976	<u>2.4</u>	1.198	<u>2.5</u>	2.186	<u>3.7</u>	1.839

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

**Mean** = average time, in number of years

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

Multiple Cross

Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje?	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 let ali manj	0,6	292	3,7	298	4,1	170	3,9	312	4,9	253
med 16 in 19 let	0,6	1.807	3,6	1.677	3,9	951	3,4	1.835	4,9	1.495
med 20 in 23 let	0,5	2.340	3,5	2.163	3,9	1.323	3,6	2.345	4,7	1.987
24 let ali več	0,4	2.435	3,5	2.303	3,8	1.372	3,7	2.454	4,7	2.067

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

### Multiple Cross

Kako bi se najbolje opisali?	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 državi, kjer živim, pripadam etnični večini	0,3	5.468	3,5	5.124	3,7	2.962	3,5	5.494	4,7	4.605
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	0,8	324	3,3	305	3,9	156	3,6	323	4,2	268
Drugo, navedite	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

Ali bi rekli, da vi ali oseba, za katero skrbite, živite 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 podeželju ali na vasi	0,4	1.841	3,5	1.732	4,1	1.019	3,7	1.847	4,8	1.520
V manjšem ali srednje velikem kraju	0,4	2.974	3,7	2.749	3,8	1.656	3,5	2.981	4,8	2.500
V večjem mestu	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

Izberite stavek, ki najbolje opisuje vaš položaj ali položaj osebe, za katero skrbite:	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
Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije in bilo je POTRJENO z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami (npr. biopsija, preiskava krvi ali urina)	0,5	6.818	3,4	6.506	3,6	3.876	<b>3,3</b>	7.135	4,7	6.501
Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije, vendar še NI bilo potrjeno z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami	0,8	566	<b>5,2</b>	475	<b>6,1</b>	228	<b>6,6</b>	539	<b>-6,0</b>	3
Imam le DELNE informacije o imenu redke bolezni ali prizadetega gena ali vrsti bolezni	-0,2	190	3,1	167	<b>6,5</b>	95	<b>6,2</b>	167	-0,7	2
Vem, da gre za redko bolezen, vendar ime ali vzrok NISTA BILA UGOTOVLJENA	0,7	241	2,7	168	4,7	134	2,5	2	0,1	1
Drugo, navedite	0,9	5	9,7	6	11,0	2		0		0

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

### Multiple Cross

Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni	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
Da	0,5	4.422	3,3	4.272	3,9	4.334	<u>3.0</u>	4.491	<u>4.3</u>	3.875
Ne	0,5	3.345	3,8	2.999	33,0	1	<u>4.4</u>	3.299	<u>5.4</u>	2.594

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Mean** = average time, in number of years

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

### Multiple Cross

Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen	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
Da	<u>1.9</u>	785	<u>5.7</u>	757	<u>5.9</u>	527	<u>1.3</u>	834	<u>7.1</u>	707
Ne	0,3	6.552	3,2	6.175	3,4	3.543	3,8	6.840	4,4	5.797

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ; Fisher= 40,1.  
 Inter variance= 1.832,5. Intra variance= 45,7.

**Mean** = average time, in number of years

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

### Multiple Cross

Point prevalence of the rare disease	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
1-5 / 10 000	0,8	1.802	<u>4.4</u>	1.753	<u>4.9</u>	1.087	3,4	1.925	<u>5.7</u>	1.674
1-9 / 100 000	0,3	1.544	<u>3.2</u>	1.486	<u>3.1</u>	929	3,1	1.640	<u>4.0</u>	1.417
1-9 / 1 000 000	0,1	352	3,8	330	3,7	188	4,1	379	5,0	335
<1 / 1 000 000	0,3	638	3,4	567	3,8	326	<u>4.9</u>	654	5,5	528

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Mean** = average time, in number of years

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

#### Disease prevalence:

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

Source: [orpha.data](http://orpha.data)

### Multiple Cross

Genetic diseases	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Genetic diseases	0,6	4.017	<u>4.1</u>	3.700	<u>4.6</u>	2.368	<u>4.2</u>	4.276	<u>5.9</u>	3.632
Non Genetic diseases	<u>0.1</u>	2.154	<u>2.4</u>	2.161	<u>2.3</u>	1.142	<u>2.2</u>	2.247	<u>2.6</u>	1.888

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Mean** = average time, in number of years

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



# Chapter 3.

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

### Multiple Cross

Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Less than 2 years old	<u>1.1</u>	1.699	3,2	1.576	3,4	989	<u>4.4</u>	1.762	5,0	1.529
2 to less that 10 years old	<u>1.8</u>	758	<u>6.5</u>	705	<u>7.7</u>	417	<u>7.0</u>	789	<u>8.8</u>	666
10 to less than 20 years old	<u>3.1</u>	819	<u>8.3</u>	767	<u>9.7</u>	438	<u>8.0</u>	815	<u>10.4</u>	629
20 to less than 30 years old	0,6	841	4,2	773	4,3	451	3,8	841	5,5	691
30 to less than 50 years old	<u>-0.7</u>	2.062	<u>2.3</u>	1.904	<u>2.2</u>	1.120	<u>1.6</u>	2.005	<u>2.7</u>	1.671
50 years old or more	<u>-1.5</u>	941	<u>0.3</u>	943	<u>0.6</u>	549	<u>0.0</u>	972	<u>0.6</u>	807

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Inter variance= 2.821,1. Intra variance= 43,5.



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

**Mean** = average time, in number of years

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

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)**

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	114	29%	64	17%	51	13%	31	8%	81	21%	46	12%	387	100%
med 16 in 19 let	434	20%	230	11%	236	11%	243	11%	659	31%	353	16%	2.155	100%
med 20 in 23 let	668	25%	315	12%	285	10%	323	12%	771	28%	357	13%	2.719	100%
24 let ali več	807	29%	293	10%	329	12%	335	12%	755	27%	310	11%	2.829	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.023</b>	<b>25%</b>	<b>902</b>	<b>11%</b>	<b>901</b>	<b>11%</b>	<b>932</b>	<b>12%</b>	<b>2.266</b>	<b>28%</b>	<b>1.066</b>	<b>13%</b>	<b>8.090</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Ali bi rekli, da vi ali oseba, za katero skrbite, živite v: / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)**

ALI BI REKLI, DA VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, ŽIVITE V:	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Na podeželju ali na vasi	536	25%	215	10%	234	11%	221	10%	642	30%	305	14%	2.153	100%
V manjšem ali srednje velikem kraju	828	24%	396	11%	392	11%	425	12%	971	28%	450	13%	3.462	100%
V večjem mestu	655	27%	291	12%	273	11%	286	12%	651	26%	310	13%	2.466	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.019</b>	<b>25%</b>	<b>902</b>	<b>11%</b>	<b>899</b>	<b>11%</b>	<b>932</b>	<b>12%</b>	<b>2.264</b>	<b>28%</b>	<b>1.065</b>	<b>13%</b>	<b>8.081</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Kako bi se najbolje opisali? / 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)**

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	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	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	1.612	25%	705	11%	<u>716</u>	<u>11%</u>	723	11%	1.778	28%	836	13%	<b>6.370</b>	<b>100%</b>
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	107	27%	<u>57</u>	<u>14%</u>	36	9%	<u>61</u>	<u>15%</u>	113	28%	<u>26</u>	<u>7%</u>	<b>400</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	73	25%	28	10%	<u>20</u>	<u>7%</u>	27	9%	92	32%	<u>49</u>	<u>17%</u>	<b>289</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.792</b>	<b>25%</b>	<b>790</b>	<b>11%</b>	<b>772</b>	<b>11%</b>	<b>811</b>	<b>11%</b>	<b>1.983</b>	<b>28%</b>	<b>911</b>	<b>13%</b>	<b>7.059</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

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

GENETIC DISEASES	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)															
	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	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	<u>1.656</u>	<u>30%</u>	<u>675</u>	<u>12%</u>	<u>554</u>	<u>10%</u>	<u>465</u>	<u>9%</u>	<u>886</u>	<u>16%</u>	<u>324</u>	<u>6%</u>	<u>887</u>	<u>16%</u>	<b>5.447</b>	<b>100%</b>
Non Genetic diseases	<u>119</u>	<u>5%</u>	<u>123</u>	<u>5%</u>	<u>199</u>	<u>8%</u>	<u>320</u>	<u>12%</u>	<u>988</u>	<u>38%</u>	<u>594</u>	<u>23%</u>	<u>284</u>	<u>11%</u>	<b>2.627</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.775</b>	<b>22%</b>	<b>798</b>	<b>10%</b>	<b>753</b>	<b>9%</b>	<b>785</b>	<b>10%</b>	<b>1.874</b>	<b>23%</b>	<b>918</b>	<b>11%</b>	<b>1.171</b>	<b>15%</b>	<b>8.074</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1.500,5 ; dof= 6.

**Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Izberite stavek, ki najbolje opisuje vaš položaj ali položaj osebe, za katero skrbite:**

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	IZBERITE STAVEK, KI NAJBOLJE OPISUJE VAŠ POLOŽAJ ALI POLOŽAJ OSEBE, ZA KATERO SKRBITE:									
	CONFIRMED DIAGNOSIS		INITIAL DIAGNOSIS		PARTIAL DIAGNOSIS		UNSOLVED CASE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<b>1.838</b>	<b>90%</b>	<b>95</b>	<b>5%</b>	48	2%	64	3%	<b>2.045</b>	<b>100%</b>
2 to less than 10 years old	814	88%	54	6%	27	3%	30	3%	<b>925</b>	<b>100%</b>
10 to less than 20 years old	<b>789</b>	<b>83%</b>	<b>98</b>	<b>10%</b>	27	3%	38	4%	<b>952</b>	<b>100%</b>
20 to less than 30 years old	850	87%	79	8%	21	2%	28	3%	<b>978</b>	<b>100%</b>
30 to less than 50 years old	<b>2.009</b>	<b>85%</b>	<b>188</b>	<b>8%</b>	69	3%	87	4%	<b>2.353</b>	<b>100%</b>
50 years old or more	973	88%	79	7%	21	2%	34	3%	<b>1.107</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>7.273</b>	<b>87%</b>	<b>593</b>	<b>7%</b>	<b>213</b>	<b>3%</b>	<b>281</b>	<b>3%</b>	<b>8.360</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)**

... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAN 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>726</b>	<b>31%</b>	<b>342</b>	<b>15%</b>	274	12%	<b>219</b>	<b>9%</b>	<b>539</b>	<b>23%</b>	<b>214</b>	<b>9%</b>	<b>2.314</b>	<b>100%</b>
Ne	<b>1.243</b>	<b>22%</b>	<b>557</b>	<b>10%</b>	644	11%	<b>717</b>	<b>13%</b>	<b>1.705</b>	<b>30%</b>	<b>851</b>	<b>15%</b>	<b>5.717</b>	<b>100%</b>
Ne vem	76	23%	26	8%	34	10%	42	13%	<b>109</b>	<b>33%</b>	42	13%	<b>329</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.045</b>	<b>24%</b>	<b>925</b>	<b>11%</b>	<b>952</b>	<b>11%</b>	<b>978</b>	<b>12%</b>	<b>2.353</b>	<b>28%</b>	<b>1.107</b>	<b>13%</b>	<b>8.360</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo) / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)**

... MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU ALI KOGNITIVNE SIMPTOME (TJ. TEŽAVE S POMNJENJEM, JEZIKOM, RAZMIŠLJANJEM ALI PRESOJO)	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	%
Da	<u>900</u>	<u>38%</u>	<u>314</u>	<u>13%</u>	<u>190</u>	<u>8%</u>	<u>210</u>	<u>9%</u>	<u>563</u>	<u>24%</u>	<u>189</u>	<u>8%</u>	2.366	100%
Ne	<u>1.099</u>	<u>19%</u>	<u>586</u>	<u>10%</u>	<u>744</u>	<u>13%</u>	<u>733</u>	<u>13%</u>	<u>1.723</u>	<u>30%</u>	<u>874</u>	<u>15%</u>	5.759	100%
Ne vem	46	20%	25	11%	18	8%	35	15%	67	29%	<u>44</u>	<u>19%</u>	235	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.045</b>	<b>24%</b>	<b>925</b>	<b>11%</b>	<b>952</b>	<b>11%</b>	<b>978</b>	<b>12%</b>	<b>2.353</b>	<b>28%</b>	<b>1.107</b>	<b>13%</b>	<b>8.360</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)**

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	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	%
Da	<u>963</u>	<u>20%</u>	506	10%	<u>600</u>	<u>12%</u>	<u>651</u>	<u>14%</u>	<u>1.488</u>	<u>31%</u>	612	13%	4.820	100%
Ne	<u>908</u>	<u>30%</u>	<u>359</u>	<u>12%</u>	<u>295</u>	<u>10%</u>	<u>282</u>	<u>9%</u>	<u>723</u>	<u>24%</u>	413	14%	2.980	100%
Ne vem	<u>174</u>	<u>31%</u>	60	11%	57	10%	<u>45</u>	<u>8%</u>	142	25%	82	15%	560	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.045</b>	<b>24%</b>	<b>925</b>	<b>11%</b>	<b>952</b>	<b>11%</b>	<b>978</b>	<b>12%</b>	<b>2.353</b>	<b>28%</b>	<b>1.107</b>	<b>13%</b>	<b>8.360</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd. / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)**

...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	821	14%	555	10%	752	13%	795	14%	1.939	34%	804	14%	5.666	100%
Ne	966	42%	307	14%	176	8%	170	7%	379	17%	276	12%	2.274	100%
Ne vem	258	61%	63	15%	24	6%	13	3%	35	8%	27	6%	420	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.045</b>	<b>24%</b>	<b>925</b>	<b>11%</b>	<b>952</b>	<b>11%</b>	<b>978</b>	<b>12%</b>	<b>2.353</b>	<b>28%</b>	<b>1.107</b>	<b>13%</b>	<b>8.360</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1.196,8 ; dof= 10.

**Cross: ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)**

... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRIBETI	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	891	24%	397	11%	435	12%	491	13%	1.072	29%	458	12%	3.744	100%
Ne	1.040	25%	479	11%	476	11%	440	11%	1.150	28%	594	14%	4.179	100%
Ne vem	114	26%	49	11%	41	9%	47	11%	131	30%	55	13%	437	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.045</b>	<b>24%</b>	<b>925</b>	<b>11%</b>	<b>952</b>	<b>11%</b>	<b>978</b>	<b>12%</b>	<b>2.353</b>	<b>28%</b>	<b>1.107</b>	<b>13%</b>	<b>8.360</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)**

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	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	%
Da	<b>134</b>	<b>14%</b>	89	9%	<b>144</b>	<b>15%</b>	<b>164</b>	<b>17%</b>	<b>297</b>	<b>31%</b>	119	13%	<b>947</b>	<b>100%</b>
Ne	<b>1.795</b>	<b>26%</b>	775	11%	<b>737</b>	<b>11%</b>	<b>758</b>	<b>11%</b>	<b>1.873</b>	<b>27%</b>	926	13%	<b>6.864</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.929</b>	<b>25%</b>	<b>864</b>	<b>11%</b>	<b>881</b>	<b>11%</b>	<b>922</b>	<b>12%</b>	<b>2.170</b>	<b>28%</b>	<b>1.045</b>	<b>13%</b>	<b>7.811</b>	

■ 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) / Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni**

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<b>1.219</b>	<b>60%</b>	<b>817</b>	<b>40%</b>	<b>2.036</b>	<b>100%</b>
2 to less that 10 years old	540	59%	380	41%	<b>920</b>	<b>100%</b>
10 to less than 20 years old	537	57%	413	43%	<b>950</b>	<b>100%</b>
20 to less than 30 years old	535	55%	441	45%	<b>976</b>	<b>100%</b>
30 to less than 50 years old	1.312	56%	1.028	44%	<b>2.340</b>	<b>100%</b>
50 years old or more	644	58%	460	42%	<b>1.104</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>4.787</b>	<b>57%</b>	<b>3.539</b>	<b>43%</b>	<b>8.326</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?													
	0		1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>46</u>	<u>2%</u>	<u>270</u>	<u>13%</u>	<u>848</u>	<u>41%</u>	379	19%	138	7%	364	18%	<b>2.045</b>	<b>100%</b>
2 to less than 10 years old	11	1%	<u>70</u>	<u>8%</u>	381	41%	194	21%	74	8%	<u>195</u>	<u>21%</u>	<b>925</b>	<b>100%</b>
10 to less than 20 years old	9	1%	<u>70</u>	<u>7%</u>	<u>346</u>	<u>36%</u>	182	19%	86	9%	<u>259</u>	<u>27%</u>	<b>952</b>	<b>100%</b>
20 to less than 30 years old	6	1%	93	10%	424	43%	185	19%	79	8%	<u>191</u>	<u>20%</u>	<b>978</b>	<b>100%</b>
30 to less than 50 years old	<u>17</u>	<u>1%</u>	<u>217</u>	<u>9%</u>	1.062	45%	<u>530</u>	<u>23%</u>	197	8%	<u>330</u>	<u>14%</u>	<b>2.353</b>	<b>100%</b>
50 years old or more	12	1%	<u>138</u>	<u>12%</u>	<u>605</u>	<u>55%</u>	<u>193</u>	<u>17%</u>	<u>68</u>	<u>6%</u>	<u>91</u>	<u>8%</u>	<b>1.107</b>	<b>100%</b>

■ 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) / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezn?**

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>338</u>	<u>17%</u>	<u>679</u>	<u>33%</u>	<u>1.028</u>	<u>50%</u>	<b>2.045</b>	<b>100%</b>
2 to less than 10 years old	176	19%	377	41%	<u>372</u>	<u>40%</u>	<b>925</b>	<b>100%</b>
10 to less than 20 years old	176	18%	<u>489</u>	<u>51%</u>	<u>287</u>	<u>30%</u>	<b>952</b>	<b>100%</b>
20 to less than 30 years old	185	19%	<u>507</u>	<u>52%</u>	<u>286</u>	<u>29%</u>	<b>978</b>	<b>100%</b>
30 to less than 50 years old	479	20%	<u>1.183</u>	<u>50%</u>	<u>691</u>	<u>29%</u>	<b>2.353</b>	<b>100%</b>
50 years old or more	<u>242</u>	<u>22%</u>	<u>420</u>	<u>38%</u>	<u>445</u>	<u>40%</u>	<b>1.107</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.596</b>	<b>19%</b>	<b>3.655</b>	<b>44%</b>	<b>3.109</b>	<b>37%</b>	<b>8.360</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?**

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<b>206</b>	<b>10%</b>	<b>717</b>	<b>35%</b>	<b>1.122</b>	<b>55%</b>	<b>2.045</b>	<b>100%</b>
2 to less than 10 years old	91	10%	458	50%	376	41%	925	100%
10 to less than 20 years old	96	10%	<b>597</b>	<b>63%</b>	<b>259</b>	<b>27%</b>	<b>952</b>	<b>100%</b>
20 to less than 30 years old	115	12%	<b>561</b>	<b>57%</b>	<b>302</b>	<b>31%</b>	<b>978</b>	<b>100%</b>
30 to less than 50 years old	<b>334</b>	<b>14%</b>	<b>1.249</b>	<b>53%</b>	<b>770</b>	<b>33%</b>	<b>2.353</b>	<b>100%</b>
50 years old or more	139	13%	<b>420</b>	<b>38%</b>	<b>548</b>	<b>50%</b>	<b>1.107</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>981</b>	<b>12%</b>	<b>4.002</b>	<b>48%</b>	<b>3.377</b>	<b>40%</b>	<b>8.360</b>	

■ 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.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	525	26%	<b>748</b>	<b>37%</b>	<b>772</b>	<b>38%</b>	<b>2.045</b>	<b>100%</b>
2 to less than 10 years old	<b>282</b>	<b>30%</b>	<b>414</b>	<b>45%</b>	229	25%	925	100%
10 to less than 20 years old	252	26%	<b>534</b>	<b>56%</b>	<b>166</b>	<b>17%</b>	<b>952</b>	<b>100%</b>
20 to less than 30 years old	260	27%	<b>545</b>	<b>56%</b>	<b>173</b>	<b>18%</b>	<b>978</b>	<b>100%</b>
30 to less than 50 years old	591	25%	<b>1.312</b>	<b>56%</b>	<b>450</b>	<b>19%</b>	<b>2.353</b>	<b>100%</b>
50 years old or more	278	25%	<b>488</b>	<b>44%</b>	<b>341</b>	<b>31%</b>	<b>1.107</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>981</b>	<b>12%</b>	<b>4.002</b>	<b>48%</b>	<b>3.377</b>	<b>40%</b>	<b>8.360</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Genetska preiskava oz. preiskave za ugotavljanje genetskih sprememb (imenovane tudi mutacije ali variante)**

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	GENETSKA PREISKAVA OZ. PREISKAVE ZA UGOTAVLJANJE GENETSKIH SPREMEMB (IMENOVANE TUDI MUTACIJE ALI VARIANTE)							
	DA		NE		NE VEM/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>1.648</u>	<u>81%</u>	<u>332</u>	<u>16%</u>	<u>65</u>	<u>3%</u>	2.045	100%
2 to less that 10 years old	<u>657</u>	<u>71%</u>	<u>218</u>	<u>24%</u>	<u>50</u>	<u>5%</u>	925	100%
10 to less than 20 years old	484	51%	388	41%	80	8%	952	100%
20 to less than 30 years old	<u>425</u>	<u>43%</u>	<u>461</u>	<u>47%</u>	<u>92</u>	<u>9%</u>	978	100%
30 to less than 50 years old	<u>863</u>	<u>37%</u>	<u>1.304</u>	<u>55%</u>	186	8%	2.353	100%
50 years old or more	<u>300</u>	<u>27%</u>	<u>681</u>	<u>62%</u>	<u>126</u>	<u>11%</u>	1.107	100%

■ 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) / Druga preiskava ali preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje ...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.**

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DRUGA PREISKAVA ALI PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE ...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>1.788</u>	<u>87%</u>	<u>190</u>	<u>9%</u>	<u>67</u>	<u>3%</u>	2.045	100%
2 to less that 10 years old	<u>830</u>	<u>90%</u>	<u>73</u>	<u>8%</u>	22	2%	925	100%
10 to less than 20 years old	<u>894</u>	<u>94%</u>	<u>37</u>	<u>4%</u>	21	2%	952	100%
20 to less than 30 years old	<u>919</u>	<u>94%</u>	49	5%	<u>10</u>	<u>1%</u>	978	100%
30 to less than 50 years old	<u>2.192</u>	<u>93%</u>	<u>123</u>	<u>5%</u>	<u>38</u>	<u>2%</u>	2.353	100%
50 years old or more	<u>1.038</u>	<u>94%</u>	<u>49</u>	<u>4%</u>	20	2%	1.107	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ... si je niste morali privoščiti?**

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... SI JE NISTE MORALI PRIVOŠČITI?							
	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	199	10%	<u>1.565</u>	<u>77%</u>	<u>281</u>	<u>14%</u>	2.045	100%
2 to less that 10 years old	<u>111</u>	<u>12%</u>	<u>679</u>	<u>73%</u>	<u>135</u>	<u>15%</u>	925	100%
10 to less than 20 years old	110	12%	639	67%	203	21%	952	100%
20 to less than 30 years old	112	11%	<u>638</u>	<u>65%</u>	228	23%	978	100%
30 to less than 50 years old	249	11%	<u>1.509</u>	<u>64%</u>	<u>595</u>	<u>25%</u>	2.353	100%
50 years old or more	<u>56</u>	<u>5%</u>	<u>681</u>	<u>62%</u>	<u>370</u>	<u>33%</u>	1.107	100%
<b>TOTAL</b>	<b>837</b>	<b>10%</b>	<b>5.711</b>	<b>68%</b>	<b>1.812</b>	<b>22%</b>	<b>8.360</b>	

■ 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) / ... ni bila na voljo v vaši državi?**

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... NI BILA NA VOLJO V VAŠI DRŽAVI?							
	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>279</u>	<u>14%</u>	<u>1.482</u>	<u>72%</u>	<u>284</u>	<u>14%</u>	2.045	100%
2 to less that 10 years old	<u>124</u>	<u>13%</u>	<u>667</u>	<u>72%</u>	<u>134</u>	<u>14%</u>	925	100%
10 to less than 20 years old	<u>131</u>	<u>14%</u>	597	63%	224	24%	952	100%
20 to less than 30 years old	98	10%	626	64%	254	26%	978	100%
30 to less than 50 years old	<u>213</u>	<u>9%</u>	<u>1.467</u>	<u>62%</u>	<u>673</u>	<u>29%</u>	2.353	100%
50 years old or more	<u>74</u>	<u>7%</u>	<u>628</u>	<u>57%</u>	<u>405</u>	<u>37%</u>	1.107	100%
<b>TOTAL</b>	<b>919</b>	<b>11%</b>	<b>5.467</b>	<b>65%</b>	<b>1.974</b>	<b>24%</b>	<b>8.360</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ... so zdravstveni delavci to zavrnilo ali so bili premalo obveščeni?**

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

... SO ZDRAVSTVENI DELAVCI TO ZAVRNILI ALI SO BILI PREMALO OBVEŠČENI?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	... SO ZDRAVSTVENI DELAVCI TO ZAVRNILI ALI SO BILI PREMALO OBVEŠČENI?							
	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	543	27%	<u>1.254</u>	<u>61%</u>	<u>248</u>	<u>12%</u>	2.045	100%
2 to less than 10 years old	<u>272</u>	<u>29%</u>	<u>535</u>	<u>58%</u>	<u>118</u>	<u>13%</u>	925	100%
10 to less than 20 years old	<u>321</u>	<u>34%</u>	<u>453</u>	<u>48%</u>	178	19%	952	100%
20 to less than 30 years old	<u>295</u>	<u>30%</u>	<u>478</u>	<u>49%</u>	205	21%	978	100%
30 to less than 50 years old	608	26%	<u>1.141</u>	<u>48%</u>	<u>604</u>	<u>26%</u>	2.353	100%
50 years old or more	<u>183</u>	<u>17%</u>	556	50%	<u>368</u>	<u>33%</u>	1.107	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.222</b>	<b>27%</b>	<b>4.417</b>	<b>53%</b>	<b>1.721</b>	<b>21%</b>	<b>8.360</b>	

■ 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) / Kolikor vam je znano, je (so) bila(e) opravljena(e) genetska(e) preiskava(e) usmerjena(e) na...**

KOLIKOR VAM JE ZNANO, JE (SO) BILA(E) OPRAVLJENA(E) GENETSKA(E) PREISKAVA(E) USMERJENA(E) NA...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	KOLIKOR VAM JE ZNANO, JE (SO) BILA(E) OPRAVLJENA(E) GENETSKA(E) PREISKAVA(E) USMERJENA(E) NA...															
	SAMO EN GEN		VEČ GENOV HKRATI (SEKVENCIRANJE NABORA GENOV)		CELOTNO DNK (SEKVENCIRANJE CELOTNEGA GENOMA)		VSE GENE (SEKVENCIRANJE CELOTNEGA EKSOMA)		TUMOR (GENETSKO PROFILIRANJE TUMORJA)		DRUGO (EPIGENOM, RNK ITD.)		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	456	28%	532	32%	<u>341</u>	<u>21%</u>	<u>269</u>	<u>16%</u>	<u>17</u>	<u>1%</u>	41	2%	<u>369</u>	<u>22%</u>	1.648	
2 to less than 10 years old	161	25%	216	33%	119	18%	77	12%	14	2%	12	2%	175	27%	657	
10 to less than 20 years old	113	23%	170	35%	<u>48</u>	<u>10%</u>	<u>33</u>	<u>7%</u>	13	3%	8	2%	<u>154</u>	<u>32%</u>	484	
20 to less than 30 years old	122	29%	144	34%	54	13%	<u>22</u>	<u>5%</u>	16	4%	12	3%	118	28%	425	
30 to less than 50 years old	233	27%	277	32%	<u>98</u>	<u>11%</u>	<u>56</u>	<u>6%</u>	<u>43</u>	<u>5%</u>	15	2%	<u>260</u>	<u>30%</u>	863	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Ali ste kdaj zaprosili zasebno podjetje ali laboratorij za izvedbo genetskih preiskav za diagnosticiranje bolezni?**

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ALI STE KDAJ ZAPROSILI ZASEBNO PODJETJE ALI LABORATORIJ ZA IZVEDBO GENETSKIH PREISKAV ZA DIAGNOSTICIRANJE BOLEZNI?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE, NIKOLI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	177	11%	84	5%	1.387	84%	1.648	100%
2 to less than 10 years old	<u>83</u>	<u>13%</u>	35	5%	<u>539</u>	<u>82%</u>	657	100%
10 to less than 20 years old	54	11%	18	4%	412	85%	484	100%
20 to less than 30 years old	38	9%	17	4%	370	87%	425	100%
30 to less than 50 years old	86	10%	44	5%	733	85%	863	100%
50 years old or more	<u>20</u>	<u>7%</u>	12	4%	<u>268</u>	<u>89%</u>	300	100%
TOTAL	150	10%	210	5%	6.700	85%	10.077	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) / Kako ste na splošno zadovoljni s tem, kako so vam bili podani izvidi GENETSKIH PREISKAV?**

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	KAKO STE NA SPLOŠNO ZADOVOLJNI S TEM, KAKO SO VAM BILI PODANI IZVIDI GENETSKIH PREISKAV?													
	ZELO NEZADOVOLJEN(NA)		NEZADOVOLJEN(NA)		NITI ZADOVOLJEN(NA) NITI NEZADOVOLJEN(NA)		ZADOVOLJEN(NA)		ZELO ZADOVOLJEN(NA)		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>197</u>	<u>12%</u>	200	12%	343	21%	572	35%	267	16%	<u>69</u>	<u>4%</u>	1.648	100%
2 to less than 10 years old	63	10%	<u>95</u>	<u>14%</u>	138	21%	221	34%	116	18%	24	4%	657	100%
10 to less than 20 years old	44	9%	<u>72</u>	<u>15%</u>	109	23%	148	31%	85	18%	26	5%	484	100%
20 to less than 30 years old	47	11%	58	14%	87	20%	142	33%	70	16%	21	5%	425	100%
30 to less than 50 years old	83	10%	<u>77</u>	<u>9%</u>	200	23%	295	34%	149	17%	<u>59</u>	<u>7%</u>	863	100%
TOTAL	150	10%	210	5%	6.700	85%	10.077	100%						

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Ali so vam po opravljenih preiskavah ponudili genetsko svetovanje (npr. ste prejeli informacije o tem, kako lahko vaše genetsko stanje vpliva na vas in vašo družino)?**

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ALI SO VAM PO OPRAVLJENIH PREISKAVAH PONUDILI GENETSKO SVETOVANJE (NPR. STE PREJELI INFORMACIJE O TEM, KAKO LAHKO VAŠE GENETSKO STANJE VPLIVA NA VAS IN VAŠO DRUŽINO)?									
	DA, PRI GENETSKEM SVETOVALCU ALI KLINIČNEM GENETIKU		DA, OD ZDRAVSTVENEGA DELAVCA		NE, GENETSKO SVETOVANJE MI NI BILO PONUJENO		NISEM PREPRIČAN/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>793</u>	<u>48%</u>	<u>322</u>	<u>20%</u>	<u>413</u>	<u>25%</u>	120	7%	<b>1.648</b>	<b>100%</b>
2 to less than 10 years old	252	38%	140	21%	222	34%	43	7%	<b>657</b>	<b>100%</b>
10 to less than 20 years old	<u>157</u>	<u>32%</u>	108	22%	<u>176</u>	<u>36%</u>	43	9%	<b>484</b>	<b>100%</b>
20 to less than 30 years old	<u>134</u>	<u>32%</u>	89	21%	<u>179</u>	<u>42%</u>	23	5%	<b>425</b>	<b>100%</b>
30 to less than 50 years old	<u>272</u>	<u>32%</u>	<u>210</u>	<u>24%</u>	<u>318</u>	<u>37%</u>	63	7%	<b>863</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 122,3$  ;  $\text{dof} = 15$ .

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 46,6$  ;  $\text{dof} = 10$ .

**Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Druge diagnostične preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.**

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DRUGE DIAGNOSTIČNE PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	280	16%	<b>1.470</b>	<b>82%</b>	37	2%	<b>1.787</b>	<b>100%</b>
2 to less than 10 years old	<b>143</b>	<b>17%</b>	677	82%	10	1%	<b>830</b>	<b>100%</b>
10 to less than 20 years old	127	14%	754	84%	13	1%	<b>894</b>	<b>100%</b>
20 to less than 30 years old	144	16%	758	82%	17	2%	<b>919</b>	<b>100%</b>
30 to less than 50 years old	294	13%	1.861	85%	37	2%	<b>2.192</b>	<b>100%</b>
50 years old or more	133	13%	<b>896</b>	<b>86%</b>	<b>9</b>	<b>1%</b>	<b>1.038</b>	<b>100%</b>

■ 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) / Dodatni nasveti zdravstvenega delavca, specializiranega za redke bolezni (v živo ali virtualno)**

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DODATNI NASVETI ZDRAVSTVENEGA DELAVCA, SPECIALIZIRANEGA ZA REDKE BOLEZNI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO)							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<b>515</b>	<b>25%</b>	<b>1.485</b>	<b>73%</b>	<b>45</b>	<b>2%</b>	<b>2.045</b>	<b>100%</b>
2 to less than 10 years old	<b>230</b>	<b>25%</b>	<b>676</b>	<b>73%</b>	19	2%	<b>925</b>	<b>100%</b>
10 to less than 20 years old	183	19%	753	79%	16	2%	<b>952</b>	<b>100%</b>
20 to less than 30 years old	185	19%	777	79%	16	2%	<b>978</b>	<b>100%</b>
30 to less than 50 years old	<b>414</b>	<b>18%</b>	<b>1.908</b>	<b>81%</b>	31	1%	<b>2.353</b>	<b>100%</b>
50 years old or more	<b>145</b>	<b>13%</b>	<b>956</b>	<b>86%</b>	<b>6</b>	<b>1%</b>	<b>1.107</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...PSIHOLOŠKO PODPORO											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	200	10%	180	9%	211	10%	<b>489</b>	<b>24%</b>	<b>965</b>	<b>47%</b>	<b>2.045</b>	<b>100%</b>
2 to less than 10 years old	72	8%	93	10%	88	10%	<b>236</b>	<b>26%</b>	<b>436</b>	<b>47%</b>	<b>925</b>	<b>100%</b>
10 to less than 20 years old	73	8%	87	9%	<b>113</b>	<b>12%</b>	<b>254</b>	<b>27%</b>	425	45%	<b>952</b>	<b>100%</b>
20 to less than 30 years old	<b>67</b>	<b>7%</b>	76	8%	85	9%	297	30%	<b>453</b>	<b>46%</b>	<b>978</b>	<b>100%</b>
30 to less than 50 years old	213	9%	213	9%	212	9%	<b>739</b>	<b>31%</b>	<b>976</b>	<b>41%</b>	<b>2.353</b>	<b>100%</b>
50 years old or more	106	10%	105	9%	<b>64</b>	<b>6%</b>	<b>477</b>	<b>43%</b>	<b>355</b>	<b>32%</b>	<b>1.107</b>	<b>100%</b>

■ 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 usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<b>471</b>	<b>23%</b>	66	3%	<b>341</b>	<b>17%</b>	<b>216</b>	<b>11%</b>	951	47%	<b>2.045</b>	<b>100%</b>
2 to less than 10 years old	199	22%	36	4%	141	15%	<b>99</b>	<b>11%</b>	450	49%	<b>925</b>	<b>100%</b>
10 to less than 20 years old	<b>146</b>	<b>15%</b>	26	3%	123	13%	135	14%	<b>522</b>	<b>55%</b>	<b>952</b>	<b>100%</b>
20 to less than 30 years old	<b>153</b>	<b>16%</b>	27	3%	124	13%	159	16%	<b>515</b>	<b>53%</b>	<b>978</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...finančno podpora, vključno s prejemki za socialno varnost

...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST										TOTAL	
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, Vendar ni potrebna/ni bila potrebna		DA, Vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb		NE, Vendar ni potrebna/ni bila potrebna		NE, Vendar je potrebna/je bila potrebna			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>391</u>	<u>19%</u>	45	2%	<u>334</u>	<u>16%</u>	<u>464</u>	<u>23%</u>	802	39%	<b>2.036</b>	<b>100%</b>
2 to less than 10 years old	<u>144</u>	<u>16%</u>	<u>30</u>	<u>3%</u>	125	14%	<u>238</u>	<u>26%</u>	<u>383</u>	<u>42%</u>	<b>920</b>	<b>100%</b>
10 to less than 20 years old	<u>85</u>	<u>9%</u>	21	2%	110	12%	340	36%	<u>394</u>	<u>41%</u>	<b>950</b>	<b>100%</b>
20 to less than 30 years old	<u>90</u>	<u>9%</u>	17	2%	100	10%	354	36%	<u>415</u>	<u>43%</u>	<b>976</b>	<b>100%</b>
30 to less than 50 years old	<u>256</u>	<u>11%</u>	<u>34</u>	<u>1%</u>	<u>226</u>	<u>10%</u>	<u>917</u>	<u>39%</u>	907	39%	<b>2.340</b>	<b>100%</b>
50 years old or more	137	12%	31	3%	<u>76</u>	<u>7%</u>	<u>589</u>	<u>53%</u>	<u>271</u>	<u>25%</u>	<b>1.104</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.104</b>	<b>100%</b>	<b>170</b>	<b>2%</b>	<b>271</b>	<b>10%</b>	<b>2.036</b>	<b>25%</b>	<b>2.150</b>	<b>20%</b>	<b>2.036</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?**

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>1.135</u>	<u>56%</u>	998	49%	<u>113</u>	<u>6%</u>	41	2%	235	11%	<u>65</u>	<u>3%</u>	<u>84</u>	<u>4%</u>	<b>2.045</b>	
2 to less than 10 years old	478	52%	<u>419</u>	<u>45%</u>	45	5%	<u>30</u>	<u>3%</u>	121	13%	45	5%	50	5%	<b>925</b>	
10 to less than 20 years old	477	50%	<u>515</u>	<u>54%</u>	<u>52</u>	<u>5%</u>	11	1%	104	11%	49	5%	48	5%	<b>952</b>	
20 to less than 30 years old	<u>471</u>	<u>48%</u>	505	52%	36	4%	<u>7</u>	<u>1%</u>	116	12%	<u>66</u>	<u>7%</u>	48	5%	<b>978</b>	
30 to less than 50 years old	1.228	52%	1.167	50%	<u>76</u>	<u>3%</u>	30	1%	270	11%	101	4%	115	5%	<b>2.353</b>	
50 years old or more	547	49%	<u>487</u>	<u>44%</u>	<u>31</u>	<u>3%</u>	15	1%	149	13%	<u>66</u>	<u>6%</u>	<u>68</u>	<u>6%</u>	<b>1.107</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>4.336</b>	<b>52%</b>	<b>4.091</b>	<b>49%</b>	<b>353</b>	<b>4%</b>	<b>134</b>	<b>2%</b>	<b>995</b>	<b>12%</b>	<b>392</b>	<b>5%</b>	<b>413</b>	<b>5%</b>	<b>8.360</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije...**

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<b>134</b>	<b>7%</b>	908	47%	717	37%	96	5%	72	4%	<b>1.927</b>	<b>100%</b>
2 to less than 10 years old	91	11%	<b>432</b>	<b>50%</b>	<b>281</b>	<b>33%</b>	30	3%	28	3%	<b>862</b>	<b>100%</b>
10 to less than 20 years old	97	11%	420	48%	303	35%	32	4%	24	3%	<b>876</b>	<b>100%</b>
20 to less than 30 years old	88	10%	407	44%	353	38%	40	4%	29	3%	<b>917</b>	<b>100%</b>
30 to less than 50 years old	223	10%	963	45%	808	37%	99	5%	70	3%	<b>2.163</b>	<b>100%</b>
50 years old or more	115	11%	<b>410</b>	<b>39%</b>	403	39%	<b>65</b>	<b>6%</b>	<b>50</b>	<b>5%</b>	<b>1.043</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>748</b>	<b>10%</b>	<b>3.540</b>	<b>45%</b>	<b>2.865</b>	<b>37%</b>	<b>362</b>	<b>5%</b>	<b>273</b>	<b>4%</b>	<b>7.788</b>	

■ 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) / Razumevanje, kako bo bolezen napredovala ...**

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	RAZUMEVANJE, KAKO BO BOLEZEN NAPREDOVALA ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<b>114</b>	<b>6%</b>	<b>1.156</b>	<b>60%</b>	<b>506</b>	<b>26%</b>	97	5%	<b>54</b>	<b>3%</b>	<b>1.927</b>	<b>100%</b>
2 to less than 10 years old	64	7%	<b>523</b>	<b>61%</b>	<b>216</b>	<b>25%</b>	46	5%	13	2%	<b>862</b>	<b>100%</b>
10 to less than 20 years old	78	9%	516	59%	237	27%	<b>31</b>	<b>4%</b>	14	2%	<b>876</b>	<b>100%</b>
20 to less than 30 years old	72	8%	510	56%	290	32%	39	4%	<b>6</b>	<b>1%</b>	<b>917</b>	<b>100%</b>
30 to less than 50 years old	172	8%	<b>1.161</b>	<b>54%</b>	<b>676</b>	<b>31%</b>	<b>129</b>	<b>6%</b>	<b>25</b>	<b>1%</b>	<b>2.163</b>	<b>100%</b>
50 years old or more	84	8%	<b>533</b>	<b>51%</b>	<b>353</b>	<b>34%</b>	55	5%	18	2%	<b>1.043</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>584</b>	<b>7%</b>	<b>4.399</b>	<b>56%</b>	<b>2.278</b>	<b>29%</b>	<b>397</b>	<b>5%</b>	<b>130</b>	<b>2%</b>	<b>7.788</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Finančna podpora, vključno s prejemki za socialno varnost ...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	FINANČNA PODPORA, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	58	16%	78	21%	144	39%	30	8%	59	16%	369	100%
2 to less than 10 years old	53	16%	66	20%	144	44%	25	8%	40	12%	328	100%
10 to less than 20 years old	120	17%	145	21%	278	40%	55	8%	100	14%	698	100%
20 to less than 30 years old	126	15%	164	19%	334	39%	72	9%	151	18%	847	100%
30 to less than 50 years old	340	17%	353	17%	803	39%	194	9%	361	18%	2.051	100%
50 years old or more	98	10%	119	13%	365	39%	86	9%	268	29%	936	100%
<b>TOTAL</b>	<b>795</b>	<b>15%</b>	<b>925</b>	<b>18%</b>	<b>2.068</b>	<b>40%</b>	<b>462</b>	<b>9%</b>	<b>979</b>	<b>19%</b>	<b>5.229</b>	

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) / Vključenost v šoli...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	VKLJUČENOST V ŠOLI...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	184	10%	425	22%	720	37%	128	7%	470	24%	1.927	100%
2 to less than 10 years old	139	16%	192	22%	313	36%	42	5%	176	20%	862	100%
10 to less than 20 years old	123	14%	91	10%	244	28%	53	6%	365	42%	876	100%
20 to less than 30 years old	69	8%	37	4%	158	17%	69	8%	584	64%	917	100%
30 to less than 50 years old	97	4%	56	3%	244	11%	158	7%	1.608	74%	2.163	100%
50 years old or more	34	3%	12	1%	54	5%	47	5%	896	86%	1.043	100%
<b>TOTAL</b>	<b>646</b>	<b>8%</b>	<b>813</b>	<b>10%</b>	<b>1.733</b>	<b>22%</b>	<b>497</b>	<b>6%</b>	<b>4.099</b>	<b>53%</b>	<b>7.788</b>	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 2.268,3 ; dof= 20.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Vključenost na delovnem mestu...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	VKLJUČENOST NA DELOVNEM MESTU...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<b>387</b>	<b>20%</b>	183	9%	<b>671</b>	<b>35%</b>	<b>151</b>	<b>8%</b>	535	28%	<b>1.927</b>	<b>100%</b>
2 to less than 10 years old	<b>192</b>	<b>22%</b>	90	10%	<b>294</b>	<b>34%</b>	<b>61</b>	<b>7%</b>	225	26%	<b>862</b>	<b>100%</b>
10 to less than 20 years old	247	28%	<b>98</b>	<b>11%</b>	<b>287</b>	<b>33%</b>	43	5%	<b>201</b>	<b>23%</b>	<b>876</b>	<b>100%</b>
20 to less than 30 years old	<b>290</b>	<b>32%</b>	<b>112</b>	<b>12%</b>	265	29%	45	5%	<b>205</b>	<b>22%</b>	<b>917</b>	<b>100%</b>
30 to less than 50 years old	<b>765</b>	<b>35%</b>	191	9%	<b>591</b>	<b>27%</b>	<b>86</b>	<b>4%</b>	<b>530</b>	<b>25%</b>	<b>2.163</b>	<b>100%</b>
50 years old or more	<b>236</b>	<b>23%</b>	<b>53</b>	<b>5%</b>	<b>167</b>	<b>16%</b>	<b>36</b>	<b>3%</b>	<b>551</b>	<b>53%</b>	<b>1.043</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.117</b>	<b>27%</b>	<b>727</b>	<b>9%</b>	<b>2.275</b>	<b>29%</b>	<b>422</b>	<b>5%</b>	<b>2.247</b>	<b>29%</b>	<b>7.788</b>	

■ 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) / Dostop do socialnega skrbstva (npr. podpora socialnega delavca, podpora pri gospodinjskih opravilih)...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DOSTOP DO SOCIALNEGA SKRBTVA (NPR. PODPORA SOCIALNEGA DELAVCA, PODPORA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH)...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	230	12%	<b>345</b>	<b>18%</b>	<b>726</b>	<b>38%</b>	221	11%	<b>405</b>	<b>21%</b>	<b>1.927</b>	<b>100%</b>
2 to less than 10 years old	100	12%	<b>137</b>	<b>16%</b>	<b>345</b>	<b>40%</b>	86	10%	<b>194</b>	<b>23%</b>	<b>862</b>	<b>100%</b>
10 to less than 20 years old	114	13%	89	10%	301	34%	105	12%	267	30%	<b>876</b>	<b>100%</b>
20 to less than 30 years old	121	13%	<b>76</b>	<b>8%</b>	279	30%	106	12%	<b>335</b>	<b>37%</b>	<b>917</b>	<b>100%</b>
30 to less than 50 years old	280	13%	<b>183</b>	<b>8%</b>	<b>648</b>	<b>30%</b>	265	12%	<b>787</b>	<b>36%</b>	<b>2.163</b>	<b>100%</b>
50 years old or more	111	11%	<b>71</b>	<b>7%</b>	<b>241</b>	<b>23%</b>	<b>99</b>	<b>9%</b>	<b>521</b>	<b>50%</b>	<b>1.043</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>956</b>	<b>12%</b>	<b>901</b>	<b>12%</b>	<b>2.540</b>	<b>33%</b>	<b>882</b>	<b>11%</b>	<b>2.509</b>	<b>32%</b>	<b>7.788</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

## Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Dostop do kliničnih preskušanj...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DOSTOP DO KLINIČNIH PRESKUŠANJ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<b>104</b>	<b>5%</b>	<b>548</b>	<b>28%</b>	698	36%	307	16%	<b>270</b>	<b>14%</b>	<b>1.927</b>	<b>100%</b>
2 to less than 10 years old	59	7%	<b>259</b>	<b>30%</b>	329	38%	<b>117</b>	<b>14%</b>	<b>98</b>	<b>11%</b>	<b>862</b>	<b>100%</b>
10 to less than 20 years old	59	7%	234	27%	318	36%	<b>127</b>	<b>14%</b>	138	16%	<b>876</b>	<b>100%</b>
20 to less than 30 years old	68	7%	234	26%	<b>292</b>	<b>32%</b>	174	19%	149	16%	<b>917</b>	<b>100%</b>
30 to less than 50 years old	<b>175</b>	<b>8%</b>	<b>462</b>	<b>21%</b>	779	36%	394	18%	353	16%	<b>2.163</b>	<b>100%</b>
50 years old or more	70	7%	<b>188</b>	<b>18%</b>	365	35%	198	19%	<b>222</b>	<b>21%</b>	<b>1.043</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>535</b>	<b>7%</b>	<b>1.925</b>	<b>25%</b>	<b>2.781</b>	<b>36%</b>	<b>1.317</b>	<b>17%</b>	<b>1.230</b>	<b>16%</b>	<b>7.788</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 120,0$  ;  $\text{dof} = 20$ .

## Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<b>264</b>	<b>14%</b>	<b>86</b>	<b>4%</b>	<b>601</b>	<b>31%</b>	<b>384</b>	<b>20%</b>	<b>592</b>	<b>31%</b>	<b>1.927</b>	<b>100%</b>
2 to less than 10 years old	168	19%	<b>31</b>	<b>4%</b>	250	29%	173	20%	<b>240</b>	<b>28%</b>	<b>862</b>	<b>100%</b>
10 to less than 20 years old	<b>212</b>	<b>24%</b>	14	2%	253	29%	152	17%	<b>245</b>	<b>28%</b>	<b>876</b>	<b>100%</b>
20 to less than 30 years old	<b>244</b>	<b>27%</b>	<b>9</b>	<b>1%</b>	231	25%	155	17%	<b>278</b>	<b>30%</b>	<b>917</b>	<b>100%</b>
30 to less than 50 years old	<b>490</b>	<b>23%</b>	<b>13</b>	<b>1%</b>	566	26%	369	17%	725	34%	<b>2.163</b>	<b>100%</b>
50 years old or more	<b>114</b>	<b>11%</b>	21	2%	<b>161</b>	<b>15%</b>	<b>157</b>	<b>15%</b>	<b>590</b>	<b>57%</b>	<b>1.043</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.492</b>	<b>19%</b>	<b>174</b>	<b>2%</b>	<b>2.062</b>	<b>26%</b>	<b>1.390</b>	<b>18%</b>	<b>2.670</b>	<b>34%</b>	<b>7.788</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 468,1$  ;  $\text{dof} = 20$ .

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<b>791</b>	<b>41%</b>	<b>175</b>	<b>9%</b>	<b>765</b>	<b>40%</b>	<b>57</b>	<b>3%</b>	<b>139</b>	<b>7%</b>	<b>1.927</b>	<b>100%</b>
2 to less than 10 years old	<b>384</b>	<b>45%</b>	78	9%	<b>334</b>	<b>39%</b>	14	2%	52	6%	<b>862</b>	<b>100%</b>
10 to less than 20 years old	<b>413</b>	<b>47%</b>	<b>93</b>	<b>11%</b>	<b>325</b>	<b>37%</b>	14	2%	<b>31</b>	<b>4%</b>	<b>876</b>	<b>100%</b>
20 to less than 30 years old	482	53%	<b>91</b>	<b>10%</b>	300	33%	<b>9</b>	<b>1%</b>	35	4%	<b>917</b>	<b>100%</b>
30 to less than 50 years old	<b>1.289</b>	<b>60%</b>	<b>128</b>	<b>6%</b>	<b>627</b>	<b>29%</b>	37	2%	<b>82</b>	<b>4%</b>	<b>2.163</b>	<b>100%</b>
50 years old or more	<b>621</b>	<b>60%</b>	<b>48</b>	<b>5%</b>	<b>306</b>	<b>29%</b>	<b>11</b>	<b>1%</b>	57	5%	<b>1.043</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>3.980</b>	<b>51%</b>	<b>613</b>	<b>8%</b>	<b>2.657</b>	<b>34%</b>	<b>142</b>	<b>2%</b>	<b>396</b>	<b>5%</b>	<b>7.788</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 240,3$  ;  $\text{dof} = 20$ .

# Chapter 4.

**Family members were  
already diagnosed with  
the same rare disease**

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen	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
Da	<b>1,9</b>	785	<b>5,7</b>	757	<b>5,9</b>	527	<b>1,3</b>	834	<b>7,1</b>	707
Ne	0,3	6.552	3,2	6.175	3,4	3.543	3,8	6.840	4,4	5.797

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ; Fisher= 40,1.

Inter variance= 1.832,5. Intra variance= 45,7.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Ali ste predstavnik bolnikov, npr. ste vključeni v politične dejavnosti za podporo redkim boleznim?

ALI STE PREDSTAVNIK BOLNIKOV, NPR. STE VKLJUČENI V POLITIČNE DEJAVNOSTI ZA PODORO REDKIM BOLEZNIM?

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	ALI STE PREDSTAVNIK BOLNIKOV, NPR. STE VKLJUČENI V POLITIČNE DEJAVNOSTI ZA PODORO REDKIM BOLEZNIM?							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	257	20%	964	74%	88	7%	1.309	100%
Ne	1.701	20%	6.137	73%	584	7%	8.422	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.958</b>	<b>20%</b>	<b>7.101</b>	<b>73%</b>	<b>672</b>	<b>7%</b>	<b>9.731</b>	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / 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)

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
Da	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	947	100%
Ne	1.795	26%	775	11%	737	11%	758	11%	1.873	27%	926	13%	6.864	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.929</b>	<b>25%</b>	<b>864</b>	<b>11%</b>	<b>881</b>	<b>11%</b>	<b>922</b>	<b>12%</b>	<b>2.170</b>	<b>28%</b>	<b>1.045</b>	<b>13%</b>	<b>7.811</b>	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ženski	848	14%	5.320	86%	6.168	100%
Moški	348	13%	2.305	87%	2.653	100%
Drugo	6	7%	76	93%	82	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.202</b>	<b>14%</b>	<b>7.701</b>	<b>86%</b>	<b>8.903</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	55	13%	358	87%	413	100%
med 16 in 19 let	<u>360</u>	<u>16%</u>	<u>1.931</u>	<u>84%</u>	2.291	100%
med 20 in 23 let	371	13%	2.460	87%	2.831	100%
24 let ali več	<u>359</u>	<u>12%</u>	<u>2.558</u>	<u>88%</u>	2.917	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.145</b>	<b>14%</b>	<b>7.307</b>	<b>86%</b>	<b>8.452</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $Chi^2$ = 13,5 ; dof= 3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Kako bi se najbolje opisali? / Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	<u>866</u>	<u>13%</u>	<u>5.779</u>	<u>87%</u>	6.645	100%
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	<u>78</u>	<u>19%</u>	<u>343</u>	<u>81%</u>	421	100%
Drugo, navedite	37	13%	259	88%	296	100%
<b>TOTAL</b>	<b>981</b>	<b>13%</b>	<b>6.381</b>	<b>87%</b>	<b>7.362</b>	

■ 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 / Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>140</u>	<u>9%</u>	<u>1.472</u>	<u>91%</u>	1.612	100%
Group B ('Western Europe')	660	14%	4.157	86%	4.817	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>456</u>	<u>15%</u>	<u>2.556</u>	<u>85%</u>	3.012	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.256</b>	<b>13%</b>	<b>8.185</b>	<b>87%</b>	<b>9.441</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Ali bi rekli, da vi ali oseba, za katero skrbite, živite v: / Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen

ALI BI REKLI, DA VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRIBITE, ŽIVITE V:	PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Na podeželju ali na vasi	314	14%	1.931	86%	2.245	100%
V manjšem ali srednje velikem kraju	503	14%	3.135	86%	3.638	100%
V večjem mestu	328	13%	2.233	87%	2.561	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.145</b>	<b>14%</b>	<b>7.299</b>	<b>86%</b>	<b>8.444</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	<u>494</u>	<u>21%</u>	<u>1.887</u>	<u>79%</u>	2.381	100%
1-9 / 100 000	<u>222</u>	<u>11%</u>	<u>1.744</u>	<u>89%</u>	1.966	100%
1-9 / 1 000 000	57	13%	397	87%	454	100%
<1 / 1 000 000	<u>95</u>	<u>12%</u>	<u>727</u>	<u>88%</u>	822	100%
<b>TOTAL</b>	<b>868</b>	<b>15%</b>	<b>4.755</b>	<b>85%</b>	<b>5.623</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $Chi^2$ = 89,7 ; dof= 3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 3.382,7 ; dof= 1.629.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN					
	DA		NE		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	0	0%	667	99%	667	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 2.168,5 ; dof= 34.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?													
	0		1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>34</u>	<u>3%</u>	<u>275</u>	<u>21%</u>	604	46%	<u>184</u>	<u>14%</u>	<u>63</u>	<u>5%</u>	<u>149</u>	<u>11%</u>	1.309	100%
Ne	<u>112</u>	<u>1%</u>	<u>815</u>	<u>10%</u>	3.730	44%	<u>1.701</u>	<u>20%</u>	<u>665</u>	<u>8%</u>	<u>1.399</u>	<u>17%</u>	8.422	100%
<b>TOTAL</b>	<b>146</b>	<b>2%</b>	<b>1.090</b>	<b>11%</b>	<b>4.334</b>	<b>45%</b>	<b>1.885</b>	<b>19%</b>	<b>728</b>	<b>7%</b>	<b>1.548</b>	<b>16%</b>	<b>9.731</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Da	<u>858</u>	<u>66%</u>	<u>442</u>	<u>34%</u>	1.300	100%
Ne	<u>4.717</u>	<u>56%</u>	<u>3.647</u>	<u>44%</u>	8.364	100%
<b>TOTAL</b>	<b>5.575</b>	<b>58%</b>	<b>4.089</b>	<b>42%</b>	<b>9.664</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Genetska preiskava oz. preiskave za ugotavljanje genetskih sprememb (imenovane tudi mutacije ali variante)

GENETSKA PREISKAVA OZ. PREISKAVE ZA UGOTAVLJANJE GENETSKIH SPREMOMB (IMENOVANE TUDI MUTACIJE ALI VARIANTE)

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	DA		NE		NE VEM/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<a href="#">906</a>	<a href="#">69%</a>	<a href="#">332</a>	<a href="#">25%</a>	<a href="#">71</a>	<a href="#">5%</a>	1.309
Ne	<a href="#">4.206</a>	<a href="#">50%</a>	<a href="#">3.544</a>	<a href="#">42%</a>	<a href="#">672</a>	<a href="#">8%</a>	8.422	100%
<b>TOTAL</b>	<b>5.112</b>	<b>53%</b>	<b>3.876</b>	<b>40%</b>	<b>743</b>	<b>8%</b>	<b>9.731</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 169,3 ; dof= 2.

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Druga preiskava ali preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje ...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.

DRUGA PREISKAVA ALI PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE ...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVIL ALI URINA...) ITD.

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	DA		NE		NE VEM/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<a href="#">1.123</a>	<a href="#">86%</a>	<a href="#">143</a>	<a href="#">11%</a>	43	3%	1.309
Ne	<a href="#">7.691</a>	<a href="#">91%</a>	<a href="#">530</a>	<a href="#">6%</a>	201	2%	8.422	100%
<b>TOTAL</b>	<b>8.814</b>	<b>91%</b>	<b>673</b>	<b>7%</b>	<b>244</b>	<b>3%</b>	<b>9.731</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 42,6 ; dof= 2.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / ... si je niste morali privoščiti?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...  
 ... SI JE NISTE MORALI PRIVOŠČITI?

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	119	9%	<u>1.000</u>	<u>76%</u>	<u>190</u>	<u>15%</u>	1.309	100%
Ne	826	10%	<u>5.693</u>	<u>68%</u>	<u>1.903</u>	<u>23%</u>	8.422	100%
<b>TOTAL</b>	<b>945</b>	<b>10%</b>	<b>6.693</b>	<b>69%</b>	<b>2.093</b>	<b>22%</b>	<b>9.731</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / ... ni bila na voljo v vaši državi?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...  
 ... NI BILA NA VOLJO V VAŠI DRŽAVI?

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	131	10%	<u>956</u>	<u>73%</u>	<u>222</u>	<u>17%</u>	1.309	100%
Ne	924	11%	<u>5.448</u>	<u>65%</u>	<u>2.050</u>	<u>24%</u>	8.422	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.055</b>	<b>11%</b>	<b>6.404</b>	<b>66%</b>	<b>2.272</b>	<b>23%</b>	<b>9.731</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / ... so zdravstveni delavci to zavrnilo ali so bili premalo obveščeni?

... SO ZDRAVSTVENI DELAVCI TO ZAVRNILI ALI SO BILI PREMALO OBVEŠČENI?

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	... SO ZDRAVSTVENI DELAVCI TO ZAVRNILI ALI SO BILI PREMALO OBVEŠČENI?							
	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	337	26%	<u>795</u>	<u>61%</u>	<u>177</u>	<u>14%</u>	1.309	100%
Ne	2.121	25%	<u>4.485</u>	<u>53%</u>	<u>1.816</u>	<u>22%</u>	8.422	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.458</b>	<b>25%</b>	<b>5.280</b>	<b>54%</b>	<b>1.993</b>	<b>20%</b>	<b>9.731</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Kolikor vam je znano, je (so) bila(e) opravljena(e) genetska(e) preiskava(e) usmerjena(e) na...

KOLIKOR VAM JE ZNANO, JE (SO) BILA(E) OPRAVLJENA(E) GENETSKA(E) PREISKAVA(E) USMERJENA(E) NA...

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	KOLIKOR VAM JE ZNANO, JE (SO) BILA(E) OPRAVLJENA(E) GENETSKA(E) PREISKAVA(E) USMERJENA(E) NA...															
	SAMO EN GEN		VEČ GENOV HKRATI (SEKVENCIRANJE NABORA GENOV)		CELOTNO DNK (SEKVENCIRANJE CELOTNEGA GENOMA)		VSE GENE (SEKVENCIRANJE CELOTNEGA EKSOMA)		TUMOR (GENETSKO PROFILIRANJE TUMORJA)		DRUGO (EPIGENOM, RNK ITD.)		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>311</u>	<u>34%</u>	<u>242</u>	<u>27%</u>	<u>106</u>	<u>12%</u>	<u>45</u>	<u>5%</u>	15	2%	14	2%	260	29%	906	
Ne	<u>1.079</u>	<u>26%</u>	<u>1.354</u>	<u>32%</u>	<u>685</u>	<u>16%</u>	<u>441</u>	<u>10%</u>	107	3%	92	2%	1.148	27%	4.206	
<b>TOTAL</b>	<b>1.390</b>	<b>27%</b>	<b>1.596</b>	<b>31%</b>	<b>791</b>	<b>15%</b>	<b>486</b>	<b>10%</b>	<b>122</b>	<b>2%</b>	<b>106</b>	<b>2%</b>	<b>1.408</b>	<b>28%</b>	<b>5.112</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Ali ste kdaj zaprosili zasebno podjetje ali laboratorij za izvedbo genetskih preiskav za diagnosticiranje bolezni?

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	ALI STE KDAJ ZAPROSILI ZASEBNO PODJETJE ALI LABORATORIJ ZA IZVEDBO GENETSKIH PREISKAV ZA DIAGNOSTICIRANJE BOLEZNI?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE, NIKOLI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>67</u>	<u>7%</u>	<u>25</u>	<u>3%</u>	<u>814</u>	<u>90%</u>	906	100%
Ne	<u>471</u>	<u>11%</u>	<u>213</u>	<u>5%</u>	<u>3.522</u>	<u>84%</u>	4.206	100%
<b>TOTAL</b>	<b>538</b>	<b>11%</b>	<b>238</b>	<b>5%</b>	<b>4.336</b>	<b>85%</b>	<b>5.112</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Kako ste na splošno zadovoljni s tem, kako so vam bili podani izvidi GENETSKIH PREISKAV?

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	KAKO STE NA SPLOŠNO ZADOVOLJNI S TEM, KAKO SO VAM BILI PODANI IZVIDI GENETSKIH PREISKAV?													
	ZELO NEZADOVOLJEN(NA)		NEZADOVOLJEN(NA)		NITI ZADOVOLJEN(NA) NITI NEZADOVOLJEN(NA)		ZADOVOLJEN(NA)		ZELO ZADOVOLJEN(NA)		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	86	9%	<u>68</u>	<u>8%</u>	174	19%	332	37%	<u>203</u>	<u>22%</u>	43	5%	906	100%
Ne	439	10%	<u>481</u>	<u>11%</u>	879	21%	1.518	36%	<u>699</u>	<u>17%</u>	190	5%	4.206	100%
<b>TOTAL</b>	<b>525</b>	<b>10%</b>	<b>549</b>	<b>11%</b>	<b>1.053</b>	<b>21%</b>	<b>1.850</b>	<b>36%</b>	<b>902</b>	<b>18%</b>	<b>233</b>	<b>5%</b>	<b>5.112</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Ali so vam po opravljenih preiskavah ponudili genetsko svetovanje (npr. ste prejeli informacije o tem, kako lahko vaše genetsko stanje vpliva na vas in vašo družino)?

ALI SO VAM PO OPRAVLJENIH PREISKAVAH PONUDILI GENETSKO SVETOVANJE (NPR. STE PREJELI INFORMACIJE O TEM, KAKO LAHKO VAŠE GENETSKO STANJE VPLIVA NA VAS IN VAŠO DRUŽINO)?

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	DA, PRI GENETSKEM SVETOVALCU ALI KLINIČNEM GENETIKU		DA, OD ZDRAVSTVENEGA DELAVCA		NE, GENETSKO SVETOVANJE MI NI BILO PONUJENO		NISEM PREPRIČAN/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<u>403</u>	<u>44%</u>	218	24%	<u>222</u>	<u>25%</u>	63	7%	906
Ne	<u>1.626</u>	<u>39%</u>	922	22%	<u>1.363</u>	<u>32%</u>	295	7%	4.206	100%
TOTAL	2.029	40%	1.140	22%	1.585	31%	358	7%	5.112	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Genetskih preiskav

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	GENETSKIH PREISKAV						TOTAL	
	DA		NE		NE VEM		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>90</u>	<u>10%</u>	<u>792</u>	<u>87%</u>	24	3%	906	100%
Ne	<u>668</u>	<u>16%</u>	<u>3.430</u>	<u>82%</u>	107	3%	4.205	100%
TOTAL	758	15%	4.222	83%	131	3%	5.111	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Druge diagnostične preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	DRUGE DIAGNOSTIČNE PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVİ ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	147	13%	955	85%	21	2%	1.123	100%
Ne	1.122	15%	6.437	84%	131	2%	7.690	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.269</b>	<b>14%</b>	<b>7.392</b>	<b>84%</b>	<b>152</b>	<b>2%</b>	<b>8.813</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Dodatni nasveti zdravstvenega delavca, specializiranega za redke bolezni (v živo ali virtualno)

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	DODATNI NASVETI ZDRAVSTVENEGA DELAVCA, SPECIALIZIRANEGA ZA REDKE BOLEZNI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO)							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>219</u>	17%	<u>1.057</u>	81%	33	3%	1.309	100%
Ne	<u>1.700</u>	20%	<u>6.575</u>	78%	147	2%	8.422	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.919</b>	<b>20%</b>	<b>7.632</b>	<b>78%</b>	<b>180</b>	<b>2%</b>	<b>9.731</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / ...psihološko podpora

...PSIHOLOŠKO PODPORO

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	97	7%	116	9%	94	7%	557	43%	445	34%	1.309
Ne	746	9%	778	9%	758	9%	2.439	29%	3.701	44%	8.422	100%
<b>TOTAL</b>	<b>843</b>	<b>9%</b>	<b>894</b>	<b>9%</b>	<b>852</b>	<b>9%</b>	<b>2.996</b>	<b>31%</b>	<b>4.146</b>	<b>43%</b>	<b>9.731</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / ...podpora pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.

...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	306	23%	56	4%	150	11%	285	22%	512	39%	1.309
Ne	1.680	20%	309	4%	1.196	14%	1.246	15%	3.991	47%	8.422	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.986</b>	<b>20%</b>	<b>365</b>	<b>4%</b>	<b>1.346</b>	<b>14%</b>	<b>1.531</b>	<b>16%</b>	<b>4.503</b>	<b>46%</b>	<b>9.731</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

## Questions asked only to respondents who are diagnosed

## Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / ...finančno podporo, vključno s prejemki za socialno varnost

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	155	12%	37	3%	104	8%	547	42%	457	35%	1.300	100%
Ne	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: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITO, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1.309	
Ne	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.

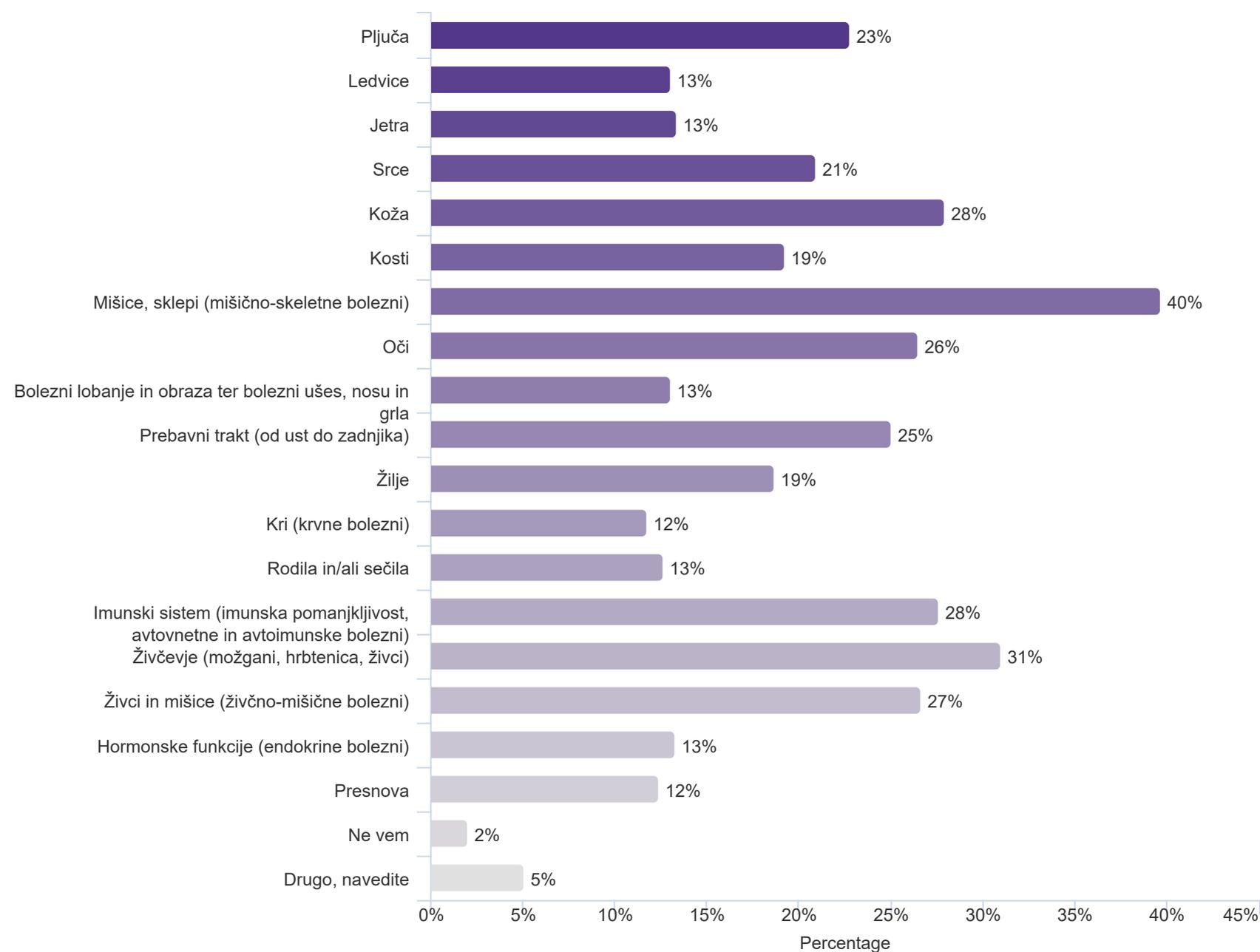
# Chapter 4.

**Family members  
were already  
diagnosed with the**

### Na katere dele telesa redka bolezen vpliva?

	N
Pljuča	2.386
Ledvice	1.365
Jetra	1.405
Srce	2.198
Koža	2.929
Kosti	2.016
Mišice, sklepi (mišično-skeletne bolezni)	4.164
Oči	2.777
Bolezni lobanje in obraza ter bolezni ušes, nosu in grla	1.371
Prebavni trakt (od ust do zadnjika)	2.624
Žilje	1.957
Kri (krvne bolezni)	1.232
Rodila in/ali sečila	1.324
Imunski sistem (imunska pomanjkljivost, avtoimunske bolezni)	2.892
Živčevje (možgani, hrbtenica, živci)	3.254
Živci in mišice (živčno-mišične bolezni)	2.795
Hormonske funkcije (endokrine bolezni)	1.393
Presnova	1.301
Ne vem	208
Drugo, navedite	529
<b>TOTAL</b>	<b>10.486</b>

### Na katere dele telesa redka bolezen vpliva?

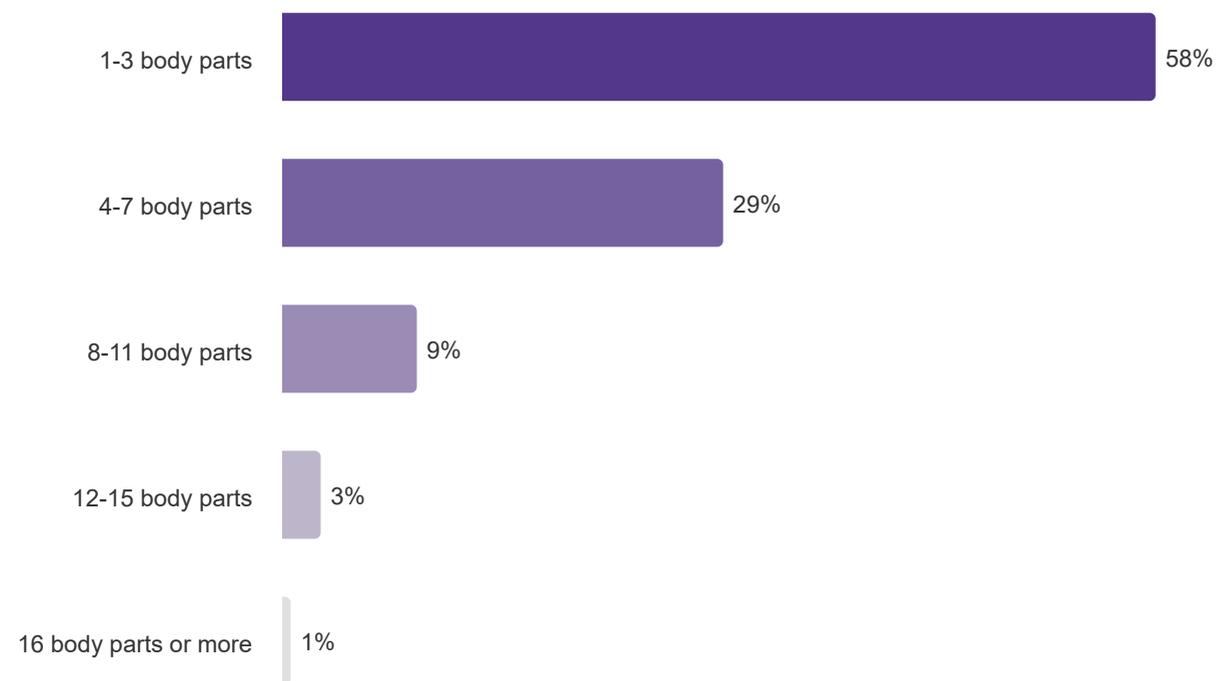


### Complexity of the rare disease: number of body parts impacted by the rare disease

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
<b>TOTAL</b>	<b>10.486</b>

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



Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
1-3 body parts	0,5	4.500	<b>3,0</b>	4.202	<b>2,9</b>	2.526	<b>2,7</b>	4.536	<b>3,9</b>	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	<b>5,0</b>	649	<b>6,3</b>	383	<b>5,9</b>	722	<b>7,2</b>	563
12-15 body parts	0,0	228	<b>5,3</b>	201	<b>8,1</b>	109	<b>8,3</b>	217	<b>9,2</b>	172
16 body parts or more	<b>3,5</b>	51	<b>10,3</b>	43	<b>14,0</b>	31	<b>12,2</b>	47	<b>12,2</b>	39

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ; Fisher= 3,6.

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

**Mean** = average time, in number of years

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

**Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Ali ste predstavnik bolnikov, npr. ste vključeni v politične dejavnosti za podporo redkim boleznim?**

**ALI STE PREDSTAVNIK BOLNIKOV, NPR. STE VKLJUČENI V POLITIČNE DEJAVNOSTI ZA PODORO REDKIM BOLEZNIM?**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ALI STE PREDSTAVNIK BOLNIKOV, NPR. STE VKLJUČENI V POLITIČNE DEJAVNOSTI ZA PODORO REDKIM BOLEZNIM?							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<b>1.149</b>	<b>19%</b>	<b>4.525</b>	<b>74%</b>	429	7%	<b>6.103</b>	<b>100%</b>
4-7 body parts	629	20%	2.237	73%	215	7%	<b>3.081</b>	<b>100%</b>
8-11 body parts	207	22%	674	71%	70	7%	<b>951</b>	<b>100%</b>
12-15 body parts	<b>72</b>	<b>25%</b>	<b>188</b>	<b>66%</b>	26	9%	<b>286</b>	<b>100%</b>
16 body parts or more	16	25%	42	65%	7	11%	<b>65</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.073</b>	<b>20%</b>	<b>7.666</b>	<b>73%</b>	<b>747</b>	<b>7%</b>	<b>10.486</b>	

■ 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)**

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 131,1$  ;  $\text{dof} = 8$ .

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

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 80,7$  ;  $\text{dof} = 8$ .

**Cross: Ali bi rekli, da vi ali oseba, za katero skrbite, živite v: / Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts.**

ALI BI REKLI, DA VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITO, ŽIVITE 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 podeželju ali na vasi	59%	29%	9%	3%	1%	100%
V manjšem ali srednje velikem kraju	59%	29%	9%	3%	1%	100%
V večjem mestu	57%	30%	9%	3%	1%	100%
<b>TOTAL</b>	<b>58%</b>	<b>29%</b>	<b>9%</b>	<b>3%</b>	<b>1%</b>	

■ 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. / Izberite stavek, ki najbolje opisuje vaš položaj ali položaj osebe, za katero skrbite:**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	IZBERITE STAVEK, KI NAJBOLJE OPISUJE VAŠ POLOŽAJ ALI POLOŽAJ OSEBE, ZA KATERO SKRBITO:											
	POZNAM IME REDKE BOLEZNI, SINDROMA ALI MALFORMACIJE IN BILO JE POTRjeno Z USTREZNIMI GENETSKIMI, KLINIČNIMI, MEDICINSKIMI SLIKOVNIMI, MOLEKULARNIMI ALI BIOKEMIČNIMI PREISKAVAMI (NPR. BIOPSIJA, PREISKAVA KRVI ALI URINA)		POZNAM IME REDKE BOLEZNI, SINDROMA ALI MALFORMACIJE, VENDAR ŠE NI BILO POTRjeno Z USTREZNIMI GENETSKIMI, KLINIČNIMI, MEDICINSKIMI SLIKOVNIMI, MOLEKULARNIMI ALI BIOKEMIČNIMI PREISKAVAMI		IMAM LE DELNE INFORMACIJE O IMENU REDKE BOLEZNI ALI PRIZADETEGA GENA ALI VRSTI BOLEZNI		VEM, DA GRE ZA REDKO BOLEZEN, VENDAR IME ALI VZROK NISTA BILA UGOTOVLJENA		DRUGO, NAVEDITE		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%
<b>TOTAL</b>	<b>9.048</b>	<b>86%</b>	<b>760</b>	<b>7%</b>	<b>306</b>	<b>3%</b>	<b>348</b>	<b>3%</b>	<b>24</b>	<b>0%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	GENETIC DISEASES					
	GENETIC DISEASES		NON GENETIC DISEASES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>2.995</u>	64%	<u>1.665</u>	36%	4.660	100%
4-7 body parts	<u>1.726</u>	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	<u>41</u>	82%	<u>9</u>	18%	50	100%
<b>TOTAL</b>	<b>5.447</b>	<b>67%</b>	<b>2.627</b>	<b>33%</b>	<b>8.074</b>	

■ 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%
<b>TOTAL</b>	<b>4.406</b>	<b>77%</b>	<b>1.315</b>	<b>23%</b>	<b>5.721</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Redka bolezen je bila diagnosticirana pred rojstvom**

**REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA PRED ROJSTVOM**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA PRED ROJSTVOM					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>147</u>	<u>3%</u>	<u>5.539</u>	<u>97%</u>	5.686	100%
4-7 body parts	54	2%	2.799	98%	2.853	100%
8-11 body parts	15	2%	867	98%	882	100%
12-15 body parts	3	1%	251	99%	254	100%
16 body parts or more	3	5%	53	95%	56	100%
<b>TOTAL</b>	<b>222</b>	<b>2%</b>	<b>9.509</b>	<b>98%</b>	<b>9.731</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Redka bolezen je bila diagnosticirana s standardnimi preiskavami, opravljenimi ob rojstvu**

**REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA S STANDARDNIMI PREISKAVAMI, OPRAVLJENIMI OB ROJSTVU**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA S STANDARDNIMI PREISKAVAMI, OPRAVLJENIMI OB ROJSTVU					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>256</u>	<u>5%</u>	<u>5.307</u>	<u>95%</u>	5.563	100%
4-7 body parts	111	4%	2.678	96%	2.789	100%
8-11 body parts	<u>24</u>	<u>3%</u>	<u>851</u>	<u>97%</u>	875	100%
12-15 body parts	<u>2</u>	<u>1%</u>	<u>250</u>	<u>99%</u>	252	100%
16 body parts or more	3	5%	53	95%	56	100%
<b>TOTAL</b>	<b>396</b>	<b>4%</b>	<b>9.139</b>	<b>96%</b>	<b>9.535</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?													
	0		1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	88	1%	<u>775</u>	<u>13%</u>	<u>3.067</u>	<u>50%</u>	<u>1.113</u>	<u>18%</u>	<u>406</u>	<u>7%</u>	<u>654</u>	<u>11%</u>	6.103	100%
4-7 body parts	41	1%	<u>304</u>	<u>10%</u>	<u>1.171</u>	<u>38%</u>	<u>700</u>	<u>23%</u>	<u>258</u>	<u>8%</u>	<u>607</u>	<u>20%</u>	3.081	100%
8-11 body parts	21	2%	<u>62</u>	<u>7%</u>	<u>269</u>	<u>28%</u>	174	18%	<u>93</u>	<u>10%</u>	<u>332</u>	<u>35%</u>	951	100%
12-15 body parts	5	2%	<u>7</u>	<u>2%</u>	<u>54</u>	<u>19%</u>	<u>38</u>	<u>13%</u>	27	9%	<u>155</u>	<u>54%</u>	286	100%
16 body parts or more	0	0%	<u>2</u>	<u>3%</u>	<u>8</u>	<u>12%</u>	8	12%	7	11%	<u>40</u>	<u>62%</u>	65	100%
<b>TOTAL</b>	<b>155</b>	<b>1%</b>	<b>1.150</b>	<b>11%</b>	<b>4.569</b>	<b>44%</b>	<b>2.033</b>	<b>19%</b>	<b>791</b>	<b>8%</b>	<b>1.788</b>	<b>17%</b>	<b>10.486</b>	

■ 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. / Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3.515	58%	2.544	42%	6.059	100%
4-7 body parts	1.784	58%	1.275	42%	3.059	100%
8-11 body parts	<u>514</u>	<u>54%</u>	<u>432</u>	<u>46%</u>	946	100%
12-15 body parts	<u>144</u>	<u>51%</u>	<u>141</u>	<u>49%</u>	285	100%
16 body parts or more	41	64%	23	36%	64	100%
<b>TOTAL</b>	<b>5.998</b>	<b>58%</b>	<b>4.415</b>	<b>42%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezni?**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>1.230</u>	<u>20%</u>	<u>2.152</u>	<u>35%</u>	<u>2.721</u>	<u>45%</u>	6.103	100%
4-7 body parts	552	18%	<u>1.513</u>	<u>49%</u>	<u>1.016</u>	<u>33%</u>	3.081	100%
8-11 body parts	<u>135</u>	<u>14%</u>	<u>587</u>	<u>62%</u>	<u>229</u>	<u>24%</u>	951	100%
12-15 body parts	<u>30</u>	<u>10%</u>	<u>213</u>	<u>74%</u>	<u>43</u>	<u>15%</u>	286	100%
16 body parts or more	<u>3</u>	<u>5%</u>	<u>55</u>	<u>85%</u>	<u>7</u>	<u>11%</u>	65	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.950</b>	<b>19%</b>	<b>4.520</b>	<b>43%</b>	<b>4.016</b>	<b>38%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 505,4$  ;  $\text{dof} = 8$ .

**Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLŠKE?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>759</u>	<u>12%</u>	<u>2.405</u>	<u>39%</u>	<u>2.939</u>	<u>48%</u>	6.103	100%
4-7 body parts	385	12%	<u>1.592</u>	<u>52%</u>	<u>1.104</u>	<u>36%</u>	3.081	100%
8-11 body parts	<u>79</u>	<u>8%</u>	<u>652</u>	<u>69%</u>	<u>220</u>	<u>23%</u>	951	100%
12-15 body parts	<u>17</u>	<u>6%</u>	<u>231</u>	<u>81%</u>	<u>38</u>	<u>13%</u>	286	100%
16 body parts or more	6	9%	<u>54</u>	<u>83%</u>	<u>5</u>	<u>8%</u>	65	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.246</b>	<b>12%</b>	<b>4.934</b>	<b>47%</b>	<b>4.306</b>	<b>41%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 533,1$  ;  $\text{dof} = 8$ .

**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.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>1.656</u>	<u>27%</u>	<u>2.467</u>	<u>40%</u>	<u>1.980</u>	<u>32%</u>	6.103	100%
4-7 body parts	774	25%	<u>1.661</u>	<u>54%</u>	<u>646</u>	<u>21%</u>	3.081	100%
8-11 body parts	<u>203</u>	<u>21%</u>	<u>614</u>	<u>65%</u>	<u>134</u>	<u>14%</u>	951	100%
12-15 body parts	<u>46</u>	<u>16%</u>	<u>219</u>	<u>77%</u>	<u>21</u>	<u>7%</u>	286	100%
16 body parts or more	<u>4</u>	<u>6%</u>	<u>57</u>	<u>88%</u>	<u>4</u>	<u>6%</u>	65	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.683</b>	<b>26%</b>	<b>5.018</b>	<b>48%</b>	<b>2.785</b>	<b>27%</b>	<b>10.486</b>	

■ 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. / Genetska preiskava oz. preiskave za ugotavljanje genetskih sprememb (imenovane tudi mutacije ali variante)**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	GENETSKA PREISKAVA OZ. PREISKAVE ZA UGOTAVLJANJE GENETSKIH SPREMEMB (IMENOVANE TUDI MUTACIJE ALI VARIANTE)							
	DA		NE		NE VEM/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>3.054</u>	<u>50%</u>	<u>2.561</u>	<u>42%</u>	488	8%	6.103	100%
4-7 body parts	<u>1.741</u>	<u>57%</u>	<u>1.098</u>	<u>36%</u>	242	8%	3.081	100%
8-11 body parts	506	53%	372	39%	73	8%	951	100%
12-15 body parts	151	53%	115	40%	20	7%	286	100%
16 body parts or more	38	58%	25	38%	2	3%	65	100%
<b>TOTAL</b>	<b>5.490</b>	<b>52%</b>	<b>4.171</b>	<b>40%</b>	<b>825</b>	<b>8%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Druga preiskava ali preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje ...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DRUGA PREISKAVA ALI PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE ...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<b>5.458</b>	<b>89%</b>	<b>459</b>	<b>8%</b>	<b>186</b>	<b>3%</b>	<b>6.103</b>	<b>100%</b>
4-7 body parts	<b>2.832</b>	<b>92%</b>	<b>191</b>	<b>6%</b>	<b>58</b>	<b>2%</b>	<b>3.081</b>	<b>100%</b>
8-11 body parts	870	91%	62	7%	19	2%	<b>951</b>	<b>100%</b>
12-15 body parts	263	92%	17	6%	6	2%	<b>286</b>	<b>100%</b>
16 body parts or more	59	91%	4	6%	2	3%	<b>65</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>9.482</b>	<b>90%</b>	<b>733</b>	<b>7%</b>	<b>271</b>	<b>3%</b>	<b>10.486</b>	

■ 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. / ... si je niste morali privoščiti?**

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

... SI JE NISTE MORALI PRIVOŠČITI?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<b>492</b>	<b>8%</b>	<b>4.261</b>	<b>70%</b>	1.350	22%	<b>6.103</b>	<b>100%</b>
4-7 body parts	347	11%	2.115	69%	<b>619</b>	<b>20%</b>	<b>3.081</b>	<b>100%</b>
8-11 body parts	<b>172</b>	<b>18%</b>	<b>574</b>	<b>60%</b>	205	22%	<b>951</b>	<b>100%</b>
12-15 body parts	<b>84</b>	<b>29%</b>	<b>133</b>	<b>47%</b>	69	24%	<b>286</b>	<b>100%</b>
16 body parts or more	<b>22</b>	<b>34%</b>	<b>33</b>	<b>51%</b>	10	15%	<b>65</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.117</b>	<b>11%</b>	<b>7.116</b>	<b>68%</b>	<b>2.253</b>	<b>21%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ... ni bila na voljo v vaši državi?**

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.	Have you ever needed a genetic test but could not access it because...							
	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<b>569</b>	<b>9%</b>	<b>4.056</b>	<b>66%</b>	<b>1.478</b>	<b>24%</b>	<b>6.103</b>	<b>100%</b>
4-7 body parts	362	12%	2.025	66%	694	23%	<b>3.081</b>	<b>100%</b>
8-11 body parts	<b>177</b>	<b>19%</b>	<b>569</b>	<b>60%</b>	205	22%	<b>951</b>	<b>100%</b>
12-15 body parts	<b>74</b>	<b>26%</b>	<b>142</b>	<b>50%</b>	70	24%	<b>286</b>	<b>100%</b>
16 body parts or more	<b>15</b>	<b>23%</b>	36	55%	14	22%	<b>65</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.197</b>	<b>11%</b>	<b>6.828</b>	<b>65%</b>	<b>2.461</b>	<b>23%</b>	<b>10.486</b>	

■ 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. / ... so zdravstveni delavci to zavrnilo ali so bili premalo obveščeni?**

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.	Have you ever needed a genetic test but could not access it because...							
	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<b>1.310</b>	<b>21%</b>	<b>3.458</b>	<b>57%</b>	<b>1.335</b>	<b>22%</b>	<b>6.103</b>	<b>100%</b>
4-7 body parts	<b>900</b>	<b>29%</b>	1.600	52%	<b>581</b>	<b>19%</b>	<b>3.081</b>	<b>100%</b>
8-11 body parts	<b>388</b>	<b>41%</b>	<b>405</b>	<b>43%</b>	<b>158</b>	<b>17%</b>	<b>951</b>	<b>100%</b>
12-15 body parts	<b>165</b>	<b>58%</b>	<b>77</b>	<b>27%</b>	<b>44</b>	<b>15%</b>	<b>286</b>	<b>100%</b>
16 body parts or more	<b>42</b>	<b>65%</b>	<b>16</b>	<b>25%</b>	7	11%	<b>65</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.805</b>	<b>27%</b>	<b>5.556</b>	<b>53%</b>	<b>2.125</b>	<b>20%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Kolikor vam je znano, je (so) bila(e) opravljena(e) genetska(e) preiskava(e) usmerjena(e) na...**

**KOLIKOR VAM JE ZNANO, JE (SO) BILA(E) OPRAVLJENA(E) GENETSKA(E) PREISKAVA(E) USMERJENA(E) NA...**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	KOLIKOR VAM JE ZNANO, JE (SO) BILA(E) OPRAVLJENA(E) GENETSKA(E) PREISKAVA(E) USMERJENA(E) NA...															
	SAMO EN GEN		VEČ GENOV HKRATI (SEKVENCIRANJE NABORA GENOV)		CELOTNO DNK (SEKVENCIRANJE CELOTNEGA GENOMA)		VSE GENE (SEKVENCIRANJE CELOTNEGA EKSOMA)		TUMOR (GENETSKO PROFILIRANJE TUMORJA)		DRUGO (EPIGENOM, RNK ITD.)		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	820	27%	<b>903</b>	<b>30%</b>	475	16%	299	10%	<b>87</b>	<b>3%</b>	56	2%	857	28%	<b>3.054</b>	
4-7 body parts	449	26%	572	33%	<b>307</b>	<b>18%</b>	195	11%	<b>29</b>	<b>2%</b>	39	2%	474	27%	<b>1.741</b>	
8-11 body parts	140	28%	<b>191</b>	<b>38%</b>	68	13%	51	10%	11	2%	7	1%	127	25%	<b>506</b>	
12-15 body parts	41	27%	53	35%	24	16%	15	10%	5	3%	<b>13</b>	<b>9%</b>	40	26%	<b>151</b>	
16 body parts or more	10	26%	12	32%	6	16%	7	18%	<b>3</b>	<b>8%</b>	2	5%	13	34%	<b>38</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>1.460</b>	<b>27%</b>	<b>1.731</b>	<b>32%</b>	<b>880</b>	<b>16%</b>	<b>567</b>	<b>10%</b>	<b>135</b>	<b>2%</b>	<b>117</b>	<b>2%</b>	<b>1.511</b>	<b>28%</b>	<b>5.490</b>	

■ 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. / Ali ste kdaj zaprosili zasebno podjetje ali laboratorij za izvedbo genetskih preiskav za diagnosticiranje bolezni?**

**ALI STE KDAJ ZAPROSILI ZASEBNO PODJETJE ALI LABORATORIJ ZA IZVEDBO GENETSKIH PREISKAV ZA DIAGNOSTICIRANJE BOLEZNI?**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ALI STE KDAJ ZAPROSILI ZASEBNO PODJETJE ALI LABORATORIJ ZA IZVEDBO GENETSKIH PREISKAV ZA DIAGNOSTICIRANJE BOLEZNI?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE, NIKOLI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	311	10%	<b>127</b>	<b>4%</b>	<b>2.616</b>	<b>86%</b>	<b>3.054</b>	<b>100%</b>
4-7 body parts	192	11%	83	5%	1.466	84%	<b>1.741</b>	<b>100%</b>
8-11 body parts	66	13%	28	6%	412	81%	<b>506</b>	<b>100%</b>
12-15 body parts	18	12%	<b>20</b>	<b>13%</b>	<b>113</b>	<b>75%</b>	<b>151</b>	<b>100%</b>
16 body parts or more	3	8%	<b>8</b>	<b>21%</b>	<b>27</b>	<b>71%</b>	<b>38</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>590</b>	<b>11%</b>	<b>266</b>	<b>5%</b>	<b>4.634</b>	<b>84%</b>	<b>5.490</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Kako ste na splošno zadovoljni s tem, kako so vam bili podani izvidi GENETSKIH PREISKAV?**

**KAKO STE NA SPLOŠNO ZADOVOLJNI S TEM, KAKO SO VAM BILI PODANI IZVIDI GENETSKIH PREISKAV?**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	KAKO STE NA SPLOŠNO ZADOVOLJNI S TEM, KAKO SO VAM BILI PODANI IZVIDI GENETSKIH PREISKAV?												TOTAL	
	ZELO NEZADOVOLJEN(NA)		NEZADOVOLJEN(NA)		NITI ZADOVOLJEN(NA) NITI NEZADOVOLJEN(NA)		ZADOVOLJEN(NA)		ZELO ZADOVOLJEN(NA)		NE VEM		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
1-3 body parts	<b>296</b>	<b>10%</b>	<b>303</b>	<b>10%</b>	<b>607</b>	<b>20%</b>	<b>1.138</b>	<b>37%</b>	<b>548</b>	<b>18%</b>	162	5%	<b>3.054</b>	<b>100%</b>
4-7 body parts	183	11%	206	12%	<b>402</b>	<b>23%</b>	586	34%	280	16%	84	5%	<b>1.741</b>	<b>100%</b>
8-11 body parts	54	11%	<b>84</b>	<b>17%</b>	102	20%	166	33%	<b>69</b>	<b>14%</b>	31	6%	<b>506</b>	<b>100%</b>
12-15 body parts	<b>27</b>	<b>18%</b>	<b>26</b>	<b>17%</b>	39	26%	<b>32</b>	<b>21%</b>	23	15%	4	3%	<b>151</b>	<b>100%</b>
16 body parts or more	<b>12</b>	<b>32%</b>	4	11%	9	24%	8	21%	3	8%	2	5%	<b>38</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>572</b>	<b>10%</b>	<b>623</b>	<b>11%</b>	<b>1.159</b>	<b>21%</b>	<b>1.930</b>	<b>35%</b>	<b>923</b>	<b>17%</b>	<b>283</b>	<b>5%</b>	<b>5.490</b>	

■ 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. / Ali so vam po opravljenih preiskavah ponudili genetsko svetovanje (npr. ste prejeli informacije o tem, kako lahko vaše genetsko stanje vpliva na vas in vašo družino)?**

**ALI SO VAM PO OPRAVLJENIH PREISKAVAH PONUDILI GENETSKO SVETOVANJE (NPR. STE PREJELI INFORMACIJE O TEM, KAKO LAHKO VAŠE GENETSKO STANJE VPLIVA NA VAS IN VAŠO DRUŽINO)?**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ALI SO VAM PO OPRAVLJENIH PREISKAVAH PONUDILI GENETSKO SVETOVANJE (NPR. STE PREJELI INFORMACIJE O TEM, KAKO LAHKO VAŠE GENETSKO STANJE VPLIVA NA VAS IN VAŠO DRUŽINO)?										TOTAL	
	DA, PRI GENETSKEM SVETOVALCU ALI KLINIČNEM GENETIKU		DA, OD ZDRAVSTVENEGA DELAVCA		NE, GENETSKO SVETOVANJE MI NI BILO PONUJENO		NISEM PREPRIČAN/NE SPOMNIM SE		N	%	N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%				
1-3 body parts	1.214	40%	<b>695</b>	<b>23%</b>	<b>900</b>	<b>29%</b>	<b>245</b>	<b>8%</b>	<b>3.054</b>	<b>100%</b>		
4-7 body parts	693	40%	374	21%	555	32%	119	7%	<b>1.741</b>	<b>100%</b>		
8-11 body parts	<b>175</b>	<b>35%</b>	<b>80</b>	<b>16%</b>	<b>220</b>	<b>43%</b>	31	6%	<b>506</b>	<b>100%</b>		
12-15 body parts	48	32%	27	18%	<b>68</b>	<b>45%</b>	8	5%	<b>151</b>	<b>100%</b>		
16 body parts or more	<b>7</b>	<b>18%</b>	<b>3</b>	<b>8%</b>	<b>27</b>	<b>71%</b>	1	3%	<b>38</b>	<b>100%</b>		

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Genetskih preiskav**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	GENETSKIH PREISKAV							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	465	15%	2.505	82%	83	3%	<b>3.053</b>	<b>100%</b>
4-7 body parts	262	15%	1.439	83%	40	2%	<b>1.741</b>	<b>100%</b>
8-11 body parts	74	15%	416	82%	16	3%	<b>506</b>	<b>100%</b>
12-15 body parts	24	16%	123	81%	4	3%	<b>151</b>	<b>100%</b>
16 body parts or more	6	16%	32	84%	0	0%	<b>38</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>831</b>	<b>15%</b>	<b>4.515</b>	<b>82%</b>	<b>143</b>	<b>3%</b>	<b>5.489</b>	

■ 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. / Druge diagnostične preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DRUGE DIAGNOSTIČNE PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<b>767</b>	<b>14%</b>	4.580	84%	<b>111</b>	<b>2%</b>	<b>5.458</b>	<b>100%</b>
4-7 body parts	426	15%	2.361	83%	44	2%	<b>2.831</b>	<b>100%</b>
8-11 body parts	142	16%	716	82%	12	1%	<b>870</b>	<b>100%</b>
12-15 body parts	<b>55</b>	<b>21%</b>	<b>206</b>	<b>78%</b>	2	1%	<b>263</b>	<b>100%</b>
16 body parts or more	13	22%	45	76%	1	2%	<b>59</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.403</b>	<b>15%</b>	<b>7.908</b>	<b>83%</b>	<b>170</b>	<b>2%</b>	<b>9.481</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Dodatni nasveti zdravstvenega delavca, specializiranega za redke bolezni (v živo ali virtualno)**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DODATNI NASVETI ZDRAVSTVENEGA DELAVCA, SPECIALIZIRANEGA ZA REDKE BOLEZNI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO)							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<b>1.109</b>	<b>18%</b>	<b>4.858</b>	<b>80%</b>	<b>136</b>	<b>2%</b>	<b>6.103</b>	<b>100%</b>
4-7 body parts	<b>652</b>	<b>21%</b>	2.382	77%	<b>47</b>	<b>2%</b>	<b>3.081</b>	<b>100%</b>
8-11 body parts	<b>223</b>	<b>23%</b>	<b>707</b>	<b>74%</b>	21	2%	<b>951</b>	<b>100%</b>
12-15 body parts	<b>84</b>	<b>29%</b>	<b>197</b>	<b>69%</b>	5	2%	<b>286</b>	<b>100%</b>
16 body parts or more	15	23%	50	77%	0	0%	<b>65</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.083</b>	<b>20%</b>	<b>8.194</b>	<b>78%</b>	<b>209</b>	<b>2%</b>	<b>10.486</b>	

■ 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. / ...psihološko podpora**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...PSIHOLOŠKO PODPORO											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	544	9%	<b>599</b>	<b>10%</b>	<b>458</b>	<b>8%</b>	<b>2.009</b>	<b>33%</b>	<b>2.493</b>	<b>41%</b>	<b>6.103</b>	<b>100%</b>
4-7 body parts	281	9%	<b>242</b>	<b>8%</b>	<b>317</b>	<b>10%</b>	<b>864</b>	<b>28%</b>	<b>1.377</b>	<b>45%</b>	<b>3.081</b>	<b>100%</b>
8-11 body parts	<b>66</b>	<b>7%</b>	80	8%	<b>129</b>	<b>14%</b>	<b>226</b>	<b>24%</b>	<b>450</b>	<b>47%</b>	<b>951</b>	<b>100%</b>
12-15 body parts	24	8%	26	9%	<b>38</b>	<b>13%</b>	<b>56</b>	<b>20%</b>	<b>142</b>	<b>50%</b>	<b>286</b>	<b>100%</b>
16 body parts or more	7	11%	8	12%	10	15%	<b>10</b>	<b>15%</b>	30	46%	<b>65</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>922</b>	<b>9%</b>	<b>955</b>	<b>9%</b>	<b>952</b>	<b>9%</b>	<b>3.165</b>	<b>30%</b>	<b>4.492</b>	<b>43%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...podpora pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>1.316</u>	<u>22%</u>	<u>266</u>	<u>4%</u>	<u>764</u>	<u>13%</u>	<u>1.113</u>	<u>18%</u>	<u>2.644</u>	<u>43%</u>	6.103	100%
4-7 body parts	597	19%	<u>97</u>	<u>3%</u>	<u>486</u>	<u>16%</u>	<u>387</u>	<u>13%</u>	<u>1.514</u>	<u>49%</u>	3.081	100%
8-11 body parts	<u>136</u>	<u>14%</u>	<u>20</u>	<u>2%</u>	<u>156</u>	<u>16%</u>	<u>115</u>	<u>12%</u>	<u>524</u>	<u>55%</u>	951	100%
12-15 body parts	<u>30</u>	<u>10%</u>	<u>4</u>	<u>1%</u>	41	14%	<u>12</u>	<u>4%</u>	<u>199</u>	<u>70%</u>	286	100%
16 body parts or more	<u>4</u>	<u>6%</u>	4	6%	<u>16</u>	<u>25%</u>	<u>0</u>	<u>0%</u>	<u>41</u>	<u>63%</u>	65	100%

■ 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. / ...finančno podpora, vključno s prejemki za socialno varnost**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>855</u>	<u>14%</u>	<u>169</u>	<u>3%</u>	<u>630</u>	<u>10%</u>	<u>2.368</u>	<u>39%</u>	<u>2.037</u>	<u>34%</u>	6.059	100%
4-7 body parts	428	14%	<u>55</u>	<u>2%</u>	<u>408</u>	<u>13%</u>	<u>931</u>	<u>30%</u>	<u>1.237</u>	<u>40%</u>	3.059	100%
8-11 body parts	<u>98</u>	<u>10%</u>	16	2%	<u>140</u>	<u>15%</u>	<u>201</u>	<u>21%</u>	<u>491</u>	<u>52%</u>	946	100%
12-15 body parts	<u>23</u>	<u>8%</u>	<u>1</u>	<u>0%</u>	40	14%	<u>40</u>	<u>14%</u>	<u>181</u>	<u>64%</u>	285	100%
16 body parts or more	<u>1</u>	<u>2%</u>	2	3%	<u>14</u>	<u>22%</u>	<u>4</u>	<u>6%</u>	<u>43</u>	<u>67%</u>	64	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.405</b>	<b>13%</b>	<b>243</b>	<b>2%</b>	<b>1.232</b>	<b>12%</b>	<b>3.544</b>	<b>34%</b>	<b>3.989</b>	<b>38%</b>	<b>10.413</b>	

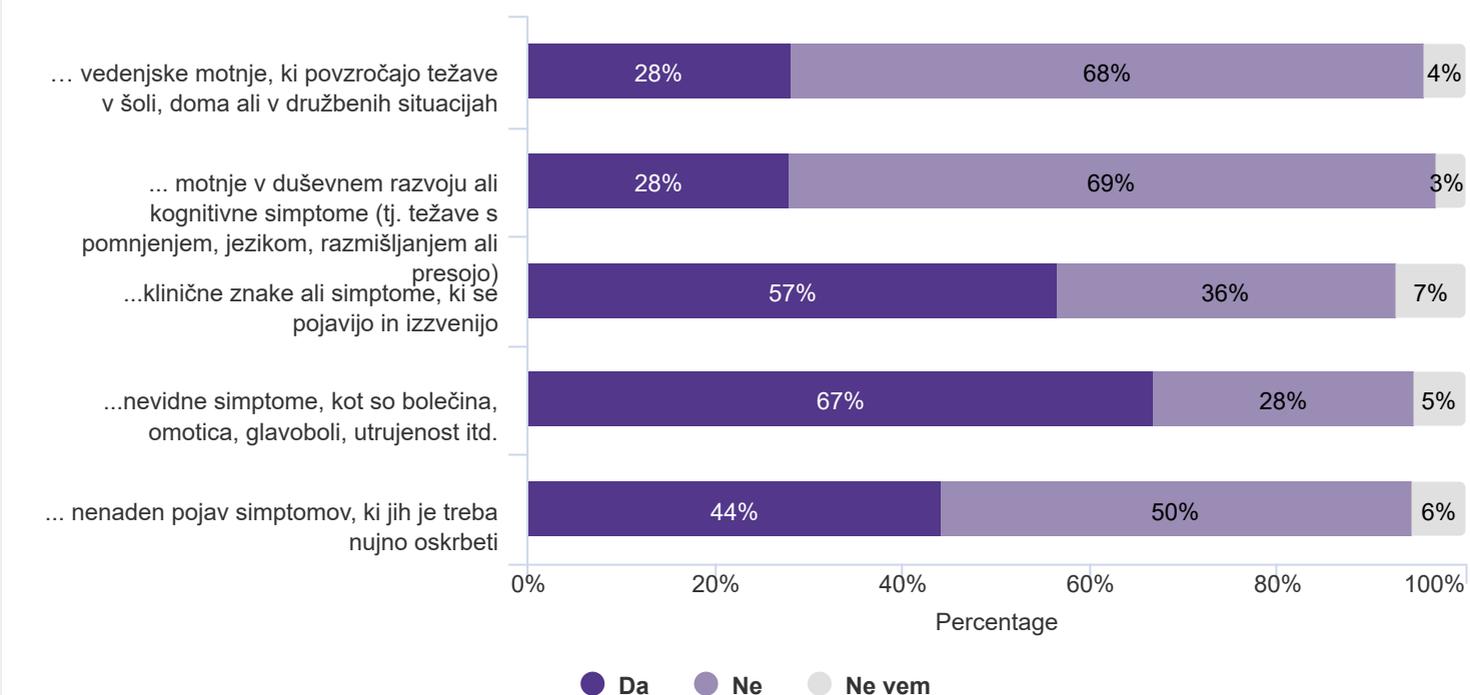
■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

### Ali so prvi simptomi vključevali...

	DA	NE	NE VEM	TOTAL
... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah	2.957	7.085	444	10.486
... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo)	2.936	7.236	314	10.486
...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo	5.940	3.788	758	10.486
...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd.	7.020	2.916	550	10.486
... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti	4.648	5.251	587	10.486

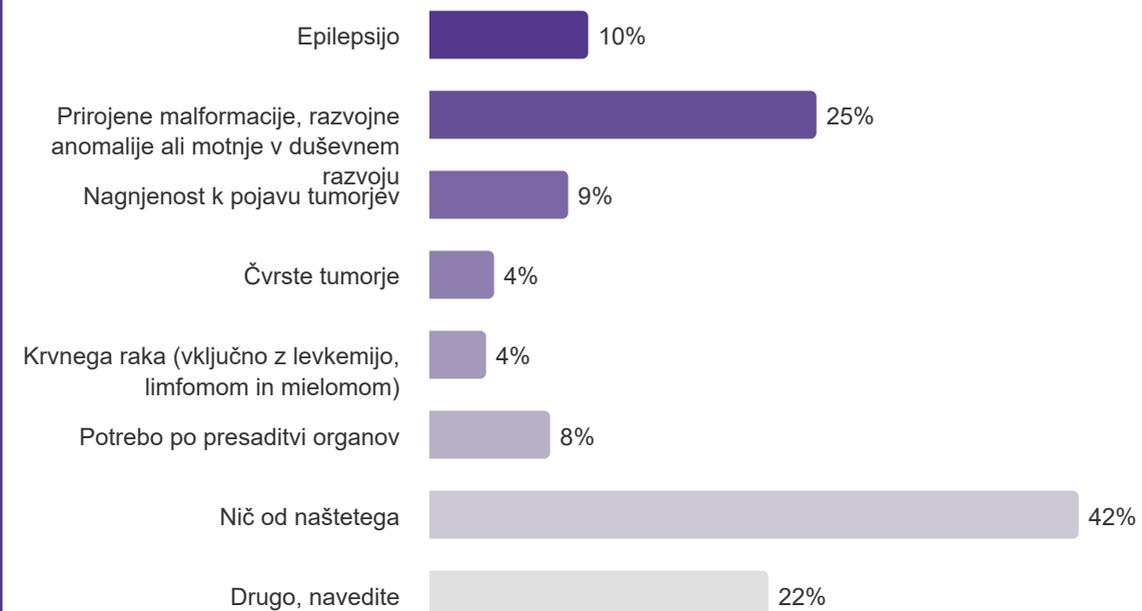
### Ali so prvi simptomi vključevali...



### In redka bolezen povzroča:

	N
Epilepsijo	997
Prirojene malformacije, razvojne anomalije ali motnje v duševnem razvoju	2.424
Nagnjenost k pojavu tumorjev	877
Čvrste tumorje	409
Krvnega raka (vključno z levkemijo, limfomom in mielomom)	365
Potrebo po presaditvi organov	766
Nič od naštetega	4.064
Drugo, navedite	2.133
<b>TOTAL</b>	<b>9.693</b>

### In redka bolezen povzroča:



# Chapter 4.

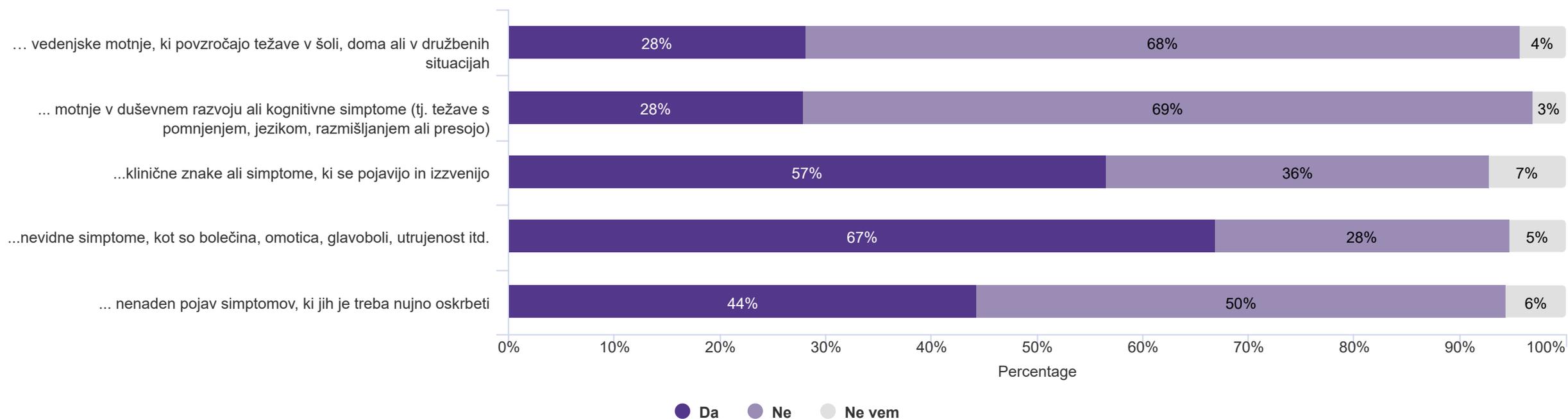
Family members  
were already  
diagnosed with the

--

### Ali so prvi simptomi vključevali...

	DA	NE	NE VEM	TOTAL
... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah	2.957	7.085	444	10.486
... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo)	2.936	7.236	314	10.486
...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo	5.940	3.788	758	10.486
...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd.	7.020	2.916	550	10.486
... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti	4.648	5.251	587	10.486
<b>TOTAL</b>	<b>23.501</b>	<b>26.276</b>	<b>2.653</b>	<b>52.430</b>

### Ali so prvi simptomi vključevali...



Did the first symptoms include...

Multiple Cross

... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah	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
Da	0,8	2.226	3,6	2.003	3,8	1.172	3,9	2.190	5,0	1.783
Ne	0,4	5.320	3,5	5.071	3,8	3.032	3,5	5.370	4,6	4.501
Ne vem	-0,4	274	2,9	248	4,8	131	3,8	283	5,2	223

Under-represented elements Over-represented elements

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

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

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo)	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
Da	0,3	2.254	<u>3,0</u>	1.967	3,4	1.147	3,8	2.220	4,5	1.830
Ne	0,6	5.358	3,7	5.172	4,0	3.075	3,5	5.431	4,8	4.517
Ne vem	-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

...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo	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
Da	0,4	4.586	<u>4.0</u>	4.324	<u>4.4</u>	2.467	<u>4.1</u>	4.488	<u>5.4</u>	3.680
Ne	0,6	2.744	<u>2.8</u>	2.547	<u>3.0</u>	1.600	<u>2.8</u>	2.858	<u>3.8</u>	2.417
Ne vem	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

...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd.	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
Da	0,4	5.372	<u>3.9</u>	5.099	<u>4.5</u>	2.939	<u>4.2</u>	5.271	<u>5.1</u>	4.309
Ne	0,6	2.071	<u>2.6</u>	1.902	<u>2.6</u>	1.197	<u>2.4</u>	2.191	<u>3.9</u>	1.877
Ne vem	0,5	377	<u>1.8</u>	321	2,6	199	<u>2.7</u>	381	<u>3.8</u>	321

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti	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
Da	0,2	3.601	3.1	3.462	3,8	1.947	3,5	3.547	4,8	2.940
Ne	0,7	3.836	3,8	3.526	3,7	2.180	3,6	3.917	4,6	3.280
Ne vem	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 / ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah**

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DR SITUACIJAH						
	DA		NE		NE VEM		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Ženski	1.702	26%	4.661	70%	296	4%	6.659
Moški	912	32%	1.795	64%	103	4%	2.810
Drugo	35	35%	57	56%	9	9%	101
<b>TOTAL</b>	<b>2.649</b>	<b>28%</b>	<b>6.513</b>	<b>68%</b>	<b>408</b>	<b>4%</b>	<b>9.570</b>

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 / ... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo)**

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	... MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU ALI KOGNITIVNE SIMPTOME (TJ. TEŽ POMNENJEM, JEZIKOM, RAZMIŠLJANJEM ALI PRESOJO)						
	DA		NE		NE VEM		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Ženski	1.735	26%	4.721	71%	203	3%	6.659
Moški	873	31%	1.858	66%	79	3%	2.810
Drugo	37	37%	58	57%	6	6%	101
<b>TOTAL</b>	<b>2.645</b>	<b>28%</b>	<b>6.637</b>	<b>69%</b>	<b>288</b>	<b>3%</b>	<b>9.570</b>

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 / ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo**

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO						
	DA		NE		NE VEM		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Ženski	4.062	61%	2.137	32%	460	7%	6.659
Moški	1.363	49%	1.239	44%	208	7%	2.810
Drugo	50	50%	41	41%	10	10%	101
<b>TOTAL</b>	<b>5.475</b>	<b>57%</b>	<b>3.417</b>	<b>36%</b>	<b>678</b>	<b>7%</b>	<b>9.570</b>

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 / ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd.**

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJE						
	DA		NE		NE VEM		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Ženski	4.869	73%	1.506	23%	284	4%	6.659
Moški	1.542	55%	1.067	38%	201	7%	2.810
Drugo	57	56%	34	34%	10	10%	101
<b>TOTAL</b>	<b>6.468</b>	<b>68%</b>	<b>2.607</b>	<b>27%</b>	<b>495</b>	<b>5%</b>	<b>9.570</b>

Under-represented elements Over-represented elements

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

**Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti**

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRIBETI							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	3.016	45%	3.242	49%	401	6%	6.659	100%
Moški	1.202	43%	1.479	53%	129	5%	2.810	100%
Drugo	41	41%	50	50%	10	10%	101	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.259</b>	<b>45%</b>	<b>4.771</b>	<b>50%</b>	<b>540</b>	<b>6%</b>	<b>9.570</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah**

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	176	39%	252	55%	27	6%	455	100%
med 16 in 19 let	737	30%	1.585	64%	142	6%	2.464	100%
med 20 in 23 let	814	27%	2.090	69%	118	4%	3.022	100%
24 let ali več	809	26%	2.234	71%	102	3%	3.145	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.536</b>	<b>28%</b>	<b>6.161</b>	<b>68%</b>	<b>389</b>	<b>4%</b>	<b>9.086</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / ... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo)**

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	... MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU ALI KOGNITIVNE SIMPTOME (TJ. TEŽAVE S POMNENJEM, JEZIKOM, RAZMIŠLJANJEM ALI PRESOJO)							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	149	33%	282	62%	24	5%	455	100%
med 16 in 19 let	719	29%	1.662	67%	83	3%	2.464	100%
med 20 in 23 let	814	27%	2.124	70%	84	3%	3.022	100%
24 let ali več	868	28%	2.197	70%	80	3%	3.145	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.550</b>	<b>28%</b>	<b>6.265</b>	<b>69%</b>	<b>271</b>	<b>3%</b>	<b>9.086</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izvenijo**

**...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO**

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	15 let ali manj	249	55%	160	35%	<b>46</b>	<b>10%</b>	455
med 16 in 19 let	1.377	56%	889	36%	<b>198</b>	<b>8%</b>	2.464	100%
med 20 in 23 let	1.740	58%	1.079	36%	203	7%	3.022	100%
24 let ali več	1.810	58%	1.136	36%	<b>199</b>	<b>6%</b>	3.145	100%
<b>TOTAL</b>	<b>5.176</b>	<b>57%</b>	<b>3.264</b>	<b>36%</b>	<b>646</b>	<b>7%</b>	<b>9.086</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd.**

**...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.**

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	15 let ali manj	289	64%	135	30%	31	7%	455
med 16 in 19 let	<b>1.705</b>	<b>69%</b>	<b>639</b>	<b>26%</b>	120	5%	2.464	100%
med 20 in 23 let	2.033	67%	816	27%	173	6%	3.022	100%
24 let ali več	<b>2.040</b>	<b>65%</b>	<b>940</b>	<b>30%</b>	165	5%	3.145	100%
<b>TOTAL</b>	<b>6.067</b>	<b>67%</b>	<b>2.530</b>	<b>28%</b>	<b>489</b>	<b>5%</b>	<b>9.086</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRIBETI							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	<u>224</u>	<u>49%</u>	<u>204</u>	<u>45%</u>	27	6%	455	100%
med 16 in 19 let	<u>1.165</u>	<u>47%</u>	<u>1.141</u>	<u>46%</u>	<u>158</u>	<u>6%</u>	2.464	100%
med 20 in 23 let	1.303	43%	1.542	51%	177	6%	3.022	100%
24 let ali več	<u>1.337</u>	<u>43%</u>	<u>1.659</u>	<u>53%</u>	<u>149</u>	<u>5%</u>	3.145	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.029</b>	<b>44%</b>	<b>4.546</b>	<b>50%</b>	<b>511</b>	<b>6%</b>	<b>9.086</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?

... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?													
	0		1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	45	2%	<u>248</u>	<u>8%</u>	<u>1.161</u>	<u>39%</u>	<u>642</u>	<u>22%</u>	<u>253</u>	<u>9%</u>	<u>608</u>	<u>21%</u>	2.957	100%
Ne	96	1%	<u>852</u>	<u>12%</u>	<u>3.218</u>	<u>45%</u>	<u>1.314</u>	<u>19%</u>	<u>507</u>	<u>7%</u>	<u>1.098</u>	<u>15%</u>	7.085	100%
Ne vem	<u>14</u>	<u>3%</u>	50	11%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
<b>TOTAL</b>	<b>155</b>	<b>1%</b>	<b>1.150</b>	<b>11%</b>	<b>4.569</b>	<b>44%</b>	<b>2.033</b>	<b>19%</b>	<b>791</b>	<b>8%</b>	<b>1.788</b>	<b>17%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo) / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

... MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU ALI KOGNITIVNE SIMPTOME (TJ. TEŽAVE S POMNENJEM, JEZIKOM, RAZMIŠLJANJEM ALI PRESOJO)	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?													
	0		1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	47	2%	<u>242</u>	<u>8%</u>	<u>1.104</u>	<u>38%</u>	<u>634</u>	<u>22%</u>	<u>274</u>	<u>9%</u>	<u>635</u>	<u>22%</u>	2.936	100%
Ne	102	1%	<u>880</u>	<u>12%</u>	<u>3.335</u>	<u>46%</u>	<u>1.334</u>	<u>18%</u>	<u>494</u>	<u>7%</u>	<u>1.091</u>	<u>15%</u>	7.236	100%
Ne vem	6	2%	28	9%	130	41%	65	21%	23	7%	62	20%	314	100%
<b>TOTAL</b>	<b>155</b>	<b>1%</b>	<b>1.150</b>	<b>11%</b>	<b>4.569</b>	<b>44%</b>	<b>2.033</b>	<b>19%</b>	<b>791</b>	<b>8%</b>	<b>1.788</b>	<b>17%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?													
	0		1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>66</u>	<u>1%</u>	<u>503</u>	<u>8%</u>	<u>2.378</u>	<u>40%</u>	<u>1.230</u>	<u>21%</u>	<u>533</u>	<u>9%</u>	<u>1.230</u>	<u>21%</u>	5.940	100%
Ne	<u>69</u>	<u>2%</u>	<u>555</u>	<u>15%</u>	<u>1.834</u>	<u>48%</u>	<u>666</u>	<u>18%</u>	<u>214</u>	<u>6%</u>	<u>450</u>	<u>12%</u>	3.788	100%
Ne vem	<u>20</u>	<u>3%</u>	92	12%	<u>357</u>	<u>47%</u>	137	18%	44	6%	<u>108</u>	<u>14%</u>	758	100%
<b>TOTAL</b>	<b>155</b>	<b>1%</b>	<b>1.150</b>	<b>11%</b>	<b>4.569</b>	<b>44%</b>	<b>2.033</b>	<b>19%</b>	<b>791</b>	<b>8%</b>	<b>1.788</b>	<b>17%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd. / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?													
	0		1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	65	1%	619	9%	2.878	41%	1.432	20%	608	9%	1.418	20%	7.020	100%
Ne	77	3%	468	16%	1.454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2.916	100%
Ne vem	13	2%	63	11%	237	43%	123	22%	35	6%	79	14%	550	100%
<b>TOTAL</b>	<b>155</b>	<b>1%</b>	<b>1.150</b>	<b>11%</b>	<b>4.569</b>	<b>44%</b>	<b>2.033</b>	<b>19%</b>	<b>791</b>	<b>8%</b>	<b>1.788</b>	<b>17%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 364,2$  ;  $\text{dof} = 10$ .

**Cross: ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRIBETI	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?													
	0		1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	65	1%	419	9%	1.857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4.648	100%
Ne	77	1%	674	13%	2.469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5.251	100%
Ne vem	13	2%	57	10%	243	41%	127	22%	40	7%	107	18%	587	100%
<b>TOTAL</b>	<b>155</b>	<b>1%</b>	<b>1.150</b>	<b>11%</b>	<b>4.569</b>	<b>44%</b>	<b>2.033</b>	<b>19%</b>	<b>791</b>	<b>8%</b>	<b>1.788</b>	<b>17%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 149,7$  ;  $\text{dof} = 10$ .

**Cross: ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah / Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni**

... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH	JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Da	1.669	57%	1.259	43%	2.928	100%
Ne	<u>4.110</u>	<u>58%</u>	<u>2.933</u>	<u>42%</u>	7.043	100%
Ne vem	<u>219</u>	<u>50%</u>	<u>223</u>	<u>50%</u>	442	100%
<b>TOTAL</b>	<b>5.998</b>	<b>58%</b>	<b>4.415</b>	<b>42%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 13,8$  ;  $\text{dof} = 2$ .

**Cross: ... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo) / Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni**

... MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU ALI KOGNITIVNE SIMPTOME (TJ. TEŽAVE S POMNENJEM, JEZIKOM, RAZMIŠLJANJEM ALI PRESOJO)	JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Da	<u>1.564</u>	<u>54%</u>	<u>1.349</u>	<u>46%</u>	2.913	100%
Ne	<u>4.260</u>	<u>59%</u>	<u>2.927</u>	<u>41%</u>	7.187	100%
Ne vem	174	56%	139	44%	313	100%
<b>TOTAL</b>	<b>5.998</b>	<b>58%</b>	<b>4.415</b>	<b>42%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 27,0$  ;  $\text{dof} = 2$ .

**Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni**

**JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI**

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Da	<u>3.342</u>	<u>57%</u>	<u>2.555</u>	<u>43%</u>	5.897	100%
Ne	<u>2.218</u>	<u>59%</u>	<u>1.542</u>	<u>41%</u>	3.760	100%
Ne vem	438	58%	318	42%	756	100%
<b>TOTAL</b>	<b>5.998</b>	<b>58%</b>	<b>4.415</b>	<b>42%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd. / Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni**

**JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI**

...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.	JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Da	3.972	57%	2.993	43%	6.965	100%
Ne	<u>1.721</u>	<u>59%</u>	<u>1.177</u>	<u>41%</u>	2.898	100%
Ne vem	305	55%	245	45%	550	100%
<b>TOTAL</b>	<b>5.998</b>	<b>58%</b>	<b>4.415</b>	<b>42%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti / Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni

... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRBTI	JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Da	2.674	58%	1.932	42%	<b>4.606</b>	<b>100%</b>
Ne	3.005	58%	2.216	42%	<b>5.221</b>	<b>100%</b>
Ne vem	319	54%	267	46%	<b>586</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>5.998</b>	<b>58%</b>	<b>4.415</b>	<b>42%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni boleznini?**

... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH	...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	527	18%	<u>1.382</u>	<u>47%</u>	<u>1.048</u>	<u>35%</u>	2.957	100%
Ne	1.351	19%	<u>2.935</u>	<u>41%</u>	<u>2.799</u>	<u>40%</u>	7.085	100%
Ne vem	72	16%	203	46%	169	38%	444	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.950</b>	<b>19%</b>	<b>4.520</b>	<b>43%</b>	<b>4.016</b>	<b>38%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?**

... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	338	11%	<u>1.624</u>	<u>55%</u>	<u>995</u>	<u>34%</u>	2.957	100%
Ne	863	12%	<u>3.076</u>	<u>43%</u>	<u>3.146</u>	<u>44%</u>	7.085	100%
Ne vem	45	10%	<u>234</u>	<u>53%</u>	165	37%	444	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.246</b>	<b>12%</b>	<b>4.934</b>	<b>47%</b>	<b>4.306</b>	<b>41%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.**

... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	776	26%	<u>1.525</u>	<u>52%</u>	<u>656</u>	<u>22%</u>	2.957	100%
Ne	1.797	25%	<u>3.271</u>	<u>46%</u>	<u>2.017</u>	<u>28%</u>	7.085	100%
Ne vem	110	25%	222	50%	112	25%	444	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.683</b>	<b>26%</b>	<b>5.018</b>	<b>48%</b>	<b>2.785</b>	<b>27%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo) / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni boleznini?**

... MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU ALI KOGNITIVNE SIMPTOME (TJ. TEŽAVE S POMNJENJ... JEZIKOM, RAZMIŠLJA... ALI PRESOJO)	...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	514	18%	<b>1.368</b>	<b>47%</b>	<b>1.054</b>	<b>36%</b>	2.936	100%
Ne	<b>1.383</b>	<b>19%</b>	<b>3.010</b>	<b>42%</b>	<b>2.843</b>	<b>39%</b>	7.236	100%
Ne vem	53	17%	142	45%	119	38%	314	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.950</b>	<b>19%</b>	<b>4.520</b>	<b>43%</b>	<b>4.016</b>	<b>38%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo) / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?**

... MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU ALI KOGNITIVNE SIMPTOME (TJ. TEŽAVE S POMNJENJEM, JEZIKOM, RAZMIŠLJANJ... ALI PRESOJO)	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	327	11%	<b>1.602</b>	<b>55%</b>	<b>1.007</b>	<b>34%</b>	2.936	100%
Ne	876	12%	<b>3.161</b>	<b>44%</b>	<b>3.199</b>	<b>44%</b>	7.236	100%
Ne vem	43	14%	<b>171</b>	<b>54%</b>	<b>100</b>	<b>32%</b>	314	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.246</b>	<b>12%</b>	<b>4.934</b>	<b>47%</b>	<b>4.306</b>	<b>41%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.**

... MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU ALI KOGNITIVNE SIMPTOME (TJ. TEŽAVE S POMNJENJEM, JEZIKOM, RAZMIŠLJANJEM ALI PRESOJO)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	787	27%	<b>1.493</b>	<b>51%</b>	<b>656</b>	<b>22%</b>	2.936	100%
Ne	1.817	25%	<b>3.366</b>	<b>47%</b>	<b>2.053</b>	<b>28%</b>	7.236	100%
Ne vem	79	25%	159	51%	76	24%	314	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.683</b>	<b>26%</b>	<b>5.018</b>	<b>48%</b>	<b>2.785</b>	<b>27%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni boleznini?**

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>1.062</u>	<u>18%</u>	<u>3.070</u>	<u>52%</u>	<u>1.808</u>	<u>30%</u>	5.940	100%
Ne	<u>745</u>	<u>20%</u>	<u>1.171</u>	<u>31%</u>	<u>1.872</u>	<u>49%</u>	3.788	100%
Ne vem	143	19%	<u>279</u>	<u>37%</u>	<u>336</u>	<u>44%</u>	758	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.950</b>	<b>19%</b>	<b>4.520</b>	<b>43%</b>	<b>4.016</b>	<b>38%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?**

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	703	12%	<u>3.352</u>	<u>56%</u>	<u>1.885</u>	<u>32%</u>	5.940	100%
Ne	447	12%	<u>1.264</u>	<u>33%</u>	<u>2.077</u>	<u>55%</u>	3.788	100%
Ne vem	96	13%	<u>318</u>	<u>42%</u>	<u>344</u>	<u>45%</u>	758	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.246</b>	<b>12%</b>	<b>4.934</b>	<b>47%</b>	<b>4.306</b>	<b>41%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.**

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	1.485	25%	<u>3.340</u>	<u>56%</u>	<u>1.115</u>	<u>19%</u>	5.940	100%
Ne	987	26%	<u>1.364</u>	<u>36%</u>	<u>1.437</u>	<u>38%</u>	3.788	100%
Ne vem	211	28%	<u>314</u>	<u>41%</u>	<u>233</u>	<u>31%</u>	758	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.683</b>	<b>26%</b>	<b>5.018</b>	<b>48%</b>	<b>2.785</b>	<b>27%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd. / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni boleznini?**

...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.	...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	1.330	19%	<b>3.580</b>	<b>51%</b>	<b>2.110</b>	<b>30%</b>	<b>7.020</b>	<b>100%</b>
Ne	533	18%	<b>775</b>	<b>27%</b>	<b>1.608</b>	<b>55%</b>	<b>2.916</b>	<b>100%</b>
Ne vem	87	16%	<b>165</b>	<b>30%</b>	<b>298</b>	<b>54%</b>	<b>550</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.950</b>	<b>19%</b>	<b>4.520</b>	<b>43%</b>	<b>4.016</b>	<b>38%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd. / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?**

...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	850	12%	<b>3.966</b>	<b>56%</b>	<b>2.204</b>	<b>31%</b>	<b>7.020</b>	<b>100%</b>
Ne	332	11%	<b>780</b>	<b>27%</b>	<b>1.804</b>	<b>62%</b>	<b>2.916</b>	<b>100%</b>
Ne vem	64	12%	<b>188</b>	<b>34%</b>	<b>298</b>	<b>54%</b>	<b>550</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.246</b>	<b>12%</b>	<b>4.934</b>	<b>47%</b>	<b>4.306</b>	<b>41%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd. / Has the person affected 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.**

...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	1.793	26%	<b>3.932</b>	<b>56%</b>	<b>1.295</b>	<b>18%</b>	<b>7.020</b>
Ne	743	25%	<b>899</b>	<b>31%</b>	<b>1.274</b>	<b>44%</b>	<b>2.916</b>	<b>100%</b>
Ne vem	147	27%	<b>187</b>	<b>34%</b>	<b>216</b>	<b>39%</b>	<b>550</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.683</b>	<b>26%</b>	<b>5.018</b>	<b>48%</b>	<b>2.785</b>	<b>27%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni boleznini?**

... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRIBETI	...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	852	18%	<u>2.315</u>	<u>50%</u>	<u>1.481</u>	<u>32%</u>	4.648	100%
Ne	1.001	19%	<u>1.925</u>	<u>37%</u>	<u>2.325</u>	<u>44%</u>	5.251	100%
Ne vem	97	17%	<u>280</u>	<u>48%</u>	210	36%	587	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.950</b>	<b>19%</b>	<b>4.520</b>	<b>43%</b>	<b>4.016</b>	<b>38%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?**

... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRIBETI	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLŠKE?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>517</u>	<u>11%</u>	<u>2.443</u>	<u>53%</u>	<u>1.688</u>	<u>36%</u>	4.648	100%
Ne	651	12%	<u>2.180</u>	<u>42%</u>	<u>2.420</u>	<u>46%</u>	5.251	100%
Ne vem	78	13%	<u>311</u>	<u>53%</u>	<u>198</u>	<u>34%</u>	587	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.246</b>	<b>12%</b>	<b>4.934</b>	<b>47%</b>	<b>4.306</b>	<b>41%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.**

... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRIBETI	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>1.118</u>	<u>24%</u>	<u>2.531</u>	<u>54%</u>	<u>999</u>	<u>21%</u>	4.648	100%
Ne	<u>1.406</u>	<u>27%</u>	<u>2.187</u>	<u>42%</u>	<u>1.658</u>	<u>32%</u>	5.251	100%
Ne vem	159	27%	300	51%	<u>128</u>	<u>22%</u>	587	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.683</b>	<b>26%</b>	<b>5.018</b>	<b>48%</b>	<b>2.785</b>	<b>27%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

# Chapter 4.

## Prevention

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Redka bolezen je bila diagnosticirana pred rojstvom

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA PRED ROJSTVOM					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>23</u>	<u>1%</u>	<u>1.589</u>	<u>99%</u>	1.612	100%
Group B ('Western Europe')	<u>153</u>	<u>3%</u>	<u>4.664</u>	<u>97%</u>	4.817	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>39</u>	<u>1%</u>	<u>2.973</u>	<u>99%</u>	3.012	100%
<b>TOTAL</b>	<b>215</b>	<b>2%</b>	<b>9.226</b>	<b>98%</b>	<b>9.441</b>	

■ 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 / Redka bolezen je bila diagnosticirana s standardnimi preiskavami, opravljenimi ob rojstvu

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA S STANDARDNIMI PREISKAVAMI, OPRAVLJENIMI OB ROJSTVU					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>155</u>	<u>10%</u>	<u>1.457</u>	<u>90%</u>	1.612	100%
Group B ('Western Europe')	<u>336</u>	<u>7%</u>	<u>4.481</u>	<u>93%</u>	4.817	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>93</u>	<u>3%</u>	<u>2.919</u>	<u>97%</u>	3.012	100%
<b>TOTAL</b>	<b>584</b>	<b>6%</b>	<b>8.857</b>	<b>94%</b>	<b>9.441</b>	

■ 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: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Redka bolezen je bila diagnosticirana pred rojstvom

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA PRED ROJSTVOM					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Da	39	3%	1.270	97%	1.309	100%
Ne	183	2%	8.239	98%	8.422	100%
<b>TOTAL</b>	<b>222</b>	<b>2%</b>	<b>9.509</b>	<b>98%</b>	<b>9.731</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Redka bolezen je bila diagnosticirana s standardnimi preiskavami, opravljenimi ob rojstvu

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA S STANDARDNIMI PREISKAVAMI, OPRAVLJENIMI OB ROJSTVU					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Da	<u>38</u>	<u>3%</u>	<u>1.249</u>	<u>97%</u>	1.287	100%
Ne	<u>358</u>	<u>4%</u>	<u>7.887</u>	<u>96%</u>	8.245	100%
<b>TOTAL</b>	<b>396</b>	<b>4%</b>	<b>9.136</b>	<b>96%</b>	<b>9.532</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana pred rojstvom / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA PRED ROJSTVOM	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?												TOTAL	
	0		1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
Da	5	2%	<u>34</u>	<u>15%</u>	112	50%	39	18%	11	5%	<u>21</u>	<u>9%</u>	222	100%
Ne	141	1%	<u>1.056</u>	<u>11%</u>	4.222	44%	1.846	19%	717	8%	<u>1.527</u>	<u>16%</u>	9.509	100%
<b>TOTAL</b>	<b>146</b>	<b>2%</b>	<b>1.090</b>	<b>11%</b>	<b>4.334</b>	<b>45%</b>	<b>1.885</b>	<b>19%</b>	<b>728</b>	<b>7%</b>	<b>1.548</b>	<b>16%</b>	<b>9.731</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana s standardnimi preiskavami, opravljenimi ob rojstvu / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA S STANDARDNIMI PREISKAVAMI, OPRAVLJENIMI OB ROJSTVU	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?												TOTAL	
	0		1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
Da	<u>22</u>	<u>6%</u>	<u>91</u>	<u>23%</u>	191	48%	<u>47</u>	<u>12%</u>	<u>10</u>	<u>3%</u>	<u>35</u>	<u>9%</u>	396	100%
Ne	<u>116</u>	<u>1%</u>	<u>964</u>	<u>11%</u>	4.050	44%	<u>1.808</u>	<u>20%</u>	<u>712</u>	<u>8%</u>	<u>1.489</u>	<u>16%</u>	9.139	100%
<b>TOTAL</b>	<b>138</b>	<b>1%</b>	<b>1.055</b>	<b>11%</b>	<b>4.241</b>	<b>44%</b>	<b>1.855</b>	<b>19%</b>	<b>722</b>	<b>8%</b>	<b>1.524</b>	<b>16%</b>	<b>9.535</b>	

■ 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: Redka bolezen je bila diagnosticirana pred rojstvom / Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA PRED ROJSTVOM	JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Da	<u>146</u>	<u>66%</u>	<u>75</u>	<u>34%</u>	221	100%
Ne	<u>5.429</u>	<u>57%</u>	<u>4.014</u>	<u>43%</u>	9.443	100%
<b>TOTAL</b>	<b>5.575</b>	<b>58%</b>	<b>4.089</b>	<b>42%</b>	<b>9.664</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana s standardnimi preiskavami, opravljenimi ob rojstvu / Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA S STANDARDNIMI PREISKAVAMI, OPRAVLJENIMI OB ROJSTVU	JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Da	<u>271</u>	<u>69%</u>	<u>120</u>	<u>31%</u>	391	100%
Ne	<u>5.185</u>	<u>57%</u>	<u>3.893</u>	<u>43%</u>	9.078	100%
<b>TOTAL</b>	<b>5.456</b>	<b>58%</b>	<b>4.013</b>	<b>42%</b>	<b>9.469</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 22,8$  ;  $\text{dof} = 1$ .

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana pred rojstvom / ...psihološko podpora

...PSIHOLOŠKO PODPORO

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA PRED ROJSTVOM	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	27	12%	21	9%	31	14%	47	21%	96	43%	222
Ne	816	9%	873	9%	821	9%	2.949	31%	4.050	43%	9.509	100%
<b>TOTAL</b>	<b>843</b>	<b>9%</b>	<b>894</b>	<b>9%</b>	<b>852</b>	<b>9%</b>	<b>2.996</b>	<b>31%</b>	<b>4.146</b>	<b>43%</b>	<b>9.731</b>	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana s standardnimi preiskavami, opravljenimi ob rojstvu / ...psihološko podpora

...PSIHOLOŠKO PODPORO

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA S STANDARDNIMI PREISKAVAMI, OPRAVLJENIMI OB ROJSTVU	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	54	14%	51	13%	44	11%	90	23%	157	40%	396
Ne	762	8%	829	9%	783	9%	2.869	31%	3.896	43%	9.139	100%
<b>TOTAL</b>	<b>816</b>	<b>9%</b>	<b>880</b>	<b>9%</b>	<b>827</b>	<b>9%</b>	<b>2.959</b>	<b>31%</b>	<b>4.053</b>	<b>43%</b>	<b>9.535</b>	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana pred rojstvom / ...podporo pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA PRED ROJSTVOM	...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>59</b>	<b>27%</b>	11	5%	37	17%	29	13%	<b>86</b>	<b>39%</b>	222	100%
Ne	<b>1.927</b>	<b>20%</b>	354	4%	1.309	14%	1.502	16%	<b>4.417</b>	<b>46%</b>	9.509	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.986</b>	<b>20%</b>	<b>365</b>	<b>4%</b>	<b>1.346</b>	<b>14%</b>	<b>1.531</b>	<b>16%</b>	<b>4.503</b>	<b>46%</b>	<b>9.731</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana s standardnimi preiskavami, opravljenimi ob rojstvu / ...podporo pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA S STANDARDNIMI PREISKAVAMI, OPRAVLJENIMI OB ROJSTVU	...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>129</b>	<b>33%</b>	19	5%	61	15%	<b>48</b>	<b>12%</b>	<b>139</b>	<b>35%</b>	396	100%
Ne	<b>1.805</b>	<b>20%</b>	333	4%	1.250	14%	<b>1.458</b>	<b>16%</b>	<b>4.293</b>	<b>47%</b>	9.139	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.934</b>	<b>20%</b>	<b>352</b>	<b>4%</b>	<b>1.311</b>	<b>14%</b>	<b>1.506</b>	<b>16%</b>	<b>4.432</b>	<b>46%</b>	<b>9.535</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

## Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana pred rojstvom / ...finančno podporo, vključno s prejemki za socialno varnost

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA PRED ROJSTVOM	...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	39	18%	7	3%	<b>37</b>	<b>17%</b>	<b>61</b>	<b>28%</b>	77	35%	<b>221</b>	<b>100%</b>
Ne	1.278	14%	216	2%	<b>1.058</b>	<b>11%</b>	<b>3.310</b>	<b>35%</b>	3.581	38%	<b>9.443</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.317</b>	<b>14%</b>	<b>223</b>	<b>2%</b>	<b>1.095</b>	<b>11%</b>	<b>3.371</b>	<b>35%</b>	<b>3.658</b>	<b>38%</b>	<b>9.664</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant.  $p$ -value= 0,0 ;  $\chi^2$ = 13,2 ; dof= 4.

## Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana s standardnimi preiskavami, opravljenimi ob rojstvu / ...finančno podporo, vključno s prejemki za socialno varnost

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA S STANDARDNIMI PREISKAVAMI, OPRAVLJENIMI OB ROJSTVU	...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>88</b>	<b>23%</b>	<b>21</b>	<b>5%</b>	54	14%	<b>93</b>	<b>24%</b>	135	35%	<b>391</b>	<b>100%</b>
Ne	<b>1.202</b>	<b>13%</b>	<b>193</b>	<b>2%</b>	1.016	11%	<b>3.237</b>	<b>36%</b>	3.430	38%	<b>9.078</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.290</b>	<b>14%</b>	<b>214</b>	<b>2%</b>	<b>1.070</b>	<b>11%</b>	<b>3.330</b>	<b>35%</b>	<b>3.565</b>	<b>38%</b>	<b>9.469</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 59,4 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana pred rojstvom / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA PRED ROJSTVOM	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>131</u>	<u>59%</u>	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	<b>222</b>	
Ne	<u>4.953</u>	<u>52%</u>	4.623	49%	406	4%	155	2%	1.052	11%	485	5%	464	5%	<b>9.509</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>5.084</b>	<b>52%</b>	<b>4.718</b>	<b>48%</b>	<b>412</b>	<b>4%</b>	<b>157</b>	<b>2%</b>	<b>1.075</b>	<b>11%</b>	<b>500</b>	<b>5%</b>	<b>471</b>	<b>5%</b>	<b>9.731</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana s standardnimi preiskavami, opravljenimi ob rojstvu / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA S STANDARDNIMI PREISKAVAMI, OPRAVLJENIMI OB ROJSTVU	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>243</u>	<u>61%</u>	<u>166</u>	<u>42%</u>	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	<b>396</b>	
Ne	<u>4.736</u>	<u>52%</u>	<u>4.473</u>	<u>49%</u>	383	4%	148	2%	1.013	11%	469	5%	445	5%	<b>9.139</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>4.979</b>	<b>52%</b>	<b>4.639</b>	<b>49%</b>	<b>401</b>	<b>4%</b>	<b>153</b>	<b>2%</b>	<b>1.046</b>	<b>11%</b>	<b>488</b>	<b>5%</b>	<b>461</b>	<b>5%</b>	<b>9.535</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

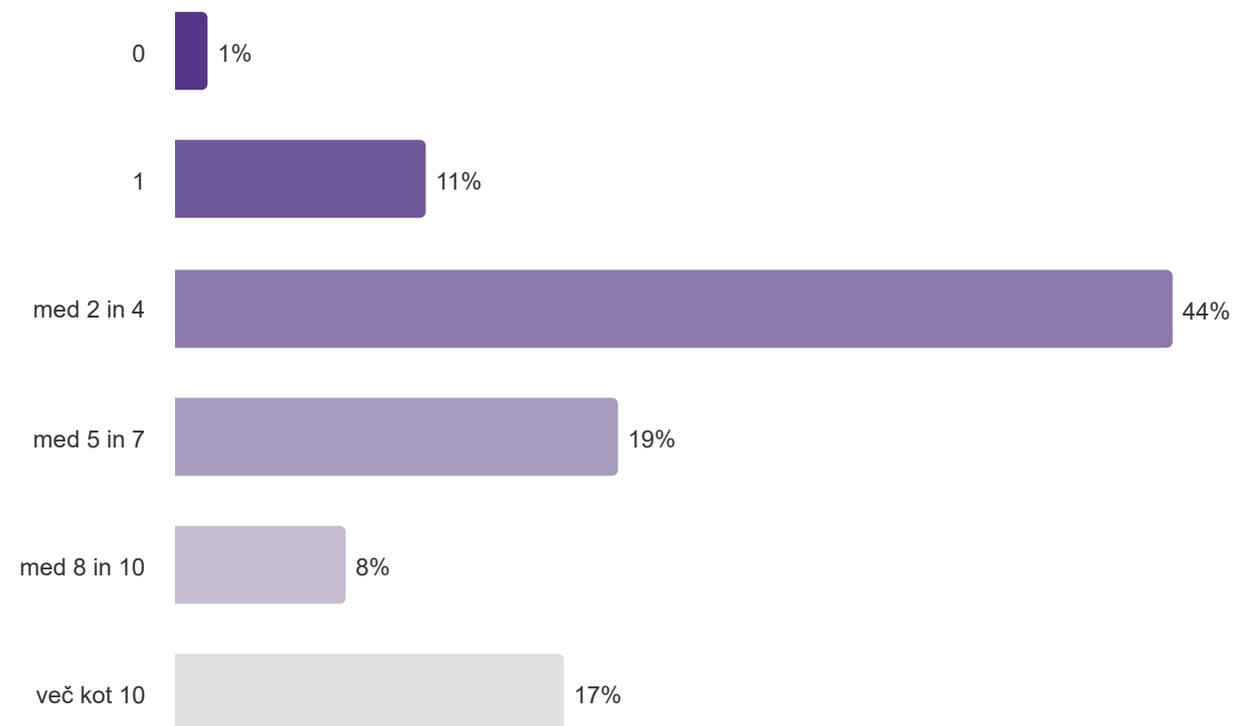
# Chapter 4.

## Prevention

S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?

	N
0	155
1	1.150
med 2 in 4	4.569
med 5 in 7	2.033
med 8 in 10	791
več kot 10	1.788
<b>TOTAL</b>	<b>10.486</b>

S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?



### Multiple Cross

S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
0-1	<u>1.3</u>	846	<u>2.4</u>	815	<u>3.1</u>	532	<u>1.0</u>	924	<u>2.5</u>	824
med 2 in 4	0,7	3.394	<u>2.5</u>	3.213	<u>2.5</u>	2.042	<u>1.8</u>	3.478	<u>3.1</u>	2.956
med 5 in 7	0,3	1.600	3,1	1.501	3,7	806	3,3	1.563	4,4	1.276
med 8 in 10	0,4	597	<u>4.4</u>	575	4,8	304	<u>5.5</u>	592	<u>6.9</u>	455
več kot 10	<u>-0.3</u>	1.383	<u>6.9</u>	1.218	<u>8.6</u>	651	<u>9.7</u>	1.286	<u>10.9</u>	996

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ; Fisher= 7,9.

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

**Mean** = average time, in number of years

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

**Cross: Gender of the person affected by the rare disease / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?											
	0-1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	<b>747</b>	<b>11%</b>	<b>2.821</b>	<b>42%</b>	1.315	20%	<b>532</b>	<b>8%</b>	<b>1.244</b>	<b>19%</b>	<b>6.659</b>	<b>100%</b>
Moški	<b>393</b>	<b>14%</b>	<b>1.324</b>	<b>47%</b>	538	19%	<b>189</b>	<b>7%</b>	<b>366</b>	<b>13%</b>	<b>2.810</b>	<b>100%</b>
Drugo	16	16%	45	45%	15	15%	6	6%	19	19%	<b>101</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.156</b>	<b>12%</b>	<b>4.190</b>	<b>44%</b>	<b>1.868</b>	<b>20%</b>	<b>727</b>	<b>8%</b>	<b>1.629</b>	<b>17%</b>	<b>9.570</b>	

■ 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 koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?											
	0-1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	338	14%	1.102	46%	<b>409</b>	<b>17%</b>	178	7%	380	16%	<b>2.407</b>	<b>100%</b>
1-9 / 100 000	271	14%	<b>934</b>	<b>47%</b>	399	20%	<b>117</b>	<b>6%</b>	<b>278</b>	<b>14%</b>	<b>1.999</b>	<b>100%</b>
1-9 / 1 000 000	54	12%	191	42%	<b>103</b>	<b>22%</b>	43	9%	68	15%	<b>459</b>	<b>100%</b>
<1 / 1 000 000	<b>89</b>	<b>10%</b>	<b>334</b>	<b>39%</b>	170	20%	<b>76</b>	<b>9%</b>	<b>187</b>	<b>22%</b>	<b>856</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>752</b>	<b>13%</b>	<b>2.561</b>	<b>45%</b>	<b>1.081</b>	<b>19%</b>	<b>414</b>	<b>7%</b>	<b>913</b>	<b>16%</b>	<b>5.721</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?											
	0-1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<b>316</b>	<b>15%</b>	<b>848</b>	<b>41%</b>	379	19%	138	7%	364	18%	<b>2.045</b>	<b>100%</b>
2 to less than 10 years old	<b>81</b>	<b>9%</b>	381	41%	194	21%	74	8%	<b>195</b>	<b>21%</b>	<b>925</b>	<b>100%</b>
10 to less than 20 years old	<b>79</b>	<b>8%</b>	<b>346</b>	<b>36%</b>	182	19%	86	9%	<b>259</b>	<b>27%</b>	<b>952</b>	<b>100%</b>
20 to less than 30 years old	99	10%	424	43%	185	19%	79	8%	<b>191</b>	<b>20%</b>	<b>978</b>	<b>100%</b>
30 to less than 50 years old	<b>234</b>	<b>10%</b>	1.062	45%	<b>530</b>	<b>23%</b>	197	8%	<b>330</b>	<b>14%</b>	<b>2.353</b>	<b>100%</b>
50 years old or more	<b>150</b>	<b>14%</b>	<b>605</b>	<b>55%</b>	<b>193</b>	<b>17%</b>	<b>68</b>	<b>6%</b>	<b>91</b>	<b>8%</b>	<b>1.107</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>959</b>	<b>11%</b>	<b>3.666</b>	<b>44%</b>	<b>1.663</b>	<b>20%</b>	<b>642</b>	<b>8%</b>	<b>1.430</b>	<b>17%</b>	<b>8.360</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Genetic diseases / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

GENETIC DISEASES	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?											
	0-1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	<b>775</b>	<b>14%</b>	<b>2.278</b>	<b>42%</b>	<b>1.003</b>	<b>18%</b>	399	7%	<b>992</b>	<b>18%</b>	<b>5.447</b>	<b>100%</b>
Non Genetic diseases	<b>244</b>	<b>9%</b>	<b>1.315</b>	<b>50%</b>	<b>560</b>	<b>21%</b>	210	8%	<b>298</b>	<b>11%</b>	<b>2.627</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.019</b>	<b>13%</b>	<b>3.593</b>	<b>45%</b>	<b>1.563</b>	<b>19%</b>	<b>609</b>	<b>8%</b>	<b>1.290</b>	<b>16%</b>	<b>8.074</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?											
	0-1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>802</u>	<u>13%</u>	<u>2.812</u>	<u>47%</u>	<u>1.085</u>	<u>18%</u>	<u>408</u>	<u>7%</u>	<u>891</u>	<u>15%</u>	5.998	100%
Ne	<u>497</u>	<u>11%</u>	<u>1.731</u>	<u>39%</u>	<u>933</u>	<u>21%</u>	<u>372</u>	<u>8%</u>	<u>882</u>	<u>20%</u>	4.415	100%
Non-response	6	8%	26	36%	15	21%	<u>11</u>	<u>15%</u>	15	21%	73	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.305</b>	<b>12%</b>	<b>4.569</b>	<b>44%</b>	<b>2.033</b>	<b>19%</b>	<b>791</b>	<b>8%</b>	<b>1.788</b>	<b>17%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?											
	0-1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>309</u>	<u>24%</u>	604	46%	<u>184</u>	<u>14%</u>	<u>63</u>	<u>5%</u>	<u>149</u>	<u>11%</u>	1.309	100%
Ne	<u>927</u>	<u>11%</u>	3.730	44%	<u>1.701</u>	<u>20%</u>	<u>665</u>	<u>8%</u>	<u>1.399</u>	<u>17%</u>	8.422	100%
Non-response	11	14%	<u>24</u>	<u>31%</u>	18	23%	2	3%	<u>22</u>	<u>29%</u>	77	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.247</b>	<b>13%</b>	<b>4.358</b>	<b>44%</b>	<b>1.903</b>	<b>19%</b>	<b>730</b>	<b>7%</b>	<b>1.570</b>	<b>16%</b>	<b>9.808</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezni? / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?											
	0-1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	<u>181</u>	<u>9%</u>	<u>1.092</u>	<u>56%</u>	398	20%	134	7%	<u>145</u>	<u>7%</u>	<b>1.950</b>	<b>100%</b>
DA, večkrat	<u>186</u>	<u>4%</u>	<u>1.386</u>	<u>31%</u>	<u>1.084</u>	<u>24%</u>	<u>504</u>	<u>11%</u>	<u>1.360</u>	<u>30%</u>	<b>4.520</b>	<b>100%</b>
NE	<u>938</u>	<u>23%</u>	<u>2.091</u>	<u>52%</u>	<u>551</u>	<u>14%</u>	<u>153</u>	<u>4%</u>	<u>283</u>	<u>7%</u>	<b>4.016</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.305</b>	<b>12%</b>	<b>4.569</b>	<b>44%</b>	<b>2.033</b>	<b>19%</b>	<b>791</b>	<b>8%</b>	<b>1.788</b>	<b>17%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 2.022,5 ; dof= 8.

**Cross: ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke? / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?											
	0-1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	<u>116</u>	<u>9%</u>	<u>660</u>	<u>53%</u>	<u>276</u>	<u>22%</u>	83	7%	<u>111</u>	<u>9%</u>	<b>1.246</b>	<b>100%</b>
DA, večkrat	<u>277</u>	<u>6%</u>	<u>1.600</u>	<u>32%</u>	<u>1.142</u>	<u>23%</u>	<u>551</u>	<u>11%</u>	<u>1.364</u>	<u>28%</u>	<b>4.934</b>	<b>100%</b>
NE	<u>912</u>	<u>21%</u>	<u>2.309</u>	<u>54%</u>	<u>615</u>	<u>14%</u>	<u>157</u>	<u>4%</u>	<u>313</u>	<u>7%</u>	<b>4.306</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.305</b>	<b>12%</b>	<b>4.569</b>	<b>44%</b>	<b>2.033</b>	<b>19%</b>	<b>791</b>	<b>8%</b>	<b>1.788</b>	<b>17%</b>	<b>10.486</b>	

■ 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 koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

HAS THE PERSON AFFECTED 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 KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?											
	0-1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	304	11%	1.402	52%	529	20%	186	7%	262	10%	2.683	100%
DA, večkrat	229	5%	1.683	34%	1.184	24%	529	11%	1.393	28%	5.018	100%
NE	772	28%	1.484	53%	320	11%	76	3%	133	5%	2.785	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.305</b>	<b>12%</b>	<b>4.569</b>	<b>44%</b>	<b>2.033</b>	<b>19%</b>	<b>791</b>	<b>8%</b>	<b>1.788</b>	<b>17%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 1.947,3$  ;  $\text{dof} = 8$ .

**Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?											
	0-1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	50	11%	214	47%	77	17%	33	7%	81	18%	455	100%
med 16 in 19 let	312	13%	1.135	46%	449	18%	181	7%	387	16%	2.464	100%
med 20 in 23 let	362	12%	1.337	44%	627	21%	227	8%	469	16%	3.022	100%
24 let ali več	374	12%	1.303	41%	622	20%	246	8%	600	19%	3.145	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.098</b>	<b>12%</b>	<b>3.989</b>	<b>44%</b>	<b>1.775</b>	<b>20%</b>	<b>687</b>	<b>8%</b>	<b>1.537</b>	<b>17%</b>	<b>9.086</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Kako bi se najbolje opisali? / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?											
	0-1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	835	12%	3.062	43%	1.419	20%	550	8%	1.259	18%	7.125	100%
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	57	12%	207	45%	82	18%	31	7%	88	19%	465	100%
Drugo, navedite	43	13%	143	42%	68	20%	25	7%	58	17%	337	100%
<b>TOTAL</b>	<b>935</b>	<b>12%</b>	<b>3.412</b>	<b>43%</b>	<b>1.569</b>	<b>20%</b>	<b>606</b>	<b>8%</b>	<b>1.405</b>	<b>18%</b>	<b>7.927</b>	

■ 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 koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?											
	0-1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	14%	3.067	50%	1.113	18%	406	7%	654	11%	6.103	100%
4-7 body parts	345	11%	1.171	38%	700	23%	258	8%	607	20%	3.081	100%
8-11 body parts	83	9%	269	28%	174	18%	93	10%	332	35%	951	100%
12-15 body parts	12	4%	54	19%	38	13%	27	9%	155	54%	286	100%
16 body parts or more	2	3%	8	12%	8	12%	7	11%	40	62%	65	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.305</b>	<b>12%</b>	<b>4.569</b>	<b>44%</b>	<b>2.033</b>	<b>19%</b>	<b>791</b>	<b>8%</b>	<b>1.788</b>	<b>17%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Izberite stavek, ki najbolje opisuje vaš položaj ali položaj osebe, za katero skrbite: / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

IZBERITE STAVEK, KI NAJBOLJE OPISUJE VAŠ POLOŽAJ ALI POLOŽAJ OSEBE, ZA KATERO SKRBITI:	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?											
	0-1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije in bilo je POTRJENO z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami (npr. biopsija, preiskava krvi ali urina)	<u>1.182</u>	<u>13%</u>	<u>4.122</u>	<u>46%</u>	1.731	19%	<u>645</u>	<u>7%</u>	<u>1.368</u>	<u>15%</u>	<b>9.048</b>	<b>100%</b>
Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije, vendar še NI bilo potrjeno z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami	<u>65</u>	<u>9%</u>	<u>236</u>	<u>31%</u>	<u>172</u>	<u>23%</u>	<u>85</u>	<u>11%</u>	<u>202</u>	<u>27%</u>	<b>760</b>	<b>100%</b>
Imam le DELNE informacije o imenu redke bolezni ali prizadetega gena ali vrsti bolezni	<u>25</u>	<u>8%</u>	<u>94</u>	<u>31%</u>	61	20%	28	9%	<u>98</u>	<u>32%</u>	<b>306</b>	<b>100%</b>
Vem, da gre za redko bolezen, vendar ime ali vzrok NISTA BILA UGOTOVLJENA	<u>27</u>	<u>8%</u>	<u>109</u>	<u>31%</u>	68	20%	30	9%	<u>114</u>	<u>33%</u>	<b>348</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	6	25%	8	33%	1	4%	3	13%	6	25%	<b>24</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.305</b>	<b>12%</b>	<b>4.569</b>	<b>44%</b>	<b>2.033</b>	<b>19%</b>	<b>791</b>	<b>8%</b>	<b>1.788</b>	<b>17%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 262,3$  ;  $\text{dof} = 16$ .

**Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?											
	0-1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	<u>118</u>	<u>26%</u>	<u>230</u>	<u>50%</u>	<u>53</u>	<u>12%</u>	<u>22</u>	<u>5%</u>	<u>35</u>	<u>8%</u>	<b>458</b>	<b>100%</b>
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	<u>7</u>	<u>2%</u>	<u>44</u>	<u>14%</u>	55	17%	<u>39</u>	<u>12%</u>	<u>172</u>	<u>54%</u>	<b>317</b>	<b>100%</b>
Sarcoidosis	20	12%	86	51%	37	22%	10	6%	<u>17</u>	<u>10%</u>	<b>170</b>	<b>100%</b>
Classical Ehlers-Danlos syndrome	<u>5</u>	<u>4%</u>	<u>33</u>	<u>24%</u>	25	18%	11	8%	<u>63</u>	<u>46%</u>	<b>137</b>	<b>100%</b>
Williams syndrome	<u>35</u>	<u>26%</u>	57	42%	27	20%	5	4%	<u>12</u>	<u>9%</u>	<b>136</b>	<b>100%</b>
Cystic fibrosis	<u>34</u>	<u>27%</u>	62	48%	22	17%	<u>3</u>	<u>2%</u>	<u>7</u>	<u>5%</u>	<b>128</b>	<b>100%</b>
Myasthenia gravis	10	8%	<u>67</u>	<u>56%</u>	20	17%	8	7%	15	13%	<b>120</b>	<b>100%</b>
Systemic sclerosis	13	12%	<u>66</u>	<u>62%</u>	17	16%	6	6%	<u>5</u>	<u>5%</u>	<b>107</b>	<b>100%</b>
Tuberous sclerosis complex	<u>19</u>	<u>19%</u>	50	51%	19	19%	4	4%	<u>6</u>	<u>6%</u>	<b>98</b>	<b>100%</b>
Neurofibromatosis type 1	15	16%	49	53%	15	16%	6	7%	<u>7</u>	<u>8%</u>	<b>92</b>	<b>100%</b>
Interstitial cystitis	<u>3</u>	<u>4%</u>	<u>22</u>	<u>30%</u>	<u>25</u>	<u>34%</u>	<u>12</u>	<u>16%</u>	12	16%	<b>74</b>	<b>100%</b>
Addison disease	6	8%	35	48%	18	25%	5	7%	9	12%	<b>73</b>	<b>100%</b>
22q11.2 deletion syndrome	<u>17</u>	<u>25%</u>	26	38%	13	19%	6	9%	6	9%	<b>68</b>	<b>100%</b>
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	9	14%	34	52%	11	17%	3	5%	8	12%	<b>65</b>	<b>100%</b>
Perineural cyst	5	8%	22	35%	18	29%	6	10%	12	19%	<b>63</b>	<b>100%</b>
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	<u>2</u>	<u>3%</u>	<u>36</u>	<u>58%</u>	14	23%	4	6%	6	10%	<b>62</b>	<b>100%</b>
Rett syndrome	4	7%	26	43%	12	20%	5	8%	13	22%	<b>60</b>	<b>100%</b>
Marfan syndrome	8	15%	<u>16</u>	<u>31%</u>	10	19%	7	13%	11	21%	<b>52</b>	<b>100%</b>
Fragile X syndrome	4	8%	23	47%	12	24%	6	12%	4	8%	<b>49</b>	<b>100%</b>
Behçet disease	<u>1</u>	<u>2%</u>	<u>14</u>	<u>30%</u>	<u>15</u>	<u>32%</u>	5	11%	12	26%	<b>47</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 8.482,9 ; dof= 6.700.

**Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1.122,8 ; dof= 136.

**Cross: ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?											
	0-1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	293	10%	1.161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2.957	100%
Ne	948	13%	3.218	45%	1.314	19%	507	7%	1.098	15%	7.085	100%
Ne vem	64	14%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.305</b>	<b>12%</b>	<b>4.569</b>	<b>44%</b>	<b>2.033</b>	<b>19%</b>	<b>791</b>	<b>8%</b>	<b>1.788</b>	<b>17%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo) / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

... MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU ALI KOGNITIVNE SIMPTOME (TJ. TEŽAVE S POMNENJEM, JEZIKOM, RAZMIŠLJANJEM ALI PRESOJO)	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?											
	0-1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	289	10%	1.104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2.936	100%
Ne	982	14%	3.335	46%	1.334	18%	494	7%	1.091	15%	7.236	100%
Ne vem	34	11%	130	41%	65	21%	23	7%	62	20%	314	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.305</b>	<b>12%</b>	<b>4.569</b>	<b>44%</b>	<b>2.033</b>	<b>19%</b>	<b>791</b>	<b>8%</b>	<b>1.788</b>	<b>17%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?											
	0-1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	569	10%	2.378	40%	1.230	21%	533	9%	1.230	21%	5.940	100%
Ne	624	16%	1.834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3.788	100%
Ne vem	112	15%	357	47%	137	18%	44	6%	108	14%	758	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.305</b>	<b>12%</b>	<b>4.569</b>	<b>44%</b>	<b>2.033</b>	<b>19%</b>	<b>791</b>	<b>8%</b>	<b>1.788</b>	<b>17%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 290,5 ; dof= 8.

**Cross: ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd. / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?											
	0-1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	684	10%	2.878	41%	1.432	20%	608	9%	1.418	20%	7.020	100%
Ne	545	19%	1.454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2.916	100%
Ne vem	76	14%	237	43%	123	22%	35	6%	79	14%	550	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.305</b>	<b>12%</b>	<b>4.569</b>	<b>44%</b>	<b>2.033</b>	<b>19%</b>	<b>791</b>	<b>8%</b>	<b>1.788</b>	<b>17%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 355,1 ; dof= 8.

**Cross: ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRBTI	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?											
	0-1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	484	10%	1.857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4.648	100%
Ne	751	14%	2.469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5.251	100%
Ne vem	70	12%	243	41%	127	22%	40	7%	107	18%	587	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.305</b>	<b>12%</b>	<b>4.569</b>	<b>44%</b>	<b>2.033</b>	<b>19%</b>	<b>791</b>	<b>8%</b>	<b>1.788</b>	<b>17%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $Chi^2$ = 143,7 ; dof= 8.

**Cross: ... so zdravstveni delavci to zavrnil ali so bili premalo obveščeni? / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

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

... SO ZDRAVSTVENI DELAVCI TO ZAVRNILI ALI SO BILI PREMALO OBVEŠČENI?	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?											
	0-1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	155	6%	853	30%	611	22%	287	10%	899	32%	2.805	100%
Ne	896	16%	2.702	49%	1.012	18%	338	6%	608	11%	5.556	100%
Ni pomembno	254	12%	1.014	48%	410	19%	166	8%	281	13%	2.125	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.305</b>	<b>12%</b>	<b>4.569</b>	<b>44%</b>	<b>2.033</b>	<b>19%</b>	<b>791</b>	<b>8%</b>	<b>1.788</b>	<b>17%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $Chi^2$ = 886,3 ; dof= 8.

**Cross: Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo? / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?											
	0-1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, prek društva bolnikov	<u>712</u>	<u>13%</u>	2.342	44%	1.024	19%	397	7%	<u>851</u>	<u>16%</u>	<b>5.326</b>	<b>100%</b>
DA, prek spletnih skupnosti	<u>551</u>	<u>11%</u>	<u>2.011</u>	<u>40%</u>	<u>1.010</u>	<u>20%</u>	<u>419</u>	<u>8%</u>	<u>1.001</u>	<u>20%</u>	<b>4.992</b>	<b>100%</b>
DA, prek lokalnih omrežij (npr. šol)	47	11%	180	41%	78	18%	39	9%	<u>92</u>	<u>21%</u>	<b>436</b>	<b>100%</b>
NE, zaradi težav z dostopnostjo (npr. jezikovne ali tehnične ovire)	21	11%	77	41%	35	18%	15	8%	42	22%	<b>190</b>	<b>100%</b>
NE, ker nisem uspel(a) najti drugih ljudi z isto boleznijo	<u>141</u>	<u>11%</u>	558	43%	274	21%	90	7%	247	19%	<b>1.310</b>	<b>100%</b>
NE, ker nočem	<u>89</u>	<u>16%</u>	<u>284</u>	<u>52%</u>	<u>72</u>	<u>13%</u>	38	7%	<u>64</u>	<u>12%</u>	<b>547</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	<u>81</u>	<u>16%</u>	225	44%	93	18%	40	8%	75	15%	<b>514</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.305</b>	<b>12%</b>	<b>4.569</b>	<b>44%</b>	<b>2.033</b>	<b>19%</b>	<b>791</b>	<b>8%</b>	<b>1.788</b>	<b>17%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Ali bi rekli, da vi ali oseba, za katero skrbite, živite v: / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

ALI BI REKLI, DA VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRIBITE, ŽIVITE V:	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?											
	0-1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Na podeželju ali na vasi	287	12%	<u>1.102</u>	<u>46%</u>	476	20%	179	7%	<u>372</u>	<u>15%</u>	2.416	100%
V manjšem ali srednje velikem kraju	458	12%	1.730	44%	770	20%	288	7%	655	17%	3.901	100%
V večjem mestu	353	13%	<u>1.151</u>	<u>42%</u>	528	19%	219	8%	<u>509</u>	<u>18%</u>	2.760	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.098</b>	<b>12%</b>	<b>3.983</b>	<b>44%</b>	<b>1.774</b>	<b>20%</b>	<b>686</b>	<b>8%</b>	<b>1.536</b>	<b>17%</b>	<b>9.077</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant.  $p\text{-value} = 0,1$  ;  $Chi^2 = 14,7$  ;  $dof = 8$ .

**Cross: Typology of countries based on size and welfare / S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze?**

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?											
	0-1		MED 2 IN 4		MED 5 IN 7		MED 8 IN 10		VEČ KOT 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>184</u>	<u>10%</u>	813	45%	356	20%	134	7%	307	17%	1.794	100%
Group B ('Western Europe')	<u>682</u>	<u>13%</u>	<u>2.323</u>	<u>46%</u>	988	19%	377	7%	<u>735</u>	<u>14%</u>	5.105	100%
Group C ('Northern Europe')	394	12%	<u>1.297</u>	<u>40%</u>	631	19%	253	8%	<u>698</u>	<u>21%</u>	3.273	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.260</b>	<b>12%</b>	<b>4.433</b>	<b>44%</b>	<b>1.975</b>	<b>19%</b>	<b>764</b>	<b>8%</b>	<b>1.740</b>	<b>17%</b>	<b>10.172</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $Chi^2 = 84,6$  ;  $dof = 8$ .

# Chapter 4.

## Prevention

**Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni**

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ženski	<u>3.729</u>	<u>56%</u>	<u>2.904</u>	<u>44%</u>	6.633	100%
Moški	<u>1.674</u>	<u>60%</u>	<u>1.124</u>	<u>40%</u>	2.798	100%
Drugo	59	58%	42	42%	101	100%
<b>TOTAL</b>	<b>5.462</b>	<b>57%</b>	<b>4.070</b>	<b>43%</b>	<b>9.532</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 10,5$  ;  $\text{dof} = 2$ .

**Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni**

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	<u>283</u>	<u>63%</u>	<u>168</u>	<u>37%</u>	451	100%
med 16 in 19 let	1.368	56%	1.092	44%	2.460	100%
med 20 in 23 let	1.756	58%	1.248	42%	3.004	100%
24 let ali več	1.771	57%	1.363	43%	3.134	100%
<b>TOTAL</b>	<b>5.178</b>	<b>57%</b>	<b>3.871</b>	<b>43%</b>	<b>9.049</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant.  $p\text{-value} = 0,0$  ;  $\text{Chi}^2 = 10,8$  ;  $\text{dof} = 3$ .

**Cross: Kako bi se najbolje opisali? / Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni**

**JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI**

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
	V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	3.966	56%	3.123	44%	7.089
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	263	57%	201	43%	464	100%
Drugo, navedite	179	53%	158	47%	337	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.408</b>	<b>56%</b>	<b>3.482</b>	<b>44%</b>	<b>7.890</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Ali bi rekli, da vi ali oseba, za katero skrbite, živite v: / Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni**

**JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI**

ALI BI REKLI, DA VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITO, ŽIVITE V:	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
	Na podeželju ali na vasi	1.378	57%	1.031	43%	2.409
V manjšem ali srednje velikem kraju	2.253	58%	1.628	42%	3.881	100%
V večjem mestu	1.543	56%	1.207	44%	2.750	100%
<b>TOTAL</b>	<b>5.174</b>	<b>57%</b>	<b>3.866</b>	<b>43%</b>	<b>9.040</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Typology of countries based on size and welfare / Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni**

**JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI**

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
	Group A ('Eastern Europe')	<u>960</u>	<u>54%</u>	<u>833</u>	<u>46%</u>	1.793
Group B ('Western Europe')	<u>2.863</u>	<u>56%</u>	<u>2.207</u>	<u>44%</u>	5.070	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>2.003</u>	<u>61%</u>	<u>1.269</u>	<u>39%</u>	3.272	100%
<b>TOTAL</b>	<b>5.826</b>	<b>57%</b>	<b>4.309</b>	<b>43%</b>	<b>10.135</b>	

■ 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 / Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni**

**JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI**

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
	1-5 / 10 000	<u>1.464</u>	<u>61%</u>	<u>934</u>	<u>39%</u>	2.398
1-9 / 100 000	<u>1.220</u>	<u>61%</u>	<u>772</u>	<u>39%</u>	1.992	100%
1-9 / 1 000 000	253	56%	200	44%	453	100%
<1 / 1 000 000	<u>437</u>	<u>51%</u>	<u>414</u>	<u>49%</u>	851	100%
<b>TOTAL</b>	<b>3.374</b>	<b>59%</b>	<b>2.320</b>	<b>41%</b>	<b>5.694</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni**

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	<b>369</b>	<b>81%</b>	<b>86</b>	<b>19%</b>	<b>455</b>	<b>100%</b>
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	<b>146</b>	<b>46%</b>	<b>170</b>	<b>54%</b>	<b>316</b>	<b>100%</b>
Sarcoidosis	<b>79</b>	<b>47%</b>	<b>90</b>	<b>53%</b>	<b>169</b>	<b>100%</b>
Classical Ehlers-Danlos syndrome	67	50%	68	50%	<b>135</b>	<b>100%</b>
Williams syndrome	79	58%	57	42%	<b>136</b>	<b>100%</b>
Cystic fibrosis	<b>111</b>	<b>87%</b>	<b>17</b>	<b>13%</b>	<b>128</b>	<b>100%</b>
Myasthenia gravis	70	58%	50	42%	<b>120</b>	<b>100%</b>
Systemic sclerosis	65	61%	42	39%	<b>107</b>	<b>100%</b>
Tuberous sclerosis complex	62	64%	35	36%	<b>97</b>	<b>100%</b>
Neurofibromatosis type 1	<b>68</b>	<b>74%</b>	<b>24</b>	<b>26%</b>	<b>92</b>	<b>100%</b>
Interstitial cystitis	36	49%	38	51%	<b>74</b>	<b>100%</b>
Addison disease	35	48%	38	52%	<b>73</b>	<b>100%</b>
22q11.2 deletion syndrome	38	56%	30	44%	<b>68</b>	<b>100%</b>
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	35	54%	30	46%	<b>65</b>	<b>100%</b>
Perineural cyst	<b>7</b>	<b>11%</b>	<b>56</b>	<b>89%</b>	<b>63</b>	<b>100%</b>
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	29	47%	33	53%	<b>62</b>	<b>100%</b>
Rett syndrome	37	62%	23	38%	<b>60</b>	<b>100%</b>
Marfan syndrome	24	50%	24	50%	<b>48</b>	<b>100%</b>
Fragile X syndrome	26	53%	23	47%	<b>49</b>	<b>100%</b>
Behçet disease	30	64%	17	36%	<b>47</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 2.217,6 ; dof= 1.672.

**Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni**

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI					
	DA		NE		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	<u>904</u>	<u>67%</u>	<u>436</u>	<u>33%</u>	1.340	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	1.931	58%	1.395	42%	3.326	100%
Diseases due to toxic effects	2	67%	1	33%	3	100%
Endocrine diseases	551	56%	435	44%	986	100%
Gastroenterological diseases	<u>201</u>	<u>66%</u>	<u>104</u>	<u>34%</u>	305	100%
Genetic diseases	<u>3.237</u>	<u>60%</u>	<u>2.181</u>	<u>40%</u>	5.418	100%
Gynecologic/obstetric diseases	161	58%	118	42%	279	100%
Hematological diseases	<u>259</u>	<u>63%</u>	<u>151</u>	<u>37%</u>	410	100%
Hepatic diseases	<u>645</u>	<u>73%</u>	<u>243</u>	<u>27%</u>	888	100%
Immunological diseases	173	62%	108	38%	281	100%
Inborn errors of metabolism	<u>477</u>	<u>62%</u>	<u>295</u>	<u>38%</u>	772	100%
Infectious diseases	<u>5</u>	<u>29%</u>	<u>12</u>	<u>71%</u>	17	100%
Infertility	<u>292</u>	<u>72%</u>	<u>116</u>	<u>28%</u>	408	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Izberite stavek, ki najbolje opisuje vaš položaj ali položaj osebe, za katero skrbite: / Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni**

IZBERITE STAVEK, KI NAJBOLJE OPISUJE VAŠ POLOŽAJ ALI POLOŽAJ OSEBE, ZA KATERO SKRBITE:	JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije in bilo je POTRJENO z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami (npr. biopsija, preiskava krvi ali urina)	<b>5.298</b>	<b>59%</b>	<b>3.692</b>	<b>41%</b>	<b>8.990</b>	<b>100%</b>
Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije, vendar še NI bilo potrjeno z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami	<b>322</b>	<b>43%</b>	<b>429</b>	<b>57%</b>	<b>751</b>	<b>100%</b>
Imam le DELNE informacije o imenu redke bolezni ali prizadetega gena ali vrsti bolezni	<b>159</b>	<b>52%</b>	<b>146</b>	<b>48%</b>	<b>305</b>	<b>100%</b>
Vem, da gre za redko bolezen, vendar ime ali vzrok NISTA BILA UGOTOVLJENA	206	60%	139	40%	<b>345</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	13	59%	9	41%	<b>22</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>5.998</b>	<b>58%</b>	<b>4.415</b>	<b>42%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Genetic diseases / Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni**

GENETIC DISEASES	JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	<u>3.237</u>	<u>60%</u>	<u>2.181</u>	<u>40%</u>	5.418	100%
Non Genetic diseases	<u>1.465</u>	<u>56%</u>	<u>1.148</u>	<u>44%</u>	2.613	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.702</b>	<b>59%</b>	<b>3.329</b>	<b>41%</b>	<b>8.031</b>	

■ 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. / Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI					
	DA		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3.515	58%	2.544	42%	6.059	100%
4-7 body parts	1.784	58%	1.275	42%	3.059	100%
8-11 body parts	<u>514</u>	<u>54%</u>	<u>432</u>	<u>46%</u>	946	100%
12-15 body parts	<u>144</u>	<u>51%</u>	<u>141</u>	<u>49%</u>	285	100%
16 body parts or more	41	64%	23	36%	64	100%
<b>TOTAL</b>	<b>5.998</b>	<b>58%</b>	<b>4.415</b>	<b>42%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / Genetska preiskava oz. preiskave za ugotavljanje genetskih sprememb (imenovane tudi mutacije ali variante)**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	GENETSKA PREISKAVA OZ. PREISKAVE ZA UGOTAVLJANJE GENETSKIH SPREMEMB (IMENOVANE TUDI MUTACIJE ALI VARIANTE)							
	DA		NE		NE VEM/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<a href="#">3.458</a>	<a href="#">58%</a>	<a href="#">2.038</a>	<a href="#">34%</a>	<a href="#">502</a>	<a href="#">8%</a>	5.998	100%
Ne	<a href="#">1.998</a>	<a href="#">45%</a>	<a href="#">2.097</a>	<a href="#">47%</a>	<a href="#">320</a>	<a href="#">7%</a>	4.415	100%
<b>TOTAL</b>	<b>5.456</b>	<b>52%</b>	<b>4.135</b>	<b>40%</b>	<b>822</b>	<b>8%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 195,7$  ;  $\text{dof} = 2$ .

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / Druga preiskava ali preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje ...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	DRUGA PREISKAVA ALI PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE ...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<a href="#">5.513</a>	<a href="#">92%</a>	<a href="#">348</a>	<a href="#">6%</a>	<a href="#">137</a>	<a href="#">2%</a>	5.998	100%
Ne	<a href="#">3.906</a>	<a href="#">88%</a>	<a href="#">381</a>	<a href="#">9%</a>	<a href="#">128</a>	<a href="#">3%</a>	4.415	100%
<b>TOTAL</b>	<b>9.419</b>	<b>90%</b>	<b>729</b>	<b>7%</b>	<b>265</b>	<b>3%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 36,2$  ;  $\text{dof} = 2$ .

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / ... si je niste morali privoščiti?**

**Have you ever needed a genetic test but could not access it because...  
 ... SI JE NISTE MORALI PRIVOŠČITI?**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	507	8%	4.292	72%	1.199	20%	5.998
Ne	587	13%	2.780	63%	1.048	24%	4.415	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.094</b>	<b>11%</b>	<b>7.072</b>	<b>68%</b>	<b>2.247</b>	<b>22%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / ... ni bila na voljo v vaši državi?**

**Have you ever needed a genetic test but could not access it because...  
 ... NI BILA NA VOLJO V VAŠI DRŽAVI?**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	607	10%	4.045	67%	1.346	22%	5.998
Ne	578	13%	2.738	62%	1.099	25%	4.415	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.185</b>	<b>11%</b>	<b>6.783</b>	<b>65%</b>	<b>2.445</b>	<b>23%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,7 ; dof= 2.

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / ... so zdravstveni delavci to zavrnil ali so bili premalo obveščeni?**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... ... SO ZDRAVSTVENI DELAVCI TO ZAVRNILI ALI SO BILI PREMALO OBVEŠČENI?							
	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>1.372</b>	<b>23%</b>	<b>3.451</b>	<b>58%</b>	<b>1.175</b>	<b>20%</b>	<b>5.998</b>	<b>100%</b>
Ne	<b>1.408</b>	<b>32%</b>	<b>2.064</b>	<b>47%</b>	<b>943</b>	<b>21%</b>	<b>4.415</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.780</b>	<b>27%</b>	<b>5.515</b>	<b>53%</b>	<b>2.118</b>	<b>20%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / Kolikor vam je znano, je (so) bila(e) opravljena(e) genetska(e) preiskava(e) usmerjena(e) na...**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	KOLIKOR VAM JE ZNANO, JE (SO) BILA(E) OPRAVLJENA(E) GENETSKA(E) PREISKAVA(E) USMERJENA(E) NA...															
	SAMO EN GEN		VEČ GENOV HKRATI (SEKVENCIRANJE NABORA GENOV)		CELOTNO DNK (SEKVENCIRANJE CELOTNEGA GENOMA)		VSE GENE (SEKVENCIRANJE CELOTNEGA EKSOMA)		TUMOR (GENETSKO PROFILIRANJE TUMORJA)		DRUGO (EPIGENOM, RNK ITD.)		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	945	27%	1.079	31%	562	16%	<b>330</b>	<b>10%</b>	84	2%	70	2%	960	28%	<b>3.458</b>	
Ne	498	25%	648	32%	315	16%	<b>231</b>	<b>12%</b>	51	3%	47	2%	540	27%	<b>1.998</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>1.443</b>	<b>26%</b>	<b>1.727</b>	<b>32%</b>	<b>877</b>	<b>16%</b>	<b>561</b>	<b>10%</b>	<b>135</b>	<b>2%</b>	<b>117</b>	<b>2%</b>	<b>1.500</b>	<b>27%</b>	<b>5.456</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / Ali ste kdaj zaprosili zasebno podjetje ali laboratorij za izvedbo genetskih preiskav za diagnosticiranje bolezni?**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	ALI STE KDAJ ZAPROSILI ZASEBNO PODJETJE ALI LABORATORIJ ZA IZVEDBO GENETSKIH PREISKAV ZA DIAGNOSTICIRANJE BOLEZNI?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE, NIKOLI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>325</b>	<b>9%</b>	<b>143</b>	<b>4%</b>	<b>2.990</b>	<b>86%</b>	<b>3.458</b>	<b>100%</b>
Ne	<b>258</b>	<b>13%</b>	<b>119</b>	<b>6%</b>	<b>1.621</b>	<b>81%</b>	<b>1.998</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>583</b>	<b>11%</b>	<b>262</b>	<b>5%</b>	<b>4.611</b>	<b>85%</b>	<b>5.456</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27,6 ; dof= 2.

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / Kako ste na splošno zadovoljni s tem, kako so vam bili podani izvidi GENETSKIH PREISKAV?**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	KAKO STE NA SPLOŠNO ZADOVOLJNI S TEM, KAKO SO VAM BILI PODANI IZVIDI GENETSKIH PREISKAV?													
	ZELO NEZADOVOLJEN(NA)		NEZADOVOLJEN(NA)		NITI ZADOVOLJEN(NA) NITI NEZADOVOLJEN(NA)		ZADOVOLJEN(NA)		ZELO ZADOVOLJEN(NA)		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	351	10%	<b>353</b>	<b>10%</b>	<b>690</b>	<b>20%</b>	1.232	36%	<b>656</b>	<b>19%</b>	176	5%	<b>3.458</b>	<b>100%</b>
Ne	216	11%	<b>269</b>	<b>13%</b>	<b>459</b>	<b>23%</b>	685	34%	<b>264</b>	<b>13%</b>	105	5%	<b>1.998</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / Ali so vam po opravljenih preiskavah ponudili genetsko svetovanje (npr. ste prejeli informacije o tem, kako lahko vaše genetsko stanje vpliva na vas in vašo družino)?**

**ALI SO VAM PO OPRAVLJENIH PREISKAVAH PONUDILI GENETSKO SVETOVANJE (NPR. STE PREJELI INFORMACIJE O TEM, KAKO LAHKO VAŠE GENETSKO STANJE VPLIVA NA VAS IN VAŠO DRUŽINO)?**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	DA, PRI GENETSKEM SVETOVALCU ALI KLINIČNEM GENETIKU		DA, OD ZDRAVSTVENEGA DELAVCA		NE, GENETSKO SVETOVANJE MI NI BILO PONUJENO		NISEM PREPRIČAN/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<u>1.398</u>	<u>40%</u>	<u>827</u>	<u>24%</u>	<u>972</u>	<u>28%</u>	261	8%	<b>3.458</b>
Ne	<u>733</u>	<u>37%</u>	<u>340</u>	<u>17%</u>	<u>785</u>	<u>39%</u>	140	7%	<b>1.998</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.131</b>	<b>39%</b>	<b>1.167</b>	<b>21%</b>	<b>1.757</b>	<b>32%</b>	<b>401</b>	<b>7%</b>	<b>5.456</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / Genetskih preiskav**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	GENETSKIH PREISKAV						TOTAL	
	DA		NE		NE VEM		N	%
	N	%	N	%	N	%		
Da	<u>490</u>	<u>14%</u>	<u>2.871</u>	<u>83%</u>	96	3%	<b>3.457</b>	<b>100%</b>
Ne	<u>337</u>	<u>17%</u>	<u>1.615</u>	<u>81%</u>	46	2%	<b>1.998</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>827</b>	<b>15%</b>	<b>4.486</b>	<b>82%</b>	<b>142</b>	<b>3%</b>	<b>5.455</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / Druge diagnostične preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	DRUGE DIAGNOSTIČNE PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>754</b>	<b>14%</b>	<b>4.652</b>	<b>84%</b>	107	2%	<b>5.513</b>	<b>100%</b>
Ne	<b>644</b>	<b>16%</b>	<b>3.199</b>	<b>82%</b>	62	2%	<b>3.905</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.398</b>	<b>15%</b>	<b>7.851</b>	<b>83%</b>	<b>169</b>	<b>2%</b>	<b>9.418</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / Dodatni nasveti zdravstvenega delavca, specializiranega za redke bolezni (v živo ali virtualno)**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	DODATNI NASVETI ZDRAVSTVENEGA DELAVCA, SPECIALIZIRANEGA ZA REDKE BOLEZNI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO)							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>1.150</b>	<b>19%</b>	4.720	79%	128	2%	<b>5.998</b>	<b>100%</b>
Ne	<b>920</b>	<b>21%</b>	3.417	77%	78	2%	<b>4.415</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.070</b>	<b>20%</b>	<b>8.137</b>	<b>78%</b>	<b>206</b>	<b>2%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

# Chapter 10.

## Misdiagnosis

...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezní?	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
DA, enkrat	0,3	1.542	<u>2,6</u>	1.448	<u>2,4</u>	838	<u>2,7</u>	1.506	<u>3,5</u>	1.274
DA, večkrat	0,4	3.471	<u>4,8</u>	3.203	<u>5,7</u>	1.753	<u>5,9</u>	3.389	<u>6,9</u>	2.720
NE	0,7	2.807	<u>2,4</u>	2.671	<u>2,8</u>	1.744	<u>1,4</u>	2.948	<u>3,0</u>	2.513

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?	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
DA, enkrat	0,3	958	<u>2,4</u>	899	<u>2,3</u>	521	<u>2,4</u>	951	<u>3,0</u>	805
DA, večkrat	0,5	3.785	<u>5,1</u>	3.486	<u>6,0</u>	1.867	<u>5,7</u>	3.691	<u>6,9</u>	2.927
NE	0,5	3.077	<u>2,0</u>	2.937	<u>2,2</u>	1.947	<u>1,5</u>	3.201	<u>3,0</u>	2.775

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
DA, enkrat	0,5	2.058	3,2	1.917	3,4	1.095	<u>3,0</u>	2.055	<u>4,2</u>	1.704
DA, večkrat	0,4	3.867	<u>4,6</u>	3.570	<u>5,3</u>	1.972	<u>5,6</u>	3.764	<u>6,5</u>	3.052
NE	0,7	1.895	<u>1,8</u>	1.835	<u>2,1</u>	1.268	<u>0,6</u>	2.024	<u>2,2</u>	1.751

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Fisher= 1,2.

Inter variance= 53,4. Intra variance= 46,0.

**Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezni?**

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	<b>2.291</b>	<b>34%</b>	1.215	18%	<b>3.153</b>	<b>47%</b>	<b>6.659</b>	<b>100%</b>
Moški	<b>1.275</b>	<b>45%</b>	555	20%	<b>980</b>	<b>35%</b>	<b>2.810</b>	<b>100%</b>
Drugo	45	45%	14	14%	42	42%	<b>101</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>3.611</b>	<b>38%</b>	<b>1.784</b>	<b>19%</b>	<b>4.175</b>	<b>44%</b>	<b>9.570</b>	

■ 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 / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?**

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	<b>2.382</b>	<b>36%</b>	765	11%	<b>3.512</b>	<b>53%</b>	<b>6.659</b>	<b>100%</b>
Moški	<b>1.444</b>	<b>51%</b>	348	12%	<b>1.018</b>	<b>36%</b>	<b>2.810</b>	<b>100%</b>
Drugo	45	45%	12	12%	44	44%	<b>101</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>3.871</b>	<b>40%</b>	<b>1.125</b>	<b>12%</b>	<b>4.574</b>	<b>48%</b>	<b>9.570</b>	

■ 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.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	1.706	26%	<b>3.453</b>	<b>52%</b>	<b>1.500</b>	<b>23%</b>	<b>6.659</b>	<b>100%</b>
Moški	747	27%	<b>1.119</b>	<b>40%</b>	<b>944</b>	<b>34%</b>	<b>2.810</b>	<b>100%</b>
Drugo	21	21%	45	45%	<b>35</b>	<b>35%</b>	<b>101</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.474</b>	<b>26%</b>	<b>4.617</b>	<b>48%</b>	<b>2.479</b>	<b>26%</b>	<b>9.570</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni boleznini?**

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	190	42%	99	22%	<b>166</b>	<b>36%</b>	<b>455</b>	<b>100%</b>
med 16 in 19 let	924	38%	447	18%	1.093	44%	<b>2.464</b>	<b>100%</b>
med 20 in 23 let	<b>1.212</b>	<b>40%</b>	532	18%	1.278	42%	<b>3.022</b>	<b>100%</b>
24 let ali več	<b>1.144</b>	<b>36%</b>	594	19%	1.407	45%	<b>3.145</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>3.470</b>	<b>38%</b>	<b>1.672</b>	<b>18%</b>	<b>3.944</b>	<b>43%</b>	<b>9.086</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 19,5 ; dof= 6.

**Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?**

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	189	42%	56	12%	210	46%	<b>455</b>	<b>100%</b>
med 16 in 19 let	991	40%	298	12%	1.175	48%	<b>2.464</b>	<b>100%</b>
med 20 in 23 let	1.247	41%	363	12%	1.412	47%	<b>3.022</b>	<b>100%</b>
24 let ali več	1.267	40%	346	11%	1.532	49%	<b>3.145</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>3.694</b>	<b>41%</b>	<b>1.063</b>	<b>12%</b>	<b>4.329</b>	<b>48%</b>	<b>9.086</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,7 ; Chi2= 4,1 ; dof= 6.

**Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.**

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	<b>146</b>	<b>32%</b>	<b>188</b>	<b>41%</b>	121	27%	<b>455</b>	<b>100%</b>
med 16 in 19 let	<b>582</b>	<b>24%</b>	1.220	50%	662	27%	<b>2.464</b>	<b>100%</b>
med 20 in 23 let	798	26%	1.408	47%	816	27%	<b>3.022</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,3 ; dof= 6.

**Cross: Kako bi se najbolje opisali? / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezn?**

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	2.637	37%	1.287	18%	<b>3.201</b>	<b>45%</b>	<b>7.125</b>	<b>100%</b>
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	184	40%	93	20%	188	40%	<b>465</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	127	38%	74	22%	136	40%	<b>337</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.948</b>	<b>37%</b>	<b>1.454</b>	<b>18%</b>	<b>3.525</b>	<b>44%</b>	<b>7.927</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Kako bi se najbolje opisali? / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?**

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLŠKE?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	2.858	40%	837	12%	3.430	48%	<b>7.125</b>	<b>100%</b>
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	188	40%	57	12%	220	47%	<b>465</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	138	41%	42	12%	157	47%	<b>337</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>3.184</b>	<b>40%</b>	<b>936</b>	<b>12%</b>	<b>3.807</b>	<b>48%</b>	<b>7.927</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Kako bi se najbolje opisali? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.**

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	1.775	25%	3.530	50%	1.820	26%	<b>7.125</b>	<b>100%</b>
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	126	27%	217	47%	122	26%	<b>465</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	84	25%	158	47%	95	28%	<b>337</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.985</b>	<b>25%</b>	<b>3.905</b>	<b>49%</b>	<b>2.037</b>	<b>26%</b>	<b>7.927</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

**Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezni?**

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	675	38%	<u>363</u>	<u>20%</u>	756	42%	<b>1.794</b>	<b>100%</b>
Group B ('Western Europe')	<u>1.887</u>	<u>37%</u>	<u>1.025</u>	<u>20%</u>	2.193	43%	<b>5.105</b>	<b>100%</b>
Group C ('Northern Europe')	<u>1.325</u>	<u>40%</u>	<u>503</u>	<u>15%</u>	1.445	44%	<b>3.273</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>3.887</b>	<b>38%</b>	<b>1.891</b>	<b>19%</b>	<b>4.394</b>	<b>43%</b>	<b>10.172</b>	

■ 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 / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?**

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>806</u>	<u>45%</u>	<u>250</u>	<u>14%</u>	<u>738</u>	<u>41%</u>	<b>1.794</b>	<b>100%</b>
Group B ('Western Europe')	<u>2.031</u>	<u>40%</u>	<u>636</u>	<u>12%</u>	2.438	48%	<b>5.105</b>	<b>100%</b>
Group C ('Northern Europe')	1.344	41%	<u>316</u>	<u>10%</u>	<u>1.613</u>	<u>49%</u>	<b>3.273</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>4.181</b>	<b>41%</b>	<b>1.202</b>	<b>12%</b>	<b>4.789</b>	<b>47%</b>	<b>10.172</b>	

■ 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.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	431	24%	861	48%	502	28%	<b>1.794</b>	<b>100%</b>
Group B ('Western Europe')	<u>1.399</u>	<u>27%</u>	2.442	48%	<u>1.264</u>	<u>25%</u>	<b>5.105</b>	<b>100%</b>
Group C ('Northern Europe')	<u>784</u>	<u>24%</u>	1.567	48%	<u>922</u>	<u>28%</u>	<b>3.273</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.614</b>	<b>26%</b>	<b>4.870</b>	<b>48%</b>	<b>2.688</b>	<b>26%</b>	<b>10.172</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezn?

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 4.655,5 ; dof= 3.350.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?			
	DA, ENKRAT	DA, VEČKRAT	NE	TOTAL
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	<u>7%</u>	<u>39%</u>	<u>53%</u>	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	<u>5%</u>	<u>89%</u>	<u>6%</u>	100%
Sarcoidosis	14%	49%	37%	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	<u>5%</u>	<u>85%</u>	<u>10%</u>	100%
Williams syndrome	13%	<u>32%</u>	<u>56%</u>	100%
Cystic fibrosis	12%	<u>27%</u>	<u>62%</u>	100%
Myasthenia gravis	<u>19%</u>	43%	38%	100%
Systemic sclerosis	14%	<u>35%</u>	<u>51%</u>	100%
Tuberous sclerosis complex	12%	<u>28%</u>	<u>60%</u>	100%
Neurofibromatosis type 1	17%	37%	46%	100%
Interstitial cystitis	5%	<u>82%</u>	<u>12%</u>	100%
Addison disease	14%	<u>64%</u>	<u>22%</u>	100%
22q11.2 deletion syndrome	4%	41%	<u>54%</u>	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	<u>23%</u>	<u>28%</u>	49%	100%
Perineural cyst	10%	<u>83%</u>	<u>8%</u>	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	<u>27%</u>	<u>27%</u>	45%	100%
Rett syndrome	10%	50%	40%	100%
Marfan syndrome	15%	46%	38%	100%
Fragile X syndrome	12%	53%	35%	100%
Polycystic disease	12%	<u>77%</u>	<u>11%</u>	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 4.664,6 ; dof= 3.350.

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

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

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 4.559,4 ; dof= 3.350.

### Cross: Genetic diseases / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezni?

GENETIC DISEASES	...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	<a href="#">2.311</a>	<a href="#">42%</a>	<a href="#">909</a>	<a href="#">17%</a>	<a href="#">2.227</a>	<a href="#">41%</a>	5.447	100%
Non Genetic diseases	<a href="#">855</a>	<a href="#">33%</a>	<a href="#">602</a>	<a href="#">23%</a>	<a href="#">1.170</a>	<a href="#">45%</a>	2.627	100%
<b>TOTAL</b>	<b>3.166</b>	<b>39%</b>	<b>1.511</b>	<b>19%</b>	<b>3.397</b>	<b>42%</b>	<b>8.074</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

### Cross: Genetic diseases / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?

GENETIC DISEASES	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	<a href="#">579</a>	<a href="#">11%</a>	2.463	45%	<a href="#">2.405</a>	<a href="#">44%</a>	5.447	100%
Non Genetic diseases	<a href="#">386</a>	<a href="#">15%</a>	1.234	47%	<a href="#">1.007</a>	<a href="#">38%</a>	2.627	100%
<b>TOTAL</b>	<b>965</b>	<b>12%</b>	<b>3.697</b>	<b>46%</b>	<b>3.412</b>	<b>42%</b>	<b>8.074</b>	

■ 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.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	1.390	26%	<a href="#">2.434</a>	<a href="#">45%</a>	<a href="#">1.623</a>	<a href="#">30%</a>	5.447	100%
Non Genetic diseases	690	26%	<a href="#">1.340</a>	<a href="#">51%</a>	<a href="#">597</a>	<a href="#">23%</a>	2.627	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.080</b>	<b>26%</b>	<b>3.774</b>	<b>47%</b>	<b>2.220</b>	<b>27%</b>	<b>8.074</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Point prevalence of the rare disease / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezni?**

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	<u>1.008</u>	<u>42%</u>	418	17%	981	41%	<b>2.407</b>	<b>100%</b>
1-9 / 100 000	778	39%	<u>409</u>	<u>20%</u>	812	41%	<b>1.999</b>	<b>100%</b>
1-9 / 1 000 000	166	36%	95	21%	198	43%	<b>459</b>	<b>100%</b>
<1 / 1 000 000	335	39%	<u>124</u>	<u>14%</u>	<u>397</u>	<u>46%</u>	<b>856</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.287</b>	<b>40%</b>	<b>1.046</b>	<b>18%</b>	<b>2.388</b>	<b>42%</b>	<b>5.721</b>	

■ 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 / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?**

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLŠKE?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	<u>256</u>	<u>11%</u>	<u>1.184</u>	<u>49%</u>	<u>967</u>	<u>40%</u>	<b>2.407</b>	<b>100%</b>
1-9 / 100 000	<u>260</u>	<u>13%</u>	<u>845</u>	<u>42%</u>	<u>894</u>	<u>45%</u>	<b>1.999</b>	<b>100%</b>
1-9 / 1 000 000	47	10%	215	47%	197	43%	<b>459</b>	<b>100%</b>
<1 / 1 000 000	111	13%	403	47%	342	40%	<b>856</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>674</b>	<b>12%</b>	<b>2.647</b>	<b>46%</b>	<b>2.400</b>	<b>42%</b>	<b>5.721</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	640	27%	1.089	45%	678	28%	<b>2.407</b>	<b>100%</b>
1-9 / 100 000	503	25%	925	46%	571	29%	<b>1.999</b>	<b>100%</b>
1-9 / 1 000 000	127	28%	220	48%	112	24%	<b>459</b>	<b>100%</b>
<1 / 1 000 000	203	24%	<u>431</u>	<u>50%</u>	222	26%	<b>856</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.473</b>	<b>26%</b>	<b>2.665</b>	<b>47%</b>	<b>1.583</b>	<b>28%</b>	<b>5.721</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

**Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezni?**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<b>2.721</b>	<b>45%</b>	<b>1.230</b>	<b>20%</b>	<b>2.152</b>	<b>35%</b>	6.103	10
4-7 body parts	<b>1.016</b>	<b>33%</b>	552	18%	<b>1.513</b>	<b>49%</b>	3.081	10
8-11 body parts	<b>229</b>	<b>24%</b>	<b>135</b>	<b>14%</b>	<b>587</b>	<b>62%</b>	951	10
12-15 body parts	<b>43</b>	<b>15%</b>	<b>30</b>	<b>10%</b>	<b>213</b>	<b>74%</b>	286	10
16 body parts or more	<b>7</b>	<b>11%</b>	<b>3</b>	<b>5%</b>	<b>55</b>	<b>85%</b>	65	10
<b>TOTAL</b>	<b>4.016</b>	<b>38%</b>	<b>1.950</b>	<b>19%</b>	<b>4.520</b>	<b>43%</b>	<b>10.486</b>	

■ 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. / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<b>759</b>	<b>12%</b>	<b>2.405</b>	<b>39%</b>	<b>2.939</b>	<b>48%</b>	6.103	10
4-7 body parts	385	12%	<b>1.592</b>	<b>52%</b>	<b>1.104</b>	<b>36%</b>	3.081	10
8-11 body parts	<b>79</b>	<b>8%</b>	<b>652</b>	<b>69%</b>	<b>220</b>	<b>23%</b>	951	10
12-15 body parts	<b>17</b>	<b>6%</b>	<b>231</b>	<b>81%</b>	<b>38</b>	<b>13%</b>	286	10
16 body parts or more	6	9%	<b>54</b>	<b>83%</b>	<b>5</b>	<b>8%</b>	65	10
<b>TOTAL</b>	<b>1.246</b>	<b>12%</b>	<b>4.934</b>	<b>47%</b>	<b>4.306</b>	<b>41%</b>	<b>10.486</b>	

■ 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.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<b>1.656</b>	<b>27%</b>	<b>2.467</b>	<b>40%</b>	<b>1.980</b>	<b>32%</b>	6.103	100%
4-7 body parts	774	25%	<b>1.661</b>	<b>54%</b>	<b>646</b>	<b>21%</b>	3.081	100%
8-11 body parts	<b>203</b>	<b>21%</b>	<b>614</b>	<b>65%</b>	<b>134</b>	<b>14%</b>	951	100%
12-15 body parts	<b>46</b>	<b>16%</b>	<b>219</b>	<b>77%</b>	<b>21</b>	<b>7%</b>	286	100%
16 body parts or more	<b>4</b>	<b>6%</b>	<b>57</b>	<b>88%</b>	<b>4</b>	<b>6%</b>	65	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezn?**

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>697</u>	<u>53%</u>	<u>166</u>	<u>13%</u>	<u>446</u>	<u>34%</u>	1.309	100%
Ne	<u>3.104</u>	<u>37%</u>	<u>1.639</u>	<u>19%</u>	<u>3.679</u>	<u>44%</u>	8.422	100%
<b>TOTAL</b>	<b>3.801</b>	<b>39%</b>	<b>1.805</b>	<b>19%</b>	<b>4.125</b>	<b>42%</b>	<b>9.731</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?**

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>125</u>	<u>10%</u>	<u>534</u>	<u>41%</u>	<u>650</u>	<u>50%</u>	1.309	100%
Ne	<u>1.027</u>	<u>12%</u>	<u>3.986</u>	<u>47%</u>	<u>3.409</u>	<u>40%</u>	8.422	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.152</b>	<b>12%</b>	<b>4.520</b>	<b>46%</b>	<b>4.059</b>	<b>42%</b>	<b>9.731</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.**

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	323	25%	<u>486</u>	<u>37%</u>	<u>500</u>	<u>38%</u>	1.309	100%
Ne	2.190	26%	<u>4.093</u>	<u>49%</u>	<u>2.139</u>	<u>25%</u>	8.422	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.513</b>	<b>26%</b>	<b>4.579</b>	<b>47%</b>	<b>2.639</b>	<b>27%</b>	<b>9.731</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze? / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezni?**

S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?	...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	<u>938</u>	<u>72%</u>	<u>181</u>	<u>14%</u>	<u>186</u>	<u>14%</u>	1.305	100%
med 2 in 4	<u>2.091</u>	<u>46%</u>	<u>1.092</u>	<u>24%</u>	<u>1.386</u>	<u>30%</u>	4.569	100%
med 5 in 7	<u>551</u>	<u>27%</u>	398	20%	<u>1.084</u>	<u>53%</u>	2.033	100%
med 8 in 10	<u>153</u>	<u>19%</u>	134	17%	<u>504</u>	<u>64%</u>	791	100%
več kot 10	<u>283</u>	<u>16%</u>	<u>145</u>	<u>8%</u>	<u>1.360</u>	<u>76%</u>	1.788	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.016</b>	<b>38%</b>	<b>1.950</b>	<b>19%</b>	<b>4.520</b>	<b>43%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 2.022,5 ; dof= 8.

**Cross: S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze? / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?**

S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	<u>912</u>	<u>70%</u>	<u>116</u>	<u>9%</u>	<u>277</u>	<u>21%</u>	1.305	100%
med 2 in 4	<u>2.309</u>	<u>51%</u>	<u>660</u>	<u>14%</u>	<u>1.600</u>	<u>35%</u>	4.569	100%
med 5 in 7	<u>615</u>	<u>30%</u>	<u>276</u>	<u>14%</u>	<u>1.142</u>	<u>56%</u>	2.033	100%
med 8 in 10	<u>157</u>	<u>20%</u>	83	10%	<u>551</u>	<u>70%</u>	791	100%
več kot 10	<u>313</u>	<u>18%</u>	<u>111</u>	<u>6%</u>	<u>1.364</u>	<u>76%</u>	1.788	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.306</b>	<b>41%</b>	<b>1.246</b>	<b>12%</b>	<b>4.934</b>	<b>47%</b>	<b>10.486</b>	

■ 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. / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?**

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	<u>791</u>	<u>29%</u>	337	13%	<u>1.555</u>	<u>58%</u>	2.683	100%
DA, večkrat	<u>730</u>	<u>15%</u>	<u>909</u>	<u>18%</u>	<u>3.379</u>	<u>67%</u>	5.018	100%
NE	<u>2.785</u>	<u>100%</u>	<u>0</u>	<u>0%</u>	<u>0</u>	<u>0%</u>	2.785	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.306</b>	<b>41%</b>	<b>1.246</b>	<b>12%</b>	<b>4.934</b>	<b>47%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 5.615,6$  ;  $\text{dof} = 4$ .

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezni?**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRIBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>2.555</u>	<u>43%</u>	1.119	19%	<u>2.324</u>	<u>39%</u>	5.998	100%
Ne	<u>1.445</u>	<u>33%</u>	813	18%	<u>2.157</u>	<u>49%</u>	4.415	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.000</b>	<b>38%</b>	<b>1.932</b>	<b>19%</b>	<b>4.481</b>	<b>43%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?**

JAZ ALI OŠEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<a href="#">2.772</a>	<a href="#">46%</a>	705	12%	<a href="#">2.521</a>	<a href="#">42%</a>	5.998	100%
Ne	<a href="#">1.509</a>	<a href="#">34%</a>	527	12%	<a href="#">2.379</a>	<a href="#">54%</a>	4.415	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.281</b>	<b>41%</b>	<b>1.232</b>	<b>12%</b>	<b>4.900</b>	<b>47%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $Chi^2 = 165,6$  ;  $dof = 2$ .

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.**

JAZ ALI OŠEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	1.512	25%	<a href="#">2.613</a>	<a href="#">44%</a>	<a href="#">1.873</a>	<a href="#">31%</a>	5.998	100%
Ne	1.157	26%	<a href="#">2.359</a>	<a href="#">53%</a>	<a href="#">899</a>	<a href="#">20%</a>	4.415	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.669</b>	<b>26%</b>	<b>4.972</b>	<b>48%</b>	<b>2.772</b>	<b>27%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

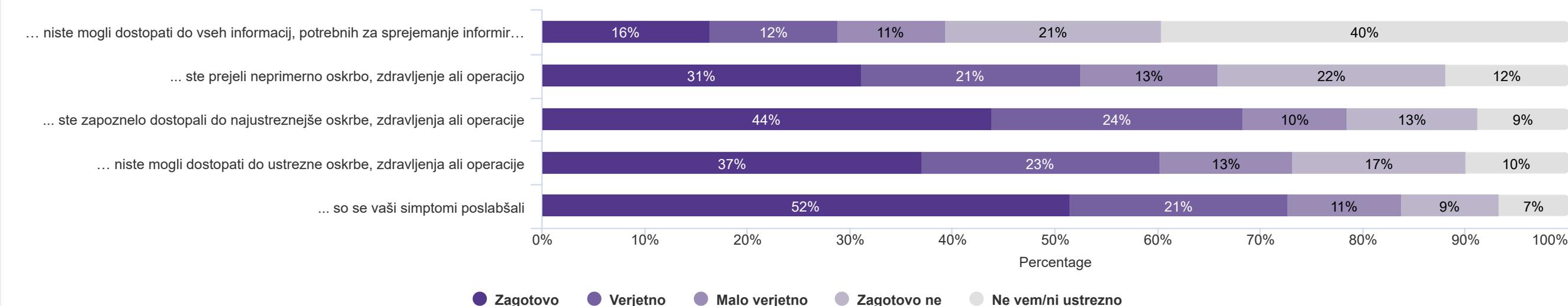
The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $Chi^2 = 165,6$  ;  $dof = 2$ .

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

Povejte nam, ali je bila posledica napačne diagnoze za vas ali osebi, za katero skrbite, da ...

	ZAGOTOVO	VERJETNO	MALO VERJETNO	ZAGOTOVO NE	NE VEM/NI USTREZNO	TOTAL
... niste mogli dostopati do vseh informacij, potrebnih za sprejemanje informiranih odločitev glede razmnoževanja, kot je načrtovanje, ali boste imeli otroke ali ne, ali odločanje, ali naj opravite prenatalne preiskave ali ne	1.264	956	810	1.621	3.050	<b>7.701</b>
... ste prejeli neprimerno oskrbo, zdravljenje ali operacijo	2.400	1.647	1.033	1.709	912	<b>7.701</b>
... ste zapozneno dostopali do najustreznejše oskrbe, zdravljenja ali operacije	3.380	1.883	787	973	678	<b>7.701</b>
... niste mogli dostopati do ustrezne oskrbe, zdravljenja ali operacije	2.858	1.786	991	1.297	769	<b>7.701</b>
... so se vaši simptomi poslabšali	3.967	1.634	856	724	520	<b>7.701</b>
<b>TOTAL</b>	<b>13.869</b>	<b>7.906</b>	<b>4.477</b>	<b>6.324</b>	<b>5.929</b>	<b>38.505</b>

Povejte nam, ali je bila posledica napačne diagnoze za vas ali osebi, za katero skrbite, da ...



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

Cross: ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezni? / ... niste mogli dostopati do vseh informacij, potrebnih za sprejemanje informiranih odločitev glede razmnoževanja, kot je načrtovanje, ali boste imeli otroke ali ne, ali odločanje, ali naj opravite prenatalne preiskave ali ne

...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?	... NISTE MOGLI DOSTOPATI DO VSEH INFORMACIJ, POTREBNIH ZA SPREJEMANJE INFORMIRANIH ODLOČITEV GLEDE RAZMNOŽEVANJA, KOT JE NAČRTOVANJE, ALI BOSTE IMELI OTROKE ALI NE, ALI ODLOČANJE, ALI NAJ OPRAVITE PRENATALNE PREISKAVE ALI NE											
	ZAGOTOVO		VERJETNO		MALO VERJETNO		ZAGOTOVO NE		NE VEM/NI USTREZNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	<u>232</u>	<u>12%</u>	227	12%	<u>231</u>	<u>12%</u>	<u>497</u>	<u>25%</u>	763	39%	<b>1.950</b>	<b>100%</b>
DA, večkrat	<u>885</u>	<u>20%</u>	<u>605</u>	<u>13%</u>	455	10%	<u>824</u>	<u>18%</u>	1.751	39%	<b>4.520</b>	<b>100%</b>
NE	<u>147</u>	<u>12%</u>	<u>124</u>	<u>10%</u>	124	10%	<u>300</u>	<u>24%</u>	<u>536</u>	<u>44%</u>	<b>1.231</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.264</b>	<b>16%</b>	<b>956</b>	<b>12%</b>	<b>810</b>	<b>11%</b>	<b>1.621</b>	<b>21%</b>	<b>3.050</b>	<b>40%</b>	<b>7.701</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezni? / ... ste prejeli neprimerno oskrbo, zdravljenje ali operacijo

...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?	... STE PREJELI NEPRIMERNO OSKRBO, ZDRAVLJENJE ALI OPERACIJO											
	ZAGOTOVO		VERJETNO		MALO VERJETNO		ZAGOTOVO NE		NE VEM/NI USTREZNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	<u>397</u>	<u>20%</u>	<u>377</u>	<u>19%</u>	<u>288</u>	<u>15%</u>	<u>637</u>	<u>33%</u>	251	13%	<b>1.950</b>	<b>100%</b>
DA, večkrat	<u>1.756</u>	<u>39%</u>	<u>1.074</u>	<u>24%</u>	<u>556</u>	<u>12%</u>	<u>707</u>	<u>16%</u>	<u>427</u>	<u>9%</u>	<b>4.520</b>	<b>100%</b>
NE	<u>247</u>	<u>20%</u>	<u>196</u>	<u>16%</u>	<u>189</u>	<u>15%</u>	<u>365</u>	<u>30%</u>	<u>234</u>	<u>19%</u>	<b>1.231</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.400</b>	<b>31%</b>	<b>1.647</b>	<b>21%</b>	<b>1.033</b>	<b>13%</b>	<b>1.709</b>	<b>22%</b>	<b>912</b>	<b>12%</b>	<b>7.701</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

Cross: ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezni? / ... ste zapozneno dostopali do najustreznejše oskrbe, zdravljenja ali operacije

...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?	... STE ZAPOZNELO DOSTOPALI DO NAJUSTREZNEJŠE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE											
	ZAGOTOVO		VERJETNO		MALO VERJETNO		ZAGOTOVO NE		NE VEM/NI USTREZNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	<b>592</b>	<b>30%</b>	498	26%	<b>273</b>	<b>14%</b>	<b>394</b>	<b>20%</b>	<b>193</b>	<b>10%</b>	<b>1.950</b>	<b>100%</b>
DA, večkrat	<b>2.381</b>	<b>53%</b>	1.103	24%	<b>364</b>	<b>8%</b>	<b>369</b>	<b>8%</b>	<b>303</b>	<b>7%</b>	<b>4.520</b>	<b>100%</b>
NE	<b>407</b>	<b>33%</b>	282	23%	<b>150</b>	<b>12%</b>	<b>210</b>	<b>17%</b>	<b>182</b>	<b>15%</b>	<b>1.231</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>3.380</b>	<b>44%</b>	<b>1.883</b>	<b>24%</b>	<b>787</b>	<b>10%</b>	<b>973</b>	<b>13%</b>	<b>678</b>	<b>9%</b>	<b>7.701</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 502,9 ; dof= 8.

Cross: ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezni? / ... ste prejeli neprimerno oskrbo, zdravljenje ali operacijo

...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?	... STE PREJELI NEPRIMERNO OSKRBO, ZDRAVLJENJE ALI OPERACIJO											
	ZAGOTOVO		VERJETNO		MALO VERJETNO		ZAGOTOVO NE		NE VEM/NI USTREZNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	<b>397</b>	<b>20%</b>	<b>377</b>	<b>19%</b>	<b>288</b>	<b>15%</b>	<b>637</b>	<b>33%</b>	251	13%	<b>1.950</b>	<b>100%</b>
DA, večkrat	<b>1.756</b>	<b>39%</b>	<b>1.074</b>	<b>24%</b>	<b>556</b>	<b>12%</b>	<b>707</b>	<b>16%</b>	<b>427</b>	<b>9%</b>	<b>4.520</b>	<b>100%</b>
NE	<b>247</b>	<b>20%</b>	<b>196</b>	<b>16%</b>	<b>189</b>	<b>15%</b>	<b>365</b>	<b>30%</b>	<b>234</b>	<b>19%</b>	<b>1.231</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.400</b>	<b>31%</b>	<b>1.647</b>	<b>21%</b>	<b>1.033</b>	<b>13%</b>	<b>1.709</b>	<b>22%</b>	<b>912</b>	<b>12%</b>	<b>7.701</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 542,3 ; dof= 8.

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

Cross: ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezni? / ... so se vaši simptomi poslabšali

...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?	... SO SE VAŠI SIMPTOMI POSLABŠALI											
	ZAGOTOVO		VERJETNO		MALO VERJETNO		ZAGOTOVO NE		NE VEM/NI USTREZNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	<b>747</b>	<b>38%</b>	<b>449</b>	<b>23%</b>	<b>294</b>	<b>15%</b>	<b>314</b>	<b>16%</b>	146	7%	<b>1.950</b>	<b>100%</b>
DA, večkrat	<b>2.730</b>	<b>60%</b>	946	21%	<b>390</b>	<b>9%</b>	<b>238</b>	<b>5%</b>	<b>216</b>	<b>5%</b>	<b>4.520</b>	<b>100%</b>
NE	<b>490</b>	<b>40%</b>	239	19%	<b>172</b>	<b>14%</b>	<b>172</b>	<b>14%</b>	<b>158</b>	<b>13%</b>	<b>1.231</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>3.967</b>	<b>52%</b>	<b>1.634</b>	<b>21%</b>	<b>856</b>	<b>11%</b>	<b>724</b>	<b>9%</b>	<b>520</b>	<b>7%</b>	<b>7.701</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke? / ... niste mogli dostopati do vseh informacij, potrebnih za sprejemanje informiranih odločitev glede razmnoževanja, kot je načrtovanje, ali boste imeli otroke ali ne, ali odločanje, ali naj opravite prenatalne preiskave ali ne

... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?	... NISTE MOGLI DOSTOPATI DO VSEH INFORMACIJ, POTREBNIH ZA SPREJEMANJE INFORMIRANIH ODLOČITEV GLEDE RAZMNOŽEVANJA, KOT JE NAČRTOVANJE, ALI BOSTE IMELI OTROKE ALI NE, ALI ODLOČANJE, ALI NAJ OPRAVITE PRENATALNE PREISKAVE ALI NE											
	ZAGOTOVO		VERJETNO		MALO VERJETNO		ZAGOTOVO NE		NE VEM/NI USTREZNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	<b>133</b>	<b>11%</b>	<b>133</b>	<b>11%</b>	141	11%	<b>313</b>	<b>25%</b>	<b>526</b>	<b>42%</b>	<b>1.246</b>	<b>100%</b>
DA, večkrat	<b>1.005</b>	<b>20%</b>	<b>665</b>	<b>13%</b>	<b>490</b>	<b>10%</b>	<b>870</b>	<b>18%</b>	<b>1.904</b>	<b>39%</b>	<b>4.934</b>	<b>100%</b>
NE	<b>126</b>	<b>8%</b>	<b>158</b>	<b>10%</b>	179	12%	<b>438</b>	<b>29%</b>	620	41%	<b>1.521</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.264</b>	<b>16%</b>	<b>956</b>	<b>12%</b>	<b>810</b>	<b>11%</b>	<b>1.621</b>	<b>21%</b>	<b>3.050</b>	<b>40%</b>	<b>7.701</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

Cross: ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke? / ... ste prejeli neprimerno oskrbo, zdravljenje ali operacijo

... STE PREJELI NEPRIMERNO OSKRBO, ZDRAVLJENJE ALI OPERACIJO

... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?	... STE PREJELI NEPRIMERNO OSKRBO, ZDRAVLJENJE ALI OPERACIJO										TOTAL	
	ZAGOTOVO		VERJETNO		MALO VERJETNO		ZAGOTOVO NE		NE VEM/NI USTREZNO		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
DA, enkrat	<u>301</u>	<u>24%</u>	<u>237</u>	<u>19%</u>	181	15%	<u>364</u>	<u>29%</u>	163	13%	1.246	100%
DA, večkrat	<u>1.868</u>	<u>38%</u>	<u>1.157</u>	<u>23%</u>	<u>573</u>	<u>12%</u>	<u>800</u>	<u>16%</u>	<u>536</u>	<u>11%</u>	4.934	100%
NE	<u>231</u>	<u>15%</u>	<u>253</u>	<u>17%</u>	<u>279</u>	<u>18%</u>	<u>545</u>	<u>36%</u>	<u>213</u>	<u>14%</u>	1.521	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.400</b>	<b>31%</b>	<b>1.647</b>	<b>21%</b>	<b>1.033</b>	<b>13%</b>	<b>1.709</b>	<b>22%</b>	<b>912</b>	<b>12%</b>	<b>7.701</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 531,2 ; dof= 8.

Cross: ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke? / ... ste zapozneno dostopali do najustreznejše oskrbe, zdravljenja ali operacije

... STE ZAPOZNELO DOSTOPALI DO NAJUSTREZNEJŠE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE

... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?	... STE ZAPOZNELO DOSTOPALI DO NAJUSTREZNEJŠE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE										TOTAL	
	ZAGOTOVO		VERJETNO		MALO VERJETNO		ZAGOTOVO NE		NE VEM/NI USTREZNO		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
DA, enkrat	<u>421</u>	<u>34%</u>	<u>344</u>	<u>28%</u>	<u>152</u>	<u>12%</u>	<u>203</u>	<u>16%</u>	126	10%	1.246	100%
DA, večkrat	<u>2.600</u>	<u>53%</u>	<u>1.143</u>	<u>23%</u>	<u>387</u>	<u>8%</u>	<u>400</u>	<u>8%</u>	<u>404</u>	<u>8%</u>	4.934	100%
NE	<u>359</u>	<u>24%</u>	396	26%	<u>248</u>	<u>16%</u>	<u>370</u>	<u>24%</u>	148	10%	1.521	100%
<b>TOTAL</b>	<b>3.380</b>	<b>44%</b>	<b>1.883</b>	<b>24%</b>	<b>787</b>	<b>10%</b>	<b>973</b>	<b>13%</b>	<b>678</b>	<b>9%</b>	<b>7.701</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 619,7 ; dof= 8.

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

Cross: ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke? / ... niste mogli dostopati do ustrezne oskrbe, zdravljenja ali operacije

... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?	... NISTE MOGLI DOSTOPATI DO USTREZNE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE											
	ZAGOTOVO		VERJETNO		MALO VERJETNO		ZAGOTOVO NE		NE VEM/NI USTREZNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	<u>319</u>	<u>26%</u>	301	24%	170	14%	<u>300</u>	<u>24%</u>	<u>156</u>	<u>13%</u>	1.246	100%
DA, večkrat	<u>2.280</u>	<u>46%</u>	<u>1.193</u>	<u>24%</u>	<u>523</u>	<u>11%</u>	<u>519</u>	<u>11%</u>	<u>419</u>	<u>8%</u>	4.934	100%
NE	<u>259</u>	<u>17%</u>	<u>292</u>	<u>19%</u>	<u>298</u>	<u>20%</u>	<u>478</u>	<u>31%</u>	<u>194</u>	<u>13%</u>	1.521	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.858</b>	<b>37%</b>	<b>1.786</b>	<b>23%</b>	<b>991</b>	<b>13%</b>	<b>1.297</b>	<b>17%</b>	<b>769</b>	<b>10%</b>	<b>7.701</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 785,3$  ;  $\text{dof} = 8$ .

Cross: ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke? / ... so se vaši simptomi poslabšali

... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?	... SO SE VAŠI SIMPTOMI POSLABŠALI											
	ZAGOTOVO		VERJETNO		MALO VERJETNO		ZAGOTOVO NE		NE VEM/NI USTREZNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	<u>547</u>	<u>44%</u>	266	21%	<u>188</u>	<u>15%</u>	<u>157</u>	<u>13%</u>	88	7%	1.246	100%
DA, večkrat	<u>2.945</u>	<u>60%</u>	<u>1.010</u>	<u>20%</u>	<u>414</u>	<u>8%</u>	<u>272</u>	<u>6%</u>	<u>293</u>	<u>6%</u>	4.934	100%
NE	<u>475</u>	<u>31%</u>	<u>358</u>	<u>24%</u>	<u>254</u>	<u>17%</u>	<u>295</u>	<u>19%</u>	<u>139</u>	<u>9%</u>	1.521	100%
<b>TOTAL</b>	<b>3.967</b>	<b>52%</b>	<b>1.634</b>	<b>21%</b>	<b>856</b>	<b>11%</b>	<b>724</b>	<b>9%</b>	<b>520</b>	<b>7%</b>	<b>7.701</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 570,3$  ;  $\text{dof} = 8$ .

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ... niste mogli dostopati do vseh informacij, potrebnih za sprejemanje informiranih odločitev glede razmnoževanja, kot je načrtovanje, ali boste imeli otroke ali ne, ali odločanje, ali naj opravite prenatalne preiskave ali ne

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	... NISTE MOGLI DOSTOPATI DO VSEH INFORMACIJ, POTREBNIH ZA SPREJEMANJE INFORMIRANIH ODLOČITEV GLEDE RAZMNOŽEVANJA, KOT JE NAČRTOVANJE, ALI BOSTE IMELI OTROKE ALI NE, ALI ODLOČANJE, ALI NAJ OPRAVITE PRENATALNE PREISKAVE ALI NE											
	ZAGOTOVO		VERJETNO		MALO VERJETNO		ZAGOTOVO NE		NE VEM/NI USTREZNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	311	12%	300	11%	294	11%	675	25%	1.103	41%	2.683	100%
DA, večkrat	953	19%	656	13%	516	10%	946	19%	1.947	39%	5.018	100%
NE	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.264</b>	<b>16%</b>	<b>956</b>	<b>12%</b>	<b>810</b>	<b>11%</b>	<b>1.621</b>	<b>21%</b>	<b>3.050</b>	<b>40%</b>	<b>7.701</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ... ste prejeli neprimerno oskrbo, zdravljenje ali operacijo

HAS THE PERSON AFFECTED 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 PREJELI NEPRIMERNO OSKRBO, ZDRAVLJENJE ALI OPERACIJO											
	ZAGOTOVO		VERJETNO		MALO VERJETNO		ZAGOTOVO NE		NE VEM/NI USTREZNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	515	19%	475	18%	405	15%	864	32%	424	16%	2.683	100%
DA, večkrat	1.885	38%	1.172	23%	628	13%	845	17%	488	10%	5.018	100%
NE	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.400</b>	<b>31%</b>	<b>1.647</b>	<b>21%</b>	<b>1.033</b>	<b>13%</b>	<b>1.709</b>	<b>22%</b>	<b>912</b>	<b>12%</b>	<b>7.701</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

**Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ... ste zapozneno dostopali do najustreznejše oskrbe, zdravljenja ali operacije**

HAS THE PERSON AFFECTED 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 ZAPOZNELO DOSTOPALI DO NAJUSTREZNEJŠE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE											
	ZAGOTOVO		VERJETNO		MALO VERJETNO		ZAGOTOVO NE		NE VEM/NI USTREZNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	821	31%	655	24%	357	13%	517	19%	333	12%	2.683	100%
DA, večkrat	2.559	51%	1.228	24%	430	9%	456	9%	345	7%	5.018	100%
NE	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
<b>TOTAL</b>	<b>3.380</b>	<b>44%</b>	<b>1.883</b>	<b>24%</b>	<b>787</b>	<b>10%</b>	<b>973</b>	<b>13%</b>	<b>678</b>	<b>9%</b>	<b>7.701</b>	

■ 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. / ... niste mogli dostopati do ustrezne oskrbe, zdravljenja ali operacije**

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	... NISTE MOGLI DOSTOPATI DO USTREZNE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE											
	ZAGOTOVO		VERJETNO		MALO VERJETNO		ZAGOTOVO NE		NE VEM/NI USTREZNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	674	25%	540	20%	422	16%	671	25%	376	14%	2.683	100%
DA, večkrat	2.184	44%	1.246	25%	569	11%	626	12%	393	8%	5.018	100%
NE	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.858</b>	<b>37%</b>	<b>1.786</b>	<b>23%</b>	<b>991</b>	<b>13%</b>	<b>1.297</b>	<b>17%</b>	<b>769</b>	<b>10%</b>	<b>7.701</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

**Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ... so se vaši simptomi poslabšali**

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	... SO SE VAŠI SIMPTOMI POSLABŠALI											
	ZAGOTOVO		VERJETNO		MALO VERJETNO		ZAGOTOVO NE		NE VEM/NI USTREZNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	<u>1.022</u>	<u>38%</u>	583	22%	<u>370</u>	<u>14%</u>	<u>426</u>	<u>16%</u>	<u>282</u>	<u>11%</u>	2.683	100%
DA, večkrat	<u>2.945</u>	<u>59%</u>	1.051	21%	<u>486</u>	<u>10%</u>	<u>298</u>	<u>6%</u>	<u>238</u>	<u>5%</u>	5.018	100%
NE	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
<b>TOTAL</b>	<b>3.967</b>	<b>52%</b>	<b>1.634</b>	<b>21%</b>	<b>856</b>	<b>11%</b>	<b>724</b>	<b>9%</b>	<b>520</b>	<b>7%</b>	<b>7.701</b>	

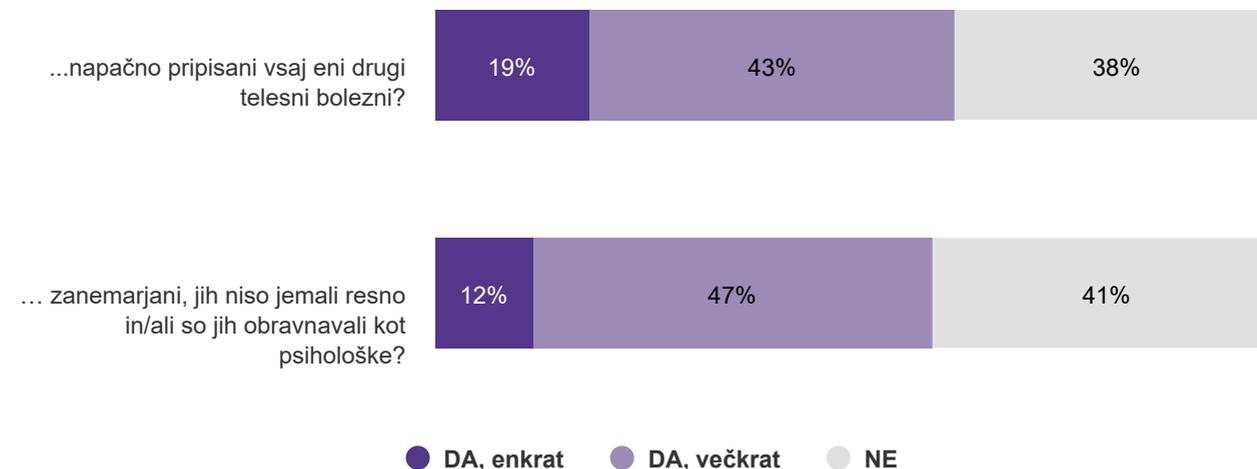
■ Under-represented elements   ■ Over-represented elements

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

### Ali se je kdaj zgodilo, da so bili simptomi redke bolezni...

	DA, ENKRAT	DA, VEČKRAT	NE	TOTAL
...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezni?	1.950	4.520	4.016	<b>10.486</b>
... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?	1.246	4.934	4.306	<b>10.486</b>
<b>TOTAL</b>	<b>3.196</b>	<b>9.454</b>	<b>8.322</b>	<b>20.972</b>

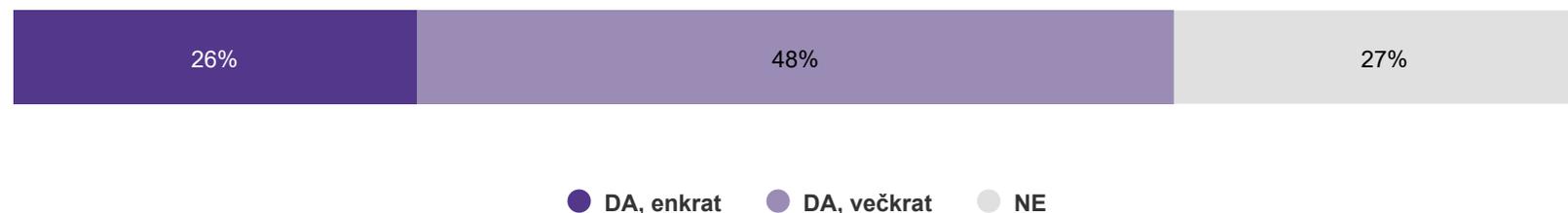
### Ali se je kdaj zgodilo, da so bili simptomi redke bolezni...



Has the person affected 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
DA, enkrat	2.683
DA, večkrat	5.018
NE	2.785
<b>TOTAL</b>	<b>10.486</b>

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



**Cross: Genetska preiskava oz. preiskave za ugotavljanje genetskih sprememb (imenovane tudi mutacije ali variante) / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezn?**

GENETSKA PREISKAVA OZ. PREISKAVE ZA UGOTAVLJANJE GENETSKIH SPREMEMB (IMENOVANE TUDI MUTACIJE ALI VARIANTE)	...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>2.330</b>	<b>42%</b>	<b>969</b>	<b>18%</b>	<b>2.191</b>	<b>40%</b>	<b>5.490</b>	<b>100%</b>
Ne	<b>1.369</b>	<b>33%</b>	812	19%	<b>1.990</b>	<b>48%</b>	<b>4.171</b>	<b>100%</b>
Ne vem/ne spomnim se	317	38%	169	20%	339	41%	<b>825</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>4.016</b>	<b>38%</b>	<b>1.950</b>	<b>19%</b>	<b>4.520</b>	<b>43%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 97,5 ; dof= 4.

**Cross: Genetska preiskava oz. preiskave za ugotavljanje genetskih sprememb (imenovane tudi mutacije ali variante) / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?**

GENETSKA PREISKAVA OZ. PREISKAVE ZA UGOTAVLJANJE GENETSKIH SPREMEMB (IMENOVANE TUDI MUTACIJE ALI VARIANTE)	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLŠKE?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>2.503</b>	<b>46%</b>	<b>606</b>	<b>11%</b>	<b>2.381</b>	<b>43%</b>	<b>5.490</b>	<b>100%</b>
Ne	<b>1.453</b>	<b>35%</b>	<b>529</b>	<b>13%</b>	<b>2.189</b>	<b>52%</b>	<b>4.171</b>	<b>100%</b>
Ne vem/ne spomnim se	350	42%	111	13%	364	44%	<b>825</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>4.306</b>	<b>41%</b>	<b>1.246</b>	<b>12%</b>	<b>4.934</b>	<b>47%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Genetska preiskava oz. preiskave za ugotavljanje genetskih sprememb (imenovane tudi mutacije ali variante) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.**

GENETSKA PREISKAVA OZ. PREISKAVE ZA UGOTAVLJANJE GENETSKIH SPREMEMB (IMENOVANE TUDI MUTACIJE ALI VARIANTE)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	1.428	26%	<b>2.419</b>	<b>44%</b>	<b>1.643</b>	<b>30%</b>	<b>5.490</b>	<b>100%</b>
Ne	1.045	25%	<b>2.208</b>	<b>53%</b>	<b>918</b>	<b>22%</b>	<b>4.171</b>	<b>100%</b>
Ne vem/ne spomnim se	210	25%	391	47%	224	27%	<b>825</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.683</b>	<b>26%</b>	<b>5.018</b>	<b>48%</b>	<b>2.785</b>	<b>27%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Druga preiskava ali preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje ...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd. / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezn?

DRUGA PREISKAVA ALI PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE ...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.	...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	3.539	37%	1.771	19%	4.172	44%	9.482	100%
Ne	345	47%	136	19%	252	34%	733	100%
Ne vem/ne spomnim								

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Druga preiskava ali preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje ...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd. / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?

DRUGA PREISKAVA ALI PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE ...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	3.848	41%	1.139	12%	4.495	47%	9.482	100%
Ne	329	45%	83	11%	321	44%	733	100%
Ne vem/ne spomnim se	129	48%	24	9%	118	44%	271	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.306</b>	<b>41%</b>	<b>1.246</b>	<b>12%</b>	<b>4.934</b>	<b>47%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 11,0 ; dof= 4.

Cross: Druga preiskava ali preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje ...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

DRUGA PREISKAVA ALI PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE ...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	2.421	26%	4.619	49%	2.442	26%	9.482	100%
Ne	196	27%	290	40%	247	34%	733	100%
Ne vem/ne spomnim se	66	24%	109	40%	96	35%	271	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.683</b>	<b>28%</b>	<b>5.018</b>	<b>49%</b>	<b>2.785</b>	<b>27%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ... si je niste morali privoščiti? / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezni?

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

...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?

	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>228</b>	<b>20%</b>	<b>174</b>	<b>16%</b>	<b>715</b>	<b>64%</b>	1.117	100%
Ne	<b>2.997</b>	<b>42%</b>	1.355	19%	<b>2.764</b>	<b>39%</b>	7.116	100%
Ni pomembno	<b>791</b>	<b>35%</b>	421	19%	<b>1.041</b>	<b>46%</b>	2.253	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.016</b>	<b>38%</b>	<b>1.950</b>	<b>19%</b>	<b>4.520</b>	<b>43%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 280,9 ; dof= 4.

Cross: ... si je niste morali privoščiti? / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?

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

... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?

	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>228</b>	<b>20%</b>	113	10%	<b>776</b>	<b>69%</b>	1.117	100%
Ne	<b>3.266</b>	<b>46%</b>	830	12%	<b>3.020</b>	<b>42%</b>	7.116	100%
Ni pomembno	<b>812</b>	<b>36%</b>	<b>303</b>	<b>13%</b>	<b>1.138</b>	<b>51%</b>	2.253	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.306</b>	<b>41%</b>	<b>1.246</b>	<b>12%</b>	<b>4.934</b>	<b>47%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 335,4 ; dof= 4.

Cross: ... si je niste morali privoščiti? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

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

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

	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>233</b>	<b>21%</b>	<b>760</b>	<b>68%</b>	<b>124</b>	<b>11%</b>	1.117	100%
Ne	1.846	26%	<b>3.109</b>	<b>44%</b>	<b>2.161</b>	<b>30%</b>	7.116	100%
Ni pomembno	604	27%	<b>1.149</b>	<b>51%</b>	<b>500</b>	<b>22%</b>	2.253	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.683</b>	<b>26%</b>	<b>5.018</b>	<b>48%</b>	<b>2.785</b>	<b>27%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ... ni bila na voljo v vaši državi? / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezni?  
 Have you ever needed a genetic test but could not access it because... DRŽAVI?

	...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>305</b>	<b>25%</b>	<b>195</b>	<b>16%</b>	<b>697</b>	<b>58%</b>	1.197	100%
Ne	<b>2.848</b>	<b>42%</b>	1.284	19%	<b>2.696</b>	<b>39%</b>	6.828	100%
Ni pomembno	<b>863</b>	<b>35%</b>	471	19%	<b>1.127</b>	<b>46%</b>	2.461	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.016</b>	<b>38%</b>	<b>1.950</b>	<b>19%</b>	<b>4.520</b>	<b>43%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 171,2 ; dof= 4.

Cross: ... ni bila na voljo v vaši državi? / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?

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

	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>348</b>	<b>29%</b>	135	11%	<b>714</b>	<b>60%</b>	1.197	100%
Ne	<b>3.053</b>	<b>45%</b>	788	12%	<b>2.987</b>	<b>44%</b>	6.828	100%
Ni pomembno	<b>905</b>	<b>37%</b>	<b>323</b>	<b>13%</b>	<b>1.233</b>	<b>50%</b>	2.461	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.306</b>	<b>41%</b>	<b>1.246</b>	<b>12%</b>	<b>4.934</b>	<b>47%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 140,4 ; dof= 4.

Cross: ... ni bila na voljo v vaši državi? / Has the person affected 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... DRŽAVI?

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

	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<b>252</b>	<b>21%</b>	<b>756</b>	<b>63%</b>	<b>189</b>	<b>16%</b>	1.197
Ne	1.769	26%	<b>3.016</b>	<b>44%</b>	<b>2.043</b>	<b>30%</b>	6.828	100%
Ni pomembno	662	27%	<b>1.246</b>	<b>51%</b>	<b>553</b>	<b>22%</b>	2.461	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.583</b>	<b>26%</b>	<b>5.018</b>	<b>48%</b>	<b>2.785</b>	<b>27%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ... so zdravstveni delavci to zavrnilo ali so bili premalo obveščeni? / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni boleznii?

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

... SO ZDRAVSTVENI DELAVCI TO ZAVRNILI ALI SO BILI PREMALO OBVEŠČENI?	...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	594	21%	463	17%	1.748	62%	2.805	100%
Ne	2.641	48%	1.069	19%	1.846	33%	5.556	100%
Ni pomembno	781	37%	418	20%	926	44%	2.125	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.016</b>	<b>38%</b>	<b>1.950</b>	<b>19%</b>	<b>4.520</b>	<b>43%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 715,0 ; dof= 4.

Cross: ... so zdravstveni delavci to zavrnilo ali so bili premalo obveščeni? / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?

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

... SO ZDRAVSTVENI DELAVCI TO ZAVRNILI ALI SO BILI PREMALO OBVEŠČENI?	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	552	20%	329	12%	1.924	69%	2.805	100%
Ne	2.913	52%	656	12%	1.987	36%	5.556	100%
Ni pomembno	841	40%	261	12%	1.023	48%	2.125	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.306</b>	<b>41%</b>	<b>1.246</b>	<b>12%</b>	<b>4.934</b>	<b>47%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 916,3 ; dof= 4.

Cross: ... so zdravstveni delavci to zavrnilo ali so bili premalo obveščeni? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

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

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

... SO ZDRAVSTVENI DELAVCI TO ZAVRNILI ALI SO BILI PREMALO OBVEŠČENI?	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	645	23%	1.873	67%	287	10%	2.805
Ne	1.453	26%	2.115	38%	1.988	36%	5.556	100%
Ni pomembno	585	28%	1.030	48%	510	24%	2.125	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.683</b>	<b>26%</b>	<b>5.018</b>	<b>48%</b>	<b>2.785</b>	<b>27%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Kolikor vam je znano, je (so) bila(e) opravljena(e) genetska(e) preiskava(e) usmerjena(e) na... / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezn?**

KOLIKOR VAM JE ZNANO, JE (SO) BILA(E) OPRAVLJENA(E) GENETSKA(E) PREISKAVA(E) USMERJENA(E) NA...	...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Samo en gen	632	43%	269	18%	559	38%	1.460	100%
Več genov hkrati (sekvenciranje nabora genov)	<b>641</b>	<b>37%</b>	307	18%	<b>783</b>	<b>45%</b>	1.731	100%
Celotno DNK (sekvenciranje celotnega genoma)	398	45%	157	18%	<b>325</b>	<b>37%</b>	880	100%
Vse gene (sekvenciranje celotnega eksoma)	221	39%	97	17%	<b>249</b>	<b>44%</b>	567	100%
Tumor (genetsko profiliranje tumorja)	48	36%	32	24%	55	41%	135	100%
Drugo (epigenom, RNK itd.)	47	40%	17	15%	53	45%	117	100%
Ne vem	667	44%	<b>235</b>	<b>16%</b>	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: Kolikor vam je znano, je (so) bila(e) opravljena(e) genetska(e) preiskava(e) usmerjena(e) na... / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?**

KOLIKOR VAM JE ZNANO, JE (SO) BILA(E) OPRAVLJENA(E) GENETSKA(E) PREISKAVA(E) USMERJENA(E) NA...	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?							
	NE		DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Samo en gen	670	46%	153	10%	637	44%	1.460	100%
Več genov hkrati (sekvenciranje nabora genov)	<b>735</b>	<b>42%</b>	177	10%	<b>819</b>	<b>47%</b>	1.731	100%
Celotno DNK (sekvenciranje celotnega genoma)	<b>441</b>	<b>50%</b>	110	13%	<b>329</b>	<b>37%</b>	880	100%
Vse gene (sekvenciranje celotnega eksoma)	271	48%	68	12%	228	40%	567	100%
Tumor (genetsko profiliranje tumorja)	52	39%	21	16%	62	46%	135	100%
Drugo (epigenom, RNK itd.)	43	37%	<b>20</b>	<b>17%</b>	54	46%	117	100%
Ne vem	696	46%	169	11%	646	43%	1.511	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Kolikor vam je znano, je (so) bila(e) opravljena(e) genetska(e) preiskava(e) usmerjena(e) 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.**

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

KOLIKOR VAM JE ZNANO, JE (SO) BILA(E) OPRAVLJENA(E) GENETSKA(E) PREISKAVA(E) USMERJENA(E) NA...	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Samo en gen	389	27%	624	43%	447	31%	1.460
Več genov hkrati (sekvenciranje nabora genov)	449	26%	<b>844</b>	<b>49%</b>	<b>438</b>	<b>25%</b>	1.731	100%
Celotno DNK (sekvenciranje celotnega genoma)	225	26%	363	41%	<b>292</b>	<b>33%</b>	880	100%
Vse gene (sekvenciranje celotnega eksoma)	141	25%	269	47%	157	28%	567	100%
Tumor (genetsko profiliranje tumorja)	31	23%	67	50%	37	27%	135	100%
Drugo (epigenom, RNK itd.)	32	27%	58	50%	27	23%	117	100%
Ne vem	<b>363</b>	<b>24%</b>	672	44%	476	32%	1.511	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 37,6$  ;  $\text{dof} = 12$ .

**Cross: Ali ste kdaj zaprosili zasebno podjetje ali laboratorij za izvedbo genetskih preiskav za diagnosticiranje bolezni? / ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezni?**

**...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?**

ALI STE KDAJ ZAPROSILI ZASEBNO PODJETJE ALI LABORATORIJ ZA IZVEDBO GENETSKIH PREISKAV ZA DIAGNOSTICIRANJE BOLEZNI?	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	DA, enkrat	121	21%	<b>260</b>	<b>44%</b>	<b>209</b>	<b>35%</b>	590
DA, večkrat	40	15%	<b>152</b>	<b>57%</b>	<b>74</b>	<b>28%</b>	266	100%
NE, nikoli	808	17%	<b>1.779</b>	<b>38%</b>	<b>2.047</b>	<b>44%</b>	4.634	100%
<b>TOTAL</b>	<b>969</b>	<b>18%</b>	<b>2.191</b>	<b>40%</b>	<b>2.330</b>	<b>42%</b>	<b>5.490</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 52,4$  ;  $\text{dof} = 4$ .

**Cross: Ali ste kdaj zaprosili zasebno podjetje ali laboratorij za izvedbo genetskih preiskav za diagnosticiranje bolezni? / ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke?**

... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?

ALI STE KDAJ ZAPROSILI ZASEBNO PODJETJE ALI LABORATORIJ ZA IZVEDBO GENETSKIH PREISKAV ZA DIAGNOSTICIRANJE BOLEZNI?	... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	75	13%	277	47%	<u>238</u>	<u>40%</u>	590	100%
DA, večkrat	32	12%	<u>144</u>	<u>54%</u>	<u>90</u>	<u>34%</u>	266	100%
NE, nikoli	499	11%	<u>1.960</u>	<u>42%</u>	<u>2.175</u>	<u>47%</u>	4.634	100%
<b>TOTAL</b>	<b>606</b>	<b>11%</b>	<b>2.381</b>	<b>43%</b>	<b>2.503</b>	<b>46%</b>	<b>5.490</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 25,6$  ;  $\text{dof} = 4$ .

**Cross: Ali ste kdaj zaprosili zasebno podjetje ali laboratorij za izvedbo genetskih preiskav za diagnosticiranje bolezni? / Has the person affected 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.

ALI STE KDAJ ZAPROSILI ZASEBNO PODJETJE ALI LABORATORIJ ZA IZVEDBO GENETSKIH PREISKAV ZA DIAGNOSTICIRANJE BOLEZNI?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	151	26%	<u>297</u>	<u>50%</u>	<u>142</u>	<u>24%</u>	590	100%
DA, večkrat	<u>49</u>	<u>18%</u>	<u>166</u>	<u>62%</u>	<u>51</u>	<u>19%</u>	266	100%
NE, nikoli	1.228	26%	<u>1.956</u>	<u>42%</u>	<u>1.450</u>	<u>31%</u>	4.634	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.428</b>	<b>26%</b>	<b>2.419</b>	<b>44%</b>	<b>1.643</b>	<b>30%</b>	<b>5.490</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 55,5$  ;  $\text{dof} = 4$ .

**Cross: Kako ste na splošno zadovoljni s tem, kako so vam bili podani izvidi GENETSKIH PREISKAV? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.**

KAKO STE NA SPLOŠNO ZADOVOLJNI S TEM, KAKO SO VAM BILI PODANI IZVIDI GENETSKIH PREISKAV?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Zelo nezadovoljen(na)	155	27%	<u>283</u>	<u>49%</u>	<u>134</u>	<u>23%</u>	572	100%
Nezadovoljen(na)	159	26%	<u>335</u>	<u>54%</u>	<u>129</u>	<u>21%</u>	623	100%
Niti zadovoljen(na) niti nezadovoljen(na)	306	26%	<u>572</u>	<u>49%</u>	<u>281</u>	<u>24%</u>	1.159	100%
Zadovoljen(na)	518	27%	<u>773</u>	<u>40%</u>	<u>639</u>	<u>33%</u>	1.930	100%
Zelo zadovoljen(na)	222	24%	<u>323</u>	<u>35%</u>	<u>378</u>	<u>41%</u>	923	100%
Ne vem	68	24%	133	47%	82	29%	283	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.428</b>	<b>26%</b>	<b>2.419</b>	<b>44%</b>	<b>1.643</b>	<b>30%</b>	<b>5.490</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ; Chi2= 134,4 ; dof= 10.

**Cross: Ali so vam po opravljenih preiskavah ponudili genetsko svetovanje (npr. ste prejeli informacije o tem, kako lahko vaše genetsko stanje vpliva na vas in vašo družino)? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.**

ALI SO VAM PO OPRAVLJENIH PREISKAVAH PONUDILI GENETSKO SVETOVANJE (NPR. STE PREJELI INFORMACIJE O TEM, KAKO LAHKO VAŠE GENETSKO STANJE VPLIVA NA VAS IN VAŠO DRUŽINO)?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, pri genetskem svetovalcu ali kliničnem genetiku	565	26%	<u>813</u>	<u>38%</u>	<u>759</u>	<u>36%</u>	2.137	100%
DA, od zdravstvenega delavca	313	27%	496	42%	370	31%	1.179	100%
NE, genetsko svetovanje mi ni bilo ponujeno	452	26%	<u>946</u>	<u>53%</u>	<u>372</u>	<u>21%</u>	1.770	100%
Nisem prepričan/Ne spomnim se	98	24%	164	41%	<u>142</u>	<u>35%</u>	404	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.428</b>	<b>26%</b>	<b>2.419</b>	<b>44%</b>	<b>1.643</b>	<b>30%</b>	<b>5.490</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

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

GENETSKIH PREISKAV	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	219	26%	<u>397</u>	<u>48%</u>	<u>215</u>	<u>26%</u>	831	100%
Ne	1.171	26%	1.967	44%	<u>1.377</u>	<u>30%</u>	4.515	100%
Ne vem	37	26%	55	38%	51	36%	143	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.427</b>	<b>26%</b>	<b>2.419</b>	<b>44%</b>	<b>1.643</b>	<b>30%</b>	<b>5.489</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant.  $p\text{-value} = 0,0$  ;  $\text{Chi}^2 = 10,5$  ;  $\text{dof} = 4$ .

**Cross: Druge diagnostične preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.**

DRUGE DIAGNOSTIČNE PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	337	24%	<u>768</u>	<u>55%</u>	<u>298</u>	<u>21%</u>	1.403	100%
Ne	2.036	26%	<u>3.780</u>	<u>48%</u>	<u>2.092</u>	<u>26%</u>	7.908	100%
Ne vem	48	28%	71	42%	51	30%	170	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.421</b>	<b>26%</b>	<b>4.619</b>	<b>49%</b>	<b>2.441</b>	<b>26%</b>	<b>9.481</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 29,2$  ;  $\text{dof} = 4$ .

**Cross: Dodatni nasveti zdravstvenega delavca, specializiranega za redke bolezni (v živo ali virtualno) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.**

DODATNI NASVETI ZDRAVSTVENEGA DELAVCA, SPECIALIZIRANEGA ZA REDKE BOLEZNI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	529	25%	<u>1.086</u>	<u>52%</u>	<u>468</u>	<u>22%</u>	2.083	100%
Ne	2.095	26%	<u>3.856</u>	<u>47%</u>	<u>2.243</u>	<u>27%</u>	8.194	100%
Ne vem	59	28%	<u>76</u>	<u>36%</u>	<u>74</u>	<u>35%</u>	209	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.683</b>	<b>26%</b>	<b>5.018</b>	<b>48%</b>	<b>2.785</b>	<b>27%</b>	<b>10.486</b>	

■ 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. / ... psihološko 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.	...PSIHOLOŠKO PODPORA											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	232	9%	237	9%	<u>205</u>	<u>8%</u>	802	30%	<u>1.207</u>	<u>45%</u>	2.683	100%
DA, večkrat	<u>358</u>	<u>7%</u>	<u>376</u>	<u>7%</u>	<u>586</u>	<u>12%</u>	<u>1.271</u>	<u>25%</u>	<u>2.427</u>	<u>48%</u>	5.018	100%
NE	<u>332</u>	<u>12%</u>	<u>342</u>	<u>12%</u>	<u>161</u>	<u>6%</u>	<u>1.092</u>	<u>39%</u>	<u>858</u>	<u>31%</u>	2.785	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 416,1 ; dof= 8.

**Cross: ...podpora pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.**

...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	525	25%	682	33%	876	42%	2.083	100%
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	106	27%	127	32%	158	40%	391	100%
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	395	27%	744	51%	324	22%	1.463	100%
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	423	26%	556	34%	648	40%	1.627	100%
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	1.234	25%	2.909	59%	779	16%	4.922	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.683</b>	<b>26%</b>	<b>5.018</b>	<b>48%</b>	<b>2.785</b>	<b>27%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 866,1$  ;  $\text{dof} = 8$ .

**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. / ... finančno podpora, vključno s prejemki za socialno varnost**

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1.005	38%	2.669	100%
DA, večkrat	526	11%	79	2%	633	13%	1.443	29%	2.291	46%	4.972	100%
NE	540	19%	103	4%	293	11%	1.143	41%	693	25%	2.772	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.405</b>	<b>13%</b>	<b>243</b>	<b>2%</b>	<b>1.232</b>	<b>12%</b>	<b>3.544</b>	<b>34%</b>	<b>3.989</b>	<b>39%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 436,6$  ;  $\text{dof} = 8$ .

**Cross: Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.**

ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, prek društva bolnikov	1.389	26%	<b>2.465</b>	<b>46%</b>	<u>1.472</u>	<u>28%</u>	<b>5.326</b>	<b>100%</b>
DA, prek spletnih skupnosti	1.264	25%	<u>2.602</u>	<u>52%</u>	<b>1.126</b>	<b>23%</b>	<b>4.992</b>	<b>100%</b>
DA, prek lokalnih omrežij (npr. šol)	103	24%	224	51%	109	25%	<b>436</b>	<b>100%</b>
NE, zaradi težav z dostopnostjo (npr. jezikovne ali tehnične ovire)	42	22%	100	53%	48	25%	<b>190</b>	<b>100%</b>
NE, ker nisem uspel(a) najti drugih ljudi z isto boleznijo	325	25%	634	48%	351	27%	<b>1.310</b>	<b>100%</b>
NE, ker nočem	142	26%	<b>215</b>	<b>39%</b>	<u>190</u>	<u>35%</u>	<b>547</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	128	25%	233	45%	153	30%	<b>514</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.683</b>	<b>26%</b>	<b>5.018</b>	<b>48%</b>	<b>2.785</b>	<b>27%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $Chi^2 = 84,3$  ;  $dof = 12$ .

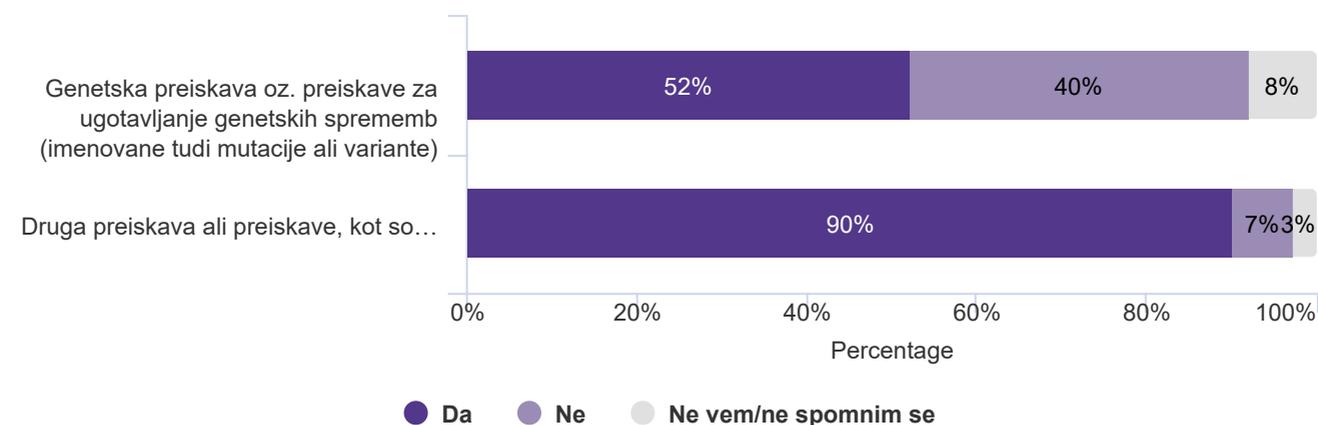
# Chapter 11.

## Misdiagnosis

### Katere preiskave so opravili kot del diagnoze redke bolezni?

	DA	NE	NE VEM/NE SPOMNIM SE	TOTAL
Genetska preiskava oz. preiskave za ugotavljanje genetskih sprememb (imenovane tudi mutacije ali variante)	5.490	4.171	825	<b>10.486</b>
Druga preiskava ali preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje ...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.	9.482	733	271	<b>10.486</b>

### Katere preiskave so opravili kot del diagnoze redke bolezni?



### Cross: Genetic diseases / Genetska preiskava oz. preiskave za ugotavljanje genetskih sprememb (imenovane tudi mutacije ali variante)

GENETIC DISEASES	GENETSKA PREISKAVA OZ. PREISKAVE ZA UGOTAVLJANJE GENETSKIH SPREMEMB (IMENOVANE TUDI MUTACIJE ALI VARIANTE)							
	DA		NE		NE VEM/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	<b>3.862</b>	<b>71%</b>	<b>1.338</b>	<b>25%</b>	<b>247</b>	<b>5%</b>	5.447	100%
Non Genetic diseases	<b>540</b>	<b>21%</b>	<b>1.760</b>	<b>67%</b>	<b>327</b>	<b>12%</b>	2.627	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.402</b>	<b>55%</b>	<b>3.098</b>	<b>38%</b>	<b>574</b>	<b>7%</b>	<b>8.074</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

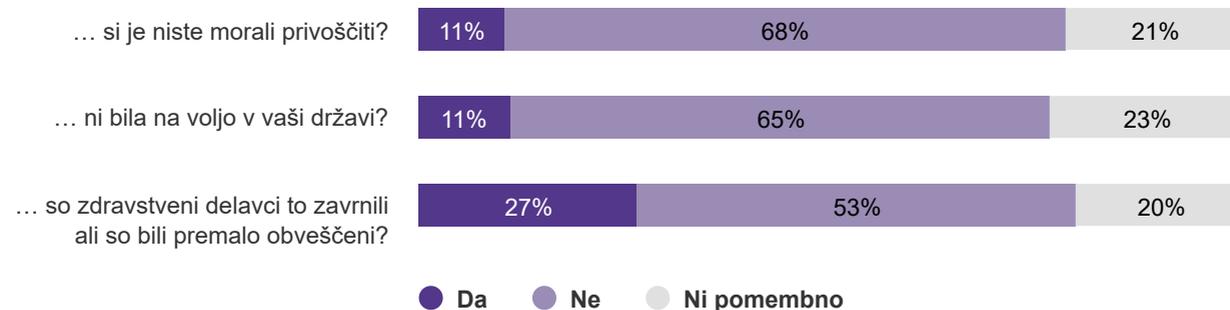
The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 1.811,7$  ;  $\text{dof} = 2$ .

Only respondents who had genetic tests

Ali ste kdaj potrebovali genetsko preiskavo, pa do nje niste mogli dostopati, ker ...

	DA	NE	NI POMEM...	TOTAL
... si je niste morali privoščiti?	1.117	7.116	2.253	10.486
... ni bila na voljo v vaši državi?	1.197	6.828	2.461	10.486
... so zdravstveni delavci to zavrnilo ali so bili premalo obveščeni?	2.805	5.556	2.125	10.486

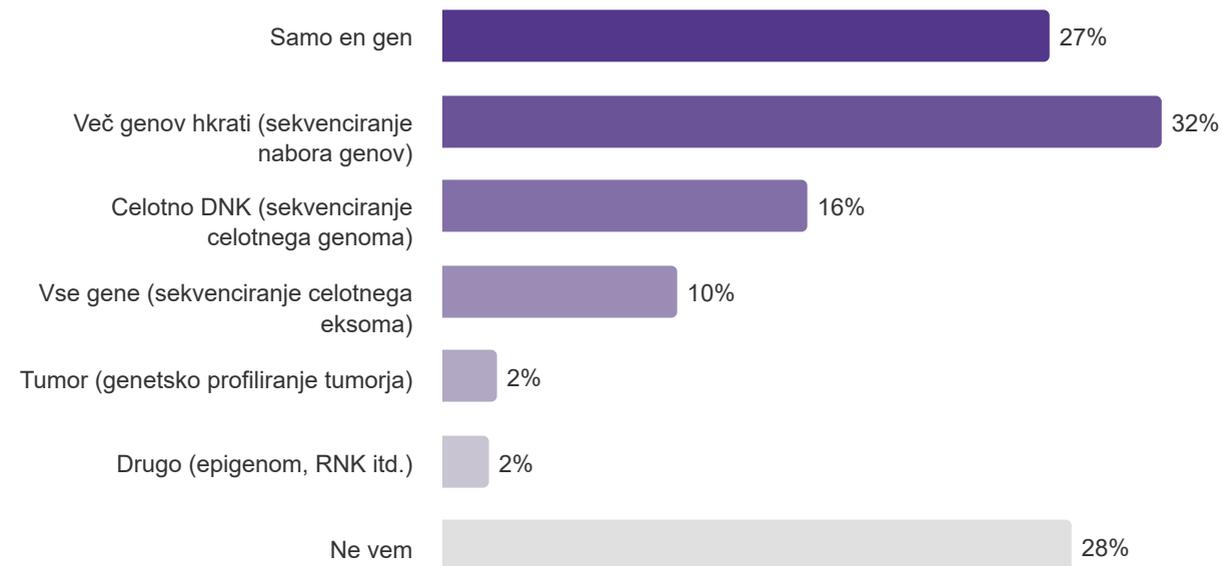
Ali ste kdaj potrebovali genetsko preiskavo, pa do nje niste mogli dostopati, ker ...



Kolikor vam je znano, je (so) bila(e) opravljena(e) genetska(e) preiskava(e) usmerjena(e) na...

	N
Samo en gen	1.460
Več genov hkrati (sekvenciranje nabora genov)	1.731
Celotno DNK (sekvenciranje celotnega genoma)	880
Vse gene (sekvenciranje celotnega eksoma)	567
Tumor (genetsko profiliranje tumorja)	135
Drugo (epigenom, RNK itd.)	117
Ne vem	1.511
<b>TOTAL</b>	<b>5.490</b>

Kolikor vam je znano, je (so) bila(e) opravljena(e) genetska(e) preiskava(e) usmerjena(e) na...



Only respondents who had genetic tests

Ali ste kdaj zaprosili zasebno podjetje ali laboratorij za izvedbo genetskih preiskav za diagnosticiranje bolezni?

	N
DA, enkrat	590
DA, večkrat	266
NE, nikoli	4.634
<b>TOTAL</b>	<b>5.490</b>

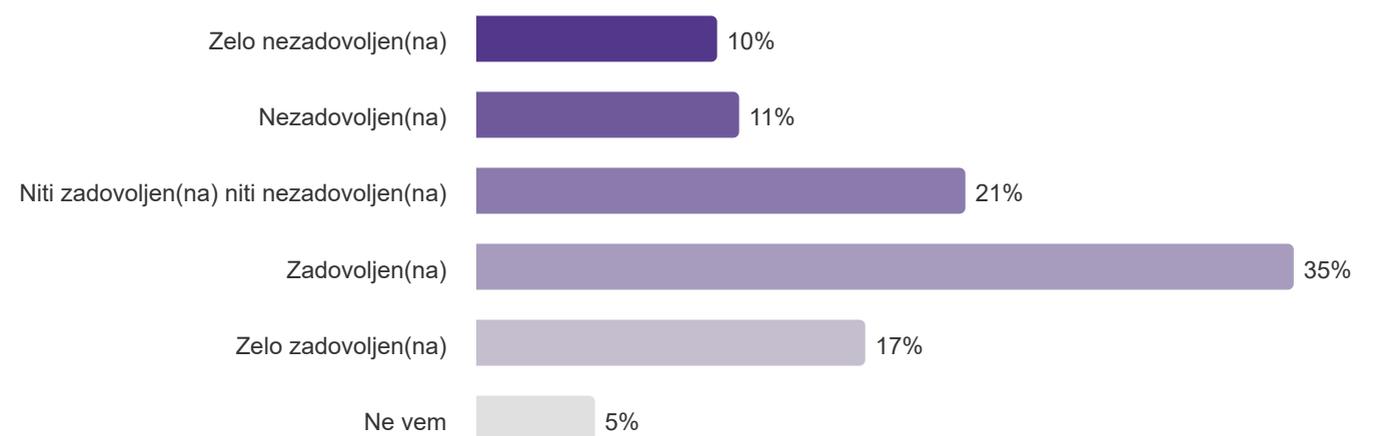
Ali ste kdaj zaprosili zasebno podjetje ali laboratorij za izvedbo genetskih preiskav za diagnosticiranje bolezni?



Kako ste na splošno zadovoljni s tem, kako so vam bili podani izvidi GENETSKIH PREISKAV?

	N
Zelo nezadovoljen(na)	572
Nezadovoljen(na)	623
Niti zadovoljen(na) niti nezadovoljen(na)	1.159
Zadovoljen(na)	1.930
Zelo zadovoljen(na)	923
Ne vem	283
<b>TOTAL</b>	<b>5.490</b>

Kako ste na splošno zadovoljni s tem, kako so vam bili podani izvidi GENETSKIH PREISKAV?

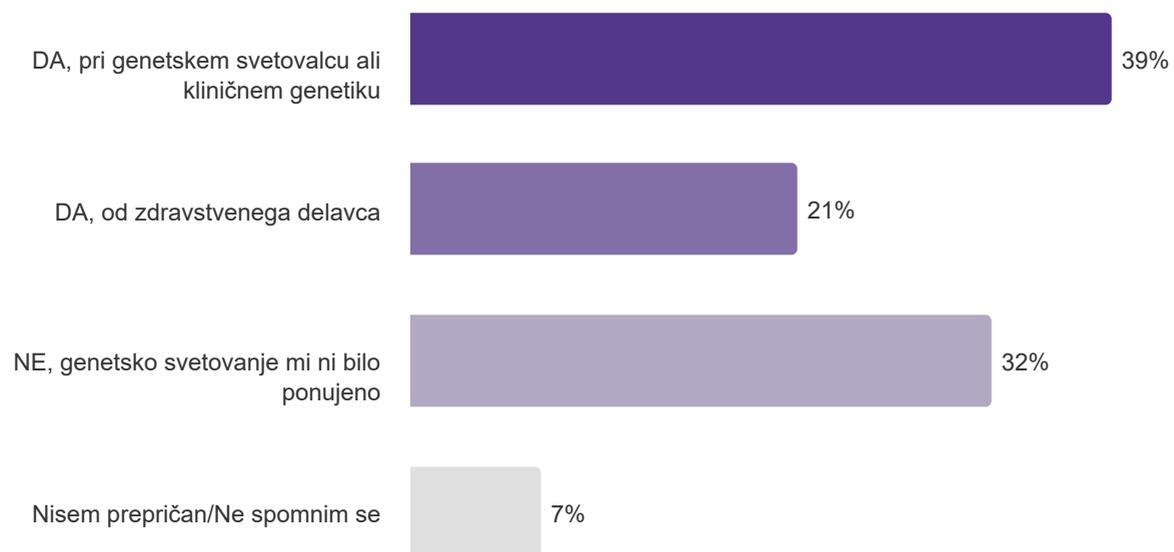


Only respondents who had genetic tests

Ali so vam po opravljenih preiskavah ponudili genetsko svetovanje (npr. ste prejeli informacije o tem, kako lahko vaše genetsko stanje vpliva na vas in vašo družino)?

	N
DA, pri genetskem svetovalcu ali kliničnem genetiku	2.137
DA, od zdravstvenega delavca	1.179
NE, genetsko svetovanje mi ni bilo ponujeno	1.770
Nisem prepričan/Ne spomnim se	404
<b>TOTAL</b>	<b>5.490</b>

Ali so vam po opravljenih preiskavah ponudili genetsko svetovanje (npr. ste prejeli informacije o tem, kako lahko vaše genetsko stanje vpliva na vas in vašo družino)?



Only respondents who had genetic tests

Genetska preiskava oz. preiskave za ugotavljanje genetskih sprememb (imenovane tudi mutacije ali variante)	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
Da	0,7	4.023	3,7	3.655	4,2	2.451	3,8	4.096	<b>5,6</b>	3.565
Ne	0,2	3.263	3,4	3.138	3,7	1.564	3,6	3.216	<b>3,9</b>	2.506
Ne vem/ne spomnim se	0,5	534	<b>2,1</b>	529	<b>2,2</b>	320	<b>2,5</b>	531	<b>2,9</b>	436

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

... si je niste morali privoščiti?

... si je niste morali privoščiti?	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
Da	0,4	812	<b>5,3</b>	705	<b>6,1</b>	334	<b>5,6</b>	742	<b>7,0</b>	513
Ne	0,6	5.349	3,4	5.028	3,7	3.148	3,3	5.442	4,7	4.639
Ni pomembno	0,3	1.659	<b>3,1</b>	1.589	3,6	853	3,6	1.659	<b>4,1</b>	1.355

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

... ni bila na voljo v vaši državi?

	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
Da	0,7	866	<b>4,4</b>	765	<b>5,0</b>	409	<b>5,1</b>	830	<b>6,8</b>	624
Ne	0,5	5.170	3,5	4.830	3,8	2.972	3,4	5.212	4,6	4.405
Ni pomembno	0,4	1.784	3,2	1.727	3,7	954	3,5	1.801	<b>4,1</b>	1.478

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

... so zdravstveni delavci to zavrnil ali so bili premalo obveščeni?

	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
Da	0,6	2.081	<b>5,1</b>	1.874	<b>6,0</b>	984	<b>6,1</b>	2.014	<b>7,7</b>	1.493
Ne	0,6	4.167	<b>2,9</b>	3.930	<b>3,2</b>	2.513	<b>2,6</b>	4.247	<b>3,9</b>	3.664
Ni pomembno	0,2	1.572	<b>3,0</b>	1.518	<b>3,2</b>	838	3,2	1.582	<b>3,8</b>	1.350

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

Kolikor vam je znano, je (so) bila(e) opravljena(e) genetska(e) preiskava(e) usmerjena(e) 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
Samo en gen	0,7	1.078	4,1	973	4,3	682	3,3	1.097	5,4	995
Več genov hkrati (sekvenciranje nabora genov)	0,8	1.328	4,1	1.202	<b>5,3</b>	800	4,5	1.318	<b>6,5</b>	1.130
Celotno DNK (sekvenciranje celotnega genoma)	0,6	653	3,1	588	<b>3,3</b>	413	3,6	674	4,9	576
Vse gene (sekvenciranje celotnega eksoma)	0,5	429	<b>2,9</b>	377	<b>3,1</b>	236	4,7	408	5,3	353
Tumor (genetsko profiliranje tumorja)	0,2	99	3,4	109	3,5	55	2,7	95	<b>3,1</b>	83
Drugo (epigenom, RNK itd.)	0,7	85	5,1	73	5,2	48	5,9	86	6,3	67
Ne vem	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.

Ali ste kdaj zaprosili zasebno podjetje ali laboratorij za izvedbo genetskih preiskav za diagnosticiranje bolezni?	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
DA, enkrat	0,7	437	3,6	372	4,0	215	3,9	434	4,9	373
DA, večkrat	0,2	196	3,9	170	4,3	91	3,2	189	4,7	162
NE, nikoli	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.

Kako ste na splošno zadovoljni s tem, kako so vam bili podani izvidi GENETSKIH PREISKAV?	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
Zelo nezadovoljen(na)	0,4	434	3,2	385	4,5	249	3,9	428	5,6	362
Nezadovoljen(na)	0,8	475	4,3	430	5,1	258	<b>4,8</b>	470	6,1	373
Niti zadovoljen(na) niti nezadovoljen(na)	0,7	845	4,4	734	4,3	480	4,1	831	5,5	686
Zadovoljen(na)	0,8	1.405	3,3	1.297	3,8	879	3,5	1.473	5,4	1.339
Zelo zadovoljen(na)	0,7	666	3,9	646	4,5	479	3,2	716	5,9	679
Ne vem	0,3	198	3,5	163	3,3	106	3,8	178	<b>4,0</b>	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.

Ali so vam po opravljenih preiskavah ponudili genetsko svetovanje (npr. ste prejeli informacije o tem, kako lahko vaše genetsko stanje vpliva na vas in vašo družino)?	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
DA, pri genetskem svetovalcu ali kliničnem genetiku	0,7	1.594	3,3	1.428	4,0	1.025	3,3	1.629	5,6	1.477
DA, od zdravstvenega delavca	0,7	859	4,0	813	3,9	601	3,6	915	5,2	817
NE, genetsko svetovanje mi ni bilo ponujeno	0,7	1.312	4,2	1.176	<b>5,2</b>	674	<b>4,4</b>	1.286	5,9	1.064
Nisem prepričan/Ne spomnim se	0,4	258	3,5	238	2,9	151	4,0	266	4,6	207

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,9 ; Fisher= 0,2.

Inter variance= 9,0. Intra variance= 46,9.

**Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Genetska preiskava oz. preiskave za ugotavljanje genetskih sprememb (imenovane tudi mutacije ali variante)**

**GENETSKA PREISKAVA OZ. PREISKAVE ZA UGOTAVLJANJE GENETSKIH SPREMEMB (IMENOVANE TUDI MUTACIJE ALI VARIANTE)**

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	GENETSKA PREISKAVA OZ. PREISKAVE ZA UGOTAVLJANJE GENETSKIH SPREMEMB (IMENOVANE TUDI MUTACIJE ALI VARIANTE)							
	DA		NE		NE VEM/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	<b>3.113</b>	<b>47%</b>	<b>3.004</b>	<b>45%</b>	<b>542</b>	<b>8%</b>	<b>6.659</b>	<b>100%</b>
Moški	<b>1.801</b>	<b>64%</b>	<b>820</b>	<b>29%</b>	<b>189</b>	<b>7%</b>	<b>2.810</b>	<b>100%</b>
Drugo	62	61%	<b>31</b>	<b>31%</b>	8	8%	<b>101</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>4.976</b>	<b>52%</b>	<b>3.855</b>	<b>40%</b>	<b>739</b>	<b>8%</b>	<b>9.570</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 248,0$  ;  $\text{dof} = 4$ .

**Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Druga preiskava ali preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje ...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.**

**DRUGA PREISKAVA ALI PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE ...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRV I ALI URINA...) ITD.**

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DRUGA PREISKAVA ALI PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE ...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRV I ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	<b>6.095</b>	<b>92%</b>	<b>406</b>	<b>6%</b>	158	2%	<b>6.659</b>	<b>100%</b>
Moški	<b>2.506</b>	<b>89%</b>	<b>229</b>	<b>8%</b>	75	3%	<b>2.810</b>	<b>100%</b>
Drugo	89	88%	6	6%	<b>6</b>	<b>6%</b>	<b>101</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 19,3$  ;  $\text{dof} = 4$ .

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ... si je niste morali privoščiti?

... SI JE NISTE MORALI PRIVOŠČITI?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ženski	<u>721</u>	<u>11%</u>	<u>4.376</u>	<u>66%</u>	<u>1.562</u>	<u>23%</u>	6.659
Moški	<u>242</u>	<u>9%</u>	<u>2.053</u>	<u>73%</u>	<u>515</u>	<u>18%</u>	2.810	100%
Drugo	<u>21</u>	<u>21%</u>	<u>54</u>	<u>53%</u>	26	26%	101	100%
<b>TOTAL</b>	<b>984</b>	<b>10%</b>	<b>6.483</b>	<b>68%</b>	<b>2.103</b>	<b>22%</b>	<b>9.570</b>	

■ 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 / ... ni bila na voljo v vaši državi?

... NI BILA NA VOLJO V VAŠI DRŽAVI?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ženski	726	11%	<u>4.225</u>	<u>63%</u>	<u>1.708</u>	<u>26%</u>	6.659
Moški	320	11%	<u>1.922</u>	<u>68%</u>	<u>568</u>	<u>20%</u>	2.810	100%
Drugo	13	13%	61	60%	27	27%	101	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.059</b>	<b>11%</b>	<b>6.208</b>	<b>65%</b>	<b>2.303</b>	<b>24%</b>	<b>9.570</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,1 ; dof= 4.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ... so zdravstveni delavci to zavrnilo ali so bili premalo obveščeni?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	... SO ZDRAVSTVENI DELAVCI TO ZAVRNILI ALI SO BILI PREMALO OBVEŠČENI?							
	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	<u>1.884</u>	<u>28%</u>	<u>3.318</u>	<u>50%</u>	<u>1.457</u>	<u>22%</u>	6.659	100%
Moški	<u>645</u>	<u>23%</u>	<u>1.657</u>	<u>59%</u>	<u>508</u>	<u>18%</u>	2.810	100%
Drugo	27	27%	50	50%	24	24%	101	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.556</b>	<b>27%</b>	<b>5.025</b>	<b>53%</b>	<b>1.989</b>	<b>21%</b>	<b>9.570</b>	

■ 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 / Kolikor vam je znano, je (so) bila(e) opravljena(e) genetska(e) preiskava(e) usmerjena(e) na...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	KOLIKOR VAM JE ZNANO, JE (SO) BILA(E) OPRAVLJENA(E) GENETSKA(E) PREISKAVA(E) USMERJENA(E) NA...															
	SAMO EN GEN		VEČ GENOV HKRATI (SEKVENCIRANJE NABORA GENOV)		CELOTNO DNK (SEKVENCIRANJE CELOTNEGA GENOMA)		VSE GENE (SEKVENCIRANJE CELOTNEGA EKSOMA)		TUMOR (GENETSKO PROFILIRANJE TUMORJA)		DRUGO (EPIGENOM, RNK ITD.)		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	820	26%	991	32%	<u>458</u>	<u>15%</u>	<u>279</u>	<u>9%</u>	86	3%	73	2%	<u>899</u>	<u>29%</u>	3.113	
Moški	504	28%	575	32%	<u>314</u>	<u>17%</u>	<u>227</u>	<u>13%</u>	38	2%	30	2%	<u>434</u>	<u>24%</u>	1.801	
Drugo	12	19%	20	32%	7	11%	10	16%	2	3%	0	0%	20	32%	62	
<b>TOTAL</b>	<b>1.336</b>	<b>27%</b>	<b>1.586</b>	<b>32%</b>	<b>779</b>	<b>16%</b>	<b>516</b>	<b>10%</b>	<b>126</b>	<b>3%</b>	<b>103</b>	<b>2%</b>	<b>1.353</b>	<b>27%</b>	<b>4.976</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41,3 ; dof= 12.

**Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Ali ste kdaj zaprosili zasebno podjetje ali laboratorij za izvedbo genetskih preiskav za diagnosticiranje bolezni?**

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ALI STE KDAJ ZAPROSILI ZASEBNO PODJETJE ALI LABORATORIJ ZA IZVEDBO GENETSKIH PREISKAV ZA DIAGNOSTICIRANJE BOLEZNI?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE, NIKOLI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	322	10%	141	5%	2.650	85%	3.113	100%
Moški	191	11%	93	5%	1.517	84%	1.801	100%
Drugo	8	13%	5	8%	49	79%	62	100%
<b>TOTAL</b>	<b>521</b>	<b>10%</b>	<b>239</b>	<b>5%</b>	<b>4.216</b>	<b>85%</b>	<b>4.976</b>	

■ 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 / Kako ste na splošno zadovoljni s tem, kako so vam bili podani izvidi GENETSKIH PREISKAV?**

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	KAKO STE NA SPLOŠNO ZADOVOLJNI S TEM, KAKO SO VAM BILI PODANI IZVIDI GENETSKIH PREISKAV?													
	ZELO NEZADOVOLJEN(NA)		NEZADOVOLJEN(NA)		NITI ZADOVOLJEN(NA) NITI NEZADOVOLJEN(NA)		ZADOVOLJEN(NA)		ZELO ZADOVOLJEN(NA)		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	329	11%	380	12%	656	21%	1.056	34%	509	16%	183	6%	3.113	100%
Moški	182	10%	189	10%	375	21%	658	37%	333	18%	64	4%	1.801	100%
Drugo	6	10%	7	11%	18	29%	16	26%	8	13%	7	11%	62	100%
<b>TOTAL</b>	<b>517</b>	<b>10%</b>	<b>576</b>	<b>12%</b>	<b>1.049</b>	<b>21%</b>	<b>1.730</b>	<b>35%</b>	<b>850</b>	<b>17%</b>	<b>254</b>	<b>5%</b>	<b>4.976</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29,3 ; dof= 10.

**Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Ali so vam po opravljenih preiskavah ponudili genetsko svetovanje (npr. ste prejeli informacije o tem, kako lahko vaše genetsko stanje vpliva na vas in vašo družino)?**

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ALI SO VAM PO OPRAVLJENIH PREISKAVAH PONUDILI GENETSKO SVETOVANJE (NPR. STE PREJELI INFORMACIJE O TEM, KAKO LAHKO VAŠE GENETSKO STANJE VPLIVA NA VAS IN VAŠO DRUŽINO)?									
	DA, PRI GENETSKEM SVETOVALCU ALI KLINIČNEM GENETIKU		DA, OD ZDRAVSTVENEGA DELAVCA		NE, GENETSKO SVETOVANJE MI NI BILO PONUJENO		NISEM PREPRIČAN/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	<u>1.168</u>	<u>38%</u>	<u>623</u>	<u>20%</u>	<u>1.071</u>	<u>34%</u>	<u>251</u>	<u>8%</u>	3.113	100%
Moški	<u>734</u>	<u>41%</u>	<u>443</u>	<u>25%</u>	<u>515</u>	<u>29%</u>	<u>109</u>	<u>6%</u>	1.801	100%
Drugo	26	42%	8	13%	19	31%	<u>9</u>	<u>15%</u>	62	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.928</b>	<b>39%</b>	<b>1.074</b>	<b>22%</b>	<b>1.605</b>	<b>32%</b>	<b>369</b>	<b>7%</b>	<b>4.976</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 39,0$  ;  $\text{dof} = 6$ .

**Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Genetska preiskava oz. preiskave za ugotavljanje genetskih sprememb (imenovane tudi mutacije ali variante)**

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	GENETSKA PREISKAVA OZ. PREISKAVE ZA UGOTAVLJANJE GENETSKIH SPREMEMB (IMENOVANE TUDI MUTACIJE ALI VARIANTE)							
	DA		NE		NE VEM/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	259	57%	<u>143</u>	<u>31%</u>	<u>53</u>	<u>12%</u>	455	100%
med 16 in 19 let	<u>1.217</u>	<u>49%</u>	1.003	41%	<u>244</u>	<u>10%</u>	2.464	100%
med 20 in 23 let	1.584	52%	1.212	40%	226	7%	3.022	100%
24 let ali več	<u>1.720</u>	<u>55%</u>	1.256	40%	<u>169</u>	<u>5%</u>	3.145	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.780</b>	<b>53%</b>	<b>3.614</b>	<b>40%</b>	<b>692</b>	<b>8%</b>	<b>9.086</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 65,1$  ;  $\text{dof} = 6$ .

**Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Druga preiskava ali preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje ...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.**

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	DRUGA PREISKAVA ALI PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE ...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	406	89%	30	7%	<u>19</u>	<u>4%</u>	455	100%
med 16 in 19 let	2.240	91%	155	6%	69	3%	2.464	100%
med 20 in 23 let	2.749	91%	199	7%	74	2%	3.022	100%
24 let ali več	2.858	91%	224	7%	<u>63</u>	<u>2%</u>	3.145	100%
<b>TOTAL</b>	<b>8.253</b>	<b>91%</b>	<b>608</b>	<b>7%</b>	<b>225</b>	<b>2%</b>	<b>9.086</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 10,9 ; dof= 6.

**Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / ... si je niste morali privoščiti?**

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	... SI JE NISTE MORALI PRIVOŠČITI?							
	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	<u>61</u>	<u>13%</u>	297	65%	97	21%	455	100%
med 16 in 19 let	<u>283</u>	<u>11%</u>	1.641	67%	540	22%	2.464	100%
med 20 in 23 let	295	10%	2.054	68%	673	22%	3.022	100%
24 let ali več	<u>287</u>	<u>9%</u>	2.171	69%	687	22%	3.145	100%
<b>TOTAL</b>	<b>926</b>	<b>10%</b>	<b>6.163</b>	<b>68%</b>	<b>1.997</b>	<b>22%</b>	<b>9.086</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / ... ni bila na voljo v vaši državi?**

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

... NI BILA NA VOLJO V VAŠI DRŽAVI?

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	60	13%	287	63%	108	24%	455	100%
med 16 in 19 let	260	11%	1.593	65%	611	25%	2.464	100%
med 20 in 23 let	334	11%	1.953	65%	735	24%	3.022	100%
24 let ali več	355	11%	2.069	66%	721	23%	3.145	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.009</b>	<b>11%</b>	<b>5.902</b>	<b>65%</b>	<b>2.175</b>	<b>24%</b>	<b>9.086</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / ... so zdravstveni delavci to zavrnilo ali so bili premalo obveščeni?**

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

... SO ZDRAVSTVENI DELAVCI TO ZAVRNILI ALI SO BILI PREMALO OBVEŠČENI?

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	130	29%	241	53%	84	18%	455	100%
med 16 in 19 let	654	27%	1.287	52%	523	21%	2.464	100%
med 20 in 23 let	<b>762</b>	<b>25%</b>	1.610	53%	650	22%	3.022	100%
24 let ali več	863	27%	1.648	52%	634	20%	3.145	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.409</b>	<b>27%</b>	<b>4.786</b>	<b>53%</b>	<b>1.891</b>	<b>21%</b>	<b>9.086</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 6,8 ; dof= 6.

Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Kolikor vam je znano, je (so) bila(e) opravljena(e) genetska(e) preiskava(e) usmerjena(e) na...

KOLIKOR VAM JE ZNANO, JE (SO) BILA(E) OPRAVLJENA(E) GENETSKA(E) PREISKAVA(E) USMERJENA(E) NA...

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	SAMO EN GEN		VEČ GENOV HKRATI (SEKVENCIRANJE NABORA GENOV)		CELOTNO DNK (SEKVENCIRANJE CELOTNEGA GENOMA)		VSE GENE (SEKVENCIRANJE CELOTNEGA EKSOMA)		TUMOR (GENETSKO PROFILIRANJE TUMORJA)		DRUGO (EPIGENOM, RNK ITD.)		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	15 let ali manj	63	24%	71	27%	40	15%	32	12%	8	3%	6	2%	75	29%	259
med 16 in 19 let	303	25%	347	29%	213	18%	101	8%	35	3%	20	2%	378	31%	1.217	
med 20 in 23 let	410	26%	517	33%	245	15%	162	10%	39	2%	36	2%	431	27%	1.584	
24 let ali več	508	30%	596	35%	259	15%	208	12%	41	2%	39	2%	398	23%	1.720	
<b>TOTAL</b>	<b>1.284</b>	<b>27%</b>	<b>1.531</b>	<b>32%</b>	<b>757</b>	<b>16%</b>	<b>503</b>	<b>11%</b>	<b>123</b>	<b>3%</b>	<b>101</b>	<b>2%</b>	<b>1.282</b>	<b>27%</b>	<b>4.780</b>	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 51,6 ; dof= 18.

Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Ali ste kdaj zaprosili zasebno podjetje ali laboratorij za izvedbo genetskih preiskav za diagnosticiranje bolezni?

ALI STE KDAJ ZAPROSILI ZASEBNO PODJETJE ALI LABORATORIJ ZA IZVEDBO GENETSKIH PREISKAV ZA DIAGNOSTICIRANJE BOLEZNI?

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE, NIKOLI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	26	10%	18	7%	215	83%	259	100%
med 16 in 19 let	137	11%	45	4%	1.035	85%	1.217	100%
med 20 in 23 let	160	10%	77	5%	1.347	85%	1.584	100%
24 let ali več	176	10%	89	5%	1.455	85%	1.720	100%
<b>TOTAL</b>	<b>499</b>	<b>10%</b>	<b>229</b>	<b>5%</b>	<b>4.052</b>	<b>85%</b>	<b>4.780</b>	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 7,3 ; dof= 6.

## Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Kako ste na splošno zadovoljni s tem, kako so vam bili podani izvidi GENETSKIH PREISKAV?

## KAKO STE NA SPLOŠNO ZADOVOLJNI S TEM, KAKO SO VAM BILI PODANI IZVIDI GENETSKIH PREISKAV?

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	ZELO NEZADOVOLJEN(NA)		NEZADOVOLJEN(NA)		NITI ZADOVOLJEN(NA) NITI NEZADOVOLJEN(NA)		ZADOVOLJEN(NA)		ZELO ZADOVOLJEN(NA)		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	15 let ali manj	<u>41</u>	<u>16%</u>	29	11%	54	21%	89	34%	36	14%	10	4%	259
med 16 in 19 let	143	12%	124	10%	259	21%	412	34%	208	17%	71	6%	1.217	100%
med 20 in 23 let	151	10%	185	12%	333	21%	576	36%	261	16%	78	5%	1.584	100%
24 let ali več	167	10%	221	13%	357	21%	579	34%	312	18%	84	5%	1.720	100%
<b>TOTAL</b>	<b>502</b>	<b>11%</b>	<b>559</b>	<b>12%</b>	<b>1.003</b>	<b>21%</b>	<b>1.656</b>	<b>35%</b>	<b>817</b>	<b>17%</b>	<b>243</b>	<b>5%</b>	<b>4.780</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 23,1 ; dof= 15.

## Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Ali so vam po opravljenih preiskavah ponudili genetsko svetovanje (npr. ste prejeli informacije o tem, kako lahko vaše genetsko stanje vpliva na vas in vašo družino)?

## ALI SO VAM PO OPRAVLJENIH PREISKAVAH PONUDILI GENETSKO SVETOVANJE (NPR. STE PREJELI INFORMACIJE O TEM, KAKO LAHKO VAŠE GENETSKO STANJE VPLIVA NA VAS IN VAŠO DRUŽINO)?

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	DA, PRI GENETSKEM SVETOVALCU ALI KLINIČNEM GENETIKU		DA, OD ZDRAVSTVENEGA DELAVCA		NE, GENETSKO SVETOVANJE MI NI BILO PONUJENO		NISEM PREPRIČAN/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	15 let ali manj	87	34%	<u>71</u>	<u>27%</u>	78	30%	23	9%	259
med 16 in 19 let	459	38%	246	20%	413	34%	99	8%	1.217	100%
med 20 in 23 let	606	38%	368	23%	496	31%	114	7%	1.584	100%
24 let ali več	<u>711</u>	<u>41%</u>	348	20%	550	32%	111	6%	1.720	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.863</b>	<b>39%</b>	<b>1.033</b>	<b>22%</b>	<b>1.537</b>	<b>32%</b>	<b>347</b>	<b>7%</b>	<b>4.780</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 19,3 ; dof= 9.

**Cross: Kako bi se najbolje opisali? / Genetska preiskava oz. preiskave za ugotavljanje genetskih sprememb (imenovane tudi mutacije ali variante)**

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	GENETSKA PREISKAVA OZ. PREISKAVE ZA UGOTAVLJANJE GENETSKIH SPREMEMB (IMENOVANE TUDI MUTACIJE ALI VARIANTE)							
	DA		NE		NE VEM/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	3.701	52%	<u>2.899</u>	<u>41%</u>	<u>525</u>	<u>7%</u>	7.125	100%
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	<u>269</u>	<u>58%</u>	<u>147</u>	<u>32%</u>	<u>49</u>	<u>11%</u>	465	100%
Drugo, navedite	169	50%	131	39%	<u>37</u>	<u>11%</u>	337	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.139</b>	<b>52%</b>	<b>3.177</b>	<b>40%</b>	<b>611</b>	<b>8%</b>	<b>7.927</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 22,9$  ;  $\text{dof} = 4$ .

**Cross: Kako bi se najbolje opisali? / Druga preiskava ali preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje ...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.**

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	DRUGA PREISKAVA ALI PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE ...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	6.483	91%	472	7%	170	2%	7.125	100%
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	417	90%	35	8%	13	3%	465	100%
Drugo, navedite	299	89%	23	7%	<u>15</u>	<u>4%</u>	337	100%
<b>TOTAL</b>	<b>7.199</b>	<b>91%</b>	<b>530</b>	<b>7%</b>	<b>198</b>	<b>2%</b>	<b>7.927</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant.  $p\text{-value} = 0,2$  ;  $\text{Chi}^2 = 6,5$  ;  $\text{dof} = 4$ .

### Cross: Kako bi se najbolje opisali? / ... si je niste morali privoščiti?

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

... SI JE NISTE MORALI PRIVOŠČITI?

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	<b>736</b>	<b>10%</b>	<b>4.880</b>	<b>68%</b>	1.509	21%	<b>7.125</b>	<b>100%</b>
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	<b>76</b>	<b>16%</b>	309	66%	<b>80</b>	<b>17%</b>	<b>465</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	45	13%	<b>202</b>	<b>60%</b>	<b>90</b>	<b>27%</b>	<b>337</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>857</b>	<b>11%</b>	<b>5.391</b>	<b>68%</b>	<b>1.679</b>	<b>21%</b>	<b>7.927</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28,7 ; dof= 4.

### Cross: Kako bi se najbolje opisali? / ... ni bila na voljo v vaši državi?

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

... NI BILA NA VOLJO V VAŠI DRŽAVI?

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	<b>809</b>	<b>11%</b>	<b>4.691</b>	<b>66%</b>	1.625	23%	<b>7.125</b>	<b>100%</b>
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	67	14%	300	65%	98	21%	<b>465</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	48	14%	<b>191</b>	<b>57%</b>	<b>98</b>	<b>29%</b>	<b>337</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>924</b>	<b>12%</b>	<b>5.182</b>	<b>65%</b>	<b>1.821</b>	<b>23%</b>	<b>7.927</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Kako bi se najbolje opisali? / ... so zdravstveni delavci to zavrnilo ali so bili premalo obveščeni?

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

... SO ZDRAVSTVENI DELAVCI TO ZAVRNILI ALI SO BILI PREMALO OBVEŠČENI?

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	<b>1.913</b>	<b>27%</b>	<b>3.778</b>	<b>53%</b>	1.434	20%	<b>7.125</b>	<b>100%</b>
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	<b>150</b>	<b>32%</b>	236	51%	79	17%	<b>465</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	101	30%	<b>156</b>	<b>46%</b>	80	24%	<b>337</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.164</b>	<b>27%</b>	<b>4.170</b>	<b>53%</b>	<b>1.593</b>	<b>20%</b>	<b>7.927</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Kako bi se najbolje opisali? / Kolikor vam je znano, je (so) bila(e) opravljena(e) genetska(e) preiskava(e) usmerjena(e) na...

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	KOLIKOR VAM JE ZNANO, JE (SO) BILA(E) OPRAVLJENA(E) GENETSKA(E) PREISKAVA(E) USMERJENA(E) NA...															
	SAMO EN GEN		VEČ GENOV HKRATI (SEKVENCIRANJE NABORA GENOV)		CELOTNO DNK (SEKVENCIRANJE CELOTNEGA GENOMA)		VSE GENE (SEKVENCIRANJE CELOTNEGA EKSOMA)		TUMOR (GENETSKO PROFILIRANJE TUMORJA)		DRUGO (EPIGENOM, RNK ITD.)		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	975	26%	<b>1.225</b>	<b>33%</b>	584	16%	408	11%	94	3%	83	2%	<b>965</b>	<b>26%</b>	<b>3.701</b>	
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	64	24%	86	32%	53	20%	29	11%	7	3%	6	2%	83	31%	<b>269</b>	
Drugo, navedite	54	32%	<b>35</b>	<b>21%</b>	32	19%	15	9%	7	4%	4	2%	<b>59</b>	<b>35%</b>	<b>169</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>1.093</b>	<b>26%</b>	<b>1.346</b>	<b>33%</b>	<b>669</b>	<b>16%</b>	<b>452</b>	<b>11%</b>	<b>108</b>	<b>3%</b>	<b>93</b>	<b>2%</b>	<b>1.107</b>	<b>27%</b>	<b>4.139</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Kako bi se najbolje opisali? / Ali ste kdaj zaprosili zasebno podjetje ali laboratorij za izvedbo genetskih preiskav za diagnosticiranje bolezni?**

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	ALI STE KDAJ ZAPROSILI ZASEBNO PODJETJE ALI LABORATORIJ ZA IZVEDBO GENETSKIH PREISKAV ZA DIAGNOSTICIRANJE BOLEZNI?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE, NIKOLI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	401	11%	185	5%	3.115	84%	3.701	100%
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	43	16%	14	5%	212	79%	269	100%
Drugo, navedite	20	12%	12	7%	137	81%	169	100%
<b>TOTAL</b>	<b>464</b>	<b>11%</b>	<b>211</b>	<b>5%</b>	<b>3.464</b>	<b>84%</b>	<b>4.139</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant.  $p$ -value= 0,1 ;  $\chi^2$ = 8,4 ; dof= 4.

**Cross: Kako bi se najbolje opisali? / Kako ste na splošno zadovoljni s tem, kako so vam bili podani izvidi GENETSKIH PREISKAV?**

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	KAKO STE NA SPLOŠNO ZADOVOLJNI S TEM, KAKO SO VAM BILI PODANI IZVIDI GENETSKIH PREISKAV?												TOTAL	
	ZELO NEZADOVOLJEN(NA)		NEZADOVOLJEN(NA)		NITI ZADOVOLJEN(NA) NITI NEZADOVOLJEN(NA)		ZADOVOLJEN(NA)		ZELO ZADOVOLJEN(NA)		NE VEM		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	374	10%	431	12%	776	21%	1.295	35%	657	18%	168	5%	3.701	100%
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	33	12%	29	11%	65	24%	92	34%	32	12%	18	7%	269	100%
Drugo, navedite	25	15%	22	13%	37	22%	51	30%	22	13%	12	7%	169	100%
<b>TOTAL</b>	<b>432</b>	<b>10%</b>	<b>482</b>	<b>12%</b>	<b>878</b>	<b>21%</b>	<b>1.438</b>	<b>35%</b>	<b>711</b>	<b>17%</b>	<b>198</b>	<b>5%</b>	<b>4.139</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant.  $p$ -value= 0,1 ;  $\chi^2$ = 18,3 ; dof= 10.

**Cross: Kako bi se najbolje opisali? / Ali so vam po opravljenih preiskavah ponudili genetsko svetovanje (npr. ste prejeli informacije o tem, kako lahko vaše genetsko stanje vpliva na vas in vašo družino)?**

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	ALI SO VAM PO OPRAVLJENIH PREISKAVAH PONUDILI GENETSKO SVETOVANJE (NPR. STE PREJELI INFORMACIJE O TEM, KAKO LAHKO VAŠE GENETSKO STANJE VPLIVA NA VAS IN VAŠO DRUŽINO)?									
	DA, PRI GENETSKEM SVETOVALCU ALI KLINIČNEM GENETIKU		DA, OD ZDRAVSTVENEGA DELAVCA		NE, GENETSKO SVETOVANJE MI NI BILO PONUJENO		NISEM PREPRIČAN/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	<u>1.445</u>	<u>39%</u>	<u>823</u>	<u>22%</u>	<u>1.184</u>	<u>32%</u>	<u>249</u>	<u>7%</u>	3.701	100%
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	<u>88</u>	<u>33%</u>	53	20%	102	38%	26	10%	269	100%
Drugo, navedite	58	34%	<u>20</u>	<u>12%</u>	<u>71</u>	<u>42%</u>	<u>20</u>	<u>12%</u>	169	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.591</b>	<b>38%</b>	<b>896</b>	<b>22%</b>	<b>1.357</b>	<b>33%</b>	<b>295</b>	<b>7%</b>	<b>4.139</b>	

■ 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 / Genetska preiskava oz. preiskave za ugotavljanje genetskih sprememb (imenovane tudi mutacije ali variante)**

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	GENETSKA PREISKAVA OZ. PREISKAVE ZA UGOTAVLJANJE GENETSKIH SPREMOMB (IMENOVANE TUDI MUTACIJE ALI VARIANTE)							
	DA		NE		NE VEM/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>1.158</u>	<u>65%</u>	<u>485</u>	<u>27%</u>	151	8%	1.794	100%
Group B ('Western Europe')	2.702	53%	<u>2.090</u>	<u>41%</u>	<u>313</u>	<u>6%</u>	5.105	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>1.470</u>	<u>45%</u>	<u>1.476</u>	<u>45%</u>	<u>327</u>	<u>10%</u>	3.273	100%
<b>TOTAL</b>	<b>5.330</b>	<b>52%</b>	<b>4.051</b>	<b>40%</b>	<b>791</b>	<b>8%</b>	<b>10.172</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 223,3 ; dof= 4.

**Cross: Typology of countries based on size and welfare / Druga preiskava ali preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje ...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.**

**DRUGA PREISKAVA ALI PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE ...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.**

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DA		NE		NE VEM/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Group A ('Eastern Europe')	1.632	91%	108	6%	54	3%	<b>1.794</b>
Group B ('Western Europe')	4.614	90%	365	7%	126	2%	<b>5.105</b>	<b>100%</b>
Group C ('Northern Europe')	2.951	90%	239	7%	83	3%	<b>3.273</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>9.197</b>	<b>90%</b>	<b>712</b>	<b>7%</b>	<b>263</b>	<b>3%</b>	<b>10.172</b>	

■ 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 / ... si je niste morali privoščiti?**

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

... SI JE NISTE MORALI PRIVOŠČITI?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Group A ('Eastern Europe')	<b>389</b>	<b>22%</b>	<b>1.174</b>	<b>65%</b>	<b>231</b>	<b>13%</b>	<b>1.794</b>
Group B ('Western Europe')	<b>473</b>	<b>9%</b>	3.507	69%	1.125	22%	<b>5.105</b>	<b>100%</b>
Group C ('Northern Europe')	<b>216</b>	<b>7%</b>	2.220	68%	<b>837</b>	<b>26%</b>	<b>3.273</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.078</b>	<b>11%</b>	<b>6.901</b>	<b>68%</b>	<b>2.193</b>	<b>22%</b>	<b>10.172</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 355,8 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ... ni bila na voljo v vaši državi?

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

... NI BILA NA VOLJO V VAŠI DRŽAVI?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>492</u>	<u>27%</u>	<u>1.056</u>	<u>59%</u>	<u>246</u>	<u>14%</u>	1.794	100%
Group B ('Western Europe')	<u>400</u>	<u>8%</u>	<u>3.493</u>	<u>68%</u>	1.212	24%	5.105	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>277</u>	<u>8%</u>	<u>2.060</u>	<u>63%</u>	<u>936</u>	<u>29%</u>	3.273	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.169</b>	<b>11%</b>	<b>6.609</b>	<b>65%</b>	<b>2.394</b>	<b>24%</b>	<b>10.172</b>	

■ 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 / ... so zdravstveni delavci to zavrnilo ali so bili premalo obveščeni?

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

... SO ZDRAVSTVENI DELAVCI TO ZAVRNILI ALI SO BILI PREMALO OBVEŠČENI?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>614</u>	<u>34%</u>	948	53%	<u>232</u>	<u>13%</u>	1.794	100%
Group B ('Western Europe')	<u>1.273</u>	<u>25%</u>	<u>2.779</u>	<u>54%</u>	1.053	21%	5.105	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>834</u>	<u>25%</u>	<u>1.652</u>	<u>50%</u>	<u>787</u>	<u>24%</u>	3.273	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.721</b>	<b>27%</b>	<b>5.379</b>	<b>53%</b>	<b>2.072</b>	<b>20%</b>	<b>10.172</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122,2 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Kolikor vam je znano, je (so) bila(e) opravljena(e) genetska(e) preiskava(e) usmerjena(e) na...

KOLIKOR VAM JE ZNANO, JE (SO) BILA(E) OPRAVLJENA(E) GENETSKA(E) PREISKAVA(E) USMERJENA(E) NA...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	SAMO EN GEN		VEČ GENOV HKRATI (SEKVENCIRANJE NABORA GENOV)		CELOTNO DNK (SEKVENCIRANJE CELOTNEGA GENOMA)		VSE GENE (SEKVENCIRANJE CELOTNEGA EKSOMA)		TUMOR (GENETSKO PROFILIRANJE TUMORJA)		DRUGO (EPIGENOM, RNK ITD.)		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Group A ('Eastern Europe')	284	25%	368	32%	193	17%	<u>148</u>	<u>13%</u>	38	3%	<u>34</u>	<u>3%</u>	319	28%	<b>1.158</b>
Group B ('Western Europe')	<u>761</u>	<u>28%</u>	<u>904</u>	<u>33%</u>	<u>387</u>	<u>14%</u>	<u>258</u>	<u>10%</u>	<u>49</u>	<u>2%</u>	49	2%	<u>695</u>	<u>26%</u>	<b>2.702</b>	
Group C ('Northern Europe')	370	25%	<u>416</u>	<u>28%</u>	<u>282</u>	<u>19%</u>	149	10%	46	3%	31	2%	<u>442</u>	<u>30%</u>	<b>1.470</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>1.415</b>	<b>27%</b>	<b>1.688</b>	<b>32%</b>	<b>862</b>	<b>16%</b>	<b>555</b>	<b>10%</b>	<b>133</b>	<b>2%</b>	<b>114</b>	<b>2%</b>	<b>1.456</b>	<b>27%</b>	<b>5.330</b>	

■ 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 / Ali ste kdaj zaprosili zasebno podjetje ali laboratorij za izvedbo genetskih preiskav za diagnosticiranje bolezni?

ALI STE KDAJ ZAPROSILI ZASEBNO PODJETJE ALI LABORATORIJ ZA IZVEDBO GENETSKIH PREISKAV ZA DIAGNOSTICIRANJE BOLEZNI?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE, NIKOLI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Group A ('Eastern Europe')	<u>261</u>	<u>23%</u>	<u>139</u>	<u>12%</u>	<u>758</u>	<u>65%</u>	<b>1.158</b>
Group B ('Western Europe')	<u>235</u>	<u>9%</u>	<u>89</u>	<u>3%</u>	<u>2.378</u>	<u>88%</u>	<b>2.702</b>	<b>100%</b>
Group C ('Northern Europe')	<u>79</u>	<u>5%</u>	<u>33</u>	<u>2%</u>	<u>1.358</u>	<u>92%</u>	<b>1.470</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>575</b>	<b>11%</b>	<b>261</b>	<b>5%</b>	<b>4.494</b>	<b>84%</b>	<b>5.330</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 418,4 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Kako ste na splošno zadovoljni s tem, kako so vam bili podani izvidi GENETSKIH PREISKAV?

KAKO STE NA SPLOŠNO ZADOVOLJNI S TEM, KAKO SO VAM BILI PODANI IZVIDI GENETSKIH PREISKAV?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	KAKO STE NA SPLOŠNO ZADOVOLJNI S TEM, KAKO SO VAM BILI PODANI IZVIDI GENETSKIH PREISKAV?												TOTAL	
	ZELO NEZADOVOLJEN(NA)		NEZADOVOLJEN(NA)		NITI ZADOVOLJEN(NA) NITI NEZADOVOLJEN(NA)		ZADOVOLJEN(NA)		ZELO ZADOVOLJEN(NA)		NE VEM		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
Group A ('Eastern Europe')	109	9%	124	11%	<u>279</u>	<u>24%</u>	432	37%	<u>161</u>	<u>14%</u>	53	5%	1.158	100%
Group B ('Western Europe')	<u>330</u>	<u>12%</u>	<u>332</u>	<u>12%</u>	577	21%	917	34%	<u>416</u>	<u>15%</u>	130	5%	2.702	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>118</u>	<u>8%</u>	149	10%	<u>270</u>	<u>18%</u>	526	36%	<u>320</u>	<u>22%</u>	87	6%	1.470	100%
<b>TOTAL</b>	<b>557</b>	<b>10%</b>	<b>605</b>	<b>11%</b>	<b>1.126</b>	<b>21%</b>	<b>1.875</b>	<b>35%</b>	<b>897</b>	<b>17%</b>	<b>270</b>	<b>5%</b>	<b>5.330</b>	

■ 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 / Ali so vam po opravljenih preiskavah ponudili genetsko svetovanje (npr. ste prejeli informacije o tem, kako lahko vaše genetsko stanje vpliva na vas in vašo družino)?

ALI SO VAM PO OPRAVLJENIH PREISKAVAH PONUDILI GENETSKO SVETOVANJE (NPR. STE PREJELI INFORMACIJE O TEM, KAKO LAHKO VAŠE GENETSKO STANJE VPLIVA NA VAS IN VAŠO DRUŽINO)?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ALI SO VAM PO OPRAVLJENIH PREISKAVAH PONUDILI GENETSKO SVETOVANJE (NPR. STE PREJELI INFORMACIJE O TEM, KAKO LAHKO VAŠE GENETSKO STANJE VPLIVA NA VAS IN VAŠO DRUŽINO)?										TOTAL	
	DA, PRI GENETSKEM SVETOVALCU ALI KLINIČNEM GENETIKU		DA, OD ZDRAVSTVENEGA DELAVCA		NE, GENETSKO SVETOVANJE MI NI BILO PONUJENO		NISEM PREPRIČAN/NE SPOMNIM SE		N	%	N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%				
Group A ('Eastern Europe')	<u>410</u>	<u>35%</u>	229	20%	<u>447</u>	<u>39%</u>	72	6%	1.158	100%		
Group B ('Western Europe')	1.049	39%	<u>629</u>	<u>23%</u>	<u>817</u>	<u>30%</u>	207	8%	2.702	100%		
Group C ('Northern Europe')	<u>617</u>	<u>42%</u>	<u>283</u>	<u>19%</u>	458	31%	112	8%	1.470	100%		
<b>TOTAL</b>	<b>2.076</b>	<b>39%</b>	<b>1.141</b>	<b>21%</b>	<b>1.722</b>	<b>32%</b>	<b>391</b>	<b>7%</b>	<b>5.330</b>			

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,2 ; dof= 6.

## Cross: Ali bi rekli, da vi ali oseba, za katero skrbite, živite v: / Genetska preiskava oz. preiskave za ugotavljanje genetskih sprememb (imenovane tudi mutacije ali variante)

ALI BI REKLI, DA VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITO, ŽIVITE V:	GENETSKA PREISKAVA OZ. PREISKAVE ZA UGOTAVLJANJE GENETSKIH SPREMOMB (IMENOVANE TUDI MUTACIJE ALI VARIANTE)							
	DA		NE		NE VEM/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Na podežlju ali na vasi	1.245	52%	968	40%	203	8%	2.416	100%
V manjšem ali srednje velikem kraju	2.065	53%	1.546	40%	290	7%	3.901	100%
V večjem mestu	1.468	53%	1.094	40%	198	7%	2.760	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.778</b>	<b>53%</b>	<b>3.608</b>	<b>40%</b>	<b>691</b>	<b>8%</b>	<b>9.077</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant.  $p$ -value= 0,4 ;  $\chi^2$ = 3,7 ; dof= 4.

## Cross: Ali bi rekli, da vi ali oseba, za katero skrbite, živite v: / Druga preiskava ali preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje ...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.

ALI BI REKLI, DA VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITO, ŽIVITE V:	DRUGA PREISKAVA ALI PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE ...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVIL ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Na podežlju ali na vasi	2.212	92%	147	6%	57	2%	2.416	100%
V manjšem ali srednje velikem kraju	3.520	90%	273	7%	108	3%	3.901	100%
V večjem mestu	2.515	91%	185	7%	60	2%	2.760	100%
<b>TOTAL</b>	<b>8.247</b>	<b>91%</b>	<b>605</b>	<b>7%</b>	<b>225</b>	<b>2%</b>	<b>9.077</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant.  $p$ -value= 0,3 ;  $\chi^2$ = 4,7 ; dof= 4.

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

Cross: Ali bi rekli, da vi ali oseba, za katero skrbite, živite v: / ... si je niste morali privoščiti?

ALI BI REKLI, DA VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, ŽIVITE V:	... SI JE NISTE MORALI PRIVOŠČITI?							
	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Na podeželju ali na vasi	<u>201</u>	<u>8%</u>	1.646	68%	<u>569</u>	<u>24%</u>	<b>2.416</b>	<b>100%</b>
V manjšem ali srednje velikem kraju	400	10%	2.665	68%	836	21%	<b>3.901</b>	<b>100%</b>
V večjem mestu	<u>323</u>	<u>12%</u>	1.847	67%	590	21%	<b>2.760</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>924</b>	<b>10%</b>	<b>6.158</b>	<b>68%</b>	<b>1.995</b>	<b>22%</b>	<b>9.077</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18,7 ; dof= 4.

Cross: Ali bi rekli, da vi ali oseba, za katero skrbite, živite v: / ... ni bila na voljo v vaši državi?

ALI BI REKLI, DA VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, ŽIVITE V:	... NI BILA NA VOLJO V VAŠI DRŽAVI?							
	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Na podeželju ali na vasi	<u>230</u>	<u>10%</u>	1.578	65%	608	25%	<b>2.416</b>	<b>100%</b>
V manjšem ali srednje velikem kraju	<u>401</u>	<u>10%</u>	<u>2.584</u>	<u>66%</u>	916	23%	<b>3.901</b>	<b>100%</b>
V večjem mestu	<u>376</u>	<u>14%</u>	<u>1.736</u>	<u>63%</u>	648	23%	<b>2.760</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.007</b>	<b>11%</b>	<b>5.898</b>	<b>65%</b>	<b>2.172</b>	<b>24%</b>	<b>9.077</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28,6 ; dof= 4.

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

Cross: Ali bi rekli, da vi ali oseba, za katero skrbite, živite v: / ... so zdravstveni delavci to zavrnilo ali so bili premalo obveščeni?

ALI BI REKLI, DA VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, ŽIVITE V:	... SO ZDRAVSTVENI DELAVCI TO ZAVRNILI ALI SO BILI PREMALO OBVEŠČENI?							
	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Na podeželju ali na vasi	<b>589</b>	<b>24%</b>	1.301	54%	526	22%	<b>2.416</b>	<b>100%</b>
V manjšem ali srednje velikem kraju	1.052	27%	2.053	53%	796	20%	<b>3.901</b>	<b>100%</b>
V večjem mestu	765	28%	1.428	52%	567	21%	<b>2.760</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.406</b>	<b>27%</b>	<b>4.782</b>	<b>53%</b>	<b>1.889</b>	<b>21%</b>	<b>9.077</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 8,5 ; dof= 4.

Cross: Ali bi rekli, da vi ali oseba, za katero skrbite, živite v: / Kolikor vam je znano, je (so) bila(e) opravljena(e) genetska(e) preiskava(e) usmerjena(e) na...

ALI BI REKLI, DA VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, ŽIVITE V:	KOLIKOR VAM JE ZNANO, JE (SO) BILA(E) OPRAVLJENA(E) GENETSKA(E) PREISKAVA(E) USMERJENA(E) NA...															
	SAMO EN GEN		VEČ GENOV HKRATI (SEKVENCIRANJE NABORA GENOV)		CELOTNO DNK (SEKVENCIRANJE CELOTNEGA GENOMA)		VSE GENE (SEKVENCIRANJE CELOTNEGA EKSOMA)		TUMOR (GENETSKO PROFILIRANJE TUMORJA)		DRUGO (EPIGENOM, RNK ITD.)		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Na podeželju ali na vasi	329	26%	<b>366</b>	<b>29%</b>	200	16%	133	11%	34	3%	24	2%	<b>368</b>	<b>30%</b>	<b>1.245</b>	
V manjšem ali srednje velikem kraju	565	27%	678	33%	341	17%	<b>193</b>	<b>9%</b>	47	2%	40	2%	538	26%	<b>2.065</b>	
V večjem mestu	390	27%	485	33%	216	15%	<b>177</b>	<b>12%</b>	42	3%	37	3%	376	26%	<b>1.468</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>1.284</b>	<b>27%</b>	<b>1.529</b>	<b>32%</b>	<b>757</b>	<b>16%</b>	<b>503</b>	<b>11%</b>	<b>123</b>	<b>3%</b>	<b>101</b>	<b>2%</b>	<b>1.282</b>	<b>27%</b>	<b>4.778</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Ali bi rekli, da vi ali oseba, za katero skrbite, živite v: / Ali ste kdaj zaprosili zasebno podjetje ali laboratorij za izvedbo genetskih preiskav za diagnosticiranje bolezni?**

ALI BI REKLI, DA VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITO, ŽIVITE V:	ALI STE KDAJ ZAPROSILI ZASEBNO PODJETJE ALI LABORATORIJ ZA IZVEDBO GENETSKIH PREISKAV ZA DIAGNOSTICIRANJE BOLEZNI?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE, NIKOLI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Na podeželju ali na vasi	<u>108</u>	<u>9%</u>	<u>38</u>	<u>3%</u>	<u>1.099</u>	<u>88%</u>	1.245	100%
V manjšem ali srednje velikem kraju	<u>195</u>	<u>9%</u>	<u>83</u>	<u>4%</u>	<u>1.787</u>	<u>87%</u>	2.065	100%
V večjem mestu	<u>196</u>	<u>13%</u>	<u>108</u>	<u>7%</u>	<u>1.164</u>	<u>79%</u>	1.468	100%
<b>TOTAL</b>	<b>499</b>	<b>10%</b>	<b>229</b>	<b>5%</b>	<b>4.050</b>	<b>85%</b>	<b>4.778</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 55,9$  ;  $\text{dof} = 4$ .

**Cross: Ali bi rekli, da vi ali oseba, za katero skrbite, živite v: / Kako ste na splošno zadovoljni s tem, kako so vam bili podani izvidi GENETSKIH PREISKAV?**

ALI BI REKLI, DA VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITO, ŽIVITE V:	KAKO STE NA SPLOŠNO ZADOVOLJNI S TEM, KAKO SO VAM BILI PODANI IZVIDI GENETSKIH PREISKAV?												TOTAL	
	ZELO NEZADOVOLJEN(NA)		NEZADOVOLJEN(NA)		NITI ZADOVOLJEN(NA) NITI NEZADOVOLJEN(NA)		ZADOVOLJEN(NA)		ZELO ZADOVOLJEN(NA)		NE VEM		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Na podeželju ali na vasi	126	10%	137	11%	269	22%	440	35%	211	17%	62	5%	1.245	100%
V manjšem ali srednje velikem kraju	230	11%	239	12%	<u>406</u>	<u>20%</u>	747	36%	329	16%	114	6%	2.065	100%
V večjem mestu	146	10%	183	12%	328	22%	<u>469</u>	<u>32%</u>	<u>275</u>	<u>19%</u>	67	5%	1.468	100%
<b>TOTAL</b>	<b>502</b>	<b>11%</b>	<b>559</b>	<b>12%</b>	<b>1.003</b>	<b>21%</b>	<b>1.656</b>	<b>35%</b>	<b>815</b>	<b>17%</b>	<b>243</b>	<b>5%</b>	<b>4.778</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant.  $p\text{-value} = 0,1$  ;  $\text{Chi}^2 = 16,1$  ;  $\text{dof} = 10$ .

**Cross: Ali bi rekli, da vi ali oseba, za katero skrbite, živite v: / Ali so vam po opravljenih preiskavah ponudili genetsko svetovanje (npr. ste prejeli informacije o tem, kako lahko vaše genetsko stanje vpliva na vas in vašo družino)?**

ALI BI REKLI, DA VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, ŽIVITE V:	ALI SO VAM PO OPRAVLJENIH PREISKAVAH PONUDILI GENETSKO SVETOVANJE (NPR. STE PREJELI INFORMACIJE O TEM, KAKO LAHKO VAŠE GENETSKO STANJE VPLIVA NA VAS IN VAŠO DRUŽINO)?									
	DA, PRI GENETSKEM SVETOVALCU ALI KLINIČNEM GENETIKU		DA, OD ZDRAVSTVENEGA DELAVCA		NE, GENETSKO SVETOVANJE MI NI BILO PONUJENO		NISEM PREPRIČAN/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Na podeželju ali na vasi	466	37%	280	22%	401	32%	98	8%	1.245	100%
V manjšem ali srednje velikem kraju	<u>839</u>	<u>41%</u>	458	22%	<u>619</u>	<u>30%</u>	149	7%	2.065	100%
V večjem mestu	557	38%	295	20%	<u>516</u>	<u>35%</u>	100	7%	1.468	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.862</b>	<b>39%</b>	<b>1.033</b>	<b>22%</b>	<b>1.536</b>	<b>32%</b>	<b>347</b>	<b>7%</b>	<b>4.778</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant.  $p\text{-value} = 0,0$  ;  $Chi^2 = 13,1$  ;  $dof = 6$ .

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Kolikor vam je znano, je (so) bila(e) opravljena(e) genetska(e) preiskava(e) usmerjena(e) na...

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	KOLIKOR VAM JE ZNANO, JE (SO) BILA(E) OPRAVLJENA(E) GENETSKA(E) PREISKAVA(E) USMERJENA(E) NA...															
	SAMO EN GEN		VEČ GENOV HKRATI (SEKVENCIRANJE NABORA GENOV)		CELOTNO DNK (SEKVENCIRANJE CELOTNEGA GENOMA)		VSE GENE (SEKVENCIRANJE CELOTNEGA EKSOMA)		TUMOR (GENETSKO PROFILIRANJE TUMORJA)		DRUGO (EPIGENOM, RNK ITD.)		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	115	31%	131	36%	45	12%	<b>7</b>	<b>2%</b>	<b>2</b>	<b>1%</b>	<b>1</b>	<b>0%</b>	92	25%	<b>369</b>	
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	<b>15</b>	<b>16%</b>	<b>51</b>	<b>54%</b>	8	8%	9	9%	0	0%	3	3%	22	23%	<b>95</b>	
Sarcoidosis	2	20%	2	20%	0	0%	1	10%	0	0%	0	0%	5	50%	<b>10</b>	
Classical Ehlers-Danlos syndrome	<b>6</b>	<b>9%</b>	<b>36</b>	<b>56%</b>	7	11%	3	5%	1	2%	2	3%	16	25%	<b>64</b>	
Williams syndrome	<b>49</b>	<b>37%</b>	39	30%	17	13%	<b>5</b>	<b>4%</b>	1	1%	0	0%	30	23%	<b>131</b>	
Cystic fibrosis	<b>47</b>	<b>39%</b>	42	35%	13	11%	6	5%	0	0%	0	0%	<b>22</b>	<b>18%</b>	<b>121</b>	
Myasthenia gravis	<b>1</b>	<b>6%</b>	8	47%	2	12%	0	0%	<b>2</b>	<b>12%</b>	<b>3</b>	<b>18%</b>	5	29%	<b>17</b>	
Systemic sclerosis	0	0%	0	0%	1	25%	0	0%	0	0%	0	0%	<b>3</b>	<b>75%</b>	<b>4</b>	
Tuberous sclerosis complex	17	19%	33	37%	12	13%	<b>3</b>	<b>3%</b>	1	1%	4	4%	26	29%	<b>89</b>	
Neurofibromatosis type 1	20	32%	14	22%	12	19%	<b>1</b>	<b>2%</b>	<b>6</b>	<b>10%</b>	2	3%	20	32%	<b>63</b>	
Interstitial cystitis	0	0%	0	0%	1	25%	0	0%	<b>1</b>	<b>25%</b>	<b>1</b>	<b>25%</b>	2	50%	<b>4</b>	
Addison disease	2	25%	2	25%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	4	50%	<b>8</b>	
22q11.2 deletion syndrome	20	32%	15	24%	10	16%	6	10%	0	0%	1	2%	16	25%	<b>63</b>	
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	4	25%	3	19%	1	6%	0	0%	0	0%	1	6%	<b>8</b>	<b>50%</b>	<b>16</b>	
Perineural cyst	1	17%	4	67%	2	33%	0	0%	<b>1</b>	<b>17%</b>	0	0%	2	33%	<b>6</b>	
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	<b>3</b>	<b>100%</b>	<b>3</b>	
Rett syndrome	<b>27</b>	<b>48%</b>	19	34%	10	18%	<b>10</b>	<b>18%</b>	0	0%	0	0%	11	20%	<b>56</b>	
Marfan syndrome	13	31%	13	31%	3	7%	1	2%	0	0%	0	0%	14	33%	<b>42</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 9.611,8 ; dof= 7.314.

**Cross: Izberite stavek, ki najbolje opisuje vaš položaj ali položaj osebe, za katero skrbite: / Kolikor vam je znano, je (so) bila(e) opravljena(e) genetska(e) preiskava(e) usmerjena(e) na...**

**KOLIKOR VAM JE ZNANO, JE (SO) BILA(E) OPRAVLJENA(E) GENETSKA(E) PREISKAVA(E) USMERJENA(E) NA...**

IZBERITE STAVEK, KI NAJBOLJE OPISUJE VAŠ POLOŽAJ ALI POLOŽAJ OSEBE, ZA KATERO SKRBITI:	KOLIKOR VAM JE ZNANO, JE (SO) BILA(E) OPRAVLJENA(E) GENETSKA(E) PREISKAVA(E) USMERJENA(E) NA...															
	SAMO EN GEN		VEČ GENOV HKRATI (SEKVENCIANJE NABORA GENOV)		CELOTNO DNK (SEKVENCIANJE CELOTNEGA GENOMA)		VSE GENE (SEKVENCIANJE CELOTNEGA EKSOMA)		TUMOR (GENETSKO PROFILIRANJE TUMORJA)		DRUGO (EPIGENOM, RNK ITD.)		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije in bilo je POTRJENO z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami (npr. biopsija, preiskava krvi ali urina)	<u>1.346</u>	<u>27%</u>	<u>1.510</u>	<u>31%</u>	<u>765</u>	<u>16%</u>	<u>458</u>	<u>9%</u>	121	2%	<u>97</u>	<u>2%</u>	1.345	27%	<b>4.901</b>	
Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije, vendar še NI bilo potrjeno z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami	<u>49</u>	<u>21%</u>	<u>93</u>	<u>39%</u>	31	13%	30	13%	5	2%	<u>10</u>	<u>4%</u>	75	31%	<b>239</b>	
Imam le DELNE informacije o imenu redke bolezni ali prizadetega gena ali vrsti bolezni	<u>30</u>	<u>18%</u>	53	32%	<u>36</u>	<u>22%</u>	<u>31</u>	<u>19%</u>	6	4%	4	2%	48	29%	<b>164</b>	
Vem, da gre za redko bolezen, vendar ime ali vzrok NISTA BILA UGOTOVLJENA	<u>33</u>	<u>18%</u>	<u>73</u>	<u>40%</u>	<u>47</u>	<u>26%</u>	<u>46</u>	<u>25%</u>	3	2%	5	3%	41	23%	<b>181</b>	
Drugo, navedite	2	40%	2	40%	1	20%	<u>2</u>	<u>40%</u>	0	0%	<u>1</u>	<u>20%</u>	2	40%	<b>5</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>1.460</b>	<b>27%</b>	<b>1.731</b>	<b>32%</b>	<b>880</b>	<b>16%</b>	<b>567</b>	<b>10%</b>	<b>135</b>	<b>2%</b>	<b>117</b>	<b>2%</b>	<b>1.511</b>	<b>28%</b>	<b>5.490</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Point prevalence of the rare disease / Genetska preiskava oz. preiskave za ugotavljanje genetskih sprememb (imenovane tudi mutacije ali variante)**

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	GENETSKA PREISKAVA OZ. PREISKAVE ZA UGOTAVLJANJE GENETSKIH SPREMEMB (IMENOVANE TUDI MUTACIJE ALI VARIANTE)							
	DA		NE		NE VEM/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	<b>1.195</b>	<b>50%</b>	<b>1.026</b>	<b>43%</b>	186	8%	<b>2.407</b>	<b>100%</b>
1-9 / 100 000	1.111	56%	751	38%	137	7%	<b>1.999</b>	<b>100%</b>
1-9 / 1 000 000	<b>300</b>	<b>65%</b>	<b>132</b>	<b>29%</b>	27	6%	<b>459</b>	<b>100%</b>
<1 / 1 000 000	<b>547</b>	<b>64%</b>	<b>258</b>	<b>30%</b>	51	6%	<b>856</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>3.153</b>	<b>55%</b>	<b>2.167</b>	<b>38%</b>	<b>401</b>	<b>7%</b>	<b>5.721</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75,9 ; dof= 6.

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / Genetska preiskava oz. preiskave za ugotavljanje genetskih sprememb (imenovane tudi mutacije ali variante)**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRIBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	GENETSKA PREISKAVA OZ. PREISKAVE ZA UGOTAVLJANJE GENETSKIH SPREMEMB (IMENOVANE TUDI MUTACIJE ALI VARIANTE)							
	DA		NE		NE VEM/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>3.458</b>	<b>58%</b>	<b>2.038</b>	<b>34%</b>	<b>502</b>	<b>8%</b>	<b>5.998</b>	<b>100%</b>
Ne	<b>1.998</b>	<b>45%</b>	<b>2.097</b>	<b>47%</b>	<b>320</b>	<b>7%</b>	<b>4.415</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>5.456</b>	<b>52%</b>	<b>4.135</b>	<b>40%</b>	<b>822</b>	<b>8%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 195,7 ; dof= 2.

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / Druga preiskava ali preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje ...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.**

**DRUGA PREISKAVA ALI PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE ...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	DA		NE		NE VEM/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<u>5.513</u>	<u>92%</u>	<u>348</u>	<u>6%</u>	<u>137</u>	<u>2%</u>	5.998
Ne	<u>3.906</u>	<u>88%</u>	<u>381</u>	<u>9%</u>	<u>128</u>	<u>3%</u>	4.415	100%
<b>TOTAL</b>	<b>9.419</b>	<b>90%</b>	<b>729</b>	<b>7%</b>	<b>265</b>	<b>3%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / ... si je niste morali privoščiti?**

**Have you ever needed a genetic test but could not access it because...  
 ... SI JE NISTE MORALI PRIVOŠČITI?**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<u>507</u>	<u>8%</u>	<u>4.292</u>	<u>72%</u>	<u>1.199</u>	<u>20%</u>	5.998
Ne	<u>587</u>	<u>13%</u>	<u>2.780</u>	<u>63%</u>	<u>1.048</u>	<u>24%</u>	4.415	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.094</b>	<b>11%</b>	<b>7.072</b>	<b>68%</b>	<b>2.247</b>	<b>22%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / ... ni bila na voljo v vaši državi?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...  
... NI BILA NA VOLJO V VAŠI DRŽAVI?

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<u>607</u>	<u>10%</u>	<u>4.045</u>	<u>67%</u>	<u>1.346</u>	<u>22%</u>	5.998
Ne	<u>578</u>	<u>13%</u>	<u>2.738</u>	<u>62%</u>	<u>1.099</u>	<u>25%</u>	4.415	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.185</b>	<b>11%</b>	<b>6.783</b>	<b>65%</b>	<b>2.445</b>	<b>23%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,7 ; dof= 2.

Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / ... so zdravstveni delavci to zavrnil ali so bili premalo

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

... SO ZDRAVSTVENI DELAVCI TO ZAVRNILI ALI SO BILI PREMALO OBVEŠČENI?

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	DA		NE		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<u>1.372</u>	<u>23%</u>	<u>3.451</u>	<u>58%</u>	<u>1.175</u>	<u>20%</u>	5.998
Ne	<u>1.408</u>	<u>32%</u>	<u>2.064</u>	<u>47%</u>	<u>943</u>	<u>21%</u>	4.415	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.780</b>	<b>27%</b>	<b>5.515</b>	<b>53%</b>	<b>2.118</b>	<b>20%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / Kolikor vam je znano, je (so) bila(e) opravljena(e) genetska(e) preiskava(e) usmerjena(e) na...**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	KOLIKOR VAM JE ZNANO, JE (SO) BILA(E) OPRAVLJENA(E) GENETSKA(E) PREISKAVA(E) USMERJENA(E) NA...															
	SAMO EN GEN		VEČ GENOV HKRATI (SEKVENCIRANJE NABORA GENOV)		CELOTNO DNK (SEKVENCIRANJE CELOTNEGA GENOMA)		VSE GENE (SEKVENCIRANJE CELOTNEGA EKSOMA)		TUMOR (GENETSKO PROFILIRANJE TUMORJA)		DRUGO (EPIGENOM, RNK ITD.)		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	945	27%	1.079	31%	562	16%	<b>330</b>	<b>10%</b>	84	2%	70	2%	960	28%	<b>3.458</b>	
Ne	498	25%	648	32%	315	16%	<b>231</b>	<b>12%</b>	51	3%	47	2%	540	27%	<b>1.998</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / Ali ste kdaj zaprosili zasebno podjetje ali laboratorij za izvedbo genetskih preiskav za diagnosticiranje bolezni?**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	ALI STE KDAJ ZAPROSILI ZASEBNO PODJETJE ALI LABORATORIJ ZA IZVEDBO GENETSKIH PREISKAV ZA DIAGNOSTICIRANJE BOLEZNI?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE, NIKOLI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>325</b>	<b>9%</b>	<b>143</b>	<b>4%</b>	<b>2.990</b>	<b>86%</b>	<b>3.458</b>	<b>100%</b>
Ne	<b>258</b>	<b>13%</b>	<b>119</b>	<b>6%</b>	<b>1.621</b>	<b>81%</b>	<b>1.998</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>583</b>	<b>11%</b>	<b>262</b>	<b>5%</b>	<b>4.611</b>	<b>85%</b>	<b>5.456</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27,6 ; dof= 2.

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / Kako ste na splošno zadovoljni s tem, kako so vam bili podani izvidi GENETSKIH PREISKAV?**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	KAKO STE NA SPLOŠNO ZADOVOLJNI S TEM, KAKO SO VAM BILI PODANI IZVIDI GENETSKIH PREISKAV?													
	ZELO NEZADOVOLJEN(NA)		NEZADOVOLJEN(NA)		NITI ZADOVOLJEN(NA) NITI NEZADOVOLJEN(NA)		ZADOVOLJEN(NA)		ZELO ZADOVOLJEN(NA)		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	351	10%	<b>353</b>	<b>10%</b>	<b>690</b>	<b>20%</b>	1.232	36%	<b>656</b>	<b>19%</b>	176	5%	<b>3.458</b>	<b>100%</b>
Ne	216	11%	<b>269</b>	<b>13%</b>	<b>459</b>	<b>23%</b>	685	34%	<b>264</b>	<b>13%</b>	105	5%	<b>1.998</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>567</b>	<b>10%</b>	<b>622</b>	<b>11%</b>	<b>1.149</b>	<b>21%</b>	<b>1.917</b>	<b>35%</b>	<b>920</b>	<b>17%</b>	<b>281</b>	<b>5%</b>	<b>5.456</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / Ali so vam po opravljenih preiskavah ponudili genetsko svetovanje (npr. ste prejeli informacije o tem, kako lahko vaše genetsko stanje vpliva na vas in vašo družino)?**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	ALI SO VAM PO OPRAVLJENIH PREISKAVAH PONUDILI GENETSKO SVETOVANJE (NPR. STE PREJELI INFORMACIJE O TEM, KAKO LAHKO VAŠE GENETSKO STANJE VPLIVA NA VAS IN VAŠO DRUŽINO)?									
	DA, PRI GENETSKEM SVETOVALCU ALI KLINIČNEM GENETIKU		DA, OD ZDRAVSTVENEGA DELAVCA		NE, GENETSKO SVETOVANJE MI NI BILO PONUJENO		NISEM PREPRIČAN/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>1.398</b>	<b>40%</b>	<b>827</b>	<b>24%</b>	<b>972</b>	<b>28%</b>	261	8%	<b>3.458</b>	<b>100%</b>
Ne	<b>733</b>	<b>37%</b>	<b>340</b>	<b>17%</b>	<b>785</b>	<b>39%</b>	140	7%	<b>1.998</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.131</b>	<b>39%</b>	<b>1.167</b>	<b>21%</b>	<b>1.757</b>	<b>32%</b>	<b>401</b>	<b>7%</b>	<b>5.456</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 82,4 ; dof= 3.

**Cross: ... si je niste morali privoščiti? / Ali ste kdaj zaprosili zasebno podjetje ali laboratorij za izvedbo genetskih preiskav za diagnosticiranje bolezni?**

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

**ALI STE KDAJ ZAPROSILI ZASEBNO PODJETJE ALI LABORATORIJ ZA IZVEDBO GENETSKIH PREISKAV ZA DIAGNOSTICIRANJE BOLEZNI?**

... SI JE NISTE MORALI PRIVOŠČITI?	ALI STE KDAJ ZAPROSILI ZASEBNO PODJETJE ALI LABORATORIJ ZA IZVEDBO GENETSKIH PREISKAV ZA DIAGNOSTICIRANJE BOLEZNI?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE, NIKOLI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>136</u>	<u>24%</u>	<u>83</u>	<u>15%</u>	<u>353</u>	<u>62%</u>	572	100%
Ne	<u>398</u>	<u>9%</u>	<u>164</u>	<u>4%</u>	<u>3.750</u>	<u>87%</u>	4.312	100%
Ni pomembno	56	9%	<u>19</u>	<u>3%</u>	<u>531</u>	<u>88%</u>	606	100%
<b>TOTAL</b>	<b>590</b>	<b>11%</b>	<b>266</b>	<b>5%</b>	<b>4.634</b>	<b>84%</b>	<b>5.490</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 263,5 ; dof= 4.

**Cross: ... ni bila na voljo v vaši državi? / Ali ste kdaj zaprosili zasebno podjetje ali laboratorij za izvedbo genetskih preiskav za diagnosticiranje bolezni?**

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

**ALI STE KDAJ ZAPROSILI ZASEBNO PODJETJE ALI LABORATORIJ ZA IZVEDBO GENETSKIH PREISKAV ZA DIAGNOSTICIRANJE BOLEZNI?**

... NI BILA NA VOLJO V VAŠI DRŽAVI?	ALI STE KDAJ ZAPROSILI ZASEBNO PODJETJE ALI LABORATORIJ ZA IZVEDBO GENETSKIH PREISKAV ZA DIAGNOSTICIRANJE BOLEZNI?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE, NIKOLI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>174</u>	<u>24%</u>	<u>95</u>	<u>13%</u>	<u>470</u>	<u>64%</u>	739	100%
Ne	<u>370</u>	<u>9%</u>	<u>153</u>	<u>4%</u>	<u>3.632</u>	<u>87%</u>	4.155	100%
Ni pomembno	<u>46</u>	<u>8%</u>	<u>18</u>	<u>3%</u>	<u>532</u>	<u>89%</u>	596	100%
<b>TOTAL</b>	<b>590</b>	<b>11%</b>	<b>266</b>	<b>5%</b>	<b>4.634</b>	<b>84%</b>	<b>5.490</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 288,4 ; dof= 4.

**Cross: ... so zdravstveni delavci to zavrnilo ali so bili premalo obveščeni? / Ali ste kdaj zaprosili zasebno podjetje ali laboratorij za izvedbo genetskih preiskav za diagnosticiranje bolezni?**

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

**ALI STE KDAJ ZAPROSILI ZASEBNO PODJETJE ALI LABORATORIJ ZA IZVEDBO GENETSKIH PREISKAV ZA DIAGNOSTICIRANJE BOLEZNI?**

... SO ZDRAVSTVENI DELAVCI TO ZAVRNILI ALI SO BILI PREMALO OBVEŠČENI?	ALI STE KDAJ ZAPROSILI ZASEBNO PODJETJE ALI LABORATORIJ ZA IZVEDBO GENETSKIH PREISKAV ZA DIAGNOSTICIRANJE BOLEZNI?							
	DA, ENKRAT		DA, VEČKRAT		NE, NIKOLI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<a href="#">264</a>	<a href="#">17%</a>	<a href="#">150</a>	<a href="#">10%</a>	<a href="#">1.106</a>	<a href="#">73%</a>	1.520	100%
Ne	<a href="#">287</a>	<a href="#">8%</a>	<a href="#">101</a>	<a href="#">3%</a>	<a href="#">3.104</a>	<a href="#">89%</a>	3.492	100%
Ni pomembno	39	8%	15	3%	<a href="#">424</a>	<a href="#">89%</a>	478	100%
<b>TOTAL</b>	<b>590</b>	<b>11%</b>	<b>266</b>	<b>5%</b>	<b>4.634</b>	<b>84%</b>	<b>5.490</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 229,0 ; dof= 4.

**Cross: Kolikor vam je znano, je (so) bila(e) opravljena(e) genetska(e) preiskava(e) usmerjena(e) na... / Ali so vam po opravljenih preiskavah ponudili genetsko svetovanje (npr. ste prejeli informacije o tem, kako lahko vaše genetsko stanje vpliva na vas in vašo družino)?**

**ALI SO VAM PO OPRAVLJENIH PREISKAVAH PONUDILI GENETSKO SVETOVANJE (NPR. STE PREJELI INFORMACIJE O TEM, KAKO LAHKO VAŠE GENETSKO STANJE VPLIVA NA VAS IN VAŠO DRUŽINO)?**

KOLIKOR VAM JE ZNANO, JE (SO) BILA(E) OPRAVLJENA(E) GENETSKA(E) PREISKAVA(E) USMERJENA(E) NA...	DA, PRI GENETSKEM SVETOVALCU ALI KLINIČNEM GENETIKU		DA, OD ZDRAVSTVENEGA DELAVCA		NE, GENETSKO SVETOVANJE MI NI BILO PONUJENO		NISEM PREPRIČAN/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Samo en gen	590	40%	324	22%	471	32%	<a href="#">75</a>	<a href="#">5%</a>	1.460
Več genov hkrati (sekvenciranje nabora genov)	<a href="#">775</a>	<a href="#">45%</a>	359	21%	<a href="#">514</a>	<a href="#">30%</a>	<a href="#">83</a>	<a href="#">5%</a>	1.731	100%
Celotno DNK (sekvenciranje celotnega genoma)	<a href="#">440</a>	<a href="#">50%</a>	173	20%	<a href="#">214</a>	<a href="#">24%</a>	53	6%	880	100%
Vse gene (sekvenciranje celotnega eksoma)	<a href="#">283</a>	<a href="#">50%</a>	<a href="#">99</a>	<a href="#">17%</a>	163	29%	<a href="#">22</a>	<a href="#">4%</a>	567	100%
Tumor (genetsko profiliranje tumorja)	<a href="#">38</a>	<a href="#">28%</a>	25	19%	<a href="#">60</a>	<a href="#">44%</a>	12	9%	135	100%
Drugo (epigenom, RNK itd.)	37	32%	26	22%	42	36%	12	10%	117	100%
Ne vem	<a href="#">394</a>	<a href="#">26%</a>	<a href="#">352</a>	<a href="#">23%</a>	<a href="#">568</a>	<a href="#">38%</a>	<a href="#">197</a>	<a href="#">13%</a>	1.511	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.137</b>	<b>39%</b>	<b>1.179</b>	<b>21%</b>	<b>1.770</b>	<b>32%</b>	<b>404</b>	<b>7%</b>	<b>5.490</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Ali ste kdaj zaprosili zasebno podjetje ali laboratorij za izvedbo genetskih preiskav za diagnosticiranje bolezni? / Kako ste na splošno zadovoljni s tem, kako so vam bili podani izvidi GENETSKIH PREISKAV?**

ALI STE KDAJ ZAPROSILI ZASEBNO PODJETJE ALI LABORATORIJ ZA IZVEDBO GENETSKIH PREISKAV ZA DIAGNOSTICIRANJE BOLEZNI?	KAKO STE NA SPLOŠNO ZADOVOLJNI S TEM, KAKO SO VAM BILI PODANI IZVIDI GENETSKIH PREISKAV?													
	ZELO NEZADOVOLJEN(NA)		NEZADOVOLJEN(NA)		NITI ZADOVOLJEN(NA) NITI NEZADOVOLJEN(NA)		ZADOVOLJEN(NA)		ZELO ZADOVOLJEN(NA)		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	63	11%	80	14%	<u>149</u>	<u>25%</u>	193	33%	85	14%	<u>20</u>	<u>3%</u>	590	100%
DA, večkrat	<u>44</u>	<u>17%</u>	40	15%	68	26%	<u>74</u>	<u>28%</u>	<u>32</u>	<u>12%</u>	8	3%	266	100%
NE, nikoli	<u>465</u>	<u>10%</u>	<u>503</u>	<u>11%</u>	<u>942</u>	<u>20%</u>	<u>1.663</u>	<u>36%</u>	<u>806</u>	<u>17%</u>	<u>255</u>	<u>6%</u>	4.634	100%
<b>TOTAL</b>	<b>572</b>	<b>10%</b>	<b>623</b>	<b>11%</b>	<b>1.159</b>	<b>21%</b>	<b>1.930</b>	<b>35%</b>	<b>923</b>	<b>17%</b>	<b>283</b>	<b>5%</b>	<b>5.490</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45,0 ; dof= 10.

**Cross: Ali ste kdaj zaprosili zasebno podjetje ali laboratorij za izvedbo genetskih preiskav za diagnosticiranje bolezni? / Ali so vam po opravljenih preiskavah ponudili genetsko svetovanje (npr. ste prejeli informacije o tem, kako lahko vaše genetsko stanje vpliva na vas in vašo družino)?**

ALI STE KDAJ ZAPROSILI ZASEBNO PODJETJE ALI LABORATORIJ ZA IZVEDBO GENETSKIH PREISKAV ZA DIAGNOSTICIRANJE BOLEZNI?	ALI SO VAM PO OPRAVLJENIH PREISKAVAH PONUDILI GENETSKO SVETOVANJE (NPR. STE PREJELI INFORMACIJE O TEM, KAKO LAHKO VAŠE GENETSKO STANJE VPLIVA NA VAS IN VAŠO DRUŽINO)?									
	DA, PRI GENETSKEM SVETOVALCU ALI KLINIČNEM GENETIKU		DA, OD ZDRAVSTVENEGA DELAVCA		NE, GENETSKO SVETOVANJE MI NI BILO PONUJENO		NISEM PREPRIČAN/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	211	36%	125	21%	<u>224</u>	<u>38%</u>	<u>30</u>	<u>5%</u>	590	100%
DA, večkrat	<u>85</u>	<u>32%</u>	55	21%	<u>114</u>	<u>43%</u>	12	5%	266	100%
NE, nikoli	<u>1.841</u>	<u>40%</u>	999	22%	<u>1.432</u>	<u>31%</u>	<u>362</u>	<u>8%</u>	4.634	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.137</b>	<b>39%</b>	<b>1.179</b>	<b>21%</b>	<b>1.770</b>	<b>32%</b>	<b>404</b>	<b>7%</b>	<b>5.490</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

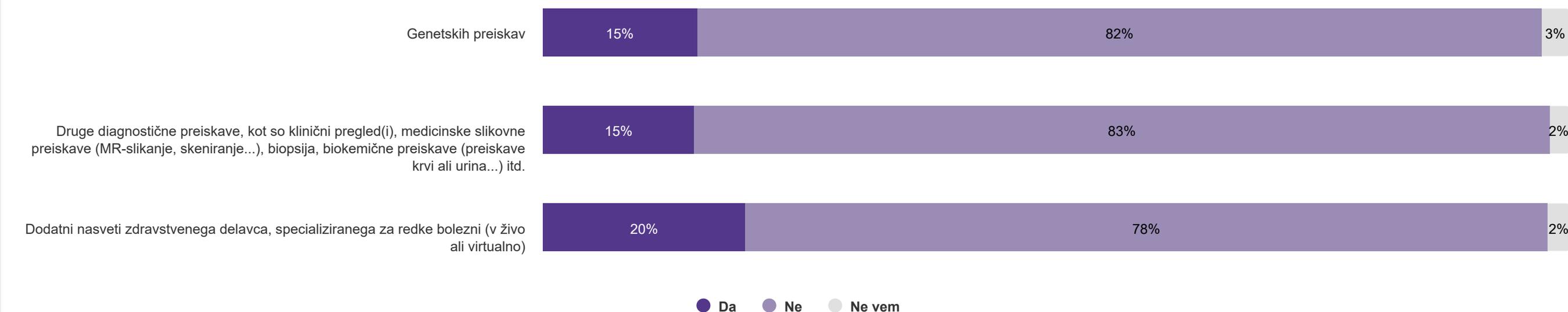
# Chapter 12.

## Cross-border healthcare

### Ali ste dostopali do katere od naslednjih storitev v drugi državi?

	DA	NE	NE VEM	TOTAL
Genetskih preiskav	831	4.515	143	<b>5.489</b>
Druge diagnostične preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.	1.403	7.908	170	<b>9.481</b>
Dodatni nasveti zdravstvenega delavca, specializiranega za redke bolezni (v živo ali virtualno)	2.083	8.194	209	<b>10.486</b>
<b>TOTAL</b>	<b>4.317</b>	<b>20.617</b>	<b>522</b>	<b>25.456</b>

### Ali ste dostopali do katere od naslednjih storitev v drugi državi?



Genetskih preiskav	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
Da	<u>0,0</u>	624	3,1	548	3,5	344	3,8	612	5,0	543
Ne	0,8	3.307	3,9	3.019	4,4	2.049	3,8	3.388	5,7	2.952
Ne vem	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.

Druge diagnostične preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.	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
Da	0,2	1.067	3,8	992	3,6	513	<b>4,3</b>	1.028	5,4	861
Ne	0,5	6.037	3,5	5.700	3,9	3.449	3,5	6.062	4,6	5.105
Ne vem	0,6	101	2,6	103	2,8	65	<b>1,5</b>	106	<b>2,5</b>	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.

Dodatni nasveti zdravstvenega delavca, specializiranega za redke bolezni (v živo ali virtualno)	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
Da	<b>0,1</b>	1.591	3,3	1.484	3,7	787	4,0	1.558	4,9	1.291
Ne	0,6	6.113	3,6	5.723	3,9	3.475	3,5	6.165	4,7	5.119
Ne vem	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 / Genetskih preiskav**

**Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Druge diagnostične preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.**

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	GENETSKIH PREISKAV							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	396	13%	2.628	84%	88	3%	3.112	100%
Moški	320	18%	1.450	81%	31	2%	1.801	100%
Drugo	20	32%	37	60%	5	8%	62	100%
<b>TOTAL</b>	<b>736</b>	<b>15%</b>	<b>4.115</b>	<b>83%</b>	<b>124</b>	<b>2%</b>	<b>4.975</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 52,1$  ;  $\text{dof} = 4$ .

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DRUGE DIAGNOSTIČNE PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	853	14%	5.131	84%	111	2%	6.095	100%
Moški	394	16%	2.074	83%	37	1%	2.505	100%
Drugo	20	22%	65	73%	4	4%	89	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.267</b>	<b>15%</b>	<b>7.270</b>	<b>84%</b>	<b>152</b>	<b>2%</b>	<b>8.689</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Dodatni nasveti zdravstvenega delavca, specializiranega za redke bolezni (v živo ali virtualno)**

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DODATNI NASVETI ZDRAVSTVENEGA DELAVCA, SPECIALIZIRANEGA ZA REDKE BOLEZNI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO)							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	1.228	18%	5.298	80%	133	2%	6.659	100%
Moški	643	23%	2.130	76%	37	1%	2.810	100%
Drugo	25	25%	70	69%	6	6%	101	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.896</b>	<b>20%</b>	<b>7.498</b>	<b>78%</b>	<b>176</b>	<b>2%</b>	<b>9.570</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 39,9$  ;  $\text{dof} = 4$ .

**Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Genetskih preiskav**

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	GENETSKIH PREISKAV							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	<u>52</u>	<u>20%</u>	<u>197</u>	<u>76%</u>	10	4%	<b>259</b>	<b>100%</b>
med 16 in 19 let	<u>161</u>	<u>13%</u>	1.021	84%	35	3%	<b>1.217</b>	<b>100%</b>
med 20 in 23 let	218	14%	1.332	84%	34	2%	<b>1.584</b>	<b>100%</b>
24 let ali več	<u>286</u>	<u>17%</u>	1.396	81%	37	2%	<b>1.719</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>717</b>	<b>15%</b>	<b>3.946</b>	<b>83%</b>	<b>116</b>	<b>2%</b>	<b>4.779</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 18,4 ; dof= 6.

**Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Druge diagnostične preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.**

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	DRUGE DIAGNOSTIČNE PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	65	16%	328	81%	<u>13</u>	<u>3%</u>	<b>406</b>	<b>100%</b>
med 16 in 19 let	<u>269</u>	<u>12%</u>	<u>1.931</u>	<u>86%</u>	40	2%	<b>2.240</b>	<b>100%</b>
med 20 in 23 let	415	15%	2.291	83%	43	2%	<b>2.749</b>	<b>100%</b>
24 let ali več	<u>451</u>	<u>16%</u>	<u>2.358</u>	<u>83%</u>	48	2%	<b>2.857</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.200</b>	<b>15%</b>	<b>6.908</b>	<b>84%</b>	<b>144</b>	<b>2%</b>	<b>8.252</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 22,2 ; dof= 6.

**Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Dodatni nasveti zdravstvenega delavca, specializiranega za redke bolezni (v živo ali virtualno)**

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	DODATNI NASVETI ZDRAVSTVENEGA DELAVCA, SPECIALIZIRANEGA ZA REDKE BOLEZNI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO)							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	103	23%	<u>338</u>	<u>74%</u>	<u>14</u>	<u>3%</u>	<b>455</b>	<b>100%</b>
med 16 in 19 let	<u>430</u>	<u>17%</u>	<u>1.979</u>	<u>80%</u>	55	2%	<b>2.464</b>	<b>100%</b>
med 20 in 23 let	601	20%	2.376	79%	45	1%	<b>3.022</b>	<b>100%</b>
24 let ali več	<u>659</u>	<u>21%</u>	2.436	77%	50	2%	<b>3.145</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.793</b>	<b>20%</b>	<b>7.129</b>	<b>78%</b>	<b>164</b>	<b>2%</b>	<b>9.086</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 22,4 ; dof= 6.

### Cross: Kako bi se najbolje opisali? / Genetskih preiskav

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	GENETSKIH PREISKAV							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	<b>561</b>	<b>15%</b>	<b>3.055</b>	<b>83%</b>	84	2%	<b>3.700</b>	<b>100%</b>
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	<b>65</b>	<b>24%</b>	<b>201</b>	<b>75%</b>	3	1%	<b>269</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	36	21%	129	76%	4	2%	<b>169</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>662</b>	<b>16%</b>	<b>3.385</b>	<b>82%</b>	<b>91</b>	<b>2%</b>	<b>4.138</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

### Cross: Kako bi se najbolje opisali? / Druge diagnostične preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	DRUGE DIAGNOSTIČNE PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	<b>909</b>	<b>14%</b>	<b>5.471</b>	<b>84%</b>	102	2%	<b>6.482</b>	
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	<b>120</b>	<b>29%</b>	<b>295</b>	<b>71%</b>	2	0%	<b>417</b>	
Drugo, navedite	56	19%	<b>231</b>	<b>77%</b>	<b>12</b>	<b>4%</b>	<b>299</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>1.085</b>	<b>15%</b>	<b>5.997</b>	<b>83%</b>	<b>116</b>	<b>2%</b>	<b>7.198</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

### Cross: Kako bi se najbolje opisali? / Dodatni nasveti zdravstvenega delavca, specializiranega za redke bolezni (v živo ali virtualno)

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	DODATNI NASVETI ZDRAVSTVENEGA DELAVCA, SPECIALIZIRANEGA ZA REDKE BOLEZNI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO)							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	<b>1.417</b>	<b>20%</b>	<b>5.598</b>	<b>79%</b>	<b>110</b>	<b>2%</b>	<b>7.125</b>	<b>100%</b>
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	<b>132</b>	<b>28%</b>	<b>323</b>	<b>69%</b>	10	2%	<b>465</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	69	20%	252	75%	<b>16</b>	<b>5%</b>	<b>337</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.618</b>	<b>20%</b>	<b>6.173</b>	<b>78%</b>	<b>136</b>	<b>2%</b>	<b>7.927</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

### Cross: Typology of countries based on size and welfare / Genetskih preiskav

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	GENETSKIH PREISKAV							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<a href="#">341</a>	<a href="#">29%</a>	<a href="#">776</a>	<a href="#">67%</a>	<a href="#">41</a>	<a href="#">4%</a>	1.158	100%
Group B ('Western Europe')	<a href="#">234</a>	<a href="#">9%</a>	<a href="#">2.419</a>	<a href="#">90%</a>	<a href="#">49</a>	<a href="#">2%</a>	2.702	100%
Group C ('Northern Europe')	230	16%	1.190	81%	<a href="#">49</a>	<a href="#">3%</a>	1.469	100%
<b>TOTAL</b>	<b>805</b>	<b>15%</b>	<b>4.385</b>	<b>82%</b>	<b>139</b>	<b>3%</b>	<b>5.329</b>	

■ 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 / Druge diagnostične preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DRUGE DIAGNOSTIČNE PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<a href="#">387</a>	<a href="#">24%</a>	<a href="#">1.184</a>	<a href="#">73%</a>	<a href="#">60</a>	<a href="#">4%</a>	1.631	100%
Group B ('Western Europe')	<a href="#">516</a>	<a href="#">11%</a>	<a href="#">4.042</a>	<a href="#">88%</a>	<a href="#">56</a>	<a href="#">1%</a>	4.614	100%
Group C ('Northern Europe')	453	15%	2.449	83%	49	2%	2.951	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.356</b>	<b>15%</b>	<b>7.675</b>	<b>83%</b>	<b>165</b>	<b>2%</b>	<b>9.196</b>	

■ 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 / Dodatni nasveti zdravstvenega delavca, specializiranega za redke bolezni (v živo ali virtualno)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DODATNI NASVETI ZDRAVSTVENEGA DELAVCA, SPECIALIZIRANEGA ZA REDKE BOLEZNI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO)							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<a href="#">576</a>	<a href="#">32%</a>	<a href="#">1.150</a>	<a href="#">64%</a>	<a href="#">68</a>	<a href="#">4%</a>	1.794	100%
Group B ('Western Europe')	<a href="#">848</a>	<a href="#">17%</a>	<a href="#">4.190</a>	<a href="#">82%</a>	<a href="#">67</a>	<a href="#">1%</a>	5.105	100%
Group C ('Northern Europe')	<a href="#">606</a>	<a href="#">19%</a>	<a href="#">2.602</a>	<a href="#">79%</a>	65	2%	3.273	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.030</b>	<b>20%</b>	<b>7.942</b>	<b>78%</b>	<b>200</b>	<b>2%</b>	<b>10.172</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 262,4 ; dof= 4.

### Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Genetskih preiskav

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	GENETSKIH PREISKAV							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	<b>22</b>	<b>6%</b>	<b>339</b>	<b>92%</b>	8	2%	<b>369</b>	<b>100%</b>
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	<b>6</b>	<b>6%</b>	<b>88</b>	<b>93%</b>	1	1%	<b>95</b>	<b>100%</b>
Sarcoidosis	1	10%	8	80%	1	10%	<b>10</b>	<b>100%</b>
Classical Ehlers-Danlos syndrome	4	6%	58	91%	2	3%	<b>64</b>	<b>100%</b>
Williams syndrome	<b>6</b>	<b>5%</b>	<b>121</b>	<b>92%</b>	4	3%	<b>131</b>	<b>100%</b>
Cystic fibrosis	14	12%	101	83%	<b>6</b>	<b>5%</b>	<b>121</b>	<b>100%</b>
Myasthenia gravis	3	18%	14	82%	0	0%	<b>17</b>	<b>100%</b>
Systemic sclerosis	0	0%	4	100%	0	0%	<b>4</b>	<b>100%</b>
Tuberous sclerosis complex	16	18%	73	82%	0	0%	<b>89</b>	<b>100%</b>
Neurofibromatosis type 1	6	10%	54	86%	3	5%	<b>63</b>	<b>100%</b>
Interstitial cystitis	0	0%	4	100%	0	0%	<b>4</b>	<b>100%</b>
Addison disease	3	38%	5	63%	0	0%	<b>8</b>	<b>100%</b>
22q11.2 deletion syndrome	4	6%	55	87%	<b>4</b>	<b>6%</b>	<b>63</b>	<b>100%</b>
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	3	19%	13	81%	0	0%	<b>16</b>	<b>100%</b>
Perineural cyst	0	0%	6	100%	0	0%	<b>6</b>	<b>100%</b>
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	0	0%	2	67%	<b>1</b>	<b>33%</b>	<b>3</b>	<b>100%</b>
Rett syndrome	8	14%	46	82%	2	4%	<b>56</b>	<b>100%</b>
Marfan svndrome	5	12%	37	88%	0	0%	<b>42</b>	<b>100%</b>

■ 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) / Druge diagnostične preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.**

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	DRUGE DIAGNOSTIČNE PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	<b>32</b>	<b>8%</b>	<b>368</b>	<b>90%</b>	8	2%	<b>408</b>	<b>100%</b>
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	46	16%	235	83%	2	1%	<b>283</b>	<b>100%</b>
Sarcoidosis	<b>14</b>	<b>8%</b>	<b>154</b>	<b>91%</b>	1	1%	<b>169</b>	<b>100%</b>
Classical Ehlers-Danlos syndrome	14	11%	110	89%	0	0%	<b>124</b>	<b>100%</b>
Williams syndrome	<b>5</b>	<b>6%</b>	72	90%	3	4%	<b>80</b>	<b>100%</b>
Cystic fibrosis	19	17%	<b>89</b>	<b>77%</b>	<b>7</b>	<b>6%</b>	<b>115</b>	<b>100%</b>
Myasthenia gravis	<b>33</b>	<b>28%</b>	<b>83</b>	<b>70%</b>	2	2%	<b>118</b>	<b>100%</b>
Systemic sclerosis	<b>6</b>	<b>6%</b>	<b>100</b>	<b>94%</b>	0	0%	<b>106</b>	<b>100%</b>
Tuberous sclerosis complex	<b>5</b>	<b>5%</b>	<b>91</b>	<b>95%</b>	0	0%	<b>96</b>	<b>100%</b>
Neurofibromatosis type 1	14	16%	70	81%	2	2%	<b>86</b>	<b>100%</b>
Interstitial cystitis	7	10%	65	90%	0	0%	<b>72</b>	<b>100%</b>
Addison disease	9	13%	60	83%	3	4%	<b>72</b>	<b>100%</b>
22q11.2 deletion syndrome	4	8%	46	88%	2	4%	<b>52</b>	<b>100%</b>
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	12	19%	52	81%	0	0%	<b>64</b>	<b>100%</b>
Perineural cyst	12	20%	48	79%	1	2%	<b>61</b>	<b>100%</b>
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	5	8%	55	90%	1	2%	<b>61</b>	<b>100%</b>
Rett syndrome	6	12%	41	84%	2	4%	<b>49</b>	<b>100%</b>
Marfan syndrome	4	9%	39	91%	0	0%	<b>43</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 3.368,8 ; dof= 3.164.

**Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Dodatni nasveti zdravstvenega delavca, specializiranega za redke bolezni (v živo ali virtualno)**

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	DODATNI NASVETI ZDRAVSTVENEGA DELAVCA, SPECIALIZIRANEGA ZA REDKE BOLEZNI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO)							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	<b>59</b>	<b>13%</b>	<b>389</b>	<b>85%</b>	10	2%	<b>458</b>	<b>100%</b>
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	59	19%	255	80%	3	1%	<b>317</b>	<b>100%</b>
Sarcoidosis	<b>14</b>	<b>8%</b>	<b>155</b>	<b>91%</b>	1	1%	<b>170</b>	<b>100%</b>
Classical Ehlers-Danlos syndrome	<b>17</b>	<b>12%</b>	<b>119</b>	<b>87%</b>	1	1%	<b>137</b>	<b>100%</b>
Williams syndrome	18	13%	116	85%	2	1%	<b>136</b>	<b>100%</b>
Cystic fibrosis	26	20%	92	72%	<b>10</b>	<b>8%</b>	<b>128</b>	<b>100%</b>
Myasthenia gravis	26	22%	93	78%	1	1%	<b>120</b>	<b>100%</b>
Systemic sclerosis	<b>8</b>	<b>7%</b>	<b>99</b>	<b>93%</b>	0	0%	<b>107</b>	<b>100%</b>
Tuberous sclerosis complex	23	23%	75	77%	0	0%	<b>98</b>	<b>100%</b>
Neurofibromatosis type 1	15	16%	75	82%	2	2%	<b>92</b>	<b>100%</b>
Interstitial cystitis	13	18%	61	82%	0	0%	<b>74</b>	<b>100%</b>
Addison disease	12	16%	57	78%	<b>4</b>	<b>5%</b>	<b>73</b>	<b>100%</b>
22q11.2 deletion syndrome	11	16%	56	82%	1	1%	<b>68</b>	<b>100%</b>
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	13	20%	51	78%	1	2%	<b>65</b>	<b>100%</b>
Perineural cyst	<b>22</b>	<b>35%</b>	<b>40</b>	<b>63%</b>	1	2%	<b>63</b>	<b>100%</b>
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	7	11%	53	85%	2	3%	<b>62</b>	<b>100%</b>
Rett syndrome	10	17%	48	80%	2	3%	<b>60</b>	<b>100%</b>
Marfan syndrome	10	19%	41	79%	1	2%	<b>52</b>	<b>100%</b>
Fragile X syndrome	6	12%	40	82%	<b>3</b>	<b>6%</b>	<b>49</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 3.696,6 ; dof= 3.350.

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

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	GENETSKIH PREISKAV							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	<b>7</b>	<b>7%</b>	93	89%	5	5%	<b>105</b>	<b>100%</b>
Allergic diseases	0	0%	1	100%	0	0%	<b>1</b>	<b>100%</b>
Bone diseases	78	14%	482	84%	16	3%	<b>576</b>	<b>100%</b>
Cardiac diseases	46	15%	247	83%	5	2%	<b>298</b>	<b>100%</b>
Cardiac malformations	<b>19</b>	<b>7%</b>	<b>223</b>	<b>88%</b>	<b>12</b>	<b>5%</b>	<b>254</b>	<b>100%</b>
Circulatory system diseases	<b>82</b>	<b>9%</b>	<b>823</b>	<b>89%</b>	20	2%	<b>925</b>	<b>100%</b>
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	<b>0</b>	<b>100%</b>
Developmental anomalies during embryogenesis	<b>272</b>	<b>12%</b>	<b>1.942</b>	<b>86%</b>	49	2%	<b>2.263</b>	<b>100%</b>
Diseases due to toxic effects	0	0%	2	100%	0	0%	<b>2</b>	<b>100%</b>
Endocrine diseases	70	14%	409	83%	15	3%	<b>494</b>	<b>100%</b>
Gastroenterological diseases	30	13%	187	83%	9	4%	<b>226</b>	<b>100%</b>
Genetic diseases	<b>584</b>	<b>15%</b>	<b>3.190</b>	<b>83%</b>	88	2%	<b>3.862</b>	<b>100%</b>
Gynecologic/obstetric diseases	31	18%	139	79%	6	3%	<b>176</b>	<b>100%</b>
Hematological diseases	32	15%	181	84%	3	1%	<b>216</b>	<b>100%</b>
Hepatic diseases	<b>66</b>	<b>10%</b>	<b>585</b>	<b>87%</b>	21	3%	<b>672</b>	<b>100%</b>
Immunological diseases	<b>42</b>	<b>21%</b>	<b>158</b>	<b>77%</b>	4	2%	<b>204</b>	<b>100%</b>
Inborn errors of metabolism	<b>139</b>	<b>22%</b>	<b>469</b>	<b>75%</b>	18	3%	<b>626</b>	<b>100%</b>
Infectious diseases	0	0%	1	100%	0	0%	<b>1</b>	<b>100%</b>
Infertility	41	13%	250	82%	<b>13</b>	<b>4%</b>	<b>304</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 201,0$  ;  $\text{dof} = 68$ .

**Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Druge diagnostične preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.**

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	DRUGE DIAGNOSTIČNE PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVİ ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM		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	<b>65</b>	<b>10%</b>	<b>549</b>	<b>89%</b>	6	1%	620	100%
Cardiac malformations	20	10%	178	86%	<b>9</b>	<b>4%</b>	207	100%
Circulatory system diseases	<b>128</b>	<b>11%</b>	<b>1.038</b>	<b>87%</b>	21	2%	1.187	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	<b>373</b>	<b>13%</b>	<b>2.488</b>	<b>86%</b>	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%	<b>11</b>	<b>4%</b>	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	<b>95</b>	<b>12%</b>	697	86%	19	2%	811	100%
Immunological diseases	41	16%	207	81%	8	3%	256	100%
Inborn errors of metabolism	<b>136</b>	<b>19%</b>	<b>563</b>	<b>78%</b>	<b>19</b>	<b>3%</b>	718	100%
Infectious diseases	2	100%	14	88%	0	0%	17	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122,9 ; dof= 68.

**Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Dodatni nasveti zdravstvenega delavca, specializiranega za redke bolezni (v živo ali virtualno)**

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	DODATNI NASVETI ZDRAVSTVENEGA DELAVCA, SPECIALIZIRANEGA ZA REDKE BOLEZNI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO)							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	43	18%	193	81%	3	1%	239	100%
Allergic diseases	1	33%	2	67%	0	0%	3	100%
Bone diseases	<u>179</u>	<u>22%</u>	<u>606</u>	<u>76%</u>	14	2%	799	100%
Cardiac diseases	111	17%	<u>542</u>	<u>82%</u>	7	1%	660	100%
Cardiac malformations	48	16%	238	81%	9	3%	295	100%
Circulatory system diseases	<u>226</u>	<u>17%</u>	<u>1.104</u>	<u>82%</u>	21	2%	1.351	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	664	20%	2.626	78%	57	2%	3.347	100%
Diseases due to toxic effects	1	33%	2	67%	0	0%	3	100%
Endocrine diseases	197	20%	775	78%	23	2%	995	100%
Gastroenterological diseases	55	18%	234	77%	<u>16</u>	<u>5%</u>	305	100%
Genetic diseases	<u>1.135</u>	<u>21%</u>	<u>4.205</u>	<u>77%</u>	107	2%	5.447	100%
Gynecologic/obstetric diseases	65	23%	212	75%	7	2%	284	100%
Hematological diseases	85	21%	317	77%	10	2%	412	100%
Hepatic diseases	<u>133</u>	<u>15%</u>	<u>730</u>	<u>82%</u>	<u>28</u>	<u>3%</u>	891	100%
Immunological diseases	58	20%	221	77%	7	2%	286	100%
Inborn errors of metabolism	<u>188</u>	<u>24%</u>	<u>560</u>	<u>72%</u>	<u>26</u>	<u>3%</u>	774	100%
Infectious diseases	3	18%	14	82%	0	0%	17	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 173,2 ; dof= 68.

Cross: Izberite stavek, ki najbolje opisuje vaš položaj ali položaj osebe, za katero skrbite: / Genetskih preiskav

IZBERITE STAVEK, KI NAJBOLJE OPISUJE VAŠ POLOŽAJ ALI POLOŽAJ OSEBE, ZA KATERO SKRBITE:	GENETSKIH PREISKAV							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije in bilo je POTRJENO z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami (npr. biopsija, preiskava krvi ali urina)	726	15%	<u>4.053</u>	<u>83%</u>	122	2%	<b>4.901</b>	<b>100%</b>
Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije, vendar še NI bilo potrjeno z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami	37	16%	191	80%	10	4%	<b>238</b>	<b>100%</b>
Imam le DELNE informacije o imenu redke bolezni ali prizadetega gena ali vrsti bolezni	29	18%	130	79%	5	3%	<b>164</b>	<b>100%</b>
Vem, da gre za redko bolezen, vendar ime ali vzrok NISTA BILA UGOTOVLJENA	<u>37</u>	<u>20%</u>	<u>138</u>	<u>76%</u>	6	3%	<b>181</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	2	40%	3	60%	0	0%	<b>5</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>831</b>	<b>15%</b>	<b>4.515</b>	<b>82%</b>	<b>143</b>	<b>3%</b>	<b>5.489</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 11,2 ; dof= 8.

**Cross: Izberite stavek, ki najbolje opisuje vaš položaj ali položaj osebe, za katero skrbite: / Druge diagnostične preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.**

IZBERITE STAVEK, KI NAJBOLJE OPISUJE VAŠ POLOŽAJ ALI POLOŽAJ OSEBE, ZA KATERO SKRBITI:	DRUGE DIAGNOSTIČNE PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije in bilo je POTRJENO z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami (npr. biopsija, preiskava krvi ali urina)	<b>1.183</b>	<b>14%</b>	<b>6.942</b>	<b>84%</b>	146	2%	<b>8.271</b>	<b>100%</b>
Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije, vendar še NI bilo potrjeno z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami	96	16%	502	83%	9	1%	<b>607</b>	<b>100%</b>
Imam le DELNE informacije o imenu redke bolezni ali prizadetega gena ali vrsti bolezni	<b>62</b>	<b>23%</b>	<b>206</b>	<b>76%</b>	4	1%	<b>272</b>	<b>100%</b>
Vem, da gre za redko bolezen, vendar ime ali vzrok NISTA BILA UGOTOVLJENA	54	17%	250	80%	8	3%	<b>312</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	<b>8</b>	<b>42%</b>	<b>8</b>	<b>42%</b>	<b>3</b>	<b>16%</b>	<b>19</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.403</b>	<b>15%</b>	<b>7.908</b>	<b>83%</b>	<b>170</b>	<b>2%</b>	<b>9.481</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 53,3$  ;  $\text{dof} = 8$ .

**Cross: Izberite stavek, ki najbolje opisuje vaš položaj ali položaj osebe, za katero skrbite: / Dodatni nasveti zdravstvenega delavca, specializiranega za redke bolezni (v živo ali virtualno)**

IZBERITE STAVEK, KI NAJBOLJE OPISUJE VAŠ POLOŽAJ ALI POLOŽAJ OSEBE, ZA KATERO SKRBITI:	DODATNI NASVETI ZDRAVSTVENEGA DELAVCA, SPECIALIZIRANEGA ZA REDKE BOLEZNI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO)							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije in bilo je POTRJENO z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami (npr. biopsija, preiskava krvi ali urina)	1.795	20%	7.079	78%	174	2%	<b>9.048</b>	<b>100%</b>
Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije, vendar še NI bilo potrjeno z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami	141	19%	609	80%	10	1%	<b>760</b>	<b>100%</b>
Imam le DELNE informacije o imenu redke bolezni ali prizadetega gena ali vrsti bolezni	73	24%	<b>221</b>	<b>72%</b>	<b>12</b>	<b>4%</b>	<b>306</b>	<b>100%</b>
Vem, da gre za redko bolezen, vendar ime ali vzrok NISTA BILA UGOTOVLJENA	68	20%	271	78%	9	3%	<b>348</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	6	25%	<b>14</b>	<b>58%</b>	<b>4</b>	<b>17%</b>	<b>24</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.083</b>	<b>20%</b>	<b>8.194</b>	<b>78%</b>	<b>209</b>	<b>2%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 40,7$  ;  $\text{dof} = 8$ .

Cross: Point prevalence of the rare disease / Genetskih preiskav

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	GENETSKIH PREISKAV							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	<b>123</b>	<b>10%</b>	<b>1.039</b>	<b>87%</b>	33	3%	<b>1.195</b>	<b>100%</b>
1-9 / 100 000	160	14%	924	83%	26	2%	<b>1.110</b>	<b>100%</b>
1-9 / 1 000 000	<b>65</b>	<b>22%</b>	<b>227</b>	<b>76%</b>	8	3%	<b>300</b>	<b>100%</b>
<1 / 1 000 000	<b>98</b>	<b>18%</b>	<b>439</b>	<b>80%</b>	10	2%	<b>547</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>446</b>	<b>14%</b>	<b>2.629</b>	<b>83%</b>	<b>77</b>	<b>2%</b>	<b>3.152</b>	

■ 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 / Druge diagnostične preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	DRUGE DIAGNOSTIČNE PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	<b>243</b>	<b>11%</b>	<b>1.925</b>	<b>87%</b>	34	2%	<b>2.202</b>	<b>100%</b>
1-9 / 100 000	263	14%	<b>1.532</b>	<b>84%</b>	37	2%	<b>1.832</b>	<b>100%</b>
1-9 / 1 000 000	<b>74</b>	<b>18%</b>	<b>343</b>	<b>81%</b>	5	1%	<b>422</b>	<b>100%</b>
<1 / 1 000 000	114	15%	625	83%	13	2%	<b>752</b>	<b>100%</b>

■ 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 / Dodatni nasveti zdravstvenega delavca, specializiranega za redke bolezni (v živo ali virtualno)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	DODATNI NASVETI ZDRAVSTVENEGA DELAVCA, SPECIALIZIRANEGA ZA REDKE BOLEZNI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO)							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	<b>375</b>	<b>16%</b>	<b>1.989</b>	<b>83%</b>	43	2%	<b>2.407</b>	<b>100%</b>
1-9 / 100 000	392	20%	1.565	78%	42	2%	<b>1.999</b>	<b>100%</b>
1-9 / 1 000 000	<b>104</b>	<b>23%</b>	<b>342</b>	<b>75%</b>	13	3%	<b>459</b>	<b>100%</b>
<1 / 1 000 000	<b>196</b>	<b>23%</b>	<b>645</b>	<b>75%</b>	15	2%	<b>856</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.067</b>	<b>19%</b>	<b>4.541</b>	<b>79%</b>	<b>113</b>	<b>2%</b>	<b>5.721</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34,5 ; dof= 6.

Cross: ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah / Genetskih preiskav

... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH	GENETSKIH PREISKAV							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	263	15%	1.453	82%	54	3%	1.770	100%
Ne	538	15%	2.892	82%	80	2%	3.510	100%
Ne vem	30	14%	170	81%	9	4%	209	100%
<b>TOTAL</b>	<b>831</b>	<b>15%</b>	<b>4.515</b>	<b>82%</b>	<b>143</b>	<b>3%</b>	<b>5.489</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah / Druge diagnostične preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.

... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH	DRUGE DIAGNOSTIČNE PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	424	16%	2.122	82%	51	2%	2.597	100%
Ne	915	14%	5.480	84%	107	2%	6.502	100%
Ne vem	64	17%	306	80%	12	3%	382	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.403</b>	<b>15%</b>	<b>7.908</b>	<b>83%</b>	<b>170</b>	<b>2%</b>	<b>9.481</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 14,5 ; dof= 4.

Cross: ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah / Dodatni nasveti zdravstvenega delavca, specializiranega za redke bolezni (v živo ali virtualno)

... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH	DODATNI NASVETI ZDRAVSTVENEGA DELAVCA, SPECIALIZIRANEGA ZA REDKE BOLEZNI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO)							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	712	24%	2.185	74%	60	2%	2.957	100%
Ne	1.304	18%	5.647	80%	134	2%	7.085	100%
Ne vem	67	15%	362	82%	15	3%	444	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.083</b>	<b>20%</b>	<b>8.194</b>	<b>78%</b>	<b>209</b>	<b>2%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,5 ; dof= 4.

Cross: ... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo) / Genetskih preiskav

Cross: ... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo) / Druge diagnostične preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.

... MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU ALI KOGNITIVNE SIMPTOME (TJ. TEŽAVE S POMNENJEM, JEZIKOM, RAZMIŠLJANJEM ALI PRESOJO)	GENETSKIH PREISKAV							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	309	16%	1.528	81%	51	3%	1.888	100%
Ne	502	14%	2.875	83%	88	3%	3.465	100%
Ne vem	20	15%	112	82%	4	3%	136	100%
<b>TOTAL</b>	<b>831</b>	<b>15%</b>	<b>4.515</b>	<b>82%</b>	<b>143</b>	<b>3%</b>	<b>5.489</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Chi2= 3,7 ; dof= 4.

... MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU ALI KOGNITIVNE SIMPTOME (TJ. TEŽAVE S POMNENJEM, JEZIKOM, RAZMIŠLJANJEM ALI PRESOJO)	DRUGE DIAGNOSTIČNE PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	424	16%	2.116	82%	47	2%	2.587	100%
Ne	932	14%	5.577	84%	114	2%	6.623	100%
Ne vem	47	17%	215	79%	9	3%	271	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.403</b>	<b>15%</b>	<b>7.908</b>	<b>83%</b>	<b>170</b>	<b>2%</b>	<b>9.481</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 13,6 ; dof= 4.

Cross: ... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo) / Dodatni nasveti zdravstvenega delavca, specializiranega za redke bolezni (v živo ali virtualno)

... MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU ALI KOGNITIVNE SIMPTOME (TJ. TEŽAVE S POMNENJEM, JEZIKOM, RAZMIŠLJANJEM ALI PRESOJO)	DODATNI NASVETI ZDRAVSTVENEGA DELAVCA, SPECIALIZIRANEGA ZA REDKE BOLEZNI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO)							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	706	24%	2.175	74%	55	2%	2.936	100%
Ne	1.328	18%	5.769	80%	139	2%	7.236	100%
Ne vem	49	16%	250	80%	15	5%	314	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.083</b>	<b>20%</b>	<b>8.194</b>	<b>78%</b>	<b>209</b>	<b>2%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / Genetskih preiskav

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	GENETSKIH PREISKAV							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	421	15%	2.350	83%	67	2%	<b>2.838</b>	<b>100%</b>
Ne	362	16%	1.827	81%	61	3%	<b>2.250</b>	<b>100%</b>
Ne vem	48	12%	338	84%	15	4%	<b>401</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>831</b>	<b>15%</b>	<b>4.515</b>	<b>82%</b>	<b>143</b>	<b>3%</b>	<b>5.489</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / Druge diagnostične preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	DRUGE DIAGNOSTIČNE PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRV I ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	844	15%	4.557	83%	86	2%	<b>5.487</b>	<b>100%</b>
Ne	484	14%	2.805	84%	55	2%	<b>3.344</b>	<b>100%</b>
Ne vem	<b>75</b>	<b>12%</b>	546	84%	<b>29</b>	<b>4%</b>	<b>650</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.403</b>	<b>15%</b>	<b>7.908</b>	<b>83%</b>	<b>170</b>	<b>2%</b>	<b>9.481</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34,2 ; dof= 4.

Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / Dodatni nasveti zdravstvenega delavca, specializiranega za redke bolezni (v živo ali virtualno)

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	DODATNI NASVETI ZDRAVSTVENEGA DELAVCA, SPECIALIZIRANEGA ZA REDKE BOLEZNI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO)							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	1.205	20%	4.635	78%	<b>100</b>	<b>2%</b>	<b>5.940</b>	<b>100%</b>
Ne	757	20%	2.955	78%	76	2%	<b>3.788</b>	<b>100%</b>
Ne vem	<b>121</b>	<b>16%</b>	604	80%	<b>33</b>	<b>4%</b>	<b>758</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.083</b>	<b>20%</b>	<b>8.194</b>	<b>78%</b>	<b>209</b>	<b>2%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd. / Genetskih preiskav

...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.	GENETSKIH PREISKAV							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	461	15%	2.587	82%	92	3%	<b>3.140</b>	<b>100%</b>
Ne	313	16%	1.592	82%	40	2%	<b>1.945</b>	<b>100%</b>
Ne vem	57	14%	336	83%	11	3%	<b>404</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>831</b>	<b>15%</b>	<b>4.515</b>	<b>82%</b>	<b>143</b>	<b>3%</b>	<b>5.489</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant.  $p$ -value= 0,2 ;  $Chi^2$ = 5,5 ; dof= 4.

Cross: ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd. / Druge diagnostične preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.

...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.	DRUGE DIAGNOSTIČNE PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	994	15%	5.412	83%	114	2%	<b>6.520</b>	<b>100%</b>
Ne	344	14%	2.110	84%	45	2%	<b>2.499</b>	<b>100%</b>
Ne vem	65	14%	386	84%	11	2%	<b>462</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.403</b>	<b>15%</b>	<b>7.908</b>	<b>83%</b>	<b>170</b>	<b>2%</b>	<b>9.481</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant.  $p$ -value= 0,4 ;  $Chi^2$ = 4,3 ; dof= 4.

Cross: ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd. / Dodatni nasveti zdravstvenega delavca, specializiranega za redke bolezni (v živo ali virtualno)

...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.	DODATNI NASVETI ZDRAVSTVENEGA DELAVCA, SPECIALIZIRANEGA ZA REDKE BOLEZNI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO)							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	1.380	20%	5.505	78%	135	2%	<b>7.020</b>	<b>100%</b>
Ne	593	20%	2.266	78%	57	2%	<b>2.916</b>	<b>100%</b>
Ne vem	110	20%	423	77%	17	3%	<b>550</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.083</b>	<b>20%</b>	<b>8.194</b>	<b>78%</b>	<b>209</b>	<b>2%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant.  $p$ -value= 0,4 ;  $Chi^2$ = 4,2 ; dof= 4.

Cross: ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti / Genetskih preiskav

... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRIBETI	GENETSKIH PREISKAV							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<a href="#">418</a>	<a href="#">17%</a>	<a href="#">1.907</a>	<a href="#">80%</a>	72	3%	2.397	100%
Ne	<a href="#">387</a>	<a href="#">14%</a>	<a href="#">2.372</a>	<a href="#">84%</a>	<a href="#">57</a>	<a href="#">2%</a>	2.816	100%
Ne vem	<a href="#">26</a>	<a href="#">9%</a>	236	86%	<a href="#">14</a>	<a href="#">5%</a>	276	100%
<b>TOTAL</b>	<b>831</b>	<b>15%</b>	<b>4.515</b>	<b>82%</b>	<b>143</b>	<b>3%</b>	<b>5.489</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,3 ; dof= 4.

Cross: ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti / Druge diagnostične preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.

... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRIBETI	DRUGE DIAGNOSTIČNE PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<a href="#">732</a>	<a href="#">17%</a>	<a href="#">3.508</a>	<a href="#">81%</a>	73	2%	4.313	100%
Ne	<a href="#">610</a>	<a href="#">13%</a>	<a href="#">3.981</a>	<a href="#">85%</a>	77	2%	4.668	100%
Ne vem	61	12%	419	84%	<a href="#">20</a>	<a href="#">4%</a>	500	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.403</b>	<b>15%</b>	<b>7.908</b>	<b>83%</b>	<b>170</b>	<b>2%</b>	<b>9.481</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44,1 ; dof= 4.

Cross: ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti / Dodatni nasveti zdravstvenega delavca, specializiranega za redke bolezni (v živo ali virtualno)

... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRIBETI	DODATNI NASVETI ZDRAVSTVENEGA DELAVCA, SPECIALIZIRANEGA ZA REDKE BOLEZNI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO)							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<a href="#">1.052</a>	<a href="#">23%</a>	<a href="#">3.514</a>	<a href="#">76%</a>	82	2%	4.648	100%
Ne	<a href="#">932</a>	<a href="#">18%</a>	<a href="#">4.221</a>	<a href="#">80%</a>	98	2%	5.251	100%
Ne vem	99	17%	459	78%	<a href="#">29</a>	<a href="#">5%</a>	587	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.083</b>	<b>20%</b>	<b>8.194</b>	<b>78%</b>	<b>209</b>	<b>2%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze? / Genetskih preiskav

S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?	GENETSKIH PREISKAV							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	<b>70</b>	<b>9%</b>	<b>664</b>	<b>88%</b>	22	3%	<b>756</b>	<b>100%</b>
med 2 in 4	<b>303</b>	<b>13%</b>	<b>1.935</b>	<b>84%</b>	56	2%	<b>2.294</b>	<b>100%</b>
med 5 in 7	158	15%	870	82%	31	3%	<b>1.059</b>	<b>100%</b>
med 8 in 10	<b>76</b>	<b>19%</b>	<b>312</b>	<b>79%</b>	9	2%	<b>397</b>	<b>100%</b>
več kot 10	<b>224</b>	<b>23%</b>	<b>734</b>	<b>75%</b>	25	3%	<b>983</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>831</b>	<b>15%</b>	<b>4.515</b>	<b>82%</b>	<b>143</b>	<b>3%</b>	<b>5.489</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77,9 ; dof= 8.

Cross: S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze? / Druge diagnostične preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.

S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?	DRUGE DIAGNOSTIČNE PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRV I ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	<b>121</b>	<b>11%</b>	<b>939</b>	<b>86%</b>	27	2%	<b>1.087</b>	<b>100%</b>
med 2 in 4	<b>526</b>	<b>13%</b>	<b>3.535</b>	<b>86%</b>	65	2%	<b>4.126</b>	<b>100%</b>
med 5 in 7	257	14%	1.582	84%	39	2%	<b>1.878</b>	<b>100%</b>
med 8 in 10	<b>140</b>	<b>19%</b>	<b>579</b>	<b>79%</b>	18	2%	<b>737</b>	<b>100%</b>
več kot 10	<b>359</b>	<b>22%</b>	<b>1.273</b>	<b>77%</b>	21	1%	<b>1.653</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.403</b>	<b>15%</b>	<b>7.908</b>	<b>83%</b>	<b>170</b>	<b>2%</b>	<b>9.481</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze? / Dodatni nasveti zdravstvenega delavca, specializiranega za redke bolezni (v živo ali virtualno)**

S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?	DODATNI NASVETI ZDRAVSTVENEGA DELAVCA, SPECIALIZIRANEGA ZA REDKE BOLEZNI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO)							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	<b>185</b>	<b>14%</b>	<b>1.083</b>	<b>83%</b>	<b>37</b>	<b>3%</b>	<b>1.305</b>	<b>100%</b>
med 2 in 4	<b>765</b>	<b>17%</b>	<b>3.728</b>	<b>82%</b>	<b>76</b>	<b>2%</b>	<b>4.569</b>	<b>100%</b>
med 5 in 7	430	21%	1.560	77%	43	2%	<b>2.033</b>	<b>100%</b>
med 8 in 10	<b>210</b>	<b>27%</b>	<b>563</b>	<b>71%</b>	18	2%	<b>791</b>	<b>100%</b>
več kot 10	<b>493</b>	<b>28%</b>	<b>1.260</b>	<b>70%</b>	35	2%	<b>1.788</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.083</b>	<b>20%</b>	<b>8.194</b>	<b>78%</b>	<b>209</b>	<b>2%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 154,0$  ;  $\text{dof} = 8$ .

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / Genetskih preiskav**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO ŠKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	GENETSKIH PREISKAV							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>490</b>	<b>14%</b>	<b>2.871</b>	<b>83%</b>	96	3%	<b>3.457</b>	<b>100%</b>
Ne	<b>337</b>	<b>17%</b>	<b>1.615</b>	<b>81%</b>	46	2%	<b>1.998</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>827</b>	<b>15%</b>	<b>4.486</b>	<b>82%</b>	<b>142</b>	<b>3%</b>	<b>5.455</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / Druge diagnostične preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd.**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	DRUGE DIAGNOSTIČNE PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>754</b>	<b>14%</b>	<b>4.652</b>	<b>84%</b>	107	2%	<b>5.513</b>	<b>100%</b>
Ne	<b>644</b>	<b>16%</b>	<b>3.199</b>	<b>82%</b>	62	2%	<b>3.905</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.398</b>	<b>15%</b>	<b>7.851</b>	<b>83%</b>	<b>169</b>	<b>2%</b>	<b>9.418</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / Dodatni nasveti zdravstvenega delavca, specializiranega za redke bolezni (v živo ali virtualno)**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	DODATNI NASVETI ZDRAVSTVENEGA DELAVCA, SPECIALIZIRANEGA ZA REDKE BOLEZNI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO)							
	DA		NE		NE VEM		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>1.150</b>	<b>19%</b>	4.720	79%	128	2%	<b>5.998</b>	<b>100%</b>
Ne	<b>920</b>	<b>21%</b>	3.417	77%	78	2%	<b>4.415</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.070</b>	<b>20%</b>	<b>8.137</b>	<b>78%</b>	<b>206</b>	<b>2%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Genetskih preiskav / Ali so vam po opravljenih preiskavah ponudili genetsko svetovanje (npr. ste prejeli informacije o tem, kako lahko vaše genetsko stanje vpliva na vas in vašo družino)?**

GENETSKIH PREISKAV	ALI SO VAM PO OPRAVLJENIH PREISKAVAH PONUDILI GENETSKO SVETOVANJE (NPR. STE PREJELI INFORMACIJE O TEM, KAKO LAHKO VAŠE GENETSKO STANJE VPLIVA NA VAS IN VAŠO DRUŽINO)?									
	DA, PRI GENETSKEM SVETOVALCU ALI KLINIČNEM GENETIKU		DA, OD ZDRAVSTVENEGA DELAVCA		NE, GENETSKO SVETOVANJE MI NI BILO PONUJENO		NISEM PREPRIČAN/NE SPOMNIM SE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	338	41%	181	22%	268	32%	<b>44</b>	<b>5%</b>	831	100%
Ne	1.753	39%	974	22%	1.455	32%	333	7%	4.515	100%
Ne vem	46	32%	23	16%	47	33%	<b>27</b>	<b>19%</b>	143	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.137</b>	<b>39%</b>	<b>1.178</b>	<b>21%</b>	<b>1.770</b>	<b>32%</b>	<b>404</b>	<b>7%</b>	<b>5.489</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 35,0$  ;  $\text{dof} = 6$ .

# Chapter 13.

## Support

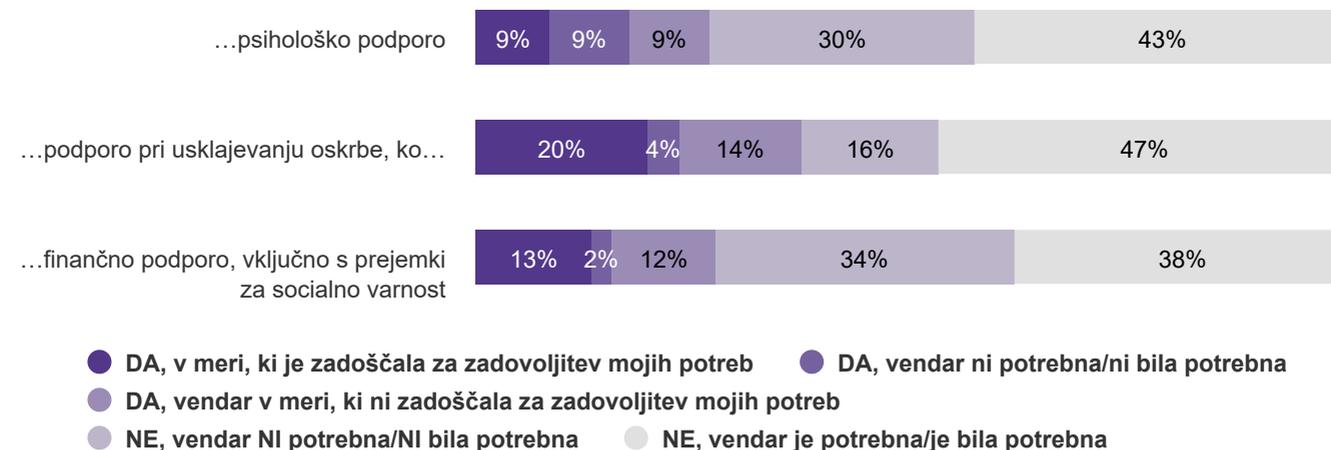
### Ali so vam med iskanjem diagnoze ponudili...

	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČA ZA ZADOV... MOJIH POTREB	DA, VENDAR NI BILA POTRE...	DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČA ZA ZADOV... MOJIH POTREB	NE, VENDAR NI BILA POTRE...	NE, VENDAR JE POTR... BILA POTR...	TOTAL
...psihološko podporo	922	955	952	3.165	4.492	<b>10.486</b>
...podporo pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.	2.083	391	1.463	1.627	4.922	<b>10.486</b>
...finančno podporo, vključno s prejemki za socialno varnost	1.405	243	1.232	3.544	3.989	<b>10.413</b>

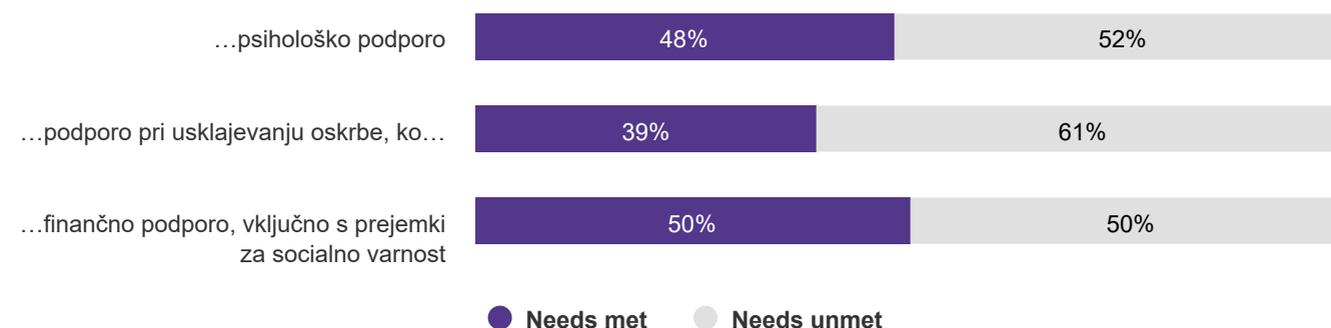
**Needs met:** YES and enough to meet my needs + YES but it is/was not needed + NO but it is/was NOT needed.

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

### Ali so vam med iskanjem diagnoze ponudili...



### Ali so vam med iskanjem diagnoze ponudili...



### Multiple Cross

...psihološko podpora	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
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<b>-0,3</b>	685	<b>2,1</b>	670	<b>2,0</b>	471	<b>2,0</b>	695	<b>2,5</b>	584
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	0,3	688	3,1	664	3,6	461	3,4	717	<b>4,0</b>	615
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	0,5	739	3,5	674	4,4	425	<b>4,5</b>	724	5,1	555
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	0,8	2.255	3,9	2.166	3,9	1.280	<b>3,1</b>	2.330	4,9	1.965
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	0,5	3.453	3,6	3.148	4,3	1.698	<b>4,1</b>	3.377	<b>5,2</b>	2.788

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ; Fisher= 3,5.

Inter variance= 159,1. Intra variance= 45,9.

### Multiple Cross

...podporo pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.	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
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	0,4	1.551	<u>2.3</u>	1.535	<u>2.4</u>	1.117	<u>1.7</u>	1.619	<u>2.8</u>	1.425
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	0,5	258	<u>2.2</u>	248	<u>2.0</u>	167	<u>2.2</u>	268	<u>3.2</u>	235
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	0,5	1.109	3,4	1.028	3,6	678	3,7	1.100	4,7	921
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	0,5	1.109	3,5	1.068	3,7	646	<u>2.7</u>	1.149	4,4	978
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	0,5	3.793	<u>4.2</u>	3.443	<u>5.2</u>	1.727	<u>4.8</u>	3.707	<u>5.9</u>	2.948

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 1,0 ; Fisher= 0,1.

Inter variance= 3,4. Intra variance= 46,0.

### Multiple Cross

...finančno podpora, vključno s prejemki za socialno varnost	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
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	0,4	1.050	<u>2,6</u>	1.012	<u>2,7</u>	701	<u>2,6</u>	1.084	<u>3,2</u>	932
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	0,7	162	2,2	171	3,0	113	<u>1,8</u>	166	<u>2,9</u>	152
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	0,3	903	3,2	815	3,8	505	3,9	869	4,6	717
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	0,3	2.686	3,6	2.589	3,5	1.576	<u>2,9</u>	2.756	4,5	2.375
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	0,7	2.966	<u>4,0</u>	2.684	<u>4,9</u>	1.440	<u>4,7</u>	2.915	<u>5,8</u>	2.293

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant.  $p$ -value= 0,2 ; Fisher= 1,5.

Inter variance= 67,9. Intra variance= 46,2.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...psihološko podpora

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...PSIHOLOŠKO PODPORO											
	DA, V MERI, KI JE ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, Vendar ni potrebna/ni bila potrebna		DA, Vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb		NE, Vendar ni potrebna/ni bila potrebna		NE, Vendar je potrebna/je bila potrebna		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	536	8%	546	8%	639	10%	1.973	30%	2.965	45%	6.659	100%
Moški	280	10%	301	11%	226	8%	921	33%	1.082	39%	2.810	100%
Drugo	7	7%	15	15%	9	9%	19	19%	51	50%	101	100%
<b>TOTAL</b>	<b>823</b>	<b>9%</b>	<b>862</b>	<b>9%</b>	<b>874</b>	<b>9%</b>	<b>2.913</b>	<b>30%</b>	<b>4.098</b>	<b>43%</b>	<b>9.570</b>	

■ 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 usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.											
	DA, V MERI, KI JE ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, Vendar ni potrebna/ni bila potrebna		DA, Vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb		NE, Vendar ni potrebna/ni bila potrebna		NE, Vendar je potrebna/je bila potrebna		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	1.165	17%	201	3%	902	14%	1.040	16%	3.351	50%	6.659	100%
Moški	689	25%	127	5%	424	15%	427	15%	1.143	41%	2.810	100%
Drugo	19	19%	4	4%	10	10%	14	14%	54	53%	101	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.873</b>	<b>20%</b>	<b>332</b>	<b>3%</b>	<b>1.336</b>	<b>14%</b>	<b>1.481</b>	<b>15%</b>	<b>4.548</b>	<b>48%</b>	<b>9.570</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 107,2 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...finančno podpora, vključno s prejemki za socialno varnost

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST											
	DA, V MERI, KI JE ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	818	12%	120	2%	728	11%	2.302	35%	2.665	40%	6.633	100%
Moški	421	15%	89	3%	368	13%	985	35%	935	33%	2.798	100%
Drugo	13	13%	5	5%	17	17%	18	18%	48	48%	101	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.252</b>	<b>13%</b>	<b>214</b>	<b>2%</b>	<b>1.113</b>	<b>12%</b>	<b>3.305</b>	<b>35%</b>	<b>3.648</b>	<b>38%</b>	<b>9.532</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75,5 ; dof= 8.

Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / ...psihološko podpora

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	...PSIHOLOŠKO PODPORO											
	DA, V MERI, KI JE ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	45	10%	46	10%	44	10%	130	29%	190	42%	455	100%
med 16 in 19 let	228	9%	225	9%	202	8%	761	31%	1.048	43%	2.464	100%
med 20 in 23 let	263	9%	275	9%	257	9%	977	32%	1.250	41%	3.022	100%
24 let ali več	247	8%	273	9%	325	10%	900	29%	1.400	45%	3.145	100%
<b>TOTAL</b>	<b>783</b>	<b>9%</b>	<b>819</b>	<b>9%</b>	<b>828</b>	<b>9%</b>	<b>2.768</b>	<b>30%</b>	<b>3.888</b>	<b>43%</b>	<b>9.086</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 25,4 ; dof= 12.

**Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / ...podpora pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.**

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	91	20%	20	4%	<b>89</b>	<b>20%</b>	57	13%	198	44%	<b>455</b>	<b>100%</b>
med 16 in 19 let	498	20%	96	4%	333	14%	357	14%	1.180	48%	<b>2.464</b>	<b>100%</b>
med 20 in 23 let	620	21%	96	3%	409	14%	<b>497</b>	<b>16%</b>	1.400	46%	<b>3.022</b>	<b>100%</b>
24 let ali več	<b>574</b>	<b>18%</b>	104	3%	442	14%	474	15%	<b>1.551</b>	<b>49%</b>	<b>3.145</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.783</b>	<b>20%</b>	<b>316</b>	<b>3%</b>	<b>1.273</b>	<b>14%</b>	<b>1.385</b>	<b>15%</b>	<b>4.329</b>	<b>48%</b>	<b>9.086</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 29,7 ; dof= 12.

**Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / ...finančno podpora, vključno s prejemki za socialno varnost**

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	63	14%	11	2%	<b>81</b>	<b>18%</b>	<b>118</b>	<b>26%</b>	178	39%	<b>451</b>	<b>100%</b>
med 16 in 19 let	299	12%	<b>43</b>	<b>2%</b>	284	12%	831	34%	<b>1.003</b>	<b>41%</b>	<b>2.460</b>	<b>100%</b>
med 20 in 23 let	398	13%	75	2%	349	12%	<b>1.103</b>	<b>37%</b>	<b>1.079</b>	<b>36%</b>	<b>3.004</b>	<b>100%</b>
24 let ali več	429	14%	76	2%	360	11%	1.077	34%	1.192	38%	<b>3.134</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.189</b>	<b>13%</b>	<b>205</b>	<b>2%</b>	<b>1.074</b>	<b>12%</b>	<b>3.129</b>	<b>35%</b>	<b>3.452</b>	<b>38%</b>	<b>9.049</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 44,0 ; dof= 12.

### Cross: Kako bi se najbolje opisali? / ...psihološko podpora

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	...PSIHOLOŠKO PODPORO											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	<b>587</b>	<b>8%</b>	617	9%	658	9%	<b>2.185</b>	<b>31%</b>	3.078	43%	<b>7.125</b>	<b>100%</b>
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	47	10%	<b>55</b>	<b>12%</b>	54	12%	123	26%	186	40%	<b>465</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	<b>42</b>	<b>12%</b>	27	8%	27	8%	90	27%	151	45%	<b>337</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>676</b>	<b>9%</b>	<b>699</b>	<b>9%</b>	<b>739</b>	<b>9%</b>	<b>2.398</b>	<b>30%</b>	<b>3.415</b>	<b>43%</b>	<b>7.927</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 22,0$  ;  $\text{dof} = 8$ .

### Cross: Kako bi se najbolje opisali? / ...podpora pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	1.378	19%	239	3%	1.015	14%	1.049	15%	3.444	48%	<b>7.125</b>	<b>100%</b>
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	96	21%	18	4%	68	15%	62	13%	221	48%	<b>465</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	65	19%	14	4%	49	15%	47	14%	162	48%	<b>337</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.539</b>	<b>19%</b>	<b>271</b>	<b>3%</b>	<b>1.132</b>	<b>14%</b>	<b>1.158</b>	<b>15%</b>	<b>3.827</b>	<b>48%</b>	<b>7.927</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant.  $p\text{-value} = 1,0$  ;  $\text{Chi}^2 = 2,1$  ;  $\text{dof} = 8$ .

## Cross: Kako bi se najbolje opisali? / ...finančno podpora, vključno s prejemki za socialno varnost

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	898	13%	155	2%	857	12%	<u>2.494</u>	<u>35%</u>	<u>2.685</u>	<u>38%</u>	7.089	100%
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	60	13%	14	3%	68	15%	<u>118</u>	<u>25%</u>	<u>204</u>	<u>44%</u>	464	100%
Drugo, navedite	45	13%	8	2%	42	12%	<u>96</u>	<u>28%</u>	146	43%	337	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.003</b>	<b>13%</b>	<b>177</b>	<b>2%</b>	<b>967</b>	<b>12%</b>	<b>2.708</b>	<b>34%</b>	<b>3.035</b>	<b>38%</b>	<b>7.890</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 25,8$  ;  $\text{dof} = 8$ .

## Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...psihološko podpora

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...PSIHOLOŠKO PODPORO											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	170	9%	180	10%	144	8%	<u>481</u>	<u>27%</u>	<u>819</u>	<u>46%</u>	1.794	100%
Group B ('Western Europe')	<u>399</u>	<u>8%</u>	<u>426</u>	<u>8%</u>	<u>429</u>	<u>8%</u>	1.501	29%	<u>2.350</u>	<u>46%</u>	5.105	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>313</u>	<u>10%</u>	306	9%	<u>352</u>	<u>11%</u>	<u>1.097</u>	<u>34%</u>	<u>1.205</u>	<u>37%</u>	3.273	100%
<b>TOTAL</b>	<b>882</b>	<b>9%</b>	<b>912</b>	<b>9%</b>	<b>925</b>	<b>9%</b>	<b>3.079</b>	<b>30%</b>	<b>4.374</b>	<b>43%</b>	<b>10.172</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 91,2$  ;  $\text{dof} = 8$ .

**Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...podpora pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.**

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		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%
<b>TOTAL</b>	<b>2.011</b>	<b>20%</b>	<b>367</b>	<b>4%</b>	<b>1.433</b>	<b>14%</b>	<b>1.570</b>	<b>15%</b>	<b>4.791</b>	<b>47%</b>	<b>10.172</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $Chi^2 = 36,2$  ;  $dof = 8$ .

**Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...finančno podpora, vključno s prejemki za socialno varnost**

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		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%
<b>TOTAL</b>	<b>1.360</b>	<b>13%</b>	<b>235</b>	<b>2%</b>	<b>1.213</b>	<b>12%</b>	<b>3.437</b>	<b>34%</b>	<b>3.890</b>	<b>38%</b>	<b>10.135</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $Chi^2 = 287,3$  ;  $dof = 8$ .

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ...psihološko podpora

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	...PSIHOLOŠKO PODPORO											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	<b>20</b>	<b>4%</b>	<b>28</b>	<b>6%</b>	<b>20</b>	<b>4%</b>	<b>250</b>	<b>55%</b>	<b>140</b>	<b>31%</b>	<b>458</b>	<b>100%</b>
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	28	9%	<b>40</b>	<b>13%</b>	<b>52</b>	<b>16%</b>	<b>69</b>	<b>22%</b>	128	40%	<b>317</b>	<b>100%</b>
Sarcoidosis	11	6%	10	6%	<b>5</b>	<b>3%</b>	<b>71</b>	<b>42%</b>	73	43%	<b>170</b>	<b>100%</b>
Classical Ehlers-Danlos syndrome	7	5%	16	12%	<b>21</b>	<b>15%</b>	36	26%	57	42%	<b>137</b>	<b>100%</b>
Williams syndrome	15	11%	7	5%	13	10%	<b>28</b>	<b>21%</b>	<b>73</b>	<b>54%</b>	<b>136</b>	<b>100%</b>
Cystic fibrosis	16	13%	<b>21</b>	<b>16%</b>	14	11%	<b>25</b>	<b>20%</b>	52	41%	<b>128</b>	<b>100%</b>
Myasthenia gravis	10	8%	<b>3</b>	<b>3%</b>	6	5%	40	33%	61	51%	<b>120</b>	<b>100%</b>
Systemic sclerosis	6	6%	8	7%	7	7%	<b>43</b>	<b>40%</b>	43	40%	<b>107</b>	<b>100%</b>
Tuberous sclerosis complex	13	13%	9	9%	7	7%	26	27%	43	44%	<b>98</b>	<b>100%</b>
Neurofibromatosis type 1	9	10%	8	9%	9	10%	30	33%	36	39%	<b>92</b>	<b>100%</b>
Interstitial cystitis	6	8%	6	8%	2	3%	15	20%	<b>45</b>	<b>61%</b>	<b>74</b>	<b>100%</b>
Addison disease	3	4%	11	15%	<b>1</b>	<b>1%</b>	25	34%	33	45%	<b>73</b>	<b>100%</b>
22q11.2 deletion syndrome	8	12%	3	4%	7	10%	14	21%	36	53%	<b>68</b>	<b>100%</b>
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	8	12%	8	12%	10	15%	21	32%	<b>18</b>	<b>28%</b>	<b>65</b>	<b>100%</b>
Perineural cyst	7	11%	9	14%	5	8%	16	25%	26	41%	<b>63</b>	<b>100%</b>
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	6	10%	<b>11</b>	<b>18%</b>	6	10%	17	27%	22	35%	<b>62</b>	<b>100%</b>
Rett syndrome	4	7%	6	10%	4	7%	14	23%	32	53%	<b>60</b>	<b>100%</b>
Morfan syndrome	0	0%	4	6%	7	10%	10	14%	20	28%	<b>50</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7.481,1 ; dof= 6.700.

**Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ...podporo pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.**

**...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.**

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, Vendar ni potrebna/ni bila potrebna		DA, Vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb		NE, Vendar ni potrebna/ni bila potrebna		NE, Vendar je potrebna/je bila potrebna		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Hereditary hemorrhagic telangiectasia	<b>133</b>	<b>29%</b>	10	2%	53	12%	<b>117</b>	<b>26%</b>	<b>145</b>	<b>32%</b>	<b>458</b>
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	<b>18</b>	<b>6%</b>	<b>3</b>	<b>1%</b>	<b>27</b>	<b>9%</b>	<b>32</b>	<b>10%</b>	<b>237</b>	<b>75%</b>	<b>317</b>	<b>100%</b>
Sarcoidosis	39	23%	9	5%	15	9%	30	18%	77	45%	<b>170</b>	<b>100%</b>
Classical Ehlers-Danlos syndrome	<b>8</b>	<b>6%</b>	4	3%	15	11%	22	16%	<b>88</b>	<b>64%</b>	<b>137</b>	<b>100%</b>
Williams syndrome	36	26%	5	4%	22	16%	13	10%	60	44%	<b>136</b>	<b>100%</b>
Cystic fibrosis	<b>50</b>	<b>39%</b>	8	6%	17	13%	15	12%	<b>38</b>	<b>30%</b>	<b>128</b>	<b>100%</b>
Myasthenia gravis	18	15%	4	3%	20	17%	19	16%	59	49%	<b>120</b>	<b>100%</b>
Systemic sclerosis	<b>33</b>	<b>31%</b>	<b>9</b>	<b>8%</b>	20	19%	<b>8</b>	<b>7%</b>	<b>37</b>	<b>35%</b>	<b>107</b>	<b>100%</b>
Tuberous sclerosis complex	<b>30</b>	<b>31%</b>	5	5%	18	18%	16	16%	<b>29</b>	<b>30%</b>	<b>98</b>	<b>100%</b>
Neurofibromatosis type 1	25	27%	6	7%	10	11%	18	20%	<b>33</b>	<b>36%</b>	<b>92</b>	<b>100%</b>
Interstitial cystitis	18	24%	2	3%	10	14%	8	11%	36	49%	<b>74</b>	<b>100%</b>
Addison disease	15	21%	3	4%	11	15%	8	11%	36	49%	<b>73</b>	<b>100%</b>
22q11.2 deletion syndrome	13	19%	3	4%	<b>18</b>	<b>26%</b>	9	13%	25	37%	<b>68</b>	<b>100%</b>
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	16	25%	1	2%	7	11%	13	20%	28	43%	<b>65</b>	<b>100%</b>
Perineural cyst	<b>4</b>	<b>6%</b>	4	6%	4	6%	5	8%	<b>46</b>	<b>73%</b>	<b>63</b>	<b>100%</b>
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	<b>21</b>	<b>34%</b>	0	0%	13	21%	12	19%	<b>16</b>	<b>26%</b>	<b>62</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7.163,3 ; dof= 6.700.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ...finančno podpora, vključno s prejemki za socialno varnost

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	...FINANČNO PODORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	69	15%	9	2%	<b>19</b>	<b>4%</b>	<b>235</b>	<b>52%</b>	<b>123</b>	<b>27%</b>	<b>455</b>	<b>100%</b>
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	<b>23</b>	<b>7%</b>	<b>2</b>	<b>1%</b>	42	13%	<b>73</b>	<b>23%</b>	<b>176</b>	<b>56%</b>	<b>316</b>	<b>100%</b>
Sarcoidosis	<b>11</b>	<b>7%</b>	1	1%	<b>7</b>	<b>4%</b>	<b>97</b>	<b>57%</b>	53	31%	<b>169</b>	<b>100%</b>
Classical Ehlers-Danlos syndrome	<b>8</b>	<b>6%</b>	1	1%	20	15%	<b>33</b>	<b>24%</b>	<b>73</b>	<b>54%</b>	<b>135</b>	<b>100%</b>
Williams syndrome	<b>28</b>	<b>21%</b>	0	0%	17	13%	39	29%	52	38%	<b>136</b>	<b>100%</b>
Cystic fibrosis	<b>38</b>	<b>30%</b>	3	2%	<b>26</b>	<b>20%</b>	<b>20</b>	<b>16%</b>	41	32%	<b>128</b>	<b>100%</b>
Myasthenia gravis	12	10%	1	1%	20	17%	34	28%	53	44%	<b>120</b>	<b>100%</b>
Systemic sclerosis	13	12%	<b>8</b>	<b>7%</b>	7	7%	<b>54</b>	<b>50%</b>	<b>25</b>	<b>23%</b>	<b>107</b>	<b>100%</b>
Tuberous sclerosis complex	12	12%	3	3%	14	14%	38	39%	30	31%	<b>97</b>	<b>100%</b>
Neurofibromatosis type 1	12	13%	1	1%	9	10%	37	40%	33	36%	<b>92</b>	<b>100%</b>
Interstitial cystitis	6	8%	0	0%	6	8%	18	24%	<b>44</b>	<b>59%</b>	<b>74</b>	<b>100%</b>
Addison disease	<b>4</b>	<b>5%</b>	0	0%	8	11%	<b>39</b>	<b>53%</b>	22	30%	<b>73</b>	<b>100%</b>
22q11.2 deletion syndrome	14	21%	3	4%	<b>14</b>	<b>21%</b>	<b>12</b>	<b>18%</b>	25	37%	<b>68</b>	<b>100%</b>
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	9	14%	1	2%	5	8%	26	40%	24	37%	<b>65</b>	<b>100%</b>
Perineural cyst	6	10%	1	2%	9	14%	16	25%	31	49%	<b>63</b>	<b>100%</b>
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	7	11%	3	5%	6	10%	28	45%	18	29%	<b>62</b>	<b>100%</b>
Reft svndrome	9	15%	0	0%	<b>13</b>	<b>22%</b>	<b>11</b>	<b>18%</b>	27	45%	<b>60</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7.793,7 ; dof= 6.688.

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

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	...PSIHOLOŠKO PODPORO											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	25	10%	27	11%	<u>35</u>	<u>15%</u>	<u>55</u>	<u>23%</u>	97	41%	<b>239</b>	<b>100%</b>
Allergic diseases	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	<b>3</b>	<b>100%</b>
Bone diseases	62	8%	66	8%	76	10%	231	29%	364	46%	<b>799</b>	<b>100%</b>
Cardiac diseases	49	7%	57	9%	55	8%	<u>229</u>	<u>35%</u>	270	41%	<b>660</b>	<b>100%</b>
Cardiac malformations	<u>36</u>	<u>12%</u>	<u>17</u>	<u>6%</u>	32	11%	<u>64</u>	<u>22%</u>	<u>146</u>	<u>49%</u>	<b>295</b>	<b>100%</b>
Circulatory system diseases	<u>87</u>	<u>6%</u>	<u>89</u>	<u>7%</u>	<u>92</u>	<u>7%</u>	<u>533</u>	<u>39%</u>	<u>550</u>	<u>41%</u>	<b>1.351</b>	<b>100%</b>
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	<b>0</b>	<b>100%</b>
Developmental anomalies during embryogenesis	<u>250</u>	<u>7%</u>	<u>269</u>	<u>8%</u>	<u>318</u>	<u>10%</u>	1.041	31%	1.469	44%	<b>3.347</b>	<b>100%</b>
Diseases due to toxic effects	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	<b>3</b>	<b>100%</b>
Endocrine diseases	75	8%	89	9%	82	8%	303	30%	446	45%	<b>995</b>	<b>100%</b>
Gastroenterological diseases	32	10%	<u>44</u>	<u>14%</u>	34	11%	<u>67</u>	<u>22%</u>	128	42%	<b>305</b>	<b>100%</b>
Genetic diseases	450	8%	498	9%	497	9%	1.637	30%	2.365	43%	<b>5.447</b>	<b>100%</b>
Gynecologic/obstetric diseases	22	8%	33	12%	22	8%	<u>70</u>	<u>25%</u>	137	48%	<b>284</b>	<b>100%</b>
Hematological diseases	40	10%	36	9%	<u>48</u>	<u>12%</u>	110	27%	178	43%	<b>412</b>	<b>100%</b>
Hepatic diseases	<u>58</u>	<u>7%</u>	78	9%	<u>53</u>	<u>6%</u>	<u>408</u>	<u>46%</u>	<u>294</u>	<u>33%</u>	<b>891</b>	<b>100%</b>
Immunological diseases	28	10%	21	7%	27	9%	77	27%	133	47%	<b>286</b>	<b>100%</b>
Inborn errors of metabolism	<u>79</u>	<u>10%</u>	71	9%	69	9%	224	29%	331	43%	<b>774</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 478,4 ; dof= 136.

**Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / ...podpora pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.**

**...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.**

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, Vendar V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, Vendar JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Abdominal surgical diseases	43	18%	8	3%	30	13%	35	15%	123	51%	239
Allergic diseases	0	0%	0	0%	1	33%	<b>2</b>	<b>67%</b>	0	0%	3	100%
Bone diseases	165	21%	30	4%	<b>127</b>	<b>16%</b>	114	14%	363	45%	799	100%
Cardiac diseases	<b>168</b>	<b>25%</b>	31	5%	94	14%	103	16%	<b>264</b>	<b>40%</b>	660	100%
Cardiac malformations	71	24%	11	4%	51	17%	37	13%	125	42%	295	100%
Circulatory system diseases	<b>315</b>	<b>23%</b>	44	3%	194	14%	<b>256</b>	<b>19%</b>	<b>542</b>	<b>40%</b>	1.351	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	642	19%	<b>93</b>	<b>3%</b>	461	14%	495	15%	<b>1.656</b>	<b>49%</b>	3.347	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	<b>1</b>	<b>33%</b>	0	0%	1	33%	1	33%	3	100%
Endocrine diseases	204	21%	36	4%	147	15%	150	15%	458	46%	995	100%
Gastroenterological diseases	<b>95</b>	<b>31%</b>	14	5%	44	14%	37	12%	<b>115</b>	<b>38%</b>	305	100%
Genetic diseases	1.100	20%	192	4%	<b>773</b>	<b>14%</b>	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	<b>256</b>	<b>29%</b>	33	4%	<b>100</b>	<b>11%</b>	<b>204</b>	<b>23%</b>	<b>298</b>	<b>33%</b>	891	100%
Immunological diseases	55	19%	10	3%	<b>57</b>	<b>20%</b>	43	15%	121	42%	286	100%
Inborn errors of metabolism	<b>197</b>	<b>25%</b>	<b>38</b>	<b>5%</b>	110	14%	108	14%	<b>321</b>	<b>41%</b>	774	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 611,4 ; dof= 136.

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / ...finančno podporo, vključno s prejemki za socialno varnost

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	31	13%	6	3%	30	13%	<b>68</b>	<b>29%</b>	102	43%	<b>237</b>	<b>100%</b>
Allergic diseases	1	33%	0	0%	0	0%	2	67%	0	0%	<b>3</b>	<b>100%</b>
Bone diseases	<b>128</b>	<b>16%</b>	11	1%	104	13%	<b>236</b>	<b>30%</b>	313	40%	<b>792</b>	<b>100%</b>
Cardiac diseases	89	14%	18	3%	<b>50</b>	<b>8%</b>	<b>280</b>	<b>42%</b>	<b>222</b>	<b>34%</b>	<b>659</b>	<b>100%</b>
Cardiac malformations	<b>64</b>	<b>22%</b>	7	2%	41	14%	<b>67</b>	<b>23%</b>	116	39%	<b>295</b>	<b>100%</b>
Circulatory system diseases	179	13%	27	2%	<b>113</b>	<b>8%</b>	<b>547</b>	<b>41%</b>	<b>474</b>	<b>35%</b>	<b>1.340</b>	<b>100%</b>
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	<b>0</b>	<b>100%</b>
Developmental anomalies during embryogenesis	459	14%	64	2%	<b>410</b>	<b>12%</b>	<b>1.027</b>	<b>31%</b>	<b>1.366</b>	<b>41%</b>	<b>3.326</b>	<b>100%</b>
Diseases due to toxic effects	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	<b>3</b>	<b>100%</b>
Endocrine diseases	128	13%	19	2%	113	11%	<b>395</b>	<b>40%</b>	<b>331</b>	<b>34%</b>	<b>986</b>	<b>100%</b>
Gastroenterological diseases	<b>59</b>	<b>19%</b>	8	3%	<b>52</b>	<b>17%</b>	<b>79</b>	<b>26%</b>	107	35%	<b>305</b>	<b>100%</b>
Genetic diseases	<b>771</b>	<b>14%</b>	115	2%	<b>688</b>	<b>13%</b>	<b>1.751</b>	<b>32%</b>	2.093	39%	<b>5.418</b>	<b>100%</b>
Gynecologic/obstetric diseases	47	17%	<b>12</b>	<b>4%</b>	32	11%	94	34%	94	34%	<b>279</b>	<b>100%</b>
Hematological diseases	62	15%	9	2%	51	12%	140	34%	148	36%	<b>410</b>	<b>100%</b>
Hepatic diseases	<b>153</b>	<b>17%</b>	20	2%	<b>73</b>	<b>8%</b>	<b>417</b>	<b>47%</b>	<b>225</b>	<b>25%</b>	<b>888</b>	<b>100%</b>
Immunological diseases	42	15%	7	2%	<b>50</b>	<b>18%</b>	<b>68</b>	<b>24%</b>	114	41%	<b>281</b>	<b>100%</b>
Inborn errors of metabolism	<b>122</b>	<b>16%</b>	25	2%	100	12%	<b>250</b>	<b>28%</b>	<b>274</b>	<b>28%</b>	<b>772</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 578,9 ; dof= 136.

## Cross: Izberite stavek, ki najbolje opisuje vaš položaj ali položaj osebe, za katero skrbite: / ...psihološko podpora

IZBERITE STAVEK, KI NAJBOLJE OPISUJE VAŠ POLOŽAJ ALI POLOŽAJ OSEBE, ZA KATERO SKRBITI:	...PSIHOLOŠKO PODPORA											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije in bilo je POTRJENO z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami (npr. biopsija, preiskava krvi ali urina)	790	9%	835	9%	<b>773</b>	<b>9%</b>	<b>2.827</b>	<b>31%</b>	<b>3.823</b>	<b>42%</b>	<b>9.048</b>	<b>100%</b>
Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije, vendar še NI bilo potrjeno z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami	61	8%	66	9%	<b>89</b>	<b>12%</b>	<b>185</b>	<b>24%</b>	<b>359</b>	<b>47%</b>	<b>760</b>	<b>100%</b>
Imam le DELNE informacije o imenu redke bolezni ali prizadetega gena ali vrsti bolezni	25	8%	22	7%	<b>54</b>	<b>18%</b>	<b>69</b>	<b>23%</b>	136	44%	<b>306</b>	<b>100%</b>
Vem, da gre za redko bolezen, vendar ime ali vzrok NISTA BILA UGOTOVLJENA	<b>44</b>	<b>13%</b>	28	8%	35	10%	<b>80</b>	<b>23%</b>	161	46%	<b>348</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	2	8%	4	17%	1	4%	4	17%	13	54%	<b>24</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>922</b>	<b>9%</b>	<b>955</b>	<b>9%</b>	<b>952</b>	<b>9%</b>	<b>3.165</b>	<b>30%</b>	<b>4.492</b>	<b>43%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 75,7 ; dof= 16.

**Cross: Izberite stavek, ki najbolje opisuje vaš položaj ali položaj osebe, za katero skrbite: / ...podpora pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.**

**...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.**

IZBERITE STAVEK, KI NAJBOLJE OPISUJE VAŠ POLOŽAJ ALI POLOŽAJ OSEBE, ZA KATERO SKRBITI:	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, Vendar V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, Vendar JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije in bilo je POTRjeno z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami (npr. biopsija, preiskava krvi ali urina)	<b>1.935</b>	<b>21%</b>	348	4%	1.262	14%	<b>1.439</b>	<b>16%</b>	<b>4.064</b>	<b>45%</b>	<b>9.048</b>
Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije, vendar še NI bilo potrjeno z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami	<b>62</b>	<b>8%</b>	19	3%	97	13%	102	13%	<b>480</b>	<b>63%</b>	<b>760</b>	<b>100%</b>
Imam le DELNE informacije o imenu redke bolezni ali prizadetega gena ali vrsti bolezni	<b>35</b>	<b>11%</b>	15	5%	45	15%	<b>31</b>	<b>10%</b>	<b>180</b>	<b>59%</b>	<b>306</b>	<b>100%</b>
Vem, da gre za redko bolezen, vendar ime ali vzrok NISTA BILA UGOTOVLJENA	<b>49</b>	<b>14%</b>	8	2%	56	16%	48	14%	<b>187</b>	<b>54%</b>	<b>348</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	2	8%	1	4%	3	13%	7	29%	11	46%	<b>24</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.083</b>	<b>20%</b>	<b>391</b>	<b>4%</b>	<b>1.463</b>	<b>14%</b>	<b>1.627</b>	<b>16%</b>	<b>4.922</b>	<b>47%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\chi^2 = 165,3$  ;  $\text{dof} = 16$ .

**Cross: Izberite stavek, ki najbolje opisuje vaš položaj ali položaj osebe, za katero skrbite: / ...finančno podporo, vključno s prejemki za socialno varnost**

IZBERITE STAVEK, KI NAJBOLJE OPISUJE VAŠ POLOŽAJ ALI POLOŽAJ OSEBE, ZA KATERO SKRBITI:	...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije in bilo je POTRJENO z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami (npr. biopsija, preiskava krvi ali urina)	<u>1.257</u>	<u>14%</u>	210	2%	<u>1.032</u>	<u>11%</u>	<u>3.180</u>	<u>35%</u>	<u>3.311</u>	<u>37%</u>	<b>8.990</b>	<b>100%</b>
Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije, vendar še NI bilo potrjeno z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami	<u>67</u>	<u>9%</u>	14	2%	75	10%	<u>207</u>	<u>28%</u>	<u>388</u>	<u>52%</u>	<b>751</b>	<b>100%</b>
Imam le DELNE informacije o imenu redke bolezni ali prizadetega gena ali vrsti bolezni	31	10%	9	3%	<u>51</u>	<u>17%</u>	<u>66</u>	<u>22%</u>	<u>148</u>	<u>49%</u>	<b>305</b>	<b>100%</b>
Vem, da gre za redko bolezen, vendar ime ali vzrok NISTA BILA UGOTOVLJENA	47	14%	9	3%	<u>66</u>	<u>19%</u>	<u>86</u>	<u>25%</u>	137	40%	<b>345</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	3	14%	1	5%	<u>8</u>	<u>36%</u>	5	23%	5	23%	<b>22</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.405</b>	<b>13%</b>	<b>243</b>	<b>2%</b>	<b>1.232</b>	<b>12%</b>	<b>3.544</b>	<b>34%</b>	<b>3.989</b>	<b>38%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 140,5 ; dof= 16.

### Cross: Point prevalence of the rare disease / ...psihološko podpora

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	...PSIHOLOŠKO PODPORA											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	194	8%	<b>199</b>	<b>8%</b>	192	8%	<b>823</b>	<b>34%</b>	999	42%	<b>2.407</b>	<b>100%</b>
1-9 / 100 000	157	8%	<b>215</b>	<b>11%</b>	174	9%	609	30%	844	42%	<b>1.999</b>	<b>100%</b>
1-9 / 1 000 000	38	8%	51	11%	36	8%	132	29%	202	44%	<b>459</b>	<b>100%</b>
<1 / 1 000 000	81	9%	<b>62</b>	<b>7%</b>	<b>96</b>	<b>11%</b>	256	30%	361	42%	<b>856</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>470</b>	<b>8%</b>	<b>527</b>	<b>9%</b>	<b>498</b>	<b>9%</b>	<b>1.820</b>	<b>32%</b>	<b>2.406</b>	<b>42%</b>	<b>5.721</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $Chi^2 = 31,3$  ;  $dof = 12$ .

### Cross: Point prevalence of the rare disease / ...podpora pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	525	22%	85	4%	328	14%	379	16%	1.090	45%	<b>2.407</b>	<b>100%</b>
1-9 / 100 000	422	21%	82	4%	276	14%	325	16%	894	45%	<b>1.999</b>	<b>100%</b>
1-9 / 1 000 000	98	21%	14	3%	67	15%	66	14%	214	47%	<b>459</b>	<b>100%</b>
<1 / 1 000 000	170	20%	32	4%	126	15%	129	15%	399	47%	<b>856</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant.  $p\text{-value} = 1,0$  ;  $Chi^2 = 5,2$  ;  $dof = 12$ .

Cross: Point prevalence of the rare disease / ...finančno podpora, vključno s prejemki za socialno varnost

...FINANČNO PODORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	1-5 / 10 000	295	12%	56	2%	249	10%	940	39%	858	36%	2.398
1-9 / 100 000	273	14%	47	2%	218	11%	694	35%	760	38%	1.992	100%
1-9 / 1 000 000	77	17%	13	3%	49	11%	142	31%	172	38%	453	100%
<1 / 1 000 000	117	14%	12	1%	121	14%	282	33%	319	37%	851	100%
<b>TOTAL</b>	<b>762</b>	<b>13%</b>	<b>128</b>	<b>2%</b>	<b>637</b>	<b>11%</b>	<b>2.058</b>	<b>36%</b>	<b>2.109</b>	<b>37%</b>	<b>5.694</b>	

■ 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. / ...psihološko podpora

...PSIHOLOŠKO PODORO

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	1-3 body parts	544	9%	599	10%	458	8%	2.009	33%	2.493	41%	6.103
4-7 body parts	281	9%	242	8%	317	10%	864	28%	1.377	45%	3.081	100%
8-11 body parts	66	7%	80	8%	129	14%	226	24%	450	47%	951	100%
12-15 body parts	24	8%	26	9%	38	13%	56	20%	142	50%	286	100%
16 body parts or more	7	11%	8	12%	10	15%	10	15%	30	46%	65	100%
<b>TOTAL</b>	<b>922</b>	<b>9%</b>	<b>955</b>	<b>9%</b>	<b>952</b>	<b>9%</b>	<b>3.165</b>	<b>30%</b>	<b>4.492</b>	<b>43%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...podporo pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.**

...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	1-3 body parts	<u>1.316</u>	<u>22%</u>	<u>266</u>	<u>4%</u>	<u>764</u>	<u>13%</u>	<u>1.113</u>	<u>18%</u>	<u>2.644</u>	<u>43%</u>	6.103
4-7 body parts	597	19%	<u>97</u>	<u>3%</u>	<u>486</u>	<u>16%</u>	<u>387</u>	<u>13%</u>	<u>1.514</u>	<u>49%</u>	3.081	100%
8-11 body parts	<u>136</u>	<u>14%</u>	<u>20</u>	<u>2%</u>	<u>156</u>	<u>16%</u>	<u>115</u>	<u>12%</u>	<u>524</u>	<u>55%</u>	951	100%
12-15 body parts	<u>30</u>	<u>10%</u>	<u>4</u>	<u>1%</u>	41	14%	<u>12</u>	<u>4%</u>	<u>199</u>	<u>70%</u>	286	100%
16 body parts or more	<u>4</u>	<u>6%</u>	4	6%	<u>16</u>	<u>25%</u>	<u>0</u>	<u>0%</u>	<u>41</u>	<u>63%</u>	65	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.083</b>	<b>20%</b>	<b>391</b>	<b>4%</b>	<b>1.463</b>	<b>14%</b>	<b>1.627</b>	<b>16%</b>	<b>4.922</b>	<b>47%</b>	<b>10.486</b>	

■ 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. / ...finančno podpora, vključno s prejemki za socialno varnost

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...FINANČNO PODORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, Vendar V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, Vendar JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>855</u>	<u>14%</u>	<u>169</u>	<u>3%</u>	<u>630</u>	<u>10%</u>	<u>2.368</u>	<u>39%</u>	<u>2.037</u>	<u>34%</u>	6.059	100%
4-7 body parts	428	14%	<u>55</u>	<u>2%</u>	<u>408</u>	<u>13%</u>	<u>931</u>	<u>30%</u>	<u>1.237</u>	<u>40%</u>	3.059	100%
8-11 body parts	<u>98</u>	<u>10%</u>	16	2%	<u>140</u>	<u>15%</u>	<u>201</u>	<u>21%</u>	<u>491</u>	<u>52%</u>	946	100%
12-15 body parts	<u>23</u>	<u>8%</u>	<u>1</u>	<u>0%</u>	40	14%	<u>40</u>	<u>14%</u>	<u>181</u>	<u>64%</u>	285	100%
16 body parts or more	<u>1</u>	<u>2%</u>	2	3%	<u>14</u>	<u>22%</u>	<u>4</u>	<u>6%</u>	<u>43</u>	<u>67%</u>	64	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.405</b>	<b>13%</b>	<b>243</b>	<b>2%</b>	<b>1.232</b>	<b>12%</b>	<b>3.544</b>	<b>34%</b>	<b>3.989</b>	<b>38%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 363,7$  ;  $\text{dof} = 16$ .

## Cross: ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah / ...psihološko podpora

... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH	...PSIHOLOŠKO PODORO											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, Vendar V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, Vendar JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>293</u>	<u>10%</u>	<u>226</u>	<u>8%</u>	<u>386</u>	<u>13%</u>	<u>608</u>	<u>21%</u>	<u>1.444</u>	<u>49%</u>	2.957	100%
Ne	597	8%	<u>689</u>	<u>10%</u>	<u>523</u>	<u>7%</u>	<u>2.425</u>	<u>34%</u>	<u>2.851</u>	<u>40%</u>	7.085	100%
Ne vem	32	7%	40	9%	43	10%	132	30%	197	44%	444	100%
<b>TOTAL</b>	<b>922</b>	<b>9%</b>	<b>955</b>	<b>9%</b>	<b>952</b>	<b>9%</b>	<b>3.165</b>	<b>30%</b>	<b>4.492</b>	<b>43%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 255,9$  ;  $\text{dof} = 8$ .

**Cross: ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah / ...podporo pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.**

...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.

... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	551	19%	92	3%	488	17%	321	11%	1.505	51%	2.957
Ne	1.464	21%	280	4%	913	13%	1.236	17%	3.192	45%	7.085	100%
Ne vem	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 ;  $\chi^2$ = 108,0 ; dof= 8.

**Cross: ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah / ...finančno podporo, vključno s prejemki za socialno varnost**

...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST

... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	412	14%	53	2%	470	16%	696	24%	1.297	44%	2.928
Ne	958	14%	182	3%	708	10%	2.719	39%	2.476	35%	7.043	100%
Ne vem	35	8%	8	2%	54	12%	129	29%	216	49%	442	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.405</b>	<b>13%</b>	<b>243</b>	<b>2%</b>	<b>1.232</b>	<b>12%</b>	<b>3.544</b>	<b>34%</b>	<b>3.989</b>	<b>38%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 275,3 ; dof= 8.

## Cross: ... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo) / ...psihološko podporo

... MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU ALI KOGNITIVNE SIMPTOME (TJ. TEŽAVE S POMNENJEM, JEZIKOM, RAZMIŠLJANJEM ALI PRESOJO)	...PSIHOLOŠKO PODORO											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>292</u>	<u>10%</u>	<u>231</u>	<u>8%</u>	<u>375</u>	<u>13%</u>	<u>626</u>	<u>21%</u>	<u>1.412</u>	<u>48%</u>	2.936	100%
Ne	<u>604</u>	<u>8%</u>	<u>696</u>	<u>10%</u>	<u>548</u>	<u>8%</u>	<u>2.446</u>	<u>34%</u>	<u>2.942</u>	<u>41%</u>	7.236	100%
Ne vem	26	8%	28	9%	29	9%	93	30%	138	44%	314	100%
<b>TOTAL</b>	<b>922</b>	<b>9%</b>	<b>955</b>	<b>9%</b>	<b>952</b>	<b>9%</b>	<b>3.165</b>	<b>30%</b>	<b>4.492</b>	<b>43%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 210,3 ; dof= 8.

## Cross: ... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo) / ...podporo pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.

... MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU ALI KOGNITIVNE SIMPTOME (TJ. TEŽAVE S POMNENJEM, JEZIKOM, RAZMIŠLJANJEM ALI PRESOJO)	...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>502</u>	<u>17%</u>	<u>84</u>	<u>3%</u>	<u>501</u>	<u>17%</u>	<u>281</u>	<u>10%</u>	<u>1.568</u>	<u>53%</u>	2.936	100%
Ne	<u>1.517</u>	<u>21%</u>	<u>297</u>	<u>4%</u>	<u>918</u>	<u>13%</u>	<u>1.301</u>	<u>18%</u>	<u>3.203</u>	<u>44%</u>	7.236	100%
Ne vem	64	20%	10	3%	44	14%	45	14%	151	48%	314	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.083</b>	<b>20%</b>	<b>391</b>	<b>4%</b>	<b>1.463</b>	<b>14%</b>	<b>1.627</b>	<b>16%</b>	<b>4.922</b>	<b>47%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 186,1 ; dof= 8.

## Cross: ... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo) / ...finančno podporo, vključno s prejemki za socialno varnost

... MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU ALI KOGNITIVNE SIMPTOME (TJ. TEŽAVE S POMNENJEM, JEZIKOM, RAZMIŠLJANJEM ALI PRESOJO)	...FINANČNO PODORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>430</u>	<u>15%</u>	<u>50</u>	<u>2%</u>	<u>503</u>	<u>17%</u>	<u>626</u>	<u>21%</u>	<u>1.304</u>	<u>45%</u>	2.913	100%
Ne	943	13%	<u>182</u>	<u>3%</u>	<u>681</u>	<u>9%</u>	<u>2.822</u>	<u>39%</u>	<u>2.559</u>	<u>36%</u>	7.187	100%
Ne vem	32	10%	11	4%	48	15%	96	31%	126	40%	313	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.405</b>	<b>13%</b>	<b>243</b>	<b>2%</b>	<b>1.232</b>	<b>12%</b>	<b>3.544</b>	<b>34%</b>	<b>3.989</b>	<b>38%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 363,5 ; dof= 8.

## Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / ...psihološko podpora

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	...PSIHOLOŠKO PODORO											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>494</u>	<u>8%</u>	<u>501</u>	<u>8%</u>	<u>588</u>	<u>10%</u>	<u>1.661</u>	<u>28%</u>	<u>2.696</u>	<u>45%</u>	5.940	100%
Ne	<u>372</u>	<u>10%</u>	<u>391</u>	<u>10%</u>	<u>293</u>	<u>8%</u>	<u>1.265</u>	<u>33%</u>	<u>1.467</u>	<u>39%</u>	3.788	100%
Ne vem	56	7%	63	8%	71	9%	239	32%	329	43%	758	100%
<b>TOTAL</b>	<b>922</b>	<b>9%</b>	<b>955</b>	<b>9%</b>	<b>952</b>	<b>9%</b>	<b>3.165</b>	<b>30%</b>	<b>4.492</b>	<b>43%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 76,5 ; dof= 8.

**Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / ...podporo pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.**

**...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.**

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<b>1.048</b>	<b>18%</b>	<b>184</b>	<b>3%</b>	862	15%	<b>812</b>	<b>14%</b>	<b>3.034</b>	<b>51%</b>	5.940
Ne	<b>864</b>	<b>23%</b>	<b>174</b>	<b>5%</b>	<b>487</b>	<b>13%</b>	<b>718</b>	<b>19%</b>	<b>1.545</b>	<b>41%</b>	3.788	100%
Ne vem	171	23%	33	4%	114	15%	<b>97</b>	<b>13%</b>	343	45%	758	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2 083</b>	<b>20%</b>	<b>391</b>	<b>4%</b>	<b>1 463</b>	<b>14%</b>	<b>1 627</b>	<b>16%</b>	<b>4 922</b>	<b>47%</b>	<b>10 486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ; Chi2= 152,2 ; dof= 8.

**Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / ...finančno podporo, vključno s prejemki za socialno varnost**

**...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST**

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<b>705</b>	<b>12%</b>	<b>111</b>	<b>2%</b>	721	12%	<b>1.941</b>	<b>33%</b>	<b>2.419</b>	<b>41%</b>	5.897
Ne	<b>584</b>	<b>16%</b>	<b>107</b>	<b>3%</b>	<b>408</b>	<b>11%</b>	<b>1.363</b>	<b>36%</b>	<b>1.298</b>	<b>35%</b>	3.760	100%
Ne vem	116	15%	25	3%	103	14%	240	32%	272	36%	756	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.405</b>	<b>13%</b>	<b>243</b>	<b>2%</b>	<b>1.232</b>	<b>12%</b>	<b>3.544</b>	<b>34%</b>	<b>3.989</b>	<b>38%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ; Chi2= 77,4 ; dof= 8.

Cross: ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd. / ...psihološko podpora

...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.	...PSIHOLOŠKO PODPORO											
	DA, V MERI, KI JE ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	625	9%	622	9%	<u>710</u>	<u>10%</u>	<u>1.968</u>	<u>28%</u>	<u>3.095</u>	<u>44%</u>	7.020	100%
Ne	245	8%	284	10%	<u>191</u>	<u>7%</u>	<u>1.043</u>	<u>36%</u>	<u>1.153</u>	<u>40%</u>	2.916	100%
Ne vem	52	9%	49	9%	51	9%	154	28%	244	44%	550	100%
<b>TOTAL</b>	<b>922</b>	<b>9%</b>	<b>955</b>	<b>9%</b>	<b>952</b>	<b>9%</b>	<b>3.165</b>	<b>30%</b>	<b>4.492</b>	<b>43%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83,5 ; dof= 8.

Cross: ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd. / ...podpora pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.

...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.	...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.											
	DA, V MERI, KI JE ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>1.257</u>	<u>18%</u>	<u>234</u>	<u>3%</u>	982	14%	<u>1.009</u>	<u>14%</u>	<u>3.538</u>	<u>50%</u>	7.020	100%
Ne	<u>702</u>	<u>24%</u>	<u>135</u>	<u>5%</u>	396	14%	<u>541</u>	<u>19%</u>	<u>1.142</u>	<u>39%</u>	2.916	100%
Ne vem	124	23%	22	4%	85	15%	77	14%	242	44%	550	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.083</b>	<b>20%</b>	<b>391</b>	<b>4%</b>	<b>1.463</b>	<b>14%</b>	<b>1.627</b>	<b>16%</b>	<b>4.922</b>	<b>47%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 132,7 ; dof= 8.

Cross: ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd. / ...finančno podporo, vključno s prejemki za socialno varnost

...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.	...FINANČNO PODORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, Vendar V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, Vendar JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>838</b>	<b>12%</b>	<b>146</b>	<b>2%</b>	794	11%	<b>2.295</b>	<b>33%</b>	<b>2.892</b>	<b>42%</b>	<b>6.965</b>	<b>100%</b>
Ne	<b>466</b>	<b>16%</b>	80	3%	340	12%	<b>1.106</b>	<b>38%</b>	<b>906</b>	<b>31%</b>	<b>2.898</b>	<b>100%</b>
Ne vem	<b>101</b>	<b>18%</b>	17	3%	<b>98</b>	<b>18%</b>	<b>143</b>	<b>26%</b>	191	35%	<b>550</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.405</b>	<b>13%</b>	<b>243</b>	<b>2%</b>	<b>1.232</b>	<b>12%</b>	<b>3.544</b>	<b>34%</b>	<b>3.989</b>	<b>38%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti / ...psihološko podporo

... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRIBETI	...PSIHOLOŠKO PODORO											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, Vendar V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, Vendar JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>451</b>	<b>10%</b>	403	9%	<b>487</b>	<b>10%</b>	<b>1.202</b>	<b>26%</b>	<b>2.105</b>	<b>45%</b>	<b>4.648</b>	<b>100%</b>
Ne	<b>422</b>	<b>8%</b>	507	10%	<b>390</b>	<b>7%</b>	<b>1.786</b>	<b>34%</b>	<b>2.146</b>	<b>41%</b>	<b>5.251</b>	<b>100%</b>
Ne vem	49	8%	45	8%	<b>75</b>	<b>13%</b>	177	30%	241	41%	<b>587</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>922</b>	<b>9%</b>	<b>955</b>	<b>9%</b>	<b>952</b>	<b>9%</b>	<b>3.165</b>	<b>30%</b>	<b>4.492</b>	<b>43%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ; Chi2= 112,6 ; dof= 8.

**Cross: ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti / ...podporo pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.**

**...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.**

... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRIBETI	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, Vendar V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, Vendar JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	907	20%	148	3%	691	15%	592	13%	2.310	50%	4.648
Ne	1.067	20%	218	4%	673	13%	956	18%	2.337	45%	5.251	100%
Ne vem	109	19%	25	4%	99	17%	79	13%	275	47%	587	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2 083</b>	<b>20%</b>	<b>391</b>	<b>4%</b>	<b>1 463</b>	<b>14%</b>	<b>1 627</b>	<b>16%</b>	<b>4 922</b>	<b>47%</b>	<b>10 486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 82,6 ; dof= 8.

**Cross: ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti / ...finančno podporo, vključno s prejemki za socialno varnost**

**...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST**

... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRIBETI	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, Vendar V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, Vendar JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	567	12%	95	2%	605	13%	1.386	30%	1.953	42%	4.606
Ne	760	15%	134	3%	533	10%	1.992	38%	1.802	35%	5.221	100%
Ne vem	78	13%	14	2%	94	16%	166	28%	234	40%	586	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.405</b>	<b>13%</b>	<b>243</b>	<b>2%</b>	<b>1.232</b>	<b>12%</b>	<b>3.544</b>	<b>34%</b>	<b>3.989</b>	<b>38%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 131,7 ; dof= 8.

Cross: S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze? / ...psihološko podpora

S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?	...PSIHOLOŠKO PODPORA											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	125	10%	<u>146</u>	<u>11%</u>	<u>66</u>	<u>5%</u>	<u>538</u>	<u>41%</u>	<u>430</u>	<u>33%</u>	1.305	100%
med 2 in 4	429	9%	413	9%	<u>319</u>	<u>7%</u>	<u>1.572</u>	<u>34%</u>	<u>1.836</u>	<u>40%</u>	4.569	100%
med 5 in 7	173	9%	184	9%	<u>220</u>	<u>11%</u>	<u>532</u>	<u>26%</u>	<u>924</u>	<u>45%</u>	2.033	100%
med 8 in 10	59	7%	62	8%	84	11%	<u>182</u>	<u>23%</u>	<u>404</u>	<u>51%</u>	791	100%
več kot 10	136	8%	150	8%	<u>263</u>	<u>15%</u>	<u>341</u>	<u>19%</u>	<u>898</u>	<u>50%</u>	1.788	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 385,8 ; dof= 16.

Cross: S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze? / ...podpora pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.

S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?	...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	<u>355</u>	<u>27%</u>	<u>67</u>	<u>5%</u>	<u>144</u>	<u>11%</u>	<u>318</u>	<u>24%</u>	<u>421</u>	<u>32%</u>	1.305	100%
med 2 in 4	<u>1.114</u>	<u>24%</u>	<u>213</u>	<u>5%</u>	604	13%	<u>839</u>	<u>18%</u>	<u>1.799</u>	<u>39%</u>	4.569	100%
med 5 in 7	<u>354</u>	<u>17%</u>	65	3%	<u>329</u>	<u>16%</u>	<u>242</u>	<u>12%</u>	<u>1.043</u>	<u>51%</u>	2.033	100%
med 8 in 10	<u>109</u>	<u>14%</u>	<u>14</u>	<u>2%</u>	123	16%	<u>85</u>	<u>11%</u>	<u>460</u>	<u>58%</u>	791	100%
več kot 10	<u>151</u>	<u>8%</u>	<u>32</u>	<u>2%</u>	263	15%	<u>143</u>	<u>8%</u>	<u>1.199</u>	<u>67%</u>	1.788	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 767,9 ; dof= 16.

## Cross: S koliko različnimi zdravstvenimi delavci ste se posvetovali (v živo ali virtualno) pri iskanju diagnoze? / ...finančno podpora, vključno s prejemki za socialno varnost

S KOLIKO RAZLIČNIMI ZDRAVSTVENIMI DELAVCI STE SE POSVETOVALI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO) PRI ISKANJU DIAGNOZE?	...FINANČNO PODORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	<u>219</u>	<u>17%</u>	<u>47</u>	<u>4%</u>	<u>96</u>	<u>7%</u>	<u>553</u>	<u>43%</u>	<u>384</u>	<u>30%</u>	1.299	100%
med 2 in 4	<u>691</u>	<u>15%</u>	<u>127</u>	<u>3%</u>	<u>458</u>	<u>10%</u>	<u>1.815</u>	<u>40%</u>	<u>1.452</u>	<u>32%</u>	4.543	100%
med 5 in 7	<u>243</u>	<u>12%</u>	44	2%	<u>281</u>	<u>14%</u>	<u>626</u>	<u>31%</u>	<u>824</u>	<u>41%</u>	2.018	100%
med 8 in 10	89	11%	12	2%	93	12%	<u>213</u>	<u>27%</u>	<u>373</u>	<u>48%</u>	780	100%
več kot 10	<u>163</u>	<u>9%</u>	<u>13</u>	<u>1%</u>	<u>304</u>	<u>17%</u>	<u>337</u>	<u>19%</u>	<u>956</u>	<u>54%</u>	1.773	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.405</b>	<b>13%</b>	<b>243</b>	<b>2%</b>	<b>1.232</b>	<b>12%</b>	<b>3.544</b>	<b>34%</b>	<b>3.989</b>	<b>38%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 585,4 ; dof= 16.

## Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / ...psihološko podpora

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRIBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	...PSIHOLOŠKO PODORO											
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>643</u>	<u>11%</u>	<u>653</u>	<u>11%</u>	567	9%	1.812	30%	<u>2.323</u>	<u>39%</u>	5.998	100%
Ne	<u>276</u>	<u>6%</u>	<u>300</u>	<u>7%</u>	376	9%	1.338	30%	<u>2.125</u>	<u>48%</u>	4.415	100%
<b>TOTAL</b>	<b>919</b>	<b>9%</b>	<b>953</b>	<b>9%</b>	<b>943</b>	<b>9%</b>	<b>3.150</b>	<b>30%</b>	<b>4.448</b>	<b>43%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 159,2 ; dof= 4.

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / ...podporo pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.**

...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, Vendar V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, Vendar JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<u>1.519</u>	<u>25%</u>	<u>268</u>	<u>4%</u>	<u>902</u>	<u>15%</u>	951	16%	<u>2.358</u>	<u>39%</u>	5.998
Ne	<u>550</u>	<u>12%</u>	<u>120</u>	<u>3%</u>	<u>547</u>	<u>12%</u>	668	15%	<u>2.530</u>	<u>57%</u>	4.415	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.069</b>	<b>20%</b>	<b>388</b>	<b>4%</b>	<b>1.449</b>	<b>14%</b>	<b>1.619</b>	<b>16%</b>	<b>4.888</b>	<b>47%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 421,9 ; dof= 4.

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / ...finančno podporo, vključno s prejemki za socialno varnost**

...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, Vendar V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, Vendar JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<u>974</u>	<u>16%</u>	<u>168</u>	<u>3%</u>	727	12%	2.067	34%	<u>2.062</u>	<u>34%</u>	5.998
Ne	<u>431</u>	<u>10%</u>	<u>75</u>	<u>2%</u>	505	11%	1.477	33%	<u>1.927</u>	<u>44%</u>	4.415	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.405</b>	<b>13%</b>	<b>243</b>	<b>2%</b>	<b>1.232</b>	<b>12%</b>	<b>3.544</b>	<b>34%</b>	<b>3.989</b>	<b>38%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 151,1 ; dof= 4.

Cross: ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezni? / ...psihološko podpora

...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?	...PSIHOLOŠKO PODPORO											
	DA, V MERI, KI JE ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	168	9%	183	9%	157	8%	601	31%	841	43%	1.950	100%
DA, večkrat	<b>321</b>	<b>7%</b>	<b>329</b>	<b>7%</b>	<b>533</b>	<b>12%</b>	<b>1.117</b>	<b>25%</b>	<b>2.220</b>	<b>49%</b>	4.520	100%
NE	<b>433</b>	<b>11%</b>	<b>443</b>	<b>11%</b>	<b>262</b>	<b>7%</b>	<b>1.447</b>	<b>36%</b>	<b>1.431</b>	<b>36%</b>	4.016	100%
<b>TOTAL</b>	<b>922</b>	<b>9%</b>	<b>955</b>	<b>9%</b>	<b>952</b>	<b>9%</b>	<b>3.165</b>	<b>30%</b>	<b>4.492</b>	<b>43%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 314,6 ; dof= 8.

Cross: ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezni? / ...podpora pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.

...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?	...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.											
	DA, V MERI, KI JE ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	<b>446</b>	<b>23%</b>	<b>90</b>	<b>5%</b>	296	15%	289	15%	<b>829</b>	<b>43%</b>	1.950	100%
DA, večkrat	<b>559</b>	<b>12%</b>	<b>104</b>	<b>2%</b>	<b>667</b>	<b>15%</b>	<b>478</b>	<b>11%</b>	<b>2.712</b>	<b>60%</b>	4.520	100%
NE	<b>1.078</b>	<b>27%</b>	<b>197</b>	<b>5%</b>	<b>500</b>	<b>12%</b>	<b>860</b>	<b>21%</b>	<b>1.381</b>	<b>34%</b>	4.016	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.083</b>	<b>20%</b>	<b>391</b>	<b>4%</b>	<b>1.463</b>	<b>14%</b>	<b>1.627</b>	<b>16%</b>	<b>4.922</b>	<b>47%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 758,6 ; dof= 8.

## Cross: ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezni? / ...finančno podporo, vključno s prejemki za socialno varnost

## ...FINANČNO PODORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST

...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, Vendar V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, Vendar JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	DA, enkrat	269	14%	48	2%	220	11%	<u>699</u>	<u>36%</u>	<u>696</u>	<u>36%</u>	1.932
DA, večkrat	<u>448</u>	<u>10%</u>	<u>63</u>	<u>1%</u>	<u>582</u>	<u>13%</u>	<u>1.259</u>	<u>28%</u>	<u>2.129</u>	<u>48%</u>	4.481	100%
NE	<u>688</u>	<u>17%</u>	<u>132</u>	<u>3%</u>	<u>430</u>	<u>11%</u>	<u>1.586</u>	<u>40%</u>	<u>1.164</u>	<u>29%</u>	4.000	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.405</b>	<b>13%</b>	<b>243</b>	<b>2%</b>	<b>1.232</b>	<b>12%</b>	<b>3.544</b>	<b>34%</b>	<b>3.989</b>	<b>38%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 400,0 ; dof= 8.

## Cross: ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke? / ...psihološko podporo

## ...PSIHOLOŠKO PODORO

... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, Vendar V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, Vendar JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	DA, enkrat	113	9%	114	9%	128	10%	384	31%	507	41%	1.246
DA, večkrat	<u>338</u>	<u>7%</u>	<u>356</u>	<u>7%</u>	<u>565</u>	<u>11%</u>	<u>1.135</u>	<u>23%</u>	<u>2.540</u>	<u>51%</u>	4.934	100%
NE	<u>471</u>	<u>11%</u>	<u>485</u>	<u>11%</u>	<u>259</u>	<u>6%</u>	<u>1.646</u>	<u>38%</u>	<u>1.445</u>	<u>34%</u>	4.306	100%
<b>TOTAL</b>	<b>922</b>	<b>9%</b>	<b>955</b>	<b>9%</b>	<b>952</b>	<b>9%</b>	<b>3.165</b>	<b>30%</b>	<b>4.492</b>	<b>43%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 512,9 ; dof= 8.

**Cross: ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke? / ...podpora pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.**

**...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.**

... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, Vendar V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, Vendar JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	DA, enkrat	253	20%	48	4%	<u>203</u>	<u>16%</u>	212	17%	<u>530</u>	<u>43%</u>	1.246
DA, večkrat	<u>567</u>	<u>11%</u>	<u>108</u>	<u>2%</u>	693	14%	<u>503</u>	<u>10%</u>	<u>3.063</u>	<u>62%</u>	4.934	100%
NE	<u>1.263</u>	<u>29%</u>	<u>235</u>	<u>5%</u>	567	13%	<u>912</u>	<u>21%</u>	<u>1.329</u>	<u>31%</u>	4.306	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.083</b>	<b>20%</b>	<b>391</b>	<b>4%</b>	<b>1.463</b>	<b>14%</b>	<b>1.627</b>	<b>16%</b>	<b>4.922</b>	<b>47%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1.105,3 ; dof= 8.

**Cross: ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke? / ...finančno podporo, vključno s prejemki za socialno varnost**

**...FINANČNO PODORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST**

... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, Vendar V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, Vendar NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, Vendar JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	DA, enkrat	175	14%	32	3%	141	11%	444	36%	<u>440</u>	<u>36%</u>	1.232
DA, večkrat	<u>433</u>	<u>9%</u>	<u>67</u>	<u>1%</u>	<u>618</u>	<u>13%</u>	<u>1.381</u>	<u>28%</u>	<u>2.401</u>	<u>49%</u>	4.900	100%
NE	<u>797</u>	<u>19%</u>	<u>144</u>	<u>3%</u>	<u>473</u>	<u>11%</u>	<u>1.719</u>	<u>40%</u>	<u>1.148</u>	<u>27%</u>	4.281	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.405</b>	<b>13%</b>	<b>243</b>	<b>2%</b>	<b>1.232</b>	<b>12%</b>	<b>3.544</b>	<b>34%</b>	<b>3.989</b>	<b>38%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 600,7 ; dof= 8.

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

...PSIHOLOŠKO PODPORO

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...PSIHOLOŠKO PODPORO										TOTAL	
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1.207	45%	2.683	100%
DA, večkrat	358	7%	376	7%	586	12%	1.271	25%	2.427	48%	5.018	100%
NE	332	12%	342	12%	161	6%	1.092	39%	858	31%	2.785	100%
<b>TOTAL</b>	<b>922</b>	<b>9%</b>	<b>955</b>	<b>9%</b>	<b>952</b>	<b>9%</b>	<b>3.165</b>	<b>30%</b>	<b>4.492</b>	<b>43%</b>	<b>10.486</b>	

■ 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 usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd.**

...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.										TOTAL	
	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		DA, VENDAR V MERI, KI NI ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		NE, VENDAR NI POTREBNA/NI BILA POTREBNA		NE, VENDAR JE POTREBNA/JE BILA POTREBNA		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	525	20%	106	4%	395	15%	423	16%	1.234	46%	2.683	100%
DA, večkrat	682	14%	127	3%	744	15%	556	11%	2.909	58%	5.018	100%
NE	876	31%	158	6%	324	12%	648	23%	779	28%	2.785	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.083</b>	<b>20%</b>	<b>391</b>	<b>4%</b>	<b>1.463</b>	<b>14%</b>	<b>1.627</b>	<b>16%</b>	<b>4.922</b>	<b>47%</b>	<b>10.486</b>	

■ 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. / ... finančno podpora, vključno s prejemki za socialno varnost**

...FINANČNO PODORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	DA, V MERI, KI JE ZADOŠČALA ZA ZADOVOLJITEV MOJIH POTREB		DA, Vendar ni potrebna/ni bila potrebna		DA, Vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb		NE, Vendar ni potrebna/ni bila potrebna		NE, Vendar je potrebna/je bila potrebna		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	DA, enkrat	339	13%	61	2%	306	11%	<u>958</u>	<u>36%</u>	1.005	38%	2.669
DA, večkrat	<u>526</u>	<u>11%</u>	<u>79</u>	<u>2%</u>	<u>633</u>	<u>13%</u>	<u>1.443</u>	<u>29%</u>	<u>2.291</u>	<u>46%</u>	4.972	100%
NE	<u>540</u>	<u>19%</u>	<u>103</u>	<u>4%</u>	<u>293</u>	<u>11%</u>	<u>1.143</u>	<u>41%</u>	<u>693</u>	<u>25%</u>	2.772	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.405</b>	<b>13%</b>	<b>243</b>	<b>2%</b>	<b>1.232</b>	<b>12%</b>	<b>3.544</b>	<b>34%</b>	<b>3.989</b>	<b>38%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

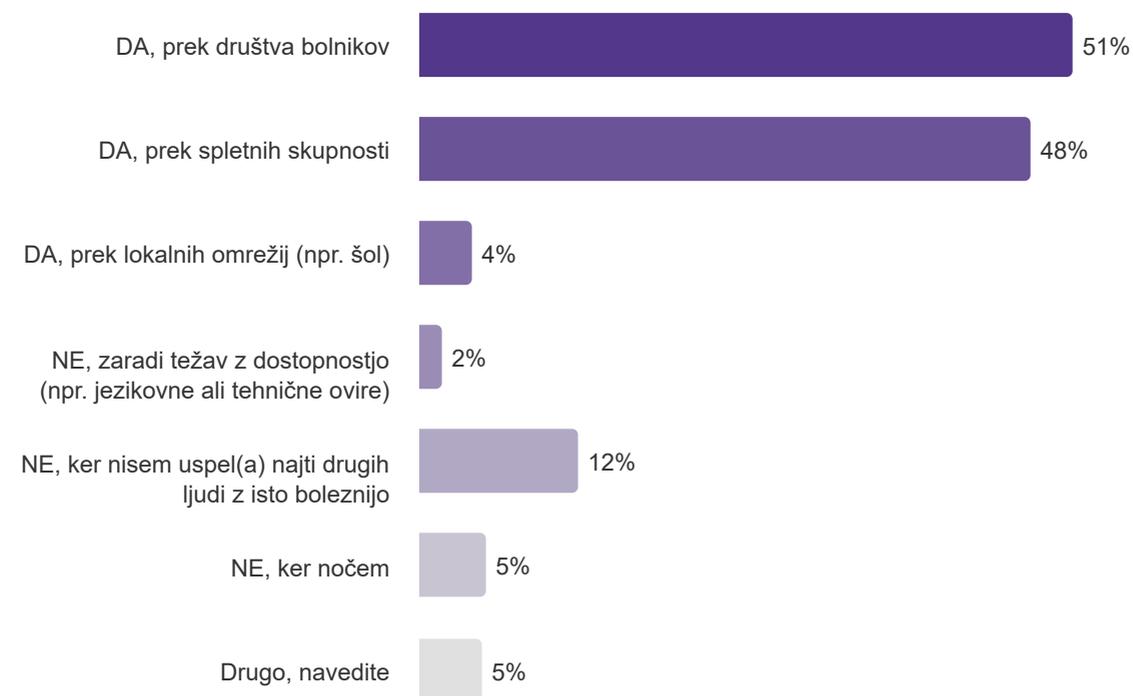
# Chapter 13.

## Support

**Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?**

	<b>N</b>
DA, prek društva bolnikov	5.326
DA, prek spletnih skupnosti	4.992
DA, prek lokalnih omrežij (npr. šol)	436
NE, zaradi težav z dostopnostjo (npr. jezikovne ali tehnične ovire)	190
NE, ker nisem uspel(a) najti drugih ljudi z isto boleznijo	1.310
NE, ker nočem	547
Drugo, navedite	514
<b>TOTAL</b>	<b>10.486</b>

**Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?**



Respondents could choose several items

Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nedagnosticirano redko boleznijo?	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
DA, prek društva bolnikov	0,5	4.097	3,7	3.923	4,1	2.416	3,6	4.165	5,0	3.558
DA, prek spletnih skupnosti	0,3	3.852	3,9	3.657	4,0	2.100	4,0	3.887	4,9	3.213
DA, prek lokalnih omrežij (npr. šol)	0,1	321	4,4	298	4,8	175	4,7	334	5,3	274
NE, zaradi težav z dostopnostjo (npr. jezikovne ali tehnične ovire)	0,3	126	3,0	114	5,5	72	5,7	124	<u>7,6</u>	96
NE, ker nisem uspel(a) najti drugih ljudi z isto boleznijo	0,6	923	<u>2,6</u>	811	<u>3,1</u>	468	3,9	848	4,4	664
NE, ker nočem	1,0	368	2,9	339	2,9	222	<u>2,4</u>	361	<u>3,9</u>	299
Drugo, navedite	0,5	372	3,8	340	4,8	210	3,3	371	5,3	328

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant.  $p$ -value= 0,6 ; Fisher= 0,8.

Inter variance= 38,6. Intra variance= 48,2.

Cross: Ali ste... / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?

ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?

ALI STE...	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Bolnik	3.481	51%	<u>3.358</u>	<u>50%</u>	<u>240</u>	<u>4%</u>	<u>96</u>	<u>1%</u>	<u>791</u>	<u>12%</u>	356	5%	338	5%	<b>6.772</b>
Nekdanji ali okrevajoči bolnik (npr. bolnik, ki je preživel raka)	<u>108</u>	<u>44%</u>	<u>94</u>	<u>38%</u>	13	5%	5	2%	39	16%	<u>35</u>	<u>14%</u>	11	4%	<b>247</b>	
Starš osebe, ki živi z redko boleznijo	1.560	51%	<u>1.416</u>	<u>46%</u>	<u>160</u>	<u>5%</u>	<u>74</u>	<u>2%</u>	410	13%	<u>121</u>	<u>4%</u>	136	4%	<b>3.078</b>	
stari starš osebe, ki živi z redko boleznijo,	22	55%	18	45%	<u>5</u>	<u>13%</u>	1	3%	5	13%	3	8%	0	0%	<b>40</b>	
zakonec osebe, ki živi z redko boleznijo,	<u>81</u>	<u>44%</u>	<u>56</u>	<u>30%</u>	9	5%	<u>8</u>	<u>4%</u>	<u>37</u>	<u>20%</u>	<u>16</u>	<u>9%</u>	11	6%	<b>186</b>	
stric/teta osebe, ki živi z redko boleznijo,	15	65%	7	30%	<u>3</u>	<u>13%</u>	0	0%	3	13%	1	4%	0	0%	<b>23</b>	
Brat oziroma sestra osebe, ki živi z redko boleznijo	25	52%	<u>16</u>	<u>33%</u>	1	2%	2	4%	2	4%	<u>6</u>	<u>13%</u>	5	10%	<b>48</b>	
Drugo, navedite	<u>34</u>	<u>37%</u>	<u>27</u>	<u>29%</u>	5	5%	4	4%	<u>23</u>	<u>25%</u>	<u>9</u>	<u>10%</u>	<u>13</u>	<u>14%</u>	<b>92</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>5.326</b>	<b>51%</b>	<b>4.992</b>	<b>48%</b>	<b>436</b>	<b>4%</b>	<b>190</b>	<b>2%</b>	<b>1.310</b>	<b>12%</b>	<b>547</b>	<b>5%</b>	<b>514</b>	<b>5%</b>	<b>10.486</b>	

■ 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) / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?**

**ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?**

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Less than 2 years old	<b>1.135</b>	<b>56%</b>	998	49%	<b>113</b>	<b>6%</b>	41	2%	235	11%	<b>65</b>	<b>3%</b>	<b>84</b>	<b>4%</b>	<b>2.045</b>
2 to less than 10 years old	478	52%	<b>419</b>	<b>45%</b>	45	5%	<b>30</b>	<b>3%</b>	121	13%	45	5%	50	5%	<b>925</b>	
10 to less than 20 years old	477	50%	<b>515</b>	<b>54%</b>	<b>52</b>	<b>5%</b>	11	1%	104	11%	49	5%	48	5%	<b>952</b>	
20 to less than 30 years old	<b>471</b>	<b>48%</b>	505	52%	36	4%	<b>7</b>	<b>1%</b>	116	12%	<b>66</b>	<b>7%</b>	48	5%	<b>978</b>	
30 to less than 50 years old	1.228	52%	1.167	50%	<b>76</b>	<b>3%</b>	30	1%	270	11%	101	4%	115	5%	<b>2.353</b>	
50 years old or more	547	49%	<b>487</b>	<b>44%</b>	<b>31</b>	<b>3%</b>	15	1%	149	13%	<b>66</b>	<b>6%</b>	<b>68</b>	<b>6%</b>	<b>1.107</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>4.336</b>	<b>52%</b>	<b>4.091</b>	<b>49%</b>	<b>353</b>	<b>4%</b>	<b>134</b>	<b>2%</b>	<b>995</b>	<b>12%</b>	<b>392</b>	<b>5%</b>	<b>413</b>	<b>5%</b>	<b>8.360</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 109,4$  ;  $\text{dof} = 30$ .

Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?

ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	15 let ali manj	185	47%	<b>166</b>	<b>42%</b>	17	4%	<b>12</b>	<b>3%</b>	58	15%	19	5%	21	5%	<b>391</b>
med 16 in 19 let	<b>1.139</b>	<b>47%</b>	1.128	47%	100	4%	46	2%	322	13%	121	5%	129	5%	<b>2.420</b>	
med 20 in 23 let	<b>1.588</b>	<b>54%</b>	<b>1.367</b>	<b>46%</b>	121	4%	51	2%	364	12%	144	5%	138	5%	<b>2.955</b>	
24 let ali več	<b>1.547</b>	<b>55%</b>	<b>1.429</b>	<b>51%</b>	121	4%	<b>36</b>	<b>1%</b>	<b>311</b>	<b>11%</b>	127	4%	153	5%	<b>2.827</b>	
še vedno študiram	<b>220</b>	<b>45%</b>	252	51%	29	6%	13	3%	65	13%	<b>39</b>	<b>8%</b>	24	5%	<b>494</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>4.679</b>	<b>51%</b>	<b>4.342</b>	<b>48%</b>	<b>388</b>	<b>4%</b>	<b>158</b>	<b>2%</b>	<b>1.120</b>	<b>12%</b>	<b>450</b>	<b>5%</b>	<b>465</b>	<b>5%</b>	<b>9.087</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 67,3$  ;  $\text{dof} = 24$ .

## Cross: Označite svoj spol: / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?

OZNAČITE SVOJ SPOL:	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITI, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	<b>3.891</b>	<b>49%</b>	<b>3.952</b>	<b>50%</b>	<b>317</b>	<b>4%</b>	137	2%	985	12%	<b>381</b>	<b>5%</b>	390	5%	<b>7.930</b>	
Moški	<b>1.111</b>	<b>61%</b>	<b>725</b>	<b>40%</b>	<b>92</b>	<b>5%</b>	33	2%	207	11%	<b>112</b>	<b>6%</b>	86	5%	<b>1.807</b>	
Drugo	28	50%	29	52%	2	4%	1	2%	6	11%	3	5%	5	9%	<b>56</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>5.030</b>	<b>51%</b>	<b>4.706</b>	<b>48%</b>	<b>411</b>	<b>4%</b>	<b>171</b>	<b>2%</b>	<b>1.198</b>	<b>12%</b>	<b>496</b>	<b>5%</b>	<b>481</b>	<b>5%</b>	<b>9.793</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 86,4$  ;  $\text{dof} = 12$ .

## Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITI, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	<b>211</b>	<b>46%</b>	201	44%	19	4%	<b>14</b>	<b>3%</b>	63	14%	25	5%	26	6%	<b>455</b>	
med 16 in 19 let	<b>1.154</b>	<b>47%</b>	1.144	46%	102	4%	47	2%	<b>333</b>	<b>14%</b>	127	5%	130	5%	<b>2.464</b>	
med 20 in 23 let	<b>1.614</b>	<b>53%</b>	<b>1.399</b>	<b>46%</b>	125	4%	54	2%	373	12%	153	5%	141	5%	<b>3.022</b>	
24 let ali več	<b>1.700</b>	<b>54%</b>	<b>1.598</b>	<b>51%</b>	142	5%	<b>43</b>	<b>1%</b>	<b>350</b>	<b>11%</b>	145	5%	168	5%	<b>3.145</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>4.679</b>	<b>51%</b>	<b>4.342</b>	<b>48%</b>	<b>388</b>	<b>4%</b>	<b>158</b>	<b>2%</b>	<b>1.119</b>	<b>12%</b>	<b>450</b>	<b>5%</b>	<b>465</b>	<b>5%</b>	<b>9.086</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 47,4$  ;  $\text{dof} = 18$ .

**Cross: Kako bi se najbolje opisali? / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?**

**ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?**

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOVA		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	<u>3.714</u>	<u>52%</u>	<u>3.533</u>	<u>50%</u>	307	4%	<u>111</u>	<u>2%</u>	<u>825</u>	<u>12%</u>	<u>316</u>	<u>4%</u>	352	5%	<b>7.125</b>	
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	<u>179</u>	<u>38%</u>	214	46%	23	5%	<u>16</u>	<u>3%</u>	<u>87</u>	<u>19%</u>	26	6%	22	5%	<b>465</b>	
Drugo, navedite	<u>139</u>	<u>41%</u>	<u>140</u>	<u>42%</u>	12	4%	8	2%	<u>58</u>	<u>17%</u>	<u>24</u>	<u>7%</u>	<u>30</u>	<u>9%</u>	<b>337</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>4.032</b>	<b>51%</b>	<b>3.887</b>	<b>49%</b>	<b>342</b>	<b>4%</b>	<b>135</b>	<b>2%</b>	<b>970</b>	<b>12%</b>	<b>366</b>	<b>5%</b>	<b>404</b>	<b>5%</b>	<b>7.927</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 79,7 ; dof= 12.

Cross: V kateri državi živite? / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?

ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?

V KATERI DRŽAVI ŽIVITE?	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOVI		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Avstrija	52	55%	53	56%	5	5%	2	2%	10	11%	3	3%	3	3%	94
Belgija	431	49%	<b>334</b>	<b>38%</b>	32	4%	20	2%	<b>157</b>	<b>18%</b>	53	6%	<b>63</b>	<b>7%</b>	882	
Bosna in Hercegovina	<b>8</b>	<b>28%</b>	13	45%	3	10%	<b>2</b>	<b>7%</b>	<b>10</b>	<b>34%</b>	0	0%	0	0%	29	
Bolgarija	61	59%	<b>63</b>	<b>61%</b>	2	2%	1	1%	10	10%	1	1%	4	4%	104	
Hrvaška	<b>64</b>	<b>30%</b>	113	54%	7	3%	5	2%	<b>46</b>	<b>22%</b>	<b>2</b>	<b>1%</b>	<b>4</b>	<b>2%</b>	210	
Ciper	<b>25</b>	<b>35%</b>	31	44%	2	3%	<b>4</b>	<b>6%</b>	<b>23</b>	<b>32%</b>	5	7%	1	1%	71	
Češka	<b>64</b>	<b>32%</b>	103	52%	4	2%	<b>11</b>	<b>6%</b>	<b>38</b>	<b>19%</b>	11	6%	7	4%	199	
Danska	189	53%	<b>189</b>	<b>53%</b>	20	6%	3	1%	43	12%	17	5%	24	7%	356	
Finska	235	49%	<b>326</b>	<b>68%</b>	13	3%	7	1%	49	10%	<b>14</b>	<b>3%</b>	23	5%	482	
Francija	<b>544</b>	<b>60%</b>	<b>331</b>	<b>37%</b>	33	4%	15	2%	113	12%	<b>63</b>	<b>7%</b>	51	6%	906	
Nemčija	<b>702</b>	<b>60%</b>	569	49%	<b>66</b>	<b>6%</b>	15	1%	<b>94</b>	<b>8%</b>	51	4%	57	5%	1.168	
Grčija	83	45%	96	52%	5	3%	<b>9</b>	<b>5%</b>	24	13%	6	3%	8	4%	183	
Madžarska	75	46%	<b>94</b>	<b>58%</b>	3	2%	3	2%	<b>10</b>	<b>6%</b>	8	5%	3	2%	162	
Irska	<b>32</b>	<b>30%</b>	<b>75</b>	<b>71%</b>	2	2%	1	1%	13	12%	5	5%	1	1%	105	
Italija	570	53%	<b>460</b>	<b>43%</b>	<b>21</b>	<b>2%</b>	<b>9</b>	<b>1%</b>	121	11%	53	5%	52	5%	1.080	
Latvija	<b>13</b>	<b>19%</b>	<b>25</b>	<b>36%</b>	4	6%	<b>7</b>	<b>10%</b>	<b>26</b>	<b>37%</b>	4	6%	6	9%	70	
Luksemburg	<b>45</b>	<b>36%</b>	<b>48</b>	<b>39%</b>	6	5%	1	1%	<b>36</b>	<b>29%</b>	8	6%	5	4%	124	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1.071,6 ; dof= 192.

**Cross: Typology of countries based on size and welfare / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?**

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOVA		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<b>698</b>	<b>39%</b>	<b>947</b>	<b>53%</b>	63	4%	<b>64</b>	<b>4%</b>	<b>292</b>	<b>16%</b>	92	5%	<b>53</b>	<b>3%</b>	<b>1.794</b>	
Group B ('Western Europe')	<b>2.857</b>	<b>56%</b>	<b>2.217</b>	<b>43%</b>	230	5%	<b>70</b>	<b>1%</b>	<b>550</b>	<b>11%</b>	253	5%	235	5%	<b>5.105</b>	
Group C ('Northern Europe')	1.632	50%	<b>1.704</b>	<b>52%</b>	130	4%	50	2%	422	13%	177	5%	<b>206</b>	<b>6%</b>	<b>3.273</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>5.187</b>	<b>51%</b>	<b>4.868</b>	<b>48%</b>	<b>423</b>	<b>4%</b>	<b>184</b>	<b>2%</b>	<b>1.264</b>	<b>12%</b>	<b>522</b>	<b>5%</b>	<b>494</b>	<b>5%</b>	<b>10.172</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 222,1$  ;  $\text{dof} = 12$ .

**Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?**

**ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?**

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	278	61%	<b>174</b>	<b>38%</b>	<b>10</b>	<b>2%</b>	<b>1</b>	<b>0%</b>	32	7%	30	7%	<b>50</b>	<b>11%</b>	<b>458</b>	
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	169	53%	<b>233</b>	<b>74%</b>	<b>23</b>	<b>7%</b>	7	2%	<b>6</b>	<b>2%</b>	16	5%	17	5%	<b>317</b>	
Sarcoidosis	<b>72</b>	<b>42%</b>	78	46%	6	4%	2	1%	<b>24</b>	<b>14%</b>	13	8%	8	5%	<b>170</b>	
Classical Ehlers-Danlos syndrome	<b>62</b>	<b>45%</b>	<b>88</b>	<b>64%</b>	9	7%	2	1%	8	6%	10	7%	7	5%	<b>137</b>	
Williams syndrome	<b>93</b>	<b>68%</b>	63	46%	9	7%	1	1%	<b>3</b>	<b>2%</b>	2	1%	4	3%	<b>136</b>	
Cystic fibrosis	80	63%	<b>78</b>	<b>61%</b>	10	8%	1	1%	<b>2</b>	<b>2%</b>	10	8%	4	3%	<b>128</b>	
Myasthenia gravis	63	53%	<b>79</b>	<b>66%</b>	2	2%	2	2%	8	7%	<b>1</b>	<b>1%</b>	3	3%	<b>120</b>	
Systemic sclerosis	60	56%	<b>68</b>	<b>64%</b>	3	3%	1	1%	8	7%	5	5%	5	5%	<b>107</b>	
Tuberous sclerosis complex	50	51%	<b>37</b>	<b>38%</b>	3	3%	2	2%	12	12%	7	7%	3	3%	<b>98</b>	
Neurofibromatosis type 1	46	50%	49	53%	7	8%	0	0%	8	9%	8	9%	6	7%	<b>92</b>	
Interstitial cystitis	48	65%	<b>22</b>	<b>30%</b>	2	3%	1	1%	8	11%	3	4%	6	8%	<b>74</b>	
Addison disease	35	48%	43	59%	2	3%	2	3%	6	8%	3	4%	4	5%	<b>73</b>	
22q11.2 deletion syndrome	<b>47</b>	<b>69%</b>	<b>26</b>	<b>38%</b>	2	3%	<b>3</b>	<b>4%</b>	5	7%	1	1%	3	4%	<b>68</b>	
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	33	51%	31	48%	4	6%	0	0%	8	12%	6	9%	4	6%	<b>65</b>	
Perineural cyst	41	65%	<b>41</b>	<b>65%</b>	1	2%	0	0%	5	8%	0	0%	1	2%	<b>63</b>	
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	<b>19</b>	<b>31%</b>	28	45%	2	3%	0	0%	8	13%	<b>13</b>	<b>21%</b>	3	5%	<b>62</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1.385,7 ; dof= 888.

**Cross: Izberite stavek, ki najbolje opisuje vaš položaj ali položaj osebe, za katero skrbite: / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?**

IZBERITE STAVEK, KI NAJBOLJE OPISUJE VAŠ POLOŽAJ ALI POLOŽAJ OSEBE, ZA KATERO SKRBITI:	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITI, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO														
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOT
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije in bilo je POTRJENO z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami (npr. biopsija, preiskava krvi ali urina)	4.770	53%	4.356	48%	383	4%	144	2%	991	11%	470	5%	441	5%	9.048
Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije, vendar še NI bilo potrjeno z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami	356	47%	399	53%	31	4%	17	2%	93	12%	33	4%	37	5%	760
Imam le DELNE informacije o imenu redke bolezni ali prizadetega gena ali vrsti bolezni	96	31%	118	39%	10	3%	16	5%	89	29%	21	7%	15	5%	306
Vem, da gre za redko bolezen, vendar ime ali vzrok NISTA BILA UGOTOVLJENA	98	28%	111	32%	11	3%	12	3%	133	38%	20	6%	16	5%	348
Drugo, navedite	6	25%	8	33%	1	4%	1	4%	4	17%	3	13%	5	21%	24
<b>TOTAL</b>	<b>5.326</b>	<b>51%</b>	<b>4.992</b>	<b>48%</b>	<b>436</b>	<b>4%</b>	<b>190</b>	<b>2%</b>	<b>1.310</b>	<b>12%</b>	<b>547</b>	<b>5%</b>	<b>514</b>	<b>5%</b>	<b>10.486</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 416,1$  ;  $\text{dof} = 24$ .

Cross: Genetic diseases / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?

ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?

GENETIC DISEASES	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOVA		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Genetic diseases	<u>2.991</u>	<u>55%</u>	2.660	49%	<u>261</u>	<u>5%</u>	98	2%	<u>545</u>	<u>10%</u>	<u>244</u>	<u>4%</u>	<u>301</u>	<u>6%</u>	5.447
Non Genetic diseases	<u>1.290</u>	<u>49%</u>	1.274	48%	<u>81</u>	<u>3%</u>	40	2%	<u>327</u>	<u>12%</u>	<u>158</u>	<u>6%</u>	<u>105</u>	<u>4%</u>	2.627	
<b>TOTAL</b>	<b>4.281</b>	<b>53%</b>	<b>3.934</b>	<b>49%</b>	<b>342</b>	<b>4%</b>	<b>138</b>	<b>2%</b>	<b>872</b>	<b>11%</b>	<b>402</b>	<b>5%</b>	<b>406</b>	<b>5%</b>	<b>8.074</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 50,7 ; dof= 6.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	<b>1.376</b>	<b>57%</b>	1.196	50%	108	4%	<b>27</b>	<b>1%</b>	<b>186</b>	<b>8%</b>	124	5%	<b>150</b>	<b>6%</b>	<b>2.407</b>	
1-9 / 100 000	1.081	54%	1.029	51%	91	5%	29	1%	181	9%	100	5%	98	5%	<b>1.999</b>	
1-9 / 1 000 000	246	54%	228	50%	17	4%	11	2%	51	11%	20	4%	23	5%	<b>459</b>	
<1 / 1 000 000	<b>397</b>	<b>46%</b>	<b>395</b>	<b>46%</b>	33	4%	<b>21</b>	<b>2%</b>	<b>136</b>	<b>16%</b>	39	5%	40	5%	<b>856</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>3.100</b>	<b>54%</b>	<b>2.848</b>	<b>50%</b>	<b>249</b>	<b>4%</b>	<b>88</b>	<b>2%</b>	<b>554</b>	<b>10%</b>	<b>283</b>	<b>5%</b>	<b>311</b>	<b>5%</b>	<b>5.721</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 79,0 ; dof= 18.

**Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<b>3.045</b>	<b>50%</b>	<b>2.656</b>	<b>44%</b>	<b>225</b>	<b>4%</b>	<b>94</b>	<b>2%</b>	<b>836</b>	<b>14%</b>	<b>375</b>	<b>6%</b>	306	5%	<b>6.103</b>	
4-7 body parts	<b>1.639</b>	<b>53%</b>	<b>1.517</b>	<b>49%</b>	142	5%	66	2%	<b>349</b>	<b>11%</b>	<b>128</b>	<b>4%</b>	141	5%	<b>3.081</b>	
8-11 body parts	476	50%	<b>581</b>	<b>61%</b>	45	5%	23	2%	<b>97</b>	<b>10%</b>	<b>30</b>	<b>3%</b>	43	5%	<b>951</b>	
12-15 body parts	135	47%	<b>194</b>	<b>68%</b>	18	6%	5	2%	<b>22</b>	<b>8%</b>	9	3%	20	7%	<b>286</b>	
16 body parts or more	31	48%	<b>44</b>	<b>68%</b>	<b>6</b>	<b>9%</b>	2	3%	6	9%	5	8%	4	6%	<b>65</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>5.326</b>	<b>51%</b>	<b>4.992</b>	<b>48%</b>	<b>436</b>	<b>4%</b>	<b>190</b>	<b>2%</b>	<b>1.310</b>	<b>12%</b>	<b>547</b>	<b>5%</b>	<b>514</b>	<b>5%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 166,3$  ;  $\text{dof} = 24$ .

Cross: ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?

... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	1.546	52%	<b>1.329</b>	<b>45%</b>	<b>156</b>	<b>5%</b>	<b>81</b>	<b>3%</b>	350	12%	<b>124</b>	<b>4%</b>	160	5%	<b>2.957</b>	
Ne	3.588	51%	<b>3.436</b>	<b>48%</b>	<b>262</b>	<b>4%</b>	<b>96</b>	<b>1%</b>	889	13%	<b>399</b>	<b>6%</b>	<b>323</b>	<b>5%</b>	<b>7.085</b>	
Ne vem	<b>192</b>	<b>43%</b>	227	51%	18	4%	13	3%	<b>71</b>	<b>16%</b>	24	5%	<b>31</b>	<b>7%</b>	<b>444</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>5.326</b>	<b>51%</b>	<b>4.992</b>	<b>48%</b>	<b>436</b>	<b>4%</b>	<b>190</b>	<b>2%</b>	<b>1.310</b>	<b>12%</b>	<b>547</b>	<b>5%</b>	<b>514</b>	<b>5%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 71,7$  ;  $\text{dof} = 12$ .

**Cross: ... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo) / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?**

... MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU ALI KOGNITIVNE SIMPTOME (TJ. TEŽAVE S POMNENJEM, JEZIKOM, RAZMIŠLJANJEM ALI PRESOJO)	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOVA		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	1.489	51%	1.418	48%	<u>149</u>	<u>5%</u>	<u>82</u>	<u>3%</u>	379	13%	<u>108</u>	<u>4%</u>	141	5%	<b>2.936</b>	
Ne	3.694	51%	3.431	47%	<u>277</u>	<u>4%</u>	<u>93</u>	<u>1%</u>	874	12%	<u>428</u>	<u>6%</u>	358	5%	<b>7.236</b>	
Ne vem	143	46%	143	46%	10	3%	<u>15</u>	<u>5%</u>	<u>57</u>	<u>18%</u>	11	4%	15	5%	<b>314</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>5.326</b>	<b>51%</b>	<b>4.992</b>	<b>48%</b>	<b>436</b>	<b>4%</b>	<b>190</b>	<b>2%</b>	<b>1.310</b>	<b>12%</b>	<b>547</b>	<b>5%</b>	<b>514</b>	<b>5%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 84,3$  ;  $\text{dof} = 12$ .

Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	3.063	52%	<b>3.046</b>	<b>51%</b>	255	4%	115	2%	<b>667</b>	<b>11%</b>	<b>270</b>	<b>5%</b>	272	5%	<b>5.940</b>	
Ne	1.919	51%	<b>1.620</b>	<b>43%</b>	154	4%	62	2%	<b>524</b>	<b>14%</b>	<b>240</b>	<b>6%</b>	193	5%	<b>3.788</b>	
Ne vem	<b>344</b>	<b>45%</b>	<b>326</b>	<b>43%</b>	27	4%	13	2%	<b>119</b>	<b>16%</b>	37	5%	<b>49</b>	<b>6%</b>	<b>758</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>5.326</b>	<b>51%</b>	<b>4.992</b>	<b>48%</b>	<b>436</b>	<b>4%</b>	<b>190</b>	<b>2%</b>	<b>1.310</b>	<b>12%</b>	<b>547</b>	<b>5%</b>	<b>514</b>	<b>5%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 85,1 ; dof= 12.

Cross: ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd. / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?

...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>3.518</b>	<b>50%</b>	<b>3.489</b>	<b>50%</b>	286	4%	124	2%	869	12%	355	5%	338	5%	<b>7.020</b>	
Ne	<b>1.558</b>	<b>53%</b>	<b>1.238</b>	<b>42%</b>	119	4%	46	2%	353	12%	167	6%	148	5%	<b>2.916</b>	
Ne vem	<b>250</b>	<b>45%</b>	265	48%	31	6%	<b>20</b>	<b>4%</b>	<b>88</b>	<b>16%</b>	25	5%	28	5%	<b>550</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>5.326</b>	<b>51%</b>	<b>4.992</b>	<b>48%</b>	<b>436</b>	<b>4%</b>	<b>190</b>	<b>2%</b>	<b>1.310</b>	<b>12%</b>	<b>547</b>	<b>5%</b>	<b>514</b>	<b>5%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,0 ; dof= 12.

Cross: ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?

ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?

... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRBTI	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOVA		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	2.391	51%	<u>2.272</u>	<u>49%</u>	199	4%	77	2%	600	13%	<u>207</u>	<u>4%</u>	207	4%	<b>4.648</b>
Ne	2.673	51%	<u>2.442</u>	<u>47%</u>	210	4%	95	2%	<u>617</u>	<u>12%</u>	<u>313</u>	<u>6%</u>	278	5%	<b>5.251</b>	
Ne vem	<u>262</u>	<u>45%</u>	278	47%	27	5%	<u>18</u>	<u>3%</u>	<u>93</u>	<u>16%</u>	27	5%	29	5%	<b>587</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>5.326</b>	<b>51%</b>	<b>4.992</b>	<b>48%</b>	<b>436</b>	<b>4%</b>	<b>190</b>	<b>2%</b>	<b>1.310</b>	<b>12%</b>	<b>547</b>	<b>5%</b>	<b>514</b>	<b>5%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana pred rojstvom / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA PRED ROJSTVOM	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>131</b>	<b>59%</b>	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	<b>222</b>	
Ne	<b>4.953</b>	<b>52%</b>	4.623	49%	406	4%	155	2%	1.052	11%	485	5%	464	5%	<b>9.509</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>5.084</b>	<b>52%</b>	<b>4.718</b>	<b>48%</b>	<b>412</b>	<b>4%</b>	<b>157</b>	<b>2%</b>	<b>1.075</b>	<b>11%</b>	<b>500</b>	<b>5%</b>	<b>471</b>	<b>5%</b>	<b>9.731</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana s standardnimi preiskavami, opravljenimi ob rojstvu / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?

ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA S STANDARDNIMI PREISKAVAMI, OPRAVLJENIMI OB ROJSTVU	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	396
Ne	4.736	52%	4.473	49%	383	4%	148	2%	1.013	11%	469	5%	445	5%	9.139	
<b>TOTAL</b>	<b>4.979</b>	<b>52%</b>	<b>4.639</b>	<b>49%</b>	<b>401</b>	<b>4%</b>	<b>153</b>	<b>2%</b>	<b>1.046</b>	<b>11%</b>	<b>488</b>	<b>5%</b>	<b>461</b>	<b>5%</b>	<b>9.535</b>	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?

ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOVA		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<u>751</u>	<u>57%</u>	<u>576</u>	<u>44%</u>	64	5%	14	1%	<u>112</u>	<u>9%</u>	71	5%	<u>117</u>	<u>9%</u>	<b>1.309</b>
Ne	<u>4.333</u>	<u>51%</u>	<u>4.142</u>	<u>49%</u>	348	4%	143	2%	<u>963</u>	<u>11%</u>	429	5%	<u>354</u>	<u>4%</u>	<b>8.422</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>5.084</b>	<b>52%</b>	<b>4.718</b>	<b>48%</b>	<b>412</b>	<b>4%</b>	<b>157</b>	<b>2%</b>	<b>1.075</b>	<b>11%</b>	<b>500</b>	<b>5%</b>	<b>471</b>	<b>5%</b>	<b>9.731</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

**Cross: Jaz ali oseba, za katero skrbim, sem bil napoten/-a v bolnišnično enoto, specializirano za redko bolezen ali skupino redkih bolezni / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?**

JAZ ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBIM, SEM BIL NAPOTEN/-A V BOLNIŠNIČNO ENOTO, SPECIALIZIRANO ZA REDKO BOLEZEN ALI SKUPINO REDKIH BOLEZNI	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOVA		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>3.221</u>	<u>54%</u>	2.810	47%	261	4%	103	2%	<u>689</u>	<u>11%</u>	<u>348</u>	<u>6%</u>	296	5%	<b>5.998</b>	
Ne	<u>2.071</u>	<u>47%</u>	2.150	49%	170	4%	86	2%	<u>615</u>	<u>14%</u>	<u>197</u>	<u>4%</u>	215	5%	<b>4.415</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>5.292</b>	<b>51%</b>	<b>4.960</b>	<b>48%</b>	<b>431</b>	<b>4%</b>	<b>189</b>	<b>2%</b>	<b>1.304</b>	<b>13%</b>	<b>545</b>	<b>5%</b>	<b>511</b>	<b>5%</b>	<b>10.413</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48,1 ; dof= 6.

Cross: ...napačno pripisani vsaj eni drugi telesni bolezni? / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?

...NAPAČNO PRIPISANI VSAJ ENI DRUGI TELESNI BOLEZNI?	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOVA		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	1.019	52%	<b>885</b>	<b>45%</b>	74	4%	27	1%	248	13%	97	5%	80	4%	<b>1.950</b>	
DA, večkrat	<b>2.209</b>	<b>49%</b>	<b>2.385</b>	<b>53%</b>	201	4%	<b>96</b>	<b>2%</b>	567	13%	<b>184</b>	<b>4%</b>	209	5%	<b>4.520</b>	
NE	<b>2.098</b>	<b>52%</b>	<b>1.722</b>	<b>43%</b>	161	4%	67	2%	495	12%	<b>266</b>	<b>7%</b>	<b>225</b>	<b>6%</b>	<b>4.016</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>5.326</b>	<b>51%</b>	<b>4.992</b>	<b>48%</b>	<b>436</b>	<b>4%</b>	<b>190</b>	<b>2%</b>	<b>1.310</b>	<b>12%</b>	<b>547</b>	<b>5%</b>	<b>514</b>	<b>5%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92,8 ; dof= 12.

**Cross: ... zanemarjani, jih niso jemali resno in/ali so jih obravnavali kot psihološke? / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?**

... ZANEMARJANI, JIH NISO JEMALI RESNO IN/ALI SO JIH OBRAVNAVALI KOT PSIHOLOŠKE?	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOVA		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	635	51%	582	47%	54	4%	18	1%	166	13%	69	6%	59	5%	<b>1.246</b>	
DA, večkrat	<b>2.419</b>	<b>49%</b>	<b>2.608</b>	<b>53%</b>	223	5%	100	2%	599	12%	<b>202</b>	<b>4%</b>	230	5%	<b>4.934</b>	
NE	<b>2.272</b>	<b>53%</b>	<b>1.802</b>	<b>42%</b>	<b>159</b>	<b>4%</b>	72	2%	545	13%	<b>276</b>	<b>6%</b>	225	5%	<b>4.306</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>5.326</b>	<b>51%</b>	<b>4.992</b>	<b>48%</b>	<b>436</b>	<b>4%</b>	<b>190</b>	<b>2%</b>	<b>1.310</b>	<b>12%</b>	<b>547</b>	<b>5%</b>	<b>514</b>	<b>5%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 98,4$  ;  $\text{dof} = 12$ .

**Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?**

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, enkrat	1.389	52%	1.264	47%	103	4%	42	2%	325	12%	142	5%	128	5%	<b>2.683</b>	
DA, večkrat	<b>2.465</b>	<b>49%</b>	<b>2.602</b>	<b>52%</b>	224	4%	100	2%	634	13%	<b>215</b>	<b>4%</b>	233	5%	<b>5.018</b>	
NE	<b>1.472</b>	<b>53%</b>	<b>1.126</b>	<b>40%</b>	109	4%	48	2%	351	13%	<b>190</b>	<b>7%</b>	153	5%	<b>2.785</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>5.326</b>	<b>51%</b>	<b>4.992</b>	<b>48%</b>	<b>436</b>	<b>4%</b>	<b>190</b>	<b>2%</b>	<b>1.310</b>	<b>12%</b>	<b>547</b>	<b>5%</b>	<b>514</b>	<b>5%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84,3 ; dof= 12.

**Cross: Genetska preiskava oz. preiskave za ugotavljanje genetskih sprememb (imenovane tudi mutacije ali variante) / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?**

GENETSKA PREISKAVA OZ. PREISKAVE ZA UGOTAVLJANJE GENETSKIH SPREMEMB (IMENOVANE TUDI MUTACIJE ALI VARIANTE)	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOVA		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>2.898</u>	<u>53%</u>	2.576	47%	<u>254</u>	<u>5%</u>	<u>122</u>	<u>2%</u>	704	13%	<u>235</u>	<u>4%</u>	278	5%	<b>5.490</b>	
Ne	<u>2.063</u>	<u>49%</u>	<u>2.076</u>	<u>50%</u>	155	4%	<u>54</u>	<u>1%</u>	<u>475</u>	<u>11%</u>	<u>250</u>	<u>6%</u>	187	4%	<b>4.171</b>	
Ne vem/ne spomnim se	<u>365</u>	<u>44%</u>	<u>340</u>	<u>41%</u>	27	3%	14	2%	<u>131</u>	<u>16%</u>	<u>62</u>	<u>8%</u>	49	6%	<b>825</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>5.326</b>	<b>51%</b>	<b>4.992</b>	<b>48%</b>	<b>436</b>	<b>4%</b>	<b>190</b>	<b>2%</b>	<b>1.310</b>	<b>12%</b>	<b>547</b>	<b>5%</b>	<b>514</b>	<b>5%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 80,3$  ;  $\text{dof} = 12$ .

Cross: ... so zdravstveni delavci to zavrnilo ali so bili premalo obveščeni? / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... DELAVCI TO ZAVRNILI ALI SO BILI PREMALO OBVEŠČENI?	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOVA		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<b>1.325</b>	<b>47%</b>	<b>1.494</b>	<b>53%</b>	132	5%	<b>70</b>	<b>2%</b>	<b>399</b>	<b>14%</b>	<b>87</b>	<b>3%</b>	119	4%	<b>2.805</b>	
Ne	<b>2.930</b>	<b>53%</b>	<b>2.502</b>	<b>45%</b>	237	4%	<b>81</b>	<b>1%</b>	661	12%	<b>322</b>	<b>6%</b>	274	5%	<b>5.556</b>	
Ni pomembno	1.071	50%	996	47%	<b>67</b>	<b>3%</b>	39	2%	250	12%	<b>138</b>	<b>6%</b>	121	6%	<b>2.125</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>5.326</b>	<b>51%</b>	<b>4.992</b>	<b>48%</b>	<b>436</b>	<b>4%</b>	<b>190</b>	<b>2%</b>	<b>1.310</b>	<b>12%</b>	<b>547</b>	<b>5%</b>	<b>514</b>	<b>5%</b>	<b>10.486</b>	

■ 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...

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

**Cross: Kolikor vam je znano, je (so) bila(e) opravljena(e) genetska(e) preiskava(e) usmerjena(e) na... / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?**

**ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?**

KOLIKOR VAM JE ZNANO, JE (SO) BILA(E) OPRAVLJENA(E) GENETSKA(E) PREISKAVA(E) USMERJENA(E) NA...	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOVA		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Samo en gen	<b>860</b>	<b>59%</b>	681	47%	67	5%	<b>20</b>	<b>1%</b>	<b>154</b>	<b>11%</b>	55	4%	75	5%	<b>1.460</b>
Več genov hkrati (sekvenciranje nabora genov)	942	54%	<b>858</b>	<b>50%</b>	91	5%	39	2%	235	14%	<b>44</b>	<b>3%</b>	82	5%	<b>1.731</b>	
Celotno DNK (sekvenciranje celotnega genoma)	<b>418</b>	<b>48%</b>	411	47%	47	5%	20	2%	<b>159</b>	<b>18%</b>	30	3%	35	4%	<b>880</b>	
Vse gene (sekvenciranje celotnega eksoma)	<b>247</b>	<b>44%</b>	<b>293</b>	<b>52%</b>	27	5%	12	2%	<b>111</b>	<b>20%</b>	16	3%	24	4%	<b>567</b>	
Tumor (genetsko profiliranje tumorja)	67	50%	63	47%	5	4%	4	3%	20	15%	8	6%	10	7%	<b>135</b>	
Drugo (epigenom, RNK itd.)	59	50%	61	52%	8	7%	4	3%	22	19%	6	5%	3	3%	<b>117</b>	
Ne vem	<b>730</b>	<b>48%</b>	<b>670</b>	<b>44%</b>	<b>56</b>	<b>4%</b>	<b>47</b>	<b>3%</b>	184	12%	<b>103</b>	<b>7%</b>	<b>96</b>	<b>6%</b>	<b>1.511</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>2.898</b>	<b>53%</b>	<b>2.576</b>	<b>47%</b>	<b>254</b>	<b>5%</b>	<b>122</b>	<b>2%</b>	<b>704</b>	<b>13%</b>	<b>235</b>	<b>4%</b>	<b>278</b>	<b>5%</b>	<b>5.490</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 159,5$  ;  $\text{dof} = 36$ .

**Cross: Ali so vam po opravljenih preiskavah ponudili genetsko svetovanje (npr. ste prejeli informacije o tem, kako lahko vaše genetsko stanje vpliva na vas in vašo družino)? / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?**

ALI SO VAM PO OPRAVLJENIH PREISKAVAH PONUDILI GENETSKO SVETOVANJE (NPR. STE PREJELI INFORMACIJE O TEM, KAKO LAHKO VAŠE GENETSKO STANJE VPLIVA NA VAS IN VAŠO DRUŽINO)?	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITTE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, pri genetskem svetovalcu ali kliničnem genetiku	1.161	54%	1.014	47%	100	5%	44	2%	271	13%	89	4%	109	5%	<b>2.137</b>	
DA, od zdravstvenega delavca	<u>697</u>	<u>59%</u>	<u>490</u>	<u>42%</u>	61	5%	23	2%	<u>116</u>	<u>10%</u>	57	5%	52	4%	<b>1.179</b>	
NE, genetsko svetovanje mi ni bilo ponujeno	<u>836</u>	<u>47%</u>	<u>891</u>	<u>50%</u>	78	4%	48	3%	<u>265</u>	<u>15%</u>	<u>60</u>	<u>3%</u>	89	5%	<b>1.770</b>	
Nisem prepričan/Ne spomnim se	204	50%	181	45%	15	4%	7	2%	52	13%	<u>29</u>	<u>7%</u>	28	7%	<b>404</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>2.898</b>	<b>53%</b>	<b>2.576</b>	<b>47%</b>	<b>254</b>	<b>5%</b>	<b>122</b>	<b>2%</b>	<b>704</b>	<b>13%</b>	<b>235</b>	<b>4%</b>	<b>278</b>	<b>5%</b>	<b>5.490</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 68,0 ; dof= 18.

**Cross: Genetskih preiskav / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?**

**ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?**

GENETSKIH PREISKAV	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOVA		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<b>399</b>	<b>48%</b>	414	50%	48	6%	<b>27</b>	<b>3%</b>	<b>125</b>	<b>15%</b>	32	4%	33	4%	<b>831</b>
Ne	<b>2.434</b>	<b>54%</b>	2.094	46%	202	4%	93	2%	<b>555</b>	<b>12%</b>	195	4%	<b>240</b>	<b>5%</b>	<b>4.515</b>	
Ne vem	65	45%	68	48%	4	3%	2	1%	24	17%	8	6%	4	3%	<b>143</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>2.898</b>	<b>53%</b>	<b>2.576</b>	<b>47%</b>	<b>254</b>	<b>5%</b>	<b>122</b>	<b>2%</b>	<b>704</b>	<b>13%</b>	<b>235</b>	<b>4%</b>	<b>277</b>	<b>5%</b>	<b>5.489</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27,3 ; dof= 12.

**Cross: Druge diagnostične preiskave, kot so klinični pregled(i), medicinske slikovne preiskave (MR-slikanje, skeniranje...), biopsija, biokemične preiskave (preiskave krvi ali urina...) itd. / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?**

DRUGE DIAGNOSTIČNE PREISKAVE, KOT SO KLINIČNI PREGLED(I), MEDICINSKE SLIKOVNE PREISKAVE (MR-SLIKANJE, SKENIRANJE...), BIOPSIJA, BIOKEMIČNE PREISKAVE (PREISKAVE KRVI ALI URINA...) ITD.	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	698	50%	696	50%	<u>80</u>	<u>6%</u>	32	2%	<u>215</u>	<u>15%</u>	63	4%	62	4%	<b>1.403</b>	
Ne	4.029	51%	3.789	48%	<u>320</u>	<u>4%</u>	<u>127</u>	<u>2%</u>	<u>962</u>	<u>12%</u>	414	5%	390	5%	<b>7.908</b>	
Ne vem	77	45%	77	45%	<u>2</u>	<u>1%</u>	5	3%	23	14%	13	8%	5	3%	<b>170</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>4.804</b>	<b>51%</b>	<b>4.562</b>	<b>48%</b>	<b>402</b>	<b>4%</b>	<b>164</b>	<b>2%</b>	<b>1.200</b>	<b>13%</b>	<b>490</b>	<b>5%</b>	<b>457</b>	<b>5%</b>	<b>9.481</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,2 ; dof= 12.

**Cross: Dodatni nasveti zdravstvenega delavca, specializiranega za redke bolezni (v živo ali virtualno) / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?**

DODATNI NASVETI ZDRAVSTVENEGA DELAVCA, SPECIALIZIRANEGA ZA REDKE BOLEZNI (V ŽIVO ALI VIRTUALNO)	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>1.136</u>	<u>55%</u>	<u>1.099</u>	<u>53%</u>	<u>105</u>	<u>5%</u>	<u>51</u>	<u>2%</u>	245	12%	<u>76</u>	<u>4%</u>	<u>76</u>	<u>4%</u>	<b>2.083</b>	
Ne	<u>4.096</u>	<u>50%</u>	<u>3.799</u>	<u>46%</u>	326	4%	<u>130</u>	<u>2%</u>	1.029	13%	<u>453</u>	<u>6%</u>	<u>428</u>	<u>5%</u>	<b>8.194</b>	
Ne vem	94	45%	94	45%	5	2%	<u>9</u>	<u>4%</u>	<u>36</u>	<u>17%</u>	<u>18</u>	<u>9%</u>	10	5%	<b>209</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>5.326</b>	<b>51%</b>	<b>4.992</b>	<b>48%</b>	<b>436</b>	<b>4%</b>	<b>190</b>	<b>2%</b>	<b>1.310</b>	<b>12%</b>	<b>547</b>	<b>5%</b>	<b>514</b>	<b>5%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 72,0$  ;  $\text{dof} = 12$ .

**Cross: ...psihološko podporo / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?**

...PSIHOLOŠKO PODPORO	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<b>512</b>	<b>56%</b>	435	47%	49	5%	15	2%	104	11%	47	5%	52	6%	<b>922</b>	
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	511	54%	428	45%	45	5%	14	1%	108	11%	<b>65</b>	<b>7%</b>	48	5%	<b>955</b>	
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	471	49%	471	49%	41	4%	<b>25</b>	<b>3%</b>	123	13%	40	4%	45	5%	<b>952</b>	
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	1.625	51%	<b>1.427</b>	<b>45%</b>	<b>109</b>	<b>3%</b>	49	2%	377	12%	<b>218</b>	<b>7%</b>	165	5%	<b>3.165</b>	
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	<b>2.207</b>	<b>49%</b>	<b>2.231</b>	<b>50%</b>	192	4%	87	2%	<b>598</b>	<b>13%</b>	<b>177</b>	<b>4%</b>	204	5%	<b>4.492</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>5.326</b>	<b>51%</b>	<b>4.992</b>	<b>48%</b>	<b>436</b>	<b>4%</b>	<b>190</b>	<b>2%</b>	<b>1.310</b>	<b>12%</b>	<b>547</b>	<b>5%</b>	<b>514</b>	<b>5%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 78,6 ; dof= 24.

**Cross: ...podporo pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd. / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?**

...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITO, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?															
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV		DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI		DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)		NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)		NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO		NE, KER NOČEM		DRUGO, NAVEDITE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<u>1.215</u>	<u>58%</u>	<u>870</u>	<u>42%</u>	99	5%	29	1%	<u>216</u>	<u>10%</u>	<u>135</u>	<u>6%</u>	97	5%	<b>2.083</b>	
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	200	51%	171	44%	16	4%	5	1%	45	12%	<u>32</u>	<u>8%</u>	16	4%	<b>391</b>	
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<u>788</u>	<u>54%</u>	680	46%	63	4%	32	2%	183	13%	62	4%	73	5%	<b>1.463</b>	
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	<u>770</u>	<u>47%</u>	<u>714</u>	<u>44%</u>	<u>51</u>	<u>3%</u>	<u>18</u>	<u>1%</u>	204	13%	<u>148</u>	<u>9%</u>	<u>100</u>	<u>6%</u>	<b>1.627</b>	
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	<u>2.353</u>	<u>48%</u>	<u>2.557</u>	<u>52%</u>	207	4%	<u>106</u>	<u>2%</u>	<u>662</u>	<u>13%</u>	<u>170</u>	<u>3%</u>	228	5%	<b>4.922</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>5.326</b>	<b>51%</b>	<b>4.992</b>	<b>48%</b>	<b>436</b>	<b>4%</b>	<b>190</b>	<b>2%</b>	<b>1.310</b>	<b>12%</b>	<b>547</b>	<b>5%</b>	<b>514</b>	<b>5%</b>	<b>10.486</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 206,7$  ;  $\text{dof} = 24$ .

**Cross: ...finančno podpora, vključno s prejemki za socialno varnost / Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo?**

...FINANČNO PODORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST	ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITO, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?							TOTAL
	DA, PREK DRUŠTVA BOLNIKOV	DA, PREK SPLETNIH SKUPNOSTI	DA, PREK LOKALNIH OMREŽIJ (NPR. ŠOL)	NE, ZARADI TEŽAV Z DOSTOPNOSTJO (NPR. JEZIKOVNE ALI TEHNIČNE OVIRE)	NE, KER NISEM USPEL(A) NAJTI DRUGIH LJUDI Z ISTO BOLEZNIJO	NE, KER NOČEM	DRUGO, NAVEDITE	
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<u>56%</u>	<u>44%</u>	4%	2%	13%	6%	4%	
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	<u>58%</u>	<u>40%</u>	5%	1%	12%	7%	5%	
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	49%	48%	5%	<u>4%</u>	<u>14%</u>	<u>4%</u>	5%	
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	<u>53%</u>	<u>45%</u>	<u>3%</u>	<u>1%</u>	<u>11%</u>	<u>6%</u>	5%	
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	<u>47%</u>	<u>51%</u>	<u>5%</u>	2%	13%	<u>4%</u>	5%	
<b>TOTAL</b>	<b>51%</b>	<b>48%</b>	<b>4%</b>	<b>2%</b>	<b>13%</b>	<b>5%</b>	<b>5%</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 148,2$  ;  $\text{dof} = 24$ .



# Chapter 15.

## Consequence of being diagnosed



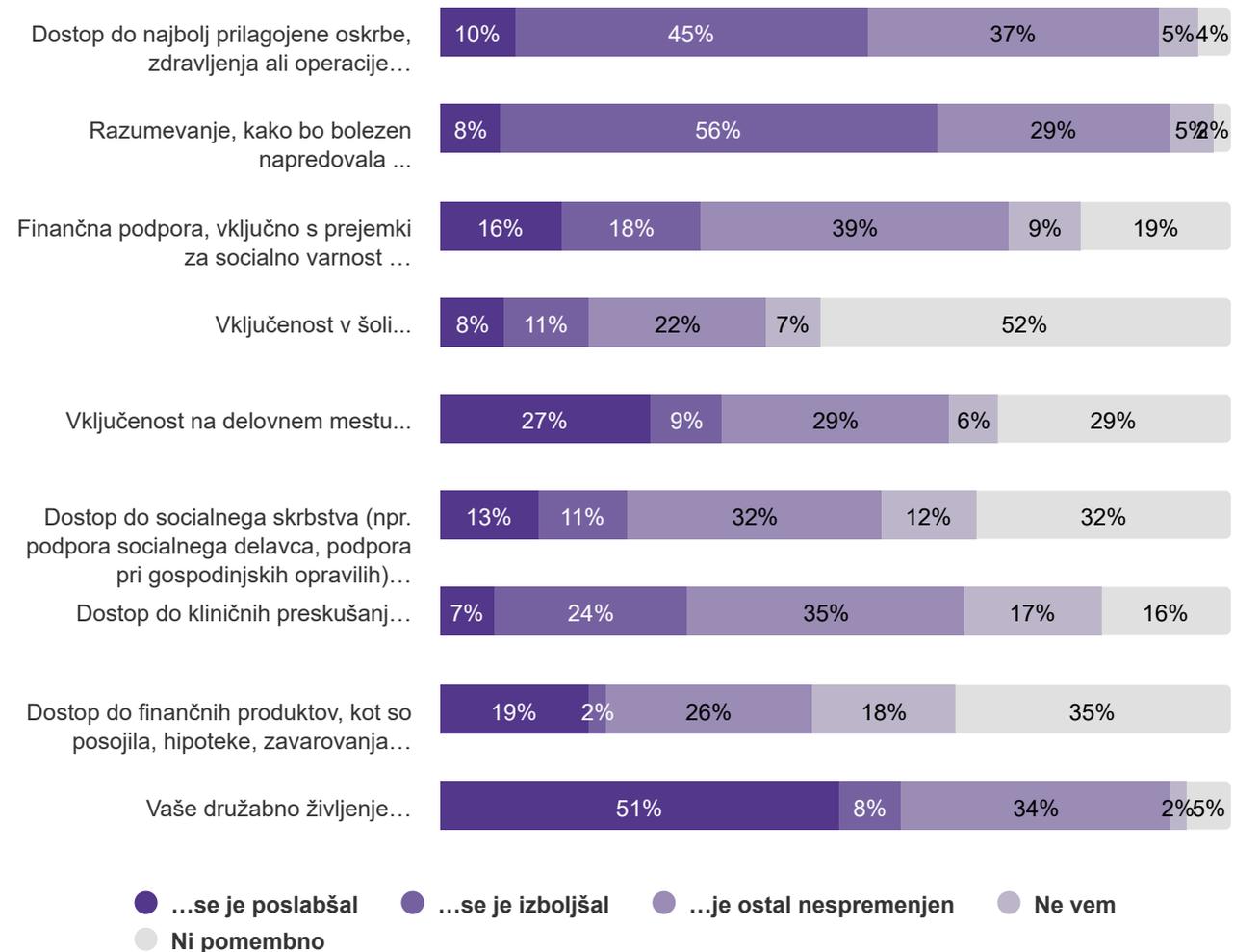
## 9. Consequences of diagnosis

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Combined analysis

	...SE JE POSLAB...	...SE JE IZBOLJŠ...	...JE OSTAL NESPRE...	NE VEM	NI POMEM...	TOTAL
Dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije...	889	4.020	3.316	457	342	9.024
Razumevanje, kako bo bolezen napredovala ...	694	4.999	2.644	494	175	9.006
Finančna podpora, vključno s prejemki za socialno varnost ...	928	1.056	2.345	532	1.126	5.987
Vključenost v šoli...	746	960	2.030	613	4.675	9.024
Vključenost na delovnem mestu...	2.411	818	2.587	551	2.638	9.005
Dostop do socialnega skrbstva (npr. podpora socialnega delavca, podpora pri gospodinjskih opravilih)...	1.134	1.011	2.906	1.066	2.887	9.004
Dostop do kliničnih preskušanj...	637	2.197	3.173	1.564	1.452	9.023
Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...	1.715	200	2.345	1.648	3.114	9.022

Combined analysis



Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije...	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
...se je poslabšal	0,4	647	3,8	569	3,3	328	3,6	679	4,8	535
...se je izboljšal	0,4	3.169	<b>3,9</b>	3.210	<b>4,3</b>	1.897	3,8	3.347	<b>5,2</b>	2.918
...je ostal nespremenjen	0,5	2.526	<b>3,1</b>	2.293	3,4	1.353	3,3	2.659	4,4	2.285
Ne vem	1,2	299	<b>2,4</b>	257	<b>2,3</b>	143	2,7	315	<b>3,0</b>	244
Ni pomembno	0,3	239	2,6	184	<b>2,5</b>	110	2,8	251	4,4	195

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Fisher= 0,9.

Inter variance= 41,0. Intra variance= 44,2.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Razumevanje, kako bo bolezen napredovala ...	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
...se je poslabšal	0,3	494	3,0	447	3,0	238	3,0	533	4,2	415
...se je izboljšal	0,4	3.948	3,7	3.847	4,0	2.305	3,7	4.177	4,9	3.616
...je ostal nespremenjen	0,7	1.979	3,4	1.825	3,6	1.063	3,3	2.052	4,8	1.764
Ne vem	0,6	331	3,4	286	3,0	158	3,5	356	4,6	283
Ni pomembno	-0,1	118	<b>1,0</b>	97	<b>1,7</b>	61	2,8	121	2,8	91

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Fisher= 1,0.

Inter variance= 44,6. Intra variance= 44,3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Finančna podpora, vključno s prejemki za socialno varnost ...	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
...se je poslabšal	0,4	683	4,2	644	5,2	347	4,6	707	5,8	551
...se je izboljšal	0,8	845	<u>5,2</u>	827	5,6	488	<u>5,2</u>	862	<u>6,8</u>	761
...je ostal nespremenjen	0,7	1.817	4,6	1.731	5,1	999	4,7	1.886	6,3	1.610
Ne vem	0,7	381	3,8	364	4,3	215	<u>3,1</u>	398	<u>4,4</u>	310
Ni pomembno	0,4	816	<u>3,7</u>	800	<u>3,9</u>	448	<u>3,2</u>	878	<u>4,8</u>	746

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,8 ; Fisher= 0,4.  
 Inter variance= 27,2. Intra variance= 60,8.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Vključenost v šoli...	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
...se je poslabšal	0,1	579	<b>2,8</b>	534	3,1	302	<b>2,8</b>	602	<b>3,9</b>	508
...se je izboljšal	0,1	728	<b>2,8</b>	702	<b>2,6</b>	418	<b>2,8</b>	795	<b>3,7</b>	671
...je ostal nespremenjen	0,5	1.558	3,1	1.421	<b>3,1</b>	871	3,5	1.624	4,8	1.410
Ne vem	0,8	428	<b>2,7</b>	394	<b>2,6</b>	247	<b>2,0</b>	460	<b>3,4</b>	376
Ni pomembno	0,5	3.587	<b>4,0</b>	3.462	<b>4,5</b>	1.993	<b>4,1</b>	3.770	<b>5,2</b>	3.212

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Fisher= 1,3.

Inter variance= 57,0. Intra variance= 44,2.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Vključenost na delovnem mestu...	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
...se je poslabšal	0,2	1.901	3,5	1.793	3,6	1.004	3,4	1.989	4,5	1.642
...se je izboljšal	0,5	663	3,9	639	4,2	370	<b>4,5</b>	683	5,5	593
...je ostal nespremenjen	0,6	2.006	3,5	1.858	3,4	1.122	3,6	2.091	4,9	1.840
Ne vem	0,5	355	<b>2,7</b>	338	3,2	204	<b>2,1</b>	398	<b>3,4</b>	323
Ni pomembno	0,5	1.945	3,5	1.874	4,3	1.125	3,6	2.078	4,7	1.771

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Fisher= 0,9.  
 Inter variance= 37,7. Intra variance= 44,3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Dostop do socialnega skrbstva (npr. podpora socialnega delavca, podpora pri gospodinjskih opravilih)...	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
...se je poslabšal	0,2	846	3,1	772	3,7	426	3,5	867	4,5	716
...se je izboljšal	0,1	795	3,7	781	3,6	483	3,7	856	4,6	755
...je ostal nespremenjen	0,6	2.281	3,6	2.105	3,9	1.211	<u>4,2</u>	2.392	<u>5,4</u>	2.051
Ne vem	0,6	785	3,4	743	4,1	444	<u>2,7</u>	828	4,2	667
Ni pomembno	0,5	2.162	3,6	2.100	3,6	1.261	<u>3,1</u>	2.295	4,4	1.979

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Inter variance= 61,4. Intra variance= 44,3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Dostop do kliničnih preskušanj...	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
...se je poslabšal	0,0	456	3,3	398	2,9	212	2,9	487	4,7	384
...se je izboljšal	<b>0,1</b>	1.727	4,0	1.692	4,2	1.047	3,8	1.834	<b>5,6</b>	1.599
...je ostal nespremenjen	0,6	2.474	3,5	2.327	3,7	1.315	3,7	2.577	4,7	2.234
Ne vem	0,4	1.157	3,2	1.077	3,2	619	3,4	1.214	<b>4,0</b>	1.007
Ni pomembno	<b>1,1</b>	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

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...	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
...se je poslabšal	0,4	1.317	4,0	1.261	4,7	725	4,1	1.377	5,7	1.179
...se je izboljšal	0,1	157	2,3	150	3,6	89	2,7	161	3,6	144
...je ostal nespremenjen	0,6	1.844	3,7	1.701	4,1	967	4,0	1.910	5,3	1.625
Ne vem	0,5	1.239	3,2	1.152	3,2	723	3,0	1.316	4,0	1.102
Ni pomembno	0,4	2.322	3,3	2.248	3,3	1.327	3,3	2.486	4,2	2.126

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,8 ; Fisher= 0,4.  
 Inter variance= 15,9. Intra variance= 44,3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Vaše družabno življenje...	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
...se je poslabšal	0,4	3.556	3,4	3.342	3,4	1.898	3,2	3.728	<b>4,1</b>	3.126
...se je izboljšal	0,2	555	<b>4,7</b>	543	<b>5,2</b>	325	<b>5,0</b>	575	<b>6,6</b>	490
...je ostal nespremenjen	0,7	2.320	3,7	2.209	4,2	1.350	4,0	2.454	<b>5,5</b>	2.156
Ne vem	0,7	117	2,1	110	3,8	66	3,2	127	4,0	108
Ni pomembno	<b>-0,4</b>	321	<b>1,7</b>	297	<b>1,9</b>	186	<b>1,9</b>	354	<b>3,0</b>	288

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Fisher= 2,3.  
 Inter variance= 101,9. Intra variance= 44,3.

**Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije...**

**DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...**

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ženski	603	10%	<b>2.638</b>	<b>44%</b>	<b>2.267</b>	<b>38%</b>	299	5%	216	4%	<b>6.023</b>
Moški	250	10%	<b>1.220</b>	<b>46%</b>	<b>917</b>	<b>35%</b>	130	5%	107	4%	<b>2.624</b>	<b>100%</b>
Drugo	11	13%	29	35%	30	37%	6	7%	6	7%	<b>82</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>864</b>	<b>10%</b>	<b>3.887</b>	<b>45%</b>	<b>3.214</b>	<b>37%</b>	<b>435</b>	<b>5%</b>	<b>329</b>	<b>4%</b>	<b>8.729</b>	

■ 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 / Razumevanje, kako bo bolezen napredovala ...**

**RAZUMEVANJE, KAKO BO BOLEZEN NAPREDOVALA ...**

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ženski	474	8%	<b>3.250</b>	<b>54%</b>	<b>1.850</b>	<b>31%</b>	346	6%	103	2%	<b>6.023</b>
Moški	189	7%	<b>1.572</b>	<b>60%</b>	<b>682</b>	<b>26%</b>	124	5%	57	2%	<b>2.624</b>	<b>100%</b>
Drugo	7	9%	<b>35</b>	<b>43%</b>	32	39%	4	5%	<b>4</b>	<b>5%</b>	<b>82</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>670</b>	<b>8%</b>	<b>4.857</b>	<b>56%</b>	<b>2.564</b>	<b>29%</b>	<b>474</b>	<b>5%</b>	<b>164</b>	<b>2%</b>	<b>8.729</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41,4 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Finančna podpora, vključno s prejemki za socialno varnost ...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	FINANČNA PODPORA, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	748	16%	828	18%	1.846	39%	<u>438</u>	<u>9%</u>	<u>839</u>	<u>18%</u>	4.699	100%
Moški	165	14%	213	18%	461	38%	<u>85</u>	<u>7%</u>	<u>275</u>	<u>23%</u>	1.199	100%
Drugo	7	21%	4	12%	13	38%	4	12%	6	18%	34	100%
<b>TOTAL</b>	<b>920</b>	<b>16%</b>	<b>1.045</b>	<b>18%</b>	<b>2.320</b>	<b>39%</b>	<b>527</b>	<b>9%</b>	<b>1.120</b>	<b>19%</b>	<b>5.932</b>	

■ 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 / Vključenost v šoli...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	VKLJUČENOST V ŠOLI...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	475	8%	<u>497</u>	<u>8%</u>	<u>1.241</u>	<u>21%</u>	416	7%	<u>3.394</u>	<u>56%</u>	6.023	100%
Moški	229	9%	<u>387</u>	<u>15%</u>	<u>677</u>	<u>26%</u>	159	6%	<u>1.172</u>	<u>45%</u>	2.624	100%
Drugo	<u>14</u>	<u>17%</u>	13	16%	24	29%	6	7%	<u>25</u>	<u>30%</u>	82	100%
<b>TOTAL</b>	<b>718</b>	<b>8%</b>	<b>897</b>	<b>10%</b>	<b>1.942</b>	<b>22%</b>	<b>581</b>	<b>7%</b>	<b>4.591</b>	<b>53%</b>	<b>8.729</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 168,2 ; dof= 8.

### Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Vključenost na delovnem mestu...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	VKLJUČENOST NA DELOVNEM MESTU...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	<b>1.711</b>	<b>28%</b>	552	9%	<b>1.691</b>	<b>28%</b>	<b>332</b>	<b>6%</b>	1.737	29%	<b>6.023</b>	<b>100%</b>
Moški	<b>611</b>	<b>23%</b>	239	9%	<b>804</b>	<b>31%</b>	170	6%	799	30%	<b>2.623</b>	<b>100%</b>
Drugo	20	24%	4	5%	20	24%	<b>12</b>	<b>15%</b>	26	32%	<b>82</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.342</b>	<b>27%</b>	<b>795</b>	<b>9%</b>	<b>2.515</b>	<b>29%</b>	<b>514</b>	<b>6%</b>	<b>2.562</b>	<b>29%</b>	<b>8.728</b>	

■ 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 / Dostop do socialnega skrbstva (npr. podpora socialnega delavca, podpora pri gospodinjskih opravilih)...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DOSTOP DO SOCIALNEGA SKRBTVA (NPR. PODPORA SOCIALNEGA DELAVCA, PODPORA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH)...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	777	13%	<b>619</b>	<b>10%</b>	1.946	32%	<b>749</b>	<b>12%</b>	1.932	32%	<b>6.023</b>	<b>100%</b>
Moški	<b>299</b>	<b>11%</b>	<b>350</b>	<b>13%</b>	837	32%	<b>260</b>	<b>10%</b>	877	33%	<b>2.623</b>	<b>100%</b>
Drugo	15	18%	8	10%	29	35%	10	12%	20	24%	<b>82</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.091</b>	<b>13%</b>	<b>977</b>	<b>11%</b>	<b>2.812</b>	<b>32%</b>	<b>1.019</b>	<b>12%</b>	<b>2.829</b>	<b>32%</b>	<b>8.728</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Dostop do kliničnih preskušanj...

DOSTOP DO KLINIČNIH PRESKUŠANJ...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ženski	449	7%	<b>1.397</b>	<b>23%</b>	2.106	35%	<b>1.108</b>	<b>18%</b>	963	16%	<b>6.023</b>
Moški	167	6%	<b>707</b>	<b>27%</b>	930	35%	<b>389</b>	<b>15%</b>	431	16%	<b>2.624</b>	<b>100%</b>
Drugo	4	5%	18	22%	30	37%	17	21%	13	16%	<b>82</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>620</b>	<b>7%</b>	<b>2.122</b>	<b>24%</b>	<b>3.066</b>	<b>35%</b>	<b>1.514</b>	<b>17%</b>	<b>1.407</b>	<b>16%</b>	<b>8.729</b>	

■ 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 / Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...

DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Ženski	<b>1.207</b>	<b>20%</b>	<b>108</b>	<b>2%</b>	1.541	26%	1.113	18%	2.054	34%	<b>6.023</b>
Moški	<b>438</b>	<b>17%</b>	<b>81</b>	<b>3%</b>	<b>722</b>	<b>28%</b>	<b>435</b>	<b>17%</b>	947	36%	<b>2.623</b>	<b>100%</b>
Drugo	22	27%	0	0%	<b>12</b>	<b>15%</b>	<b>27</b>	<b>33%</b>	21	26%	<b>82</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.667</b>	<b>19%</b>	<b>189</b>	<b>2%</b>	<b>2.275</b>	<b>26%</b>	<b>1.575</b>	<b>18%</b>	<b>3.022</b>	<b>35%</b>	<b>8.728</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,9 ; dof= 8.

## Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Vaše družabno življenje...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ženski	<u>3.194</u>	<u>53%</u>	<u>444</u>	<u>7%</u>	<u>2.004</u>	<u>33%</u>	110	2%	<u>271</u>	<u>4%</u>	<b>6.023</b>	<b>100%</b>
Moški	<u>1.200</u>	<u>46%</u>	<u>238</u>	<u>9%</u>	<u>942</u>	<u>36%</u>	59	2%	<u>184</u>	<u>7%</u>	<b>2.623</b>	<b>100%</b>
Drugo	43	52%	3	4%	24	29%	3	4%	<u>9</u>	<u>11%</u>	<b>82</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>4.437</b>	<b>51%</b>	<b>685</b>	<b>8%</b>	<b>2.970</b>	<b>34%</b>	<b>172</b>	<b>2%</b>	<b>464</b>	<b>5%</b>	<b>8.728</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 61,6 ; dof= 8.

## Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije...

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	<u>59</u>	<u>14%</u>	183	44%	<u>130</u>	<u>31%</u>	25	6%	16	4%	<b>413</b>	<b>100%</b>
med 16 in 19 let	<u>260</u>	<u>11%</u>	<u>961</u>	<u>42%</u>	840	37%	<u>147</u>	<u>6%</u>	75	3%	<b>2.283</b>	<b>100%</b>
med 20 in 23 let	257	9%	1.271	45%	1.070	38%	<u>109</u>	<u>4%</u>	117	4%	<b>2.824</b>	<b>100%</b>
24 let ali več	<u>261</u>	<u>9%</u>	1.314	45%	1.072	37%	140	5%	116	4%	<b>2.903</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>837</b>	<b>10%</b>	<b>3.729</b>	<b>44%</b>	<b>3.112</b>	<b>37%</b>	<b>421</b>	<b>5%</b>	<b>324</b>	<b>4%</b>	<b>8.423</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45,4 ; dof= 12.

Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Razumevanje, kako bo bolezen napredovala ...

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	RAZUMEVANJE, KAKO BO BOLEZEN NAPREDOVALA ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	40	10%	<b>205</b>	<b>50%</b>	130	31%	24	6%	<b>14</b>	<b>3%</b>	<b>413</b>	<b>100%</b>
med 16 in 19 let	<b>216</b>	<b>9%</b>	<b>1.179</b>	<b>52%</b>	<b>710</b>	<b>31%</b>	140	6%	38	2%	<b>2.283</b>	<b>100%</b>
med 20 in 23 let	203	7%	1.570	56%	844	30%	152	5%	55	2%	<b>2.824</b>	<b>100%</b>
24 let ali več	<b>189</b>	<b>7%</b>	<b>1.731</b>	<b>60%</b>	<b>780</b>	<b>27%</b>	149	5%	54	2%	<b>2.903</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>648</b>	<b>8%</b>	<b>4.685</b>	<b>56%</b>	<b>2.464</b>	<b>29%</b>	<b>465</b>	<b>6%</b>	<b>161</b>	<b>2%</b>	<b>8.423</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 52,6$  ;  $\text{dof} = 12$ .

Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Finančna podpora, vključno s prejemki za socialno varnost ...

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	FINANČNA PODPORA, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	44	20%	31	14%	87	40%	22	10%	35	16%	<b>219</b>	<b>100%</b>
med 16 in 19 let	275	17%	269	16%	<b>600</b>	<b>37%</b>	<b>170</b>	<b>10%</b>	321	20%	<b>1.635</b>	<b>100%</b>
med 20 in 23 let	274	15%	326	17%	762	40%	158	8%	367	19%	<b>1.887</b>	<b>100%</b>
24 let ali več	278	15%	<b>364</b>	<b>19%</b>	743	39%	155	8%	349	18%	<b>1.889</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>871</b>	<b>15%</b>	<b>990</b>	<b>18%</b>	<b>2.192</b>	<b>39%</b>	<b>505</b>	<b>9%</b>	<b>1.072</b>	<b>19%</b>	<b>5.630</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant.  $p\text{-value} = 0,0$  ;  $\text{Chi}^2 = 23,6$  ;  $\text{dof} = 12$ .

## Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Vključenost v šoli...

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	VKLJUČENOST V ŠOLI...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	<u>54</u>	<u>13%</u>	<u>62</u>	<u>15%</u>	91	22%	<u>40</u>	<u>10%</u>	<u>166</u>	<u>40%</u>	413	100%
med 16 in 19 let	174	8%	<u>200</u>	<u>9%</u>	<u>435</u>	<u>19%</u>	<u>197</u>	<u>9%</u>	<u>1.277</u>	<u>56%</u>	2.283	100%
med 20 in 23 let	226	8%	283	10%	628	22%	<u>161</u>	<u>6%</u>	<u>1.526</u>	<u>54%</u>	2.824	100%
24 let ali več	250	9%	<u>339</u>	<u>12%</u>	<u>735</u>	<u>25%</u>	<u>159</u>	<u>5%</u>	<u>1.420</u>	<u>49%</u>	2.903	100%
<b>TOTAL</b>	<b>704</b>	<b>8%</b>	<b>884</b>	<b>10%</b>	<b>1.889</b>	<b>22%</b>	<b>557</b>	<b>7%</b>	<b>4.389</b>	<b>52%</b>	<b>8.423</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 109,2 ; dof= 12.

## Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Vključenost na delovnem mestu...

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	VKLJUČENOST NA DELOVNEM MESTU...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	117	28%	<u>22</u>	<u>5%</u>	<u>98</u>	<u>24%</u>	<u>37</u>	<u>9%</u>	<u>139</u>	<u>34%</u>	413	100%
med 16 in 19 let	<u>673</u>	<u>29%</u>	<u>185</u>	<u>8%</u>	<u>598</u>	<u>26%</u>	153	7%	674	30%	2.283	100%
med 20 in 23 let	<u>696</u>	<u>25%</u>	262	9%	833	29%	<u>141</u>	<u>5%</u>	<u>892</u>	<u>32%</u>	2.824	100%
24 let ali več	763	26%	<u>300</u>	<u>10%</u>	<u>905</u>	<u>31%</u>	169	6%	<u>766</u>	<u>26%</u>	2.903	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.249</b>	<b>27%</b>	<b>769</b>	<b>9%</b>	<b>2.434</b>	<b>29%</b>	<b>500</b>	<b>6%</b>	<b>2.471</b>	<b>29%</b>	<b>8.423</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 69,7 ; dof= 12.

## Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Dostop do socialnega skrbstva (npr. podpora socialnega delavca, podpora pri gospodinjskih opravilih)...

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	DOSTOP DO SOCIALNEGA SKRBSTVA (NPR. PODPORA SOCIALNEGA DELAVCA, PODPORA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH)...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	<b>65</b>	<b>16%</b>	53	13%	133	32%	46	11%	116	28%	<b>413</b>	<b>100%</b>
med 16 in 19 let	<b>341</b>	<b>15%</b>	<b>221</b>	<b>10%</b>	<b>690</b>	<b>30%</b>	<b>315</b>	<b>14%</b>	716	31%	<b>2.283</b>	<b>100%</b>
med 20 in 23 let	<b>316</b>	<b>11%</b>	299	11%	929	33%	<b>289</b>	<b>10%</b>	<b>991</b>	<b>35%</b>	<b>2.824</b>	<b>100%</b>
24 let ali več	<b>331</b>	<b>11%</b>	<b>370</b>	<b>13%</b>	967	33%	331	11%	904	31%	<b>2.903</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.053</b>	<b>13%</b>	<b>943</b>	<b>11%</b>	<b>2.719</b>	<b>32%</b>	<b>981</b>	<b>12%</b>	<b>2.727</b>	<b>32%</b>	<b>8.423</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 63,1$  ;  $\text{dof} = 12$ .

## Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Dostop do kliničnih preskušanj...

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	DOSTOP DO KLINIČNIH PRESKUŠANJ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	32	8%	112	27%	132	32%	73	18%	64	15%	<b>413</b>	<b>100%</b>
med 16 in 19 let	<b>196</b>	<b>9%</b>	520	23%	768	34%	<b>449</b>	<b>20%</b>	350	15%	<b>2.283</b>	<b>100%</b>
med 20 in 23 let	<b>158</b>	<b>6%</b>	653	23%	1.029	36%	<b>454</b>	<b>16%</b>	<b>530</b>	<b>19%</b>	<b>2.824</b>	<b>100%</b>
24 let ali več	210	7%	<b>759</b>	<b>26%</b>	1.023	35%	495	17%	<b>416</b>	<b>14%</b>	<b>2.903</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>596</b>	<b>7%</b>	<b>2.044</b>	<b>24%</b>	<b>2.952</b>	<b>35%</b>	<b>1.471</b>	<b>17%</b>	<b>1.360</b>	<b>16%</b>	<b>8.423</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 58,4$  ;  $\text{dof} = 12$ .

**Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...**

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	79	19%	11	3%	104	25%	80	19%	139	34%	413	100%
med 16 in 19 let	411	18%	41	2%	<u>549</u>	<u>24%</u>	<u>472</u>	<u>21%</u>	810	35%	2.283	100%
med 20 in 23 let	556	20%	56	2%	742	26%	<u>454</u>	<u>16%</u>	1.016	36%	2.824	100%
24 let ali več	554	19%	73	3%	<u>807</u>	<u>28%</u>	517	18%	<u>952</u>	<u>33%</u>	2.903	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.600</b>	<b>19%</b>	<b>181</b>	<b>2%</b>	<b>2.202</b>	<b>26%</b>	<b>1.523</b>	<b>18%</b>	<b>2.917</b>	<b>35%</b>	<b>8.423</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,1 ; dof= 12.

**Cross: Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje? / Vaše družabno življenje...**

KOLIKO STE BILI STARI, KO STE ZAKLJUČILI REDNO IZOBRAŽEVANJE?	VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 let ali manj	228	55%	29	7%	<u>122</u>	<u>30%</u>	7	2%	27	7%	413	100%
med 16 in 19 let	<u>1.235</u>	<u>54%</u>	164	7%	<u>736</u>	<u>32%</u>	46	2%	<u>102</u>	<u>4%</u>	2.283	100%
med 20 in 23 let	<u>1.369</u>	<u>48%</u>	210	7%	<u>1.024</u>	<u>36%</u>	<u>44</u>	<u>2%</u>	<u>177</u>	<u>6%</u>	2.824	100%
24 let ali več	1.431	49%	<u>254</u>	<u>9%</u>	995	34%	<u>72</u>	<u>2%</u>	151	5%	2.903	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.263</b>	<b>51%</b>	<b>657</b>	<b>8%</b>	<b>2.877</b>	<b>34%</b>	<b>169</b>	<b>2%</b>	<b>457</b>	<b>5%</b>	<b>8.423</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,8 ; dof= 12.

Cross: Kako bi se najbolje opisali? / Dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije...

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	649	10%	2.955	45%	2.456	37%	325	5%	249	4%	6.634	100%
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	56	13%	154	37%	159	38%	28	7%	23	5%	420	100%
Drugo, navedite	40	14%	121	41%	93	32%	22	7%	19	6%	295	100%
<b>TOTAL</b>	<b>745</b>	<b>10%</b>	<b>3.230</b>	<b>44%</b>	<b>2.708</b>	<b>37%</b>	<b>375</b>	<b>5%</b>	<b>291</b>	<b>4%</b>	<b>7.349</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 30,6$  ;  $\text{dof} = 8$ .

Cross: Kako bi se najbolje opisali? / Razumevanje, kako bo bolezen napredovala ...

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	RAZUMEVANJE, KAKO BO BOLEZEN NAPREDOVALA ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	482	7%	3.757	57%	1.921	29%	352	5%	122	2%	6.634	100%
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	52	12%	200	48%	123	29%	34	8%	11	3%	420	100%
Drugo, navedite	40	14%	142	48%	76	26%	31	11%	6	2%	295	100%
<b>TOTAL</b>	<b>574</b>	<b>8%</b>	<b>4.099</b>	<b>56%</b>	<b>2.120</b>	<b>29%</b>	<b>417</b>	<b>6%</b>	<b>139</b>	<b>2%</b>	<b>7.349</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 55,6$  ;  $\text{dof} = 8$ .

### Cross: Kako bi se najbolje opisali? / Finančna podpora, vključno s prejemki za socialno varnost ...

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	FINANČNA PODPORA, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	<b>664</b>	<b>15%</b>	<b>775</b>	<b>18%</b>	<b>1.718</b>	<b>39%</b>	<b>392</b>	<b>9%</b>	839	19%	<b>4.388</b>	<b>100%</b>
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	<b>68</b>	<b>25%</b>	45	16%	<b>89</b>	<b>32%</b>	31	11%	44	16%	<b>277</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	36	17%	<b>24</b>	<b>11%</b>	77	36%	<b>30</b>	<b>14%</b>	47	22%	<b>214</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>768</b>	<b>16%</b>	<b>844</b>	<b>17%</b>	<b>1.884</b>	<b>39%</b>	<b>453</b>	<b>9%</b>	<b>930</b>	<b>19%</b>	<b>4.879</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 32,9$  ;  $\text{dof} = 8$ .

### Cross: Kako bi se najbolje opisali? / Vključenost v šoli...

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	VKLJUČENOST V ŠOLI...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	<b>548</b>	<b>8%</b>	701	11%	<b>1.543</b>	<b>23%</b>	<b>436</b>	<b>7%</b>	3.406	51%	<b>6.634</b>	<b>100%</b>
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	<b>57</b>	<b>14%</b>	54	13%	89	21%	<b>45</b>	<b>11%</b>	<b>175</b>	<b>42%</b>	<b>420</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	23	8%	29	10%	<b>47</b>	<b>16%</b>	<b>30</b>	<b>10%</b>	166	56%	<b>295</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>628</b>	<b>9%</b>	<b>784</b>	<b>11%</b>	<b>1.679</b>	<b>23%</b>	<b>511</b>	<b>7%</b>	<b>3.747</b>	<b>51%</b>	<b>7.349</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 45,8$  ;  $\text{dof} = 8$ .

### Cross: Kako bi se najbolje opisali? / Vključenost na delovnem mestu...

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	VKLUČENOST NA DELOVNEM MESTU...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	<b>1.749</b>	<b>26%</b>	630	9%	<b>1.963</b>	<b>30%</b>	<b>395</b>	<b>6%</b>	1.897	29%	<b>6.634</b>	<b>100%</b>
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	124	30%	33	8%	113	27%	35	8%	115	27%	<b>420</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	<b>95</b>	<b>32%</b>	25	8%	<b>53</b>	<b>18%</b>	<b>27</b>	<b>9%</b>	95	32%	<b>295</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.968</b>	<b>27%</b>	<b>688</b>	<b>9%</b>	<b>2.129</b>	<b>29%</b>	<b>457</b>	<b>6%</b>	<b>2.107</b>	<b>29%</b>	<b>7.349</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29,5 ; dof= 8.

### Cross: Kako bi se najbolje opisali? / Dostop do socialnega skrbstva (npr. podpora socialnega delavca, podpora pri gospodinjskih opravilih)...

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	DOSTOP DO SOCIALNEGA SKRBTVA (NPR. PODPORA SOCIALNEGA DELAVCA, PODPORA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH)...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	<b>819</b>	<b>12%</b>	758	11%	2.225	34%	773	12%	2.059	31%	<b>6.634</b>	<b>100%</b>
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	<b>72</b>	<b>17%</b>	52	12%	136	32%	55	13%	<b>105</b>	<b>25%</b>	<b>420</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	47	16%	34	12%	<b>78</b>	<b>26%</b>	40	14%	96	33%	<b>295</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>938</b>	<b>13%</b>	<b>844</b>	<b>11%</b>	<b>2.439</b>	<b>33%</b>	<b>868</b>	<b>12%</b>	<b>2.260</b>	<b>31%</b>	<b>7.349</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 20,7 ; dof= 8.

### Cross: Kako bi se najbolje opisali? / Dostop do kliničnih preskušanj...

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	DOSTOP DO KLINIČNIH PRESKUŠANJ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	482	7%	<b>1.727</b>	<b>26%</b>	<b>2.437</b>	<b>37%</b>	<b>1.154</b>	<b>17%</b>	<b>834</b>	<b>13%</b>	<b>6.634</b>	<b>100%</b>
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	<b>43</b>	<b>10%</b>	<b>85</b>	<b>20%</b>	144	34%	83	20%	65	15%	<b>420</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	19	6%	<b>59</b>	<b>20%</b>	<b>81</b>	<b>27%</b>	<b>70</b>	<b>24%</b>	<b>66</b>	<b>22%</b>	<b>295</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>544</b>	<b>7%</b>	<b>1.871</b>	<b>25%</b>	<b>2.662</b>	<b>36%</b>	<b>1.307</b>	<b>18%</b>	<b>965</b>	<b>13%</b>	<b>7.349</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 51,0 ; dof= 8.

### Cross: Kako bi se najbolje opisali? / Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	<b>1.195</b>	<b>18%</b>	152	2%	<b>1.838</b>	<b>28%</b>	1.237	19%	2.212	33%	<b>6.634</b>	<b>100%</b>
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	<b>100</b>	<b>24%</b>	13	3%	115	27%	76	18%	<b>116</b>	<b>28%</b>	<b>420</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	52	18%	<b>1</b>	<b>0%</b>	<b>56</b>	<b>19%</b>	68	23%	<b>118</b>	<b>40%</b>	<b>295</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.347</b>	<b>18%</b>	<b>166</b>	<b>2%</b>	<b>2.009</b>	<b>27%</b>	<b>1.381</b>	<b>19%</b>	<b>2.446</b>	<b>33%</b>	<b>7.349</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

### Cross: Kako bi se najbolje opisali? / Vaše družabno življenje...

KAKO BI SE NAJBOLJE OPISALI?	VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
V državi, kjer živim, pripadam etnični večini	<b>3.337</b>	<b>50%</b>	528	8%	<b>2.278</b>	<b>34%</b>	134	2%	357	5%	<b>6.634</b>	<b>100%</b>
V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine	<b>250</b>	<b>60%</b>	28	7%	<b>115</b>	<b>27%</b>	11	3%	16	4%	<b>420</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	163	55%	17	6%	86	29%	6	2%	23	8%	<b>295</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>3.750</b>	<b>51%</b>	<b>573</b>	<b>8%</b>	<b>2.479</b>	<b>34%</b>	<b>151</b>	<b>2%</b>	<b>396</b>	<b>5%</b>	<b>7.349</b>	

■ 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 / Dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<b>173</b>	<b>12%</b>	618	42%	547	37%	79	5%	51	3%	<b>1.468</b>	<b>100%</b>
Group B ('Western Europe')	454	10%	<b>2.100</b>	<b>46%</b>	1.701	37%	<b>195</b>	<b>4%</b>	165	4%	<b>4.615</b>	<b>100%</b>
Group C ('Northern Europe')	259	9%	1.247	44%	1.044	37%	<b>179</b>	<b>6%</b>	123	4%	<b>2.852</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>886</b>	<b>10%</b>	<b>3.965</b>	<b>44%</b>	<b>3.292</b>	<b>37%</b>	<b>453</b>	<b>5%</b>	<b>339</b>	<b>4%</b>	<b>8.935</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28,6 ; dof= 8.

### Cross: Typology of countries based on size and welfare / Razumevanje, kako bo bolezen napredovala ...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	RAZUMEVANJE, KAKO BO BOLEZEN NAPREDOVALA ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>207</u>	<u>14%</u>	<u>666</u>	<u>46%</u>	435	30%	<u>120</u>	<u>8%</u>	34	2%	<b>1.462</b>	<b>100%</b>
Group B ('Western Europe')	<u>302</u>	<u>7%</u>	<u>2.732</u>	<u>59%</u>	<u>1.307</u>	<u>28%</u>	<u>206</u>	<u>4%</u>	<u>66</u>	<u>1%</u>	<b>4.613</b>	<b>100%</b>
Group C ('Northern Europe')	<u>179</u>	<u>6%</u>	1.557	55%	<u>879</u>	<u>31%</u>	163	6%	<u>71</u>	<u>2%</u>	<b>2.849</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>688</b>	<b>8%</b>	<b>4.955</b>	<b>56%</b>	<b>2.621</b>	<b>29%</b>	<b>489</b>	<b>5%</b>	<b>171</b>	<b>2%</b>	<b>8.924</b>	

■ 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 / Finančna podpora, vključno s prejemki za socialno varnost ...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	FINANČNA PODPORA, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>146</u>	<u>22%</u>	110	16%	<u>307</u>	<u>46%</u>	49	7%	<u>62</u>	<u>9%</u>	<b>674</b>	<b>100%</b>
Group B ('Western Europe')	<u>464</u>	<u>15%</u>	<u>611</u>	<u>19%</u>	1.227	39%	<u>254</u>	<u>8%</u>	617	19%	<b>3.173</b>	<b>100%</b>
Group C ('Northern Europe')	314	15%	<u>322</u>	<u>15%</u>	783	38%	<u>227</u>	<u>11%</u>	<u>439</u>	<u>21%</u>	<b>2.085</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>924</b>	<b>16%</b>	<b>1.043</b>	<b>18%</b>	<b>2.317</b>	<b>39%</b>	<b>530</b>	<b>9%</b>	<b>1.118</b>	<b>19%</b>	<b>5.932</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 91,3 ; dof= 8.

### Cross: Typology of countries based on size and welfare / Vključenost v šoli...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	VKLJUČENOST V ŠOLI...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>175</u>	<u>12%</u>	<u>224</u>	<u>15%</u>	<u>422</u>	<u>29%</u>	<u>137</u>	<u>9%</u>	<u>510</u>	<u>35%</u>	<b>1.468</b>	<b>100%</b>
Group B ('Western Europe')	389	8%	470	10%	1.072	23%	<u>279</u>	<u>6%</u>	2.405	52%	<b>4.615</b>	<b>100%</b>
Group C ('Northern Europe')	<u>176</u>	<u>6%</u>	<u>254</u>	<u>9%</u>	<u>522</u>	<u>18%</u>	190	7%	<u>1.710</u>	<u>60%</u>	<b>2.852</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>740</b>	<b>8%</b>	<b>948</b>	<b>11%</b>	<b>2.016</b>	<b>23%</b>	<b>606</b>	<b>7%</b>	<b>4.625</b>	<b>52%</b>	<b>8.935</b>	

■ 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 / Vključenost na delovnem mestu...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	VKLJUČENOST NA DELOVNEM MESTU...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>433</u>	<u>30%</u>	118	8%	<u>456</u>	<u>31%</u>	<u>151</u>	<u>10%</u>	<u>304</u>	<u>21%</u>	<b>1.462</b>	<b>100%</b>
Group B ('Western Europe')	<u>1.386</u>	<u>30%</u>	440	10%	<u>1.423</u>	<u>31%</u>	<u>216</u>	<u>5%</u>	<u>1.148</u>	<u>25%</u>	<b>4.613</b>	<b>100%</b>
Group C ('Northern Europe')	<u>569</u>	<u>20%</u>	256	9%	<u>690</u>	<u>24%</u>	180	6%	<u>1.153</u>	<u>40%</u>	<b>2.848</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.388</b>	<b>27%</b>	<b>814</b>	<b>9%</b>	<b>2.569</b>	<b>29%</b>	<b>547</b>	<b>6%</b>	<b>2.605</b>	<b>29%</b>	<b>8.923</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 352,0 ; dof= 8.

**Cross: Typology of countries based on size and welfare / Dostop do socialnega skrbstva (npr. podpora socialnega delavca, podpora pri gospodinjskih opravilih)...**

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DOSTOP DO SOCIALNEGA SKRBTVA (NPR. PODPORA SOCIALNEGA DELAVCA, PODPORA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH)...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>243</u>	<u>17%</u>	145	10%	<u>590</u>	<u>40%</u>	175	12%	<u>308</u>	<u>21%</u>	<b>1.461</b>	<b>100%</b>
Group B ('Western Europe')	566	12%	505	11%	1.509	33%	519	11%	1.514	33%	<b>4.613</b>	<b>100%</b>
Group C ('Northern Europe')	<u>315</u>	<u>11%</u>	<u>349</u>	<u>12%</u>	<u>777</u>	<u>27%</u>	<u>367</u>	<u>13%</u>	<u>1.040</u>	<u>37%</u>	<b>2.848</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.124</b>	<b>13%</b>	<b>999</b>	<b>11%</b>	<b>2.876</b>	<b>32%</b>	<b>1.061</b>	<b>12%</b>	<b>2.862</b>	<b>32%</b>	<b>8.922</b>	

■ 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 / Dostop do kliničnih preskušanj...**

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DOSTOP DO KLINIČNIH PRESKUŠANJ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>146</u>	<u>10%</u>	<u>315</u>	<u>21%</u>	<u>643</u>	<u>44%</u>	<u>206</u>	<u>14%</u>	<u>157</u>	<u>11%</u>	<b>1.467</b>	<b>100%</b>
Group B ('Western Europe')	<u>299</u>	<u>6%</u>	1.165	25%	<u>1.511</u>	<u>33%</u>	775	17%	<u>865</u>	<u>19%</u>	<b>4.615</b>	<b>100%</b>
Group C ('Northern Europe')	187	7%	701	25%	988	35%	<u>571</u>	<u>20%</u>	<u>405</u>	<u>14%</u>	<b>2.852</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>632</b>	<b>7%</b>	<b>2.181</b>	<b>24%</b>	<b>3.142</b>	<b>35%</b>	<b>1.552</b>	<b>17%</b>	<b>1.427</b>	<b>16%</b>	<b>8.934</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,4 ; dof= 8.

### Cross: Typology of countries based on size and welfare / Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	295	20%	<u>46</u>	<u>3%</u>	<u>521</u>	<u>36%</u>	271	18%	<u>334</u>	<u>23%</u>	1.467	100%
Group B ('Western Europe')	<u>816</u>	<u>18%</u>	92	2%	1.221	26%	835	18%	<u>1.651</u>	<u>36%</u>	4.615	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>576</u>	<u>20%</u>	58	2%	<u>587</u>	<u>21%</u>	531	19%	<u>1.099</u>	<u>39%</u>	2.851	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.687</b>	<b>19%</b>	<b>196</b>	<b>2%</b>	<b>2.329</b>	<b>26%</b>	<b>1.637</b>	<b>18%</b>	<b>3.084</b>	<b>35%</b>	<b>8.933</b>	

■ 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 / Vaše družabno življenje...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>796</u>	<u>54%</u>	109	7%	<u>464</u>	<u>32%</u>	28	2%	64	4%	1.461	100%
Group B ('Western Europe')	2.309	50%	<u>394</u>	<u>9%</u>	1.615	35%	82	2%	<u>213</u>	<u>5%</u>	4.613	100%
Group C ('Northern Europe')	1.420	50%	<u>197</u>	<u>7%</u>	961	34%	<u>72</u>	<u>3%</u>	<u>198</u>	<u>7%</u>	2.848	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.525</b>	<b>51%</b>	<b>700</b>	<b>8%</b>	<b>3.040</b>	<b>34%</b>	<b>182</b>	<b>2%</b>	<b>475</b>	<b>5%</b>	<b>8.922</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

### Cross: Genetic diseases / Dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije...

GENETIC DISEASES	DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	517	10%	2.337	45%	1.918	37%	250	5%	210	4%	<b>5.232</b>	<b>100%</b>
Non Genetic diseases	232	9%	1.188	47%	901	36%	126	5%	87	3%	<b>2.534</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>749</b>	<b>10%</b>	<b>3.525</b>	<b>45%</b>	<b>2.819</b>	<b>36%</b>	<b>376</b>	<b>5%</b>	<b>297</b>	<b>4%</b>	<b>7.766</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 5,0 ; dof= 4.

### Cross: Genetic diseases / Razumevanje, kako bo bolezen napredovala ...

GENETIC DISEASES	RAZUMEVANJE, KAKO BO BOLEZEN NAPREDOVALA ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	387	7%	<b>3.015</b>	<b>58%</b>	<b>1.453</b>	<b>28%</b>	248	5%	<b>116</b>	<b>2%</b>	<b>5.219</b>	<b>100%</b>
Non Genetic diseases	193	8%	<b>1.374</b>	<b>54%</b>	<b>783</b>	<b>31%</b>	145	6%	<b>37</b>	<b>1%</b>	<b>2.532</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>580</b>	<b>7%</b>	<b>4.389</b>	<b>57%</b>	<b>2.236</b>	<b>29%</b>	<b>393</b>	<b>5%</b>	<b>153</b>	<b>2%</b>	<b>7.751</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 17,6 ; dof= 4.

### Cross: Genetic diseases / Finančna podpora, vključno s prejemki za socialno varnost ...

GENETIC DISEASES	FINANČNA PODPORA, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	458	16%	<u>560</u>	<u>19%</u>	1.139	39%	243	8%	<u>501</u>	<u>17%</u>	<b>2.901</b>	<b>100%</b>
Non Genetic diseases	315	15%	<u>351</u>	<u>16%</u>	823	38%	202	9%	<u>469</u>	<u>22%</u>	<b>2.160</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>773</b>	<b>15%</b>	<b>911</b>	<b>18%</b>	<b>1.962</b>	<b>39%</b>	<b>445</b>	<b>9%</b>	<b>970</b>	<b>19%</b>	<b>5.061</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

### Cross: Genetic diseases / Vključenost v šoli...

GENETIC DISEASES	VKLJUČENOST V ŠOLI...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	<u>474</u>	<u>9%</u>	<u>722</u>	<u>14%</u>	<u>1.434</u>	<u>27%</u>	342	7%	<u>2.260</u>	<u>43%</u>	<b>5.232</b>	<b>100%</b>
Non Genetic diseases	<u>175</u>	<u>7%</u>	<u>127</u>	<u>5%</u>	<u>327</u>	<u>13%</u>	156	6%	<u>1.749</u>	<u>69%</u>	<b>2.534</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>649</b>	<b>8%</b>	<b>849</b>	<b>11%</b>	<b>1.761</b>	<b>23%</b>	<b>498</b>	<b>6%</b>	<b>4.009</b>	<b>52%</b>	<b>7.766</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 509,4 ; dof= 4.

### Cross: Genetic diseases / Vključenost na delovnem mestu...

GENETIC DISEASES	VKLJUČENOST NA DELOVNEM MESTU...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	<b>1.282</b>	<b>25%</b>	484	9%	<b>1.606</b>	<b>31%</b>	<b>328</b>	<b>6%</b>	1.518	29%	<b>5.218</b>	<b>100%</b>
Non Genetic diseases	<b>788</b>	<b>31%</b>	225	9%	<b>619</b>	<b>24%</b>	<b>127</b>	<b>5%</b>	773	31%	<b>2.532</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.070</b>	<b>27%</b>	<b>709</b>	<b>9%</b>	<b>2.225</b>	<b>29%</b>	<b>455</b>	<b>6%</b>	<b>2.291</b>	<b>30%</b>	<b>7.750</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 57,4 ; dof= 4.

### Cross: Genetic diseases / Dostop do socialnega skrbstva (npr. podpora socialnega delavca, podpora pri gospodinjskih opravilih)...

GENETIC DISEASES	DOSTOP DO SOCIALNEGA SKRBSTVA (NPR. PODPORA SOCIALNEGA DELAVCA, PODPORA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH)...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	628	12%	<b>691</b>	<b>13%</b>	<b>1.795</b>	<b>34%</b>	577	11%	<b>1.527</b>	<b>29%</b>	<b>5.218</b>	<b>100%</b>
Non Genetic diseases	334	13%	<b>190</b>	<b>8%</b>	<b>705</b>	<b>28%</b>	318	13%	<b>984</b>	<b>39%</b>	<b>2.531</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>962</b>	<b>12%</b>	<b>881</b>	<b>11%</b>	<b>2.500</b>	<b>32%</b>	<b>895</b>	<b>12%</b>	<b>2.511</b>	<b>32%</b>	<b>7.749</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 125,8 ; dof= 4.

### Cross: Genetic diseases / Dostop do kliničnih preskušanj...

GENETIC DISEASES	DOSTOP DO KLINIČNIH PRESKUŠANJ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	360	7%	<u>1.367</u>	<u>26%</u>	1.863	36%	853	16%	<u>789</u>	<u>15%</u>	<b>5.232</b>	<b>100%</b>
Non Genetic diseases	173	7%	<u>576</u>	<u>23%</u>	889	35%	453	18%	<u>442</u>	<u>17%</u>	<b>2.533</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>533</b>	<b>7%</b>	<b>1.943</b>	<b>25%</b>	<b>2.752</b>	<b>35%</b>	<b>1.306</b>	<b>17%</b>	<b>1.231</b>	<b>16%</b>	<b>7.765</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 16,5 ; dof= 4.

### Cross: Genetic diseases / Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...

GENETIC DISEASES	DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	989	19%	<u>138</u>	<u>3%</u>	<u>1.486</u>	<u>28%</u>	942	18%	<u>1.676</u>	<u>32%</u>	<b>5.231</b>	<b>100%</b>
Non Genetic diseases	485	19%	<u>38</u>	<u>2%</u>	<u>538</u>	<u>21%</u>	442	17%	<u>1.030</u>	<u>41%</u>	<b>2.533</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.474</b>	<b>19%</b>	<b>176</b>	<b>2%</b>	<b>2.024</b>	<b>26%</b>	<b>1.384</b>	<b>18%</b>	<b>2.706</b>	<b>35%</b>	<b>7.764</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 80,1 ; dof= 4.

### Cross: Genetic diseases / Vaše družabno življenje...

GENETIC DISEASES	VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	<u>2.429</u>	<u>47%</u>	<u>452</u>	<u>9%</u>	<u>1.915</u>	<u>37%</u>	109	2%	<u>313</u>	<u>6%</u>	<b>5.218</b>	<b>100%</b>
Non Genetic diseases	<u>1.481</u>	<u>59%</u>	<u>159</u>	<u>6%</u>	<u>747</u>	<u>30%</u>	46	2%	<u>98</u>	<u>4%</u>	<b>2.531</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>3.910</b>	<b>50%</b>	<b>611</b>	<b>8%</b>	<b>2.662</b>	<b>34%</b>	<b>155</b>	<b>2%</b>	<b>411</b>	<b>5%</b>	<b>7.749</b>	

■ 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 / Dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	228	10%	<u>1.125</u>	<u>48%</u>	<u>801</u>	<u>34%</u>	124	5%	<u>75</u>	<u>3%</u>	<b>2.353</b>	<b>100%</b>
1-9 / 100 000	196	10%	<u>825</u>	<u>42%</u>	<u>757</u>	<u>39%</u>	86	4%	86	4%	<b>1.950</b>	<b>100%</b>
1-9 / 1 000 000	50	11%	207	46%	156	35%	17	4%	19	4%	<b>449</b>	<b>100%</b>
<1 / 1 000 000	85	11%	<u>311</u>	<u>39%</u>	<u>328</u>	<u>41%</u>	34	4%	39	5%	<b>797</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>559</b>	<b>10%</b>	<b>2.468</b>	<b>44%</b>	<b>2.042</b>	<b>37%</b>	<b>261</b>	<b>5%</b>	<b>219</b>	<b>4%</b>	<b>5.549</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 35,8 ; dof= 12.

### Cross: Point prevalence of the rare disease / Razumevanje, kako bo bolezen napredovala ...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	RAZUMEVANJE, KAKO BO BOLEZEN NAPREDOVALA ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	<b>154</b>	<b>7%</b>	<b>1.400</b>	<b>60%</b>	<b>645</b>	<b>27%</b>	115	5%	<b>36</b>	<b>2%</b>	<b>2.350</b>	<b>100%</b>
1-9 / 100 000	147	8%	1.081	55%	570	29%	102	5%	49	3%	<b>1.949</b>	<b>100%</b>
1-9 / 1 000 000	30	7%	247	55%	140	31%	23	5%	9	2%	<b>449</b>	<b>100%</b>
<1 / 1 000 000	<b>80</b>	<b>10%</b>	<b>395</b>	<b>50%</b>	<b>256</b>	<b>32%</b>	43	5%	21	3%	<b>795</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>411</b>	<b>7%</b>	<b>3.123</b>	<b>56%</b>	<b>1.611</b>	<b>29%</b>	<b>283</b>	<b>5%</b>	<b>115</b>	<b>2%</b>	<b>5.543</b>	

■ 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 / Finančna podpora, vključno s prejemki za socialno varnost ...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	FINANČNA PODPORA, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	244	14%	323	18%	680	39%	169	10%	332	19%	<b>1.748</b>	<b>100%</b>
1-9 / 100 000	205	16%	245	19%	496	38%	110	8%	250	19%	<b>1.306</b>	<b>100%</b>
1-9 / 1 000 000	47	18%	48	19%	95	37%	25	10%	42	16%	<b>257</b>	<b>100%</b>
<1 / 1 000 000	76	16%	83	18%	185	40%	32	7%	86	19%	<b>462</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>572</b>	<b>15%</b>	<b>699</b>	<b>19%</b>	<b>1.456</b>	<b>39%</b>	<b>336</b>	<b>9%</b>	<b>710</b>	<b>19%</b>	<b>3.773</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant.  $p$ -value= 0,7 ; Chi2= 9,5 ; dof= 12.

## Cross: Point prevalence of the rare disease / Vključenost v šoli...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	VKLJUČENOST V ŠOLI...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	190	8%	227	10%	472	20%	166	7%	1.298	55%	2.353	100%
1-9 / 100 000	141	7%	184	9%	443	23%	112	6%	1.070	55%	1.950	100%
1-9 / 1 000 000	47	10%	65	14%	106	24%	26	6%	205	46%	449	100%
<1 / 1 000 000	68	9%	89	11%	218	27%	51	6%	371	47%	797	100%
<b>TOTAL</b>	<b>446</b>	<b>8%</b>	<b>565</b>	<b>10%</b>	<b>1.239</b>	<b>22%</b>	<b>355</b>	<b>6%</b>	<b>2.944</b>	<b>53%</b>	<b>5.549</b>	

■ 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 / Vključenost na delovnem mestu...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	VKLJUČENOST NA DELOVNEM MESTU...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	602	26%	216	9%	685	29%	135	6%	712	30%	2.350	100%
1-9 / 100 000	503	26%	178	9%	559	29%	118	6%	590	30%	1.948	100%
1-9 / 1 000 000	114	25%	42	9%	139	31%	29	6%	125	28%	449	100%
<1 / 1 000 000	204	26%	58	7%	211	27%	42	5%	280	35%	795	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.423</b>	<b>26%</b>	<b>494</b>	<b>9%</b>	<b>1.594</b>	<b>29%</b>	<b>324</b>	<b>6%</b>	<b>1.707</b>	<b>31%</b>	<b>5.542</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant.  $p$ -value= 0,4 ; Chi2= 12,6 ; dof= 12.

## Cross: Point prevalence of the rare disease / Dostop do socialnega skrbstva (npr. podpora socialnega delavca, podpora pri gospodinjstkih opravilih)...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	DOSTOP DO SOCIALNEGA SKRBTVA (NPR. PODPORA SOCIALNEGA DELAVCA, PODPORA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH)...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	<b>260</b>	<b>11%</b>	<b>214</b>	<b>9%</b>	709	30%	<b>302</b>	<b>13%</b>	<b>865</b>	<b>37%</b>	<b>2.350</b>	<b>100%</b>
1-9 / 100 000	<b>269</b>	<b>14%</b>	235	12%	625	32%	<b>198</b>	<b>10%</b>	<b>621</b>	<b>32%</b>	<b>1.948</b>	<b>100%</b>
1-9 / 1 000 000	49	11%	<b>63</b>	<b>14%</b>	132	29%	48	11%	157	35%	<b>449</b>	<b>100%</b>
<1 / 1 000 000	108	14%	99	12%	269	34%	90	11%	<b>229</b>	<b>29%</b>	<b>795</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>686</b>	<b>12%</b>	<b>611</b>	<b>11%</b>	<b>1.735</b>	<b>31%</b>	<b>638</b>	<b>12%</b>	<b>1.872</b>	<b>34%</b>	<b>5.542</b>	

■ 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 / Dostop do kliničnih preskušanj...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	DOSTOP DO KLINIČNIH PRESKUŠANJ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	142	6%	596	25%	822	35%	425	18%	368	16%	<b>2.353</b>	<b>100%</b>
1-9 / 100 000	141	7%	466	24%	716	37%	318	16%	309	16%	<b>1.950</b>	<b>100%</b>
1-9 / 1 000 000	29	6%	128	29%	148	33%	81	18%	63	14%	<b>449</b>	<b>100%</b>
<1 / 1 000 000	59	7%	195	24%	298	37%	116	15%	129	16%	<b>797</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>371</b>	<b>7%</b>	<b>1.385</b>	<b>25%</b>	<b>1.984</b>	<b>36%</b>	<b>940</b>	<b>17%</b>	<b>869</b>	<b>16%</b>	<b>5.549</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is not significant.  $p$ -value= 0,2 ; Chi2= 15,0 ; dof= 12.

## Cross: Point prevalence of the rare disease / Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...

## DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	1-5 / 10 000	437	19%	39	2%	608	26%	441	19%	828	35%	2.353
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%
<b>TOTAL</b>	<b>1.060</b>	<b>19%</b>	<b>114</b>	<b>2%</b>	<b>1.453</b>	<b>26%</b>	<b>973</b>	<b>18%</b>	<b>1.948</b>	<b>35%</b>	<b>5.548</b>	

■ 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 / Vaše družabno življenje...

## VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	1-5 / 10 000	1.142	49%	206	9%	839	36%	50	2%	113	5%	2.350
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%
<b>TOTAL</b>	<b>2.779</b>	<b>50%</b>	<b>444</b>	<b>8%</b>	<b>1.909</b>	<b>34%</b>	<b>118</b>	<b>2%</b>	<b>292</b>	<b>5%</b>	<b>5.542</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 18,8 ; dof= 12.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije...

DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<b>433</b>	<b>8%</b>	2.340	44%	1.962	37%	<b>291</b>	<b>6%</b>	<b>234</b>	<b>4%</b>	<b>5.260</b>	<b>100%</b>
4-7 body parts	269	10%	1.199	45%	990	37%	<b>115</b>	<b>4%</b>	<b>82</b>	<b>3%</b>	<b>2.655</b>	<b>100%</b>
8-11 body parts	<b>113</b>	<b>14%</b>	376	46%	<b>269</b>	<b>33%</b>	40	5%	21	3%	<b>819</b>	<b>100%</b>
12-15 body parts	<b>53</b>	<b>23%</b>	90	38%	80	34%	7	3%	5	2%	<b>235</b>	<b>100%</b>
16 body parts or more	<b>21</b>	<b>38%</b>	<b>15</b>	<b>27%</b>	15	27%	4	7%	0	0%	<b>55</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>889</b>	<b>10%</b>	<b>4.020</b>	<b>45%</b>	<b>3.316</b>	<b>37%</b>	<b>457</b>	<b>5%</b>	<b>342</b>	<b>4%</b>	<b>9.024</b>	

■ 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. / Razumevanje, kako bo bolezen napredovala ...

RAZUMEVANJE, KAKO BO BOLEZEN NAPREDOVALA ...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	RAZUMEVANJE, KAKO BO BOLEZEN NAPREDOVALA ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<b>359</b>	<b>7%</b>	2.899	55%	1.575	30%	<b>310</b>	<b>6%</b>	106	2%	<b>5.249</b>	<b>100%</b>
4-7 body parts	213	8%	1.503	57%	752	28%	129	5%	52	2%	<b>2.649</b>	<b>100%</b>
8-11 body parts	<b>87</b>	<b>11%</b>	450	55%	235	29%	36	4%	11	1%	<b>819</b>	<b>100%</b>
12-15 body parts	24	10%	122	52%	68	29%	16	7%	5	2%	<b>235</b>	<b>100%</b>
16 body parts or more	<b>11</b>	<b>20%</b>	25	46%	14	26%	3	6%	1	2%	<b>54</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>694</b>	<b>8%</b>	<b>4.999</b>	<b>56%</b>	<b>2.644</b>	<b>29%</b>	<b>494</b>	<b>5%</b>	<b>175</b>	<b>2%</b>	<b>9.006</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,6 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Finančna podpora, vključno s prejemki za socialno varnost ...

FINANČNA PODPORA, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST ...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	FINANČNA PODPORA, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<b>438</b>	<b>13%</b>	<b>583</b>	<b>17%</b>	1.353	39%	314	9%	<b>785</b>	<b>23%</b>	<b>3.473</b>	<b>100%</b>
4-7 body parts	284	17%	305	18%	681	40%	157	9%	<b>270</b>	<b>16%</b>	<b>1.697</b>	<b>100%</b>
8-11 body parts	<b>142</b>	<b>24%</b>	121	20%	224	38%	52	9%	<b>58</b>	<b>10%</b>	<b>597</b>	<b>100%</b>
12-15 body parts	<b>51</b>	<b>28%</b>	39	22%	69	39%	9	5%	<b>11</b>	<b>6%</b>	<b>179</b>	<b>100%</b>
16 body parts or more	<b>13</b>	<b>32%</b>	8	20%	18	44%	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>2</b>	<b>5%</b>	<b>41</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>928</b>	<b>16%</b>	<b>1.056</b>	<b>18%</b>	<b>2.345</b>	<b>39%</b>	<b>532</b>	<b>9%</b>	<b>1.126</b>	<b>19%</b>	<b>5.987</b>	

■ 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. / Vključenost v šoli...

VKLJUČENOST V ŠOLI...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	VKLJUČENOST V ŠOLI...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<b>379</b>	<b>7%</b>	549	10%	1.188	23%	352	7%	<b>2.792</b>	<b>53%</b>	<b>5.260</b>	<b>100%</b>
4-7 body parts	<b>243</b>	<b>9%</b>	293	11%	618	23%	186	7%	<b>1.315</b>	<b>50%</b>	<b>2.655</b>	<b>100%</b>
8-11 body parts	<b>83</b>	<b>10%</b>	88	11%	171	21%	59	7%	418	51%	<b>819</b>	<b>100%</b>
12-15 body parts	<b>30</b>	<b>13%</b>	25	11%	42	18%	14	6%	124	53%	<b>235</b>	<b>100%</b>
16 body parts or more	<b>11</b>	<b>20%</b>	5	9%	11	20%	2	4%	26	47%	<b>55</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>746</b>	<b>8%</b>	<b>960</b>	<b>11%</b>	<b>2.030</b>	<b>22%</b>	<b>613</b>	<b>7%</b>	<b>4.675</b>	<b>52%</b>	<b>9.024</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,0 ; dof= 16.

**Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Vključenost na delovnem mestu...**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	VKLUČENOST NA DELOVNEM MESTU...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<b>1.224</b>	<b>23%</b>	466	9%	<b>1.612</b>	<b>31%</b>	<b>346</b>	<b>7%</b>	<b>1.600</b>	<b>30%</b>	<b>5.248</b>	<b>100%</b>
4-7 body parts	<b>795</b>	<b>30%</b>	254	10%	<b>710</b>	<b>27%</b>	151	6%	739	28%	<b>2.649</b>	<b>100%</b>
8-11 body parts	<b>269</b>	<b>33%</b>	82	10%	<b>209</b>	<b>26%</b>	41	5%	218	27%	<b>819</b>	<b>100%</b>
12-15 body parts	<b>101</b>	<b>43%</b>	<b>10</b>	<b>4%</b>	<b>48</b>	<b>20%</b>	10	4%	66	28%	<b>235</b>	<b>100%</b>
16 body parts or more	<b>22</b>	<b>41%</b>	6	11%	<b>8</b>	<b>15%</b>	3	6%	15	28%	<b>54</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.411</b>	<b>27%</b>	<b>818</b>	<b>9%</b>	<b>2.587</b>	<b>29%</b>	<b>551</b>	<b>6%</b>	<b>2.638</b>	<b>29%</b>	<b>9.005</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 115,0$  ;  $\text{dof} = 16$ .

**Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Dostop do socialnega skrbstva (npr. podpora socialnega delavca, podpora pri gospodinjstkih opravilih)...**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DOSTOP DO SOCIALNEGA SKRBTVA (NPR. PODPORA SOCIALNEGA DELAVCA, PODPORA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH)...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<b>572</b>	<b>11%</b>	<b>503</b>	<b>10%</b>	<b>1.614</b>	<b>31%</b>	638	12%	<b>1.920</b>	<b>37%</b>	<b>5.247</b>	<b>100%</b>
4-7 body parts	342	13%	<b>347</b>	<b>13%</b>	<b>909</b>	<b>34%</b>	307	12%	<b>744</b>	<b>28%</b>	<b>2.649</b>	<b>100%</b>
8-11 body parts	<b>154</b>	<b>19%</b>	<b>109</b>	<b>13%</b>	276	34%	96	12%	<b>184</b>	<b>22%</b>	<b>819</b>	<b>100%</b>
12-15 body parts	<b>52</b>	<b>22%</b>	<b>40</b>	<b>17%</b>	<b>90</b>	<b>38%</b>	20	9%	<b>33</b>	<b>14%</b>	<b>235</b>	<b>100%</b>
16 body parts or more	<b>14</b>	<b>26%</b>	<b>12</b>	<b>22%</b>	17	31%	5	9%	<b>6</b>	<b>11%</b>	<b>54</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 213,4$  ;  $\text{dof} = 16$ .

**Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Dostop do kliničnih preskušanj...**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DOSTOP DO KLINIČNIH PRESKUŠANJ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<b>310</b>	<b>6%</b>	1.266	24%	1.815	35%	921	18%	<b>947</b>	<b>18%</b>	<b>5.259</b>	<b>100%</b>
4-7 body parts	181	7%	660	25%	<b>977</b>	<b>37%</b>	436	16%	401	15%	<b>2.655</b>	<b>100%</b>
8-11 body parts	<b>96</b>	<b>12%</b>	213	26%	284	35%	147	18%	<b>79</b>	<b>10%</b>	<b>819</b>	<b>100%</b>
12-15 body parts	<b>41</b>	<b>17%</b>	47	20%	84	36%	45	19%	<b>18</b>	<b>8%</b>	<b>235</b>	<b>100%</b>
16 body parts or more	<b>9</b>	<b>16%</b>	11	20%	13	24%	15	27%	7	13%	<b>55</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>637</b>	<b>7%</b>	<b>2.197</b>	<b>24%</b>	<b>3.173</b>	<b>35%</b>	<b>1.564</b>	<b>17%</b>	<b>1.452</b>	<b>16%</b>	<b>9.023</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 137,3$  ;  $\text{dof} = 16$ .

**Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...**

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<b>863</b>	<b>16%</b>	116	2%	1.337	25%	938	18%	<b>2.004</b>	<b>38%</b>	<b>5.258</b>	<b>100%</b>
4-7 body parts	528	20%	54	2%	<b>749</b>	<b>28%</b>	499	19%	<b>825</b>	<b>31%</b>	<b>2.655</b>	<b>100%</b>
8-11 body parts	<b>214</b>	<b>26%</b>	21	3%	193	24%	162	20%	<b>229</b>	<b>28%</b>	<b>819</b>	<b>100%</b>
12-15 body parts	<b>86</b>	<b>37%</b>	6	3%	56	24%	39	17%	<b>48</b>	<b>20%</b>	<b>235</b>	<b>100%</b>
16 body parts or more	<b>24</b>	<b>44%</b>	3	5%	10	18%	10	18%	<b>8</b>	<b>15%</b>	<b>55</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.715</b>	<b>19%</b>	<b>200</b>	<b>2%</b>	<b>2.345</b>	<b>26%</b>	<b>1.648</b>	<b>18%</b>	<b>3.114</b>	<b>35%</b>	<b>9.022</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 171,4$  ;  $\text{dof} = 16$ .

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Vaše družabno življenje...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<b>2.396</b>	<b>46%</b>	432	8%	<b>2.003</b>	<b>38%</b>	112	2%	<b>304</b>	<b>6%</b>	<b>5.247</b>	<b>100%</b>
4-7 body parts	<b>1.479</b>	<b>56%</b>	<b>185</b>	<b>7%</b>	<b>791</b>	<b>30%</b>	53	2%	141	5%	<b>2.649</b>	<b>100%</b>
8-11 body parts	<b>504</b>	<b>62%</b>	61	7%	<b>211</b>	<b>26%</b>	14	2%	<b>29</b>	<b>4%</b>	<b>819</b>	<b>100%</b>
12-15 body parts	<b>155</b>	<b>66%</b>	26	11%	<b>47</b>	<b>20%</b>	4	2%	<b>3</b>	<b>1%</b>	<b>235</b>	<b>100%</b>
16 body parts or more	<b>37</b>	<b>69%</b>	4	7%	12	22%	0	0%	1	2%	<b>54</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>4.571</b>	<b>51%</b>	<b>708</b>	<b>8%</b>	<b>3.064</b>	<b>34%</b>	<b>183</b>	<b>2%</b>	<b>478</b>	<b>5%</b>	<b>9.004</b>	

■ 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. / Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<b>863</b>	<b>16%</b>	116	2%	1.337	25%	938	18%	<b>2.004</b>	<b>38%</b>	<b>5.258</b>	<b>100%</b>
4-7 body parts	528	20%	54	2%	<b>749</b>	<b>28%</b>	499	19%	<b>825</b>	<b>31%</b>	<b>2.655</b>	<b>100%</b>
8-11 body parts	<b>214</b>	<b>26%</b>	21	3%	193	24%	162	20%	<b>229</b>	<b>28%</b>	<b>819</b>	<b>100%</b>
12-15 body parts	<b>86</b>	<b>37%</b>	6	3%	56	24%	39	17%	<b>48</b>	<b>20%</b>	<b>235</b>	<b>100%</b>
16 body parts or more	<b>24</b>	<b>44%</b>	3	5%	10	18%	10	18%	<b>8</b>	<b>15%</b>	<b>55</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.715</b>	<b>19%</b>	<b>200</b>	<b>2%</b>	<b>2.345</b>	<b>26%</b>	<b>1.648</b>	<b>18%</b>	<b>3.114</b>	<b>35%</b>	<b>9.022</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 171,4 ; dof= 16.

## Cross: ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah / Dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije...

## DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...

... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<u>317</u>	<u>13%</u>	1.163	46%	<u>854</u>	<u>34%</u>	127	5%	<u>73</u>	<u>3%</u>	<b>2.534</b>
Ne	<u>516</u>	<u>8%</u>	2.733	45%	<u>2.333</u>	<u>38%</u>	<u>286</u>	<u>5%</u>	<u>249</u>	<u>4%</u>	<b>6.117</b>	<b>100%</b>
Ne vem	<u>56</u>	<u>15%</u>	<u>124</u>	<u>33%</u>	129	35%	<u>44</u>	<u>12%</u>	20	5%	<b>373</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>889</b>	<b>10%</b>	<b>4.020</b>	<b>45%</b>	<b>3.316</b>	<b>37%</b>	<b>457</b>	<b>5%</b>	<b>342</b>	<b>4%</b>	<b>9.024</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 107,0$  ;  $\text{dof} = 8$ .

## Cross: ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah / Razumevanje, kako bo bolezen napredovala ...

## RAZUMEVANJE, KAKO BO BOLEZEN NAPREDOVALA ...

... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<u>259</u>	<u>10%</u>	1.386	55%	<u>690</u>	<u>27%</u>	153	6%	40	2%	<b>2.528</b>
Ne	<u>398</u>	<u>7%</u>	<u>3.447</u>	<u>56%</u>	1.832	30%	<u>303</u>	<u>5%</u>	127	2%	<b>6.107</b>	<b>100%</b>
Ne vem	37	10%	<u>166</u>	<u>45%</u>	122	33%	<u>38</u>	<u>10%</u>	8	2%	<b>371</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>694</b>	<b>8%</b>	<b>4.999</b>	<b>56%</b>	<b>2.644</b>	<b>29%</b>	<b>494</b>	<b>5%</b>	<b>175</b>	<b>2%</b>	<b>9.006</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 72,0$  ;  $\text{dof} = 8$ .

## Cross: ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah / Finančna podpora, vključno s prejemki za socialno varnost ...

... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH	FINANČNA PODPORA, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>305</u>	<u>23%</u>	249	19%	496	38%	<b>96</b>	<b>7%</b>	<b>166</b>	<b>13%</b>	1.312	100%
Ne	<b>565</b>	<b>13%</b>	766	17%	1.741	40%	401	9%	<u>921</u>	<u>21%</u>	4.394	100%
Ne vem	<u>58</u>	<u>21%</u>	41	15%	108	38%	<u>35</u>	<u>12%</u>	<b>39</b>	<b>14%</b>	281	100%
<b>TOTAL</b>	<b>928</b>	<b>16%</b>	<b>1.056</b>	<b>18%</b>	<b>2.345</b>	<b>39%</b>	<b>532</b>	<b>9%</b>	<b>1.126</b>	<b>19%</b>	<b>5.987</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

## Cross: ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah / Vključenost v šoli...

... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH	VKLJUČENOST V ŠOLI...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>327</u>	<u>13%</u>	<u>422</u>	<u>17%</u>	<u>653</u>	<u>26%</u>	183	7%	<b>949</b>	<b>37%</b>	2.534	100%
Ne	<b>389</b>	<b>6%</b>	<b>514</b>	<b>8%</b>	<b>1.309</b>	<b>21%</b>	<b>384</b>	<b>6%</b>	<u>3.521</u>	<u>58%</u>	6.117	100%
Ne vem	30	8%	<b>24</b>	<b>6%</b>	<b>68</b>	<b>18%</b>	<u>46</u>	<u>12%</u>	205	55%	373	100%
<b>TOTAL</b>	<b>746</b>	<b>8%</b>	<b>960</b>	<b>11%</b>	<b>2.030</b>	<b>22%</b>	<b>613</b>	<b>7%</b>	<b>4.675</b>	<b>52%</b>	<b>9.024</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 392,9$  ;  $\text{dof} = 8$ .

## Cross: ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah / Vključenost na delovnem mestu...

... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH	VKLJUČENOST NA DELOVNEM MESTU...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>788</u>	<u>31%</u>	244	10%	721	29%	171	7%	<u>604</u>	<u>24%</u>	2.528	100%
Ne	<u>1.515</u>	<u>25%</u>	545	9%	1.774	29%	<u>341</u>	<u>6%</u>	<u>1.931</u>	<u>32%</u>	6.106	100%
Ne vem	108	29%	29	8%	92	25%	<u>39</u>	<u>11%</u>	103	28%	371	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.411</b>	<b>27%</b>	<b>818</b>	<b>9%</b>	<b>2.587</b>	<b>29%</b>	<b>551</b>	<b>6%</b>	<b>2.638</b>	<b>29%</b>	<b>9.005</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 84,8$  ;  $\text{dof} = 8$ .

## Cross: ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah / Dostop do socialnega skrbstva (npr. podpora socialnega delavca, podpora pri gospodinjstkih opravilih)...

... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH	DOSTOP DO SOCIALNEGA SKRBTVA (NPR. PODPORA SOCIALNEGA DELAVCA, PODPORA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH)...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>431</u>	<u>17%</u>	<u>364</u>	<u>14%</u>	<u>924</u>	<u>37%</u>	<u>268</u>	<u>11%</u>	<u>541</u>	<u>21%</u>	2.528	100%
Ne	<u>644</u>	<u>11%</u>	<u>611</u>	<u>10%</u>	<u>1.866</u>	<u>31%</u>	738	12%	<u>2.246</u>	<u>37%</u>	6.105	100%
Ne vem	<u>59</u>	<u>16%</u>	36	10%	116	31%	<u>60</u>	<u>16%</u>	<u>100</u>	<u>27%</u>	371	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.134</b>	<b>13%</b>	<b>1.011</b>	<b>11%</b>	<b>2.906</b>	<b>32%</b>	<b>1.066</b>	<b>12%</b>	<b>2.887</b>	<b>32%</b>	<b>9.004</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 259,5$  ;  $\text{dof} = 8$ .

## Cross: ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah / Dostop do kliničnih preskušanj...

... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH	DOSTOP DO KLINIČNIH PRESKUŠANJ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>230</u>	<u>9%</u>	623	25%	919	36%	413	16%	<u>349</u>	<u>14%</u>	<b>2.534</b>	<b>100%</b>
Ne	<u>375</u>	<u>6%</u>	1.509	25%	2.138	35%	1.054	17%	<u>1.040</u>	<u>17%</u>	<b>6.116</b>	<b>100%</b>
Ne vem	32	9%	<u>65</u>	<u>17%</u>	116	31%	<u>97</u>	<u>26%</u>	63	17%	<b>373</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>637</b>	<b>7%</b>	<b>2.197</b>	<b>24%</b>	<b>3.173</b>	<b>35%</b>	<b>1.564</b>	<b>17%</b>	<b>1.452</b>	<b>16%</b>	<b>9.023</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ; Chi2= 63,2 ; dof= 8.

## Cross: ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah / Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...

... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH	DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	514	20%	<u>74</u>	<u>3%</u>	<u>731</u>	<u>29%</u>	<u>507</u>	<u>20%</u>	<u>708</u>	<u>28%</u>	<b>2.534</b>	<b>100%</b>
Ne	<u>1.126</u>	<u>18%</u>	125	2%	<u>1.531</u>	<u>25%</u>	<u>1.044</u>	<u>17%</u>	<u>2.289</u>	<u>37%</u>	<b>6.115</b>	<b>100%</b>
Ne vem	75	20%	<u>1</u>	<u>0%</u>	83	22%	<u>97</u>	<u>26%</u>	117	31%	<b>373</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.715</b>	<b>19%</b>	<b>200</b>	<b>2%</b>	<b>2.345</b>	<b>26%</b>	<b>1.648</b>	<b>18%</b>	<b>3.114</b>	<b>35%</b>	<b>9.022</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ; Chi2= 97,6 ; dof= 8.

## Cross: ... vedenjske motnje, ki povzročajo težave v šoli, doma ali v družbenih situacijah / Vaše družabno življenje...

... VEDENJSKE MOTNJE, KI POVZROČAJO TEŽAVE V ŠOLI, DOMA ALI V DRUŽBENIH SITUACIJAH	VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>1.448</u>	<u>57%</u>	<u>241</u>	<u>10%</u>	<u>702</u>	<u>28%</u>	50	2%	<u>87</u>	<u>3%</u>	<b>2.528</b>	<b>100%</b>
Ne	<u>2.915</u>	<u>48%</u>	<u>454</u>	<u>7%</u>	<u>2.256</u>	<u>37%</u>	<u>110</u>	<u>2%</u>	<u>370</u>	<u>6%</u>	<b>6.105</b>	<b>100%</b>
Ne vem	<u>208</u>	<u>56%</u>	<u>13</u>	<u>4%</u>	<u>106</u>	<u>29%</u>	<u>23</u>	<u>6%</u>	21	6%	<b>371</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>4.571</b>	<b>51%</b>	<b>708</b>	<b>8%</b>	<b>3.064</b>	<b>34%</b>	<b>183</b>	<b>2%</b>	<b>478</b>	<b>5%</b>	<b>9.004</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ; Chi2= 157,7 ; dof= 8.

## Cross: ... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo) / Dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije...

... MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU ALI KOGNITIVNE SIMPTOME (TJ. TEŽAVE S POMNENJEM, JEZIKOM, RAZMIŠLJANJEM ALI PRESOJO)	DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>323</u>	<u>13%</u>	<u>1.053</u>	<u>42%</u>	935	37%	120	5%	87	3%	<b>2.518</b>	<b>100%</b>
Ne	<u>535</u>	<u>9%</u>	<u>2.879</u>	<u>46%</u>	2.289	37%	312	5%	243	4%	<b>6.258</b>	<b>100%</b>
Ne vem	31	13%	<u>88</u>	<u>35%</u>	92	37%	<u>25</u>	<u>10%</u>	12	5%	<b>248</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>889</b>	<b>10%</b>	<b>4.020</b>	<b>45%</b>	<b>3.316</b>	<b>37%</b>	<b>457</b>	<b>5%</b>	<b>342</b>	<b>4%</b>	<b>9.024</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ; Chi2= 61,6 ; dof= 8.

Cross: ... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo) / Razumevanje, kako bo bolezen napredovala ...

... MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU ALI KOGNITIVNE SIMPTOME (TJ. TEŽAVE S POMNENJEM, JEZIKOM, RAZMIŠLJANJEM ALI PRESOJO)	RAZUMEVANJE, KAKO BO BOLEZEN NAPREDOVALA ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>235</u>	<u>9%</u>	1.368	55%	714	28%	151	6%	41	2%	<b>2.509</b>	<b>100%</b>
Ne	<u>427</u>	<u>7%</u>	<u>3.530</u>	<u>56%</u>	1.851	30%	<u>312</u>	<u>5%</u>	130	2%	<b>6.250</b>	<b>100%</b>
Ne vem	<u>32</u>	<u>13%</u>	<u>101</u>	<u>41%</u>	79	32%	<u>31</u>	<u>13%</u>	4	2%	<b>247</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>694</b>	<b>8%</b>	<b>4.999</b>	<b>56%</b>	<b>2.644</b>	<b>29%</b>	<b>494</b>	<b>5%</b>	<b>175</b>	<b>2%</b>	<b>9.006</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 64,9 ; dof= 8.

Cross: ... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo) / Finančna podpora, vključno s prejemki za socialno varnost ...

... MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU ALI KOGNITIVNE SIMPTOME (TJ. TEŽAVE S POMNENJEM, JEZIKOM, RAZMIŠLJANJEM ALI PRESOJO)	FINANČNA PODPORA, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>281</u>	<u>25%</u>	217	19%	430	38%	<u>83</u>	<u>7%</u>	<u>130</u>	<u>11%</u>	<b>1.141</b>	<b>100%</b>
Ne	<u>604</u>	<u>13%</u>	814	17%	1.848	40%	425	9%	<u>965</u>	<u>21%</u>	<b>4.656</b>	<b>100%</b>
Ne vem	<u>43</u>	<u>23%</u>	25	13%	67	35%	24	13%	31	16%	<b>190</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>928</b>	<b>16%</b>	<b>1.056</b>	<b>18%</b>	<b>2.345</b>	<b>39%</b>	<b>532</b>	<b>9%</b>	<b>1.126</b>	<b>19%</b>	<b>5.987</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,6 ; dof= 8.

## Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / Dostop do socialnega skrbstva (npr. podpora socialnega delavca, podpora pri gospodinjstkih opravilih)...

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	DOSTOP DO SOCIALNEGA SKRBSTVA (NPR. PODPORA SOCIALNEGA DELAVCA, PODPORA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH)...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<a href="#">707</a>	<a href="#">14%</a>	553	11%	1.653	32%	601	12%	<a href="#">1.579</a>	<a href="#">31%</a>	<b>5.093</b>	<b>100%</b>
Ne	<a href="#">348</a>	<a href="#">11%</a>	391	12%	1.041	32%	367	11%	<a href="#">1.137</a>	<a href="#">35%</a>	<b>3.284</b>	<b>100%</b>
Ne vem	79	13%	67	11%	212	34%	<a href="#">98</a>	<a href="#">16%</a>	<a href="#">171</a>	<a href="#">27%</a>	<b>627</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.134</b>	<b>13%</b>	<b>1.011</b>	<b>11%</b>	<b>2.906</b>	<b>32%</b>	<b>1.066</b>	<b>12%</b>	<b>2.887</b>	<b>32%</b>	<b>9.004</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41,9 ; dof= 8.

## Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / Dostop do kliničnih preskušanj...

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	DOSTOP DO KLINIČNIH PRESKUŠANJ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<a href="#">404</a>	<a href="#">8%</a>	<a href="#">1.314</a>	<a href="#">26%</a>	1.818	36%	865	17%	<a href="#">697</a>	<a href="#">14%</a>	<b>5.098</b>	<b>100%</b>
Ne	<a href="#">188</a>	<a href="#">6%</a>	<a href="#">753</a>	<a href="#">23%</a>	1.136	34%	541	16%	<a href="#">675</a>	<a href="#">20%</a>	<b>3.293</b>	<b>100%</b>
Ne vem	45	7%	<a href="#">130</a>	<a href="#">21%</a>	219	35%	<a href="#">158</a>	<a href="#">25%</a>	<a href="#">80</a>	<a href="#">13%</a>	<b>632</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>637</b>	<b>7%</b>	<b>2.197</b>	<b>24%</b>	<b>3.173</b>	<b>35%</b>	<b>1.564</b>	<b>17%</b>	<b>1.452</b>	<b>16%</b>	<b>9.023</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 112,0 ; dof= 8.

Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...

DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>1.080</u>	<u>21%</u>	<b>98</b>	<b>2%</b>	1.345	26%	902	18%	<b>1.673</b>	<b>33%</b>	<b>5.098</b>	<b>100%</b>
Ne	<b>529</b>	<b>16%</b>	<u>87</u>	<u>3%</u>	854	26%	573	17%	<u>1.249</u>	<u>38%</u>	<b>3.292</b>	<b>100%</b>
Ne vem	106	17%	15	2%	146	23%	<u>173</u>	<u>27%</u>	<b>192</b>	<b>30%</b>	<b>632</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.715</b>	<b>19%</b>	<b>200</b>	<b>2%</b>	<b>2.345</b>	<b>26%</b>	<b>1.648</b>	<b>18%</b>	<b>3.114</b>	<b>35%</b>	<b>9.022</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 85,9 ; dof= 8.

Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / Vaše družabno življenje...

VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>2.794</u>	<u>55%</u>	392	8%	<b>1.633</b>	<b>32%</b>	<b>85</b>	<b>2%</b>	<b>189</b>	<b>4%</b>	<b>5.093</b>	<b>100%</b>
Ne	<b>1.468</b>	<b>45%</b>	269	8%	<u>1.229</u>	<u>37%</u>	69	2%	<u>249</u>	<u>8%</u>	<b>3.284</b>	<b>100%</b>
Ne vem	309	49%	47	7%	202	32%	<u>29</u>	<u>5%</u>	40	6%	<b>627</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>4.571</b>	<b>51%</b>	<b>708</b>	<b>8%</b>	<b>3.064</b>	<b>34%</b>	<b>183</b>	<b>2%</b>	<b>478</b>	<b>5%</b>	<b>9.004</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,1 ; dof= 8.

## Cross: ... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo) / Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...

## DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...

... MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU ALI KOGNITIVNE SIMPTOME (TJ. TEŽAVE S POMNENJEM, JEZIKOM, RAZMIŠLJANJEM ALI PRESOJO)	DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>527</u>	<u>21%</u>	<u>84</u>	<u>3%</u>	687	27%	<u>494</u>	<u>20%</u>	<u>726</u>	<u>29%</u>	<b>2.518</b>	<b>100%</b>
Ne	<u>1.138</u>	<u>18%</u>	<u>114</u>	<u>2%</u>	1.601	26%	<u>1.089</u>	<u>17%</u>	<u>2.314</u>	<u>37%</u>	<b>6.256</b>	<b>100%</b>
Ne vem	50	20%	2	1%	57	23%	<u>65</u>	<u>26%</u>	74	30%	<b>248</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.715</b>	<b>19%</b>	<b>200</b>	<b>2%</b>	<b>2.345</b>	<b>26%</b>	<b>1.648</b>	<b>18%</b>	<b>3.114</b>	<b>35%</b>	<b>9.022</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

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

## Cross: ... motnje v duševnem razvoju ali kognitivne simptome (tj. težave s pomnjenjem, jezikom, razmišljanjem ali presojo) / Vaše družabno življenje...

## VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...

... MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU ALI KOGNITIVNE SIMPTOME (TJ. TEŽAVE S POMNENJEM, JEZIKOM, RAZMIŠLJANJEM ALI PRESOJO)	VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>1.506</u>	<u>60%</u>	190	8%	<u>676</u>	<u>27%</u>	49	2%	<u>88</u>	<u>4%</u>	<b>2.509</b>	<b>100%</b>
Ne	<u>2.914</u>	<u>47%</u>	506	8%	<u>2.333</u>	<u>37%</u>	121	2%	<u>374</u>	<u>6%</u>	<b>6.248</b>	<b>100%</b>
Ne vem	<u>151</u>	<u>61%</u>	12	5%	<u>55</u>	<u>22%</u>	<u>13</u>	<u>5%</u>	16	6%	<b>247</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>4.571</b>	<b>51%</b>	<b>708</b>	<b>8%</b>	<b>3.064</b>	<b>34%</b>	<b>183</b>	<b>2%</b>	<b>478</b>	<b>5%</b>	<b>9.004</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ; Chi2= 173,7 ; dof= 8.

Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / Dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije...

DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	528	10%	<u>2.365</u>	<u>46%</u>	1.830	36%	<u>219</u>	<u>4%</u>	<u>157</u>	<u>3%</u>	5.099	100%
Ne	302	9%	<u>1.411</u>	<u>43%</u>	<u>1.265</u>	<u>38%</u>	166	5%	<u>149</u>	<u>5%</u>	3.293	100%
Ne vem	59	9%	<u>244</u>	<u>39%</u>	221	35%	<u>72</u>	<u>11%</u>	<u>36</u>	<u>6%</u>	632	100%
<b>TOTAL</b>	<b>889</b>	<b>10%</b>	<b>4.020</b>	<b>45%</b>	<b>3.316</b>	<b>37%</b>	<b>457</b>	<b>5%</b>	<b>342</b>	<b>4%</b>	<b>9.024</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 91,6 ; dof= 8.

Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / Razumevanje, kako bo bolezen napredovala ...

RAZUMEVANJE, KAKO BO BOLEZEN NAPREDOVALA ...

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	RAZUMEVANJE, KAKO BO BOLEZEN NAPREDOVALA ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>427</u>	<u>8%</u>	2.871	56%	1.474	29%	<u>248</u>	<u>5%</u>	<u>74</u>	<u>1%</u>	5.094	100%
Ne	<u>217</u>	<u>7%</u>	1.810	55%	992	30%	175	5%	<u>91</u>	<u>3%</u>	3.285	100%
Ne vem	50	8%	<u>318</u>	<u>51%</u>	178	28%	<u>71</u>	<u>11%</u>	10	2%	627	100%
<b>TOTAL</b>	<b>694</b>	<b>8%</b>	<b>4.999</b>	<b>56%</b>	<b>2.644</b>	<b>29%</b>	<b>494</b>	<b>5%</b>	<b>175</b>	<b>2%</b>	<b>9.006</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 73,8 ; dof= 8.

Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / Finančna podpora, vključno s prejemki za socialno varnost ...

FINANČNA PODPORA, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST ...

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<u>619</u>	<u>17%</u>	655	18%	1.461	40%	307	8%	<u>627</u>	<u>17%</u>	<b>3.669</b>
Ne	<u>248</u>	<u>13%</u>	352	18%	733	38%	159	8%	<u>435</u>	<u>23%</u>	<b>1.927</b>	<b>100%</b>
Ne vem	61	16%	<u>49</u>	<u>13%</u>	151	39%	<u>66</u>	<u>17%</u>	64	16%	<b>391</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>928</b>	<b>16%</b>	<b>1.056</b>	<b>18%</b>	<b>2.345</b>	<b>39%</b>	<b>532</b>	<b>9%</b>	<b>1.126</b>	<b>19%</b>	<b>5.987</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 72,1 ; dof= 8.

Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / Vključenost v šoli...

VKLJUČENOST V ŠOLI...

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<u>470</u>	<u>9%</u>	521	10%	<u>1.036</u>	<u>20%</u>	<u>308</u>	<u>6%</u>	<u>2.764</u>	<u>54%</u>	<b>5.099</b>
Ne	<u>220</u>	<u>7%</u>	<u>380</u>	<u>12%</u>	<u>839</u>	<u>25%</u>	221	7%	<u>1.633</u>	<u>50%</u>	<b>3.293</b>	<b>100%</b>
Ne vem	56	9%	59	9%	155	25%	<u>84</u>	<u>13%</u>	<u>278</u>	<u>44%</u>	<b>632</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>746</b>	<b>8%</b>	<b>960</b>	<b>11%</b>	<b>2.030</b>	<b>22%</b>	<b>613</b>	<b>7%</b>	<b>4.675</b>	<b>52%</b>	<b>9.024</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 105,0 ; dof= 8.

Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / Vključenost na delovnem mestu...

VKLJUČENOST NA DELOVNEM MESTU...

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<u>1.513</u>	<u>30%</u>	<u>506</u>	<u>10%</u>	<u>1.415</u>	<u>28%</u>	<u>259</u>	<u>5%</u>	<u>1.401</u>	<u>28%</u>	5.094
Ne	<u>750</u>	<u>23%</u>	<u>271</u>	<u>8%</u>	<u>985</u>	<u>30%</u>	218	7%	<u>1.060</u>	<u>32%</u>	3.284	100%
Ne vem	148	24%	<u>41</u>	<u>7%</u>	187	30%	<u>74</u>	<u>12%</u>	177	28%	627	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.411</b>	<b>27%</b>	<b>818</b>	<b>9%</b>	<b>2.587</b>	<b>29%</b>	<b>551</b>	<b>6%</b>	<b>2.638</b>	<b>29%</b>	<b>9.005</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 111,6 ; dof= 8.

Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / Dostop do socialnega skrbstva (npr. podpora socialnega delavca, podpora pri gospodinjskih opravilih)...

DOSTOP DO SOCIALNEGA SKRBTVA (NPR. PODPORA SOCIALNEGA DELAVCA, PODPORA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH)...

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<u>707</u>	<u>14%</u>	553	11%	1.653	32%	601	12%	<u>1.579</u>	<u>31%</u>	5.093
Ne	<u>348</u>	<u>11%</u>	391	12%	1.041	32%	367	11%	<u>1.137</u>	<u>35%</u>	3.284	100%
Ne vem	79	13%	67	11%	212	34%	<u>98</u>	<u>16%</u>	<u>171</u>	<u>27%</u>	627	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.134</b>	<b>13%</b>	<b>1.011</b>	<b>11%</b>	<b>2.906</b>	<b>32%</b>	<b>1.066</b>	<b>12%</b>	<b>2.887</b>	<b>32%</b>	<b>9.004</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41,9 ; dof= 8.

## Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / Dostop do kliničnih preskušanj...

## DOSTOP DO KLINIČNIH PRESKUŠANJ...

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	DOSTOP DO KLINIČNIH PRESKUŠANJ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>404</u>	<u>8%</u>	<u>1.314</u>	<u>26%</u>	1.818	36%	865	17%	<u>697</u>	<u>14%</u>	<b>5.098</b>	<b>100%</b>
Ne	<u>188</u>	<u>6%</u>	<u>753</u>	<u>23%</u>	1.136	34%	541	16%	<u>675</u>	<u>20%</u>	<b>3.293</b>	<b>100%</b>
Ne vem	45	7%	<u>130</u>	<u>21%</u>	219	35%	<u>158</u>	<u>25%</u>	<u>80</u>	<u>13%</u>	<b>632</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>637</b>	<b>7%</b>	<b>2.197</b>	<b>24%</b>	<b>3.173</b>	<b>35%</b>	<b>1.564</b>	<b>17%</b>	<b>1.452</b>	<b>16%</b>	<b>9.023</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 112,0 ; dof= 8.

## Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...

## DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>1.080</u>	<u>21%</u>	<u>98</u>	<u>2%</u>	1.345	26%	902	18%	<u>1.673</u>	<u>33%</u>	<b>5.098</b>	<b>100%</b>
Ne	<u>529</u>	<u>16%</u>	<u>87</u>	<u>3%</u>	854	26%	573	17%	<u>1.249</u>	<u>38%</u>	<b>3.292</b>	<b>100%</b>
Ne vem	106	17%	15	2%	146	23%	<u>173</u>	<u>27%</u>	<u>192</u>	<u>30%</u>	<b>632</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.715</b>	<b>19%</b>	<b>200</b>	<b>2%</b>	<b>2.345</b>	<b>26%</b>	<b>1.648</b>	<b>18%</b>	<b>3.114</b>	<b>35%</b>	<b>9.022</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 85,9 ; dof= 8.

## Cross: ...klinične znake ali simptome, ki se pojavijo in izzvenijo / Vaše družabno življenje...

...KLINIČNE ZNAKE ALI SIMPTOME, KI SE POJAVIJO IN IZZVENIJO	VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>2.794</u>	<u>55%</u>	392	8%	<u>1.633</u>	<u>32%</u>	<u>85</u>	<u>2%</u>	<u>189</u>	<u>4%</u>	<b>5.093</b>	<b>100%</b>
Ne	<u>1.468</u>	<u>45%</u>	269	8%	<u>1.229</u>	<u>37%</u>	69	2%	<u>249</u>	<u>8%</u>	<b>3.284</b>	<b>100%</b>
Ne vem	309	49%	47	7%	202	32%	<u>29</u>	<u>5%</u>	40	6%	<b>627</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>4.571</b>	<b>51%</b>	<b>708</b>	<b>8%</b>	<b>3.064</b>	<b>34%</b>	<b>183</b>	<b>2%</b>	<b>478</b>	<b>5%</b>	<b>9.004</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 141,1$  ;  $\text{dof} = 8$ .

## Cross: ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd. / Dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije...

...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.	DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>648</u>	<u>11%</u>	<u>2.719</u>	<u>45%</u>	<u>2.144</u>	<u>36%</u>	<u>277</u>	<u>5%</u>	<u>193</u>	<u>3%</u>	<b>5.981</b>	<b>100%</b>
Ne	<u>205</u>	<u>8%</u>	1.111	43%	<u>993</u>	<u>39%</u>	137	5%	<u>125</u>	<u>5%</u>	<b>2.571</b>	<b>100%</b>
Ne vem	36	8%	190	40%	179	38%	<u>43</u>	<u>9%</u>	24	5%	<b>472</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>889</b>	<b>10%</b>	<b>4.020</b>	<b>45%</b>	<b>3.316</b>	<b>37%</b>	<b>457</b>	<b>5%</b>	<b>342</b>	<b>4%</b>	<b>9.024</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 58,2$  ;  $\text{dof} = 8$ .

Cross: ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd. / Razumevanje, kako bo bolezen napredovala ...

...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.	RAZUMEVANJE, KAKO BO BOLEZEN NAPREDOVALA ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>515</u>	<u>9%</u>	<u>3.265</u>	<u>55%</u>	1.793	30%	315	5%	<u>85</u>	<u>1%</u>	<b>5.973</b>	<b>100%</b>
Ne	<u>142</u>	<u>6%</u>	<u>1.481</u>	<u>58%</u>	727	28%	136	5%	<u>77</u>	<u>3%</u>	<b>2.563</b>	<b>100%</b>
Ne vem	37	8%	253	54%	124	26%	<u>43</u>	<u>9%</u>	13	3%	<b>470</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>694</b>	<b>8%</b>	<b>4.999</b>	<b>56%</b>	<b>2.644</b>	<b>29%</b>	<b>494</b>	<b>5%</b>	<b>175</b>	<b>2%</b>	<b>9.006</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 65,6$  ;  $\text{dof} = 8$ .

Cross: ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd. / Finančna podpora, vključno s prejemki za socialno varnost ...

...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.	FINANČNA PODPORA, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>788</u>	<u>17%</u>	823	18%	1.830	40%	400	9%	<u>780</u>	<u>17%</u>	<b>4.621</b>	<b>100%</b>
Ne	<u>121</u>	<u>10%</u>	219	18%	470	38%	107	9%	<u>311</u>	<u>25%</u>	<b>1.228</b>	<b>100%</b>
Ne vem	19	14%	<u>14</u>	<u>10%</u>	45	33%	<u>25</u>	<u>18%</u>	<u>35</u>	<u>25%</u>	<b>138</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>928</b>	<b>16%</b>	<b>1.056</b>	<b>18%</b>	<b>2.345</b>	<b>39%</b>	<b>532</b>	<b>9%</b>	<b>1.126</b>	<b>19%</b>	<b>5.987</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 92,8$  ;  $\text{dof} = 8$ .

Cross: ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd. / Vključenost v šoli...

VKLJUČENOST V ŠOLI...

...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	514	9%	<b>520</b>	<b>9%</b>	<b>1.146</b>	<b>19%</b>	395	7%	<b>3.406</b>	<b>57%</b>	<b>5.981</b>
Ne	191	7%	<b>366</b>	<b>14%</b>	<b>755</b>	<b>29%</b>	174	7%	<b>1.085</b>	<b>42%</b>	<b>2.571</b>	<b>100%</b>
Ne vem	41	9%	<b>74</b>	<b>16%</b>	<b>129</b>	<b>27%</b>	<b>44</b>	<b>9%</b>	<b>184</b>	<b>39%</b>	<b>472</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>746</b>	<b>8%</b>	<b>960</b>	<b>11%</b>	<b>2.030</b>	<b>22%</b>	<b>613</b>	<b>7%</b>	<b>4.675</b>	<b>52%</b>	<b>9.024</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 251,3 ; dof= 8.

Cross: ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd. / Vključenost na delovnem mestu...

VKLJUČENOST NA DELOVNEM MESTU...

...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<b>1.841</b>	<b>31%</b>	556	9%	<b>1.607</b>	<b>27%</b>	<b>302</b>	<b>5%</b>	<b>1.667</b>	<b>28%</b>	<b>5.973</b>
Ne	<b>485</b>	<b>19%</b>	219	9%	<b>851</b>	<b>33%</b>	<b>197</b>	<b>8%</b>	<b>810</b>	<b>32%</b>	<b>2.562</b>	<b>100%</b>
Ne vem	<b>85</b>	<b>18%</b>	43	9%	129	27%	<b>52</b>	<b>11%</b>	<b>161</b>	<b>34%</b>	<b>470</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.411</b>	<b>27%</b>	<b>818</b>	<b>9%</b>	<b>2.587</b>	<b>29%</b>	<b>551</b>	<b>6%</b>	<b>2.638</b>	<b>29%</b>	<b>9.005</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 187,7 ; dof= 8.

Cross: ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd. / Dostop do socialnega skrbstva (npr. podpora socialnega delavca, podpora pri gospodinjskih opravilih)...

DOSTOP DO SOCIALNEGA SKRBTVA (NPR. PODPORA SOCIALNEGA DELAVCA, PODPORA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH)...

...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.	DOSTOP DO SOCIALNEGA SKRBTVA (NPR. PODPORA SOCIALNEGA DELAVCA, PODPORA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH)...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	846	14%	614	10%	1.873	31%	718	12%	1.922	32%	5.973	100%
Ne	235	9%	333	13%	859	34%	286	11%	848	33%	2.561	100%
Ne vem	53	11%	64	14%	174	37%	62	13%	117	25%	470	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.134</b>	<b>13%</b>	<b>1.011</b>	<b>11%</b>	<b>2.906</b>	<b>32%</b>	<b>1.066</b>	<b>12%</b>	<b>2.887</b>	<b>32%</b>	<b>9.004</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 66,9 ; dof= 8.

Cross: ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd. / Dostop do kliničnih preskušanj...

DOSTOP DO KLINIČNIH PRESKUŠANJ...

...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.	DOSTOP DO KLINIČNIH PRESKUŠANJ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	475	8%	1.408	24%	2.105	35%	1.046	17%	947	16%	5.981	100%
Ne	142	6%	687	27%	895	35%	405	16%	441	17%	2.570	100%
Ne vem	20	4%	102	22%	173	37%	113	24%	64	14%	472	100%
<b>TOTAL</b>	<b>637</b>	<b>7%</b>	<b>2.197</b>	<b>24%</b>	<b>3.173</b>	<b>35%</b>	<b>1.564</b>	<b>17%</b>	<b>1.452</b>	<b>16%</b>	<b>9.023</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 49,5 ; dof= 8.

## Cross: ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd. / Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...

## DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...

...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.	DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>1.316</u>	<u>22%</u>	<u>114</u>	<u>2%</u>	<u>1.468</u>	<u>25%</u>	1.079	18%	<u>2.004</u>	<u>34%</u>	<b>5.981</b>	<b>100%</b>
Ne	<u>341</u>	<u>13%</u>	<u>74</u>	<u>3%</u>	<u>744</u>	<u>29%</u>	461	18%	<u>949</u>	<u>37%</u>	<b>2.569</b>	<b>100%</b>
Ne vem	<u>58</u>	<u>12%</u>	12	3%	133	28%	<u>108</u>	<u>23%</u>	161	34%	<b>472</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.715</b>	<b>19%</b>	<b>200</b>	<b>2%</b>	<b>2.345</b>	<b>26%</b>	<b>1.648</b>	<b>18%</b>	<b>3.114</b>	<b>35%</b>	<b>9.022</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 118,2$  ;  $\text{dof} = 8$ .

## Cross: ...nevidne simptome, kot so bolečina, omotica, glavoboli, utrujenost itd. / Vaše družabno življenje...

## VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...

...NEVIDNE SIMPTOME, KOT SO BOLEČINA, OMOTICA, GLAVOBOLI, UTRUJENOST ITD.	VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>3.337</u>	<u>56%</u>	468	8%	<u>1.835</u>	<u>31%</u>	<u>105</u>	<u>2%</u>	<u>228</u>	<u>4%</u>	<b>5.973</b>	<b>100%</b>
Ne	<u>1.007</u>	<u>39%</u>	219	9%	<u>1.065</u>	<u>42%</u>	57	2%	<u>213</u>	<u>8%</u>	<b>2.561</b>	<b>100%</b>
Ne vem	227	48%	<u>21</u>	<u>4%</u>	164	35%	<u>21</u>	<u>4%</u>	<u>37</u>	<u>8%</u>	<b>470</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>4.571</b>	<b>51%</b>	<b>708</b>	<b>8%</b>	<b>3.064</b>	<b>34%</b>	<b>183</b>	<b>2%</b>	<b>478</b>	<b>5%</b>	<b>9.004</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 258,9$  ;  $\text{dof} = 8$ .

Cross: ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti / Dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije...

DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...

... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRBTI	DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>438</u>	<u>11%</u>	<u>1.930</u>	<u>48%</u>	<u>1.369</u>	<u>34%</u>	<u>169</u>	<u>4%</u>	<u>120</u>	<u>3%</u>	4.026	100%
Ne	<u>395</u>	<u>9%</u>	<u>1.915</u>	<u>42%</u>	<u>1.769</u>	<u>39%</u>	233	5%	<u>202</u>	<u>4%</u>	4.514	100%
Ne vem	56	12%	<u>175</u>	<u>36%</u>	178	37%	<u>55</u>	<u>11%</u>	20	4%	484	100%
<b>TOTAL</b>	<b>889</b>	<b>10%</b>	<b>4.020</b>	<b>45%</b>	<b>3.316</b>	<b>37%</b>	<b>457</b>	<b>5%</b>	<b>342</b>	<b>4%</b>	<b>9.024</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ; Chi2= 106,2 ; dof= 8.

Cross: ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti / Razumevanje, kako bo bolezen napredovala ...

RAZUMEVANJE, KAKO BO BOLEZEN NAPREDOVALA ...

... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRBTI	RAZUMEVANJE, KAKO BO BOLEZEN NAPREDOVALA ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>359</u>	<u>9%</u>	2.268	56%	<u>1.133</u>	<u>28%</u>	<u>197</u>	<u>5%</u>	<u>61</u>	<u>2%</u>	4.018	100%
Ne	<u>284</u>	<u>6%</u>	2.512	56%	1.363	30%	243	5%	<u>104</u>	<u>2%</u>	4.506	100%
Ne vem	<u>51</u>	<u>11%</u>	<u>219</u>	<u>45%</u>	148	31%	<u>54</u>	<u>11%</u>	10	2%	482	100%
<b>TOTAL</b>	<b>694</b>	<b>8%</b>	<b>4.999</b>	<b>56%</b>	<b>2.644</b>	<b>29%</b>	<b>494</b>	<b>5%</b>	<b>175</b>	<b>2%</b>	<b>9.006</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ; Chi2= 75,6 ; dof= 8.

## Cross: ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti / Finančna podpora, vključno s prejemki za socialno varnost ...

## FINANČNA PODPORA, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST ...

... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRBTI	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<a href="#">524</a>	<a href="#">19%</a>	488	18%	1.042	39%	<a href="#">204</a>	<a href="#">8%</a>	<a href="#">435</a>	<a href="#">16%</a>	<b>2.693</b>
Ne	<a href="#">351</a>	<a href="#">12%</a>	523	18%	1.173	40%	281	9%	<a href="#">630</a>	<a href="#">21%</a>	<b>2.958</b>	<b>100%</b>
Ne vem	53	16%	<a href="#">45</a>	<a href="#">13%</a>	130	39%	<a href="#">47</a>	<a href="#">14%</a>	61	18%	<b>336</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>928</b>	<b>16%</b>	<b>1.056</b>	<b>18%</b>	<b>2.345</b>	<b>39%</b>	<b>532</b>	<b>9%</b>	<b>1.126</b>	<b>19%</b>	<b>5.987</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ; Chi2= 92,8 ; dof= 8.

## Cross: ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti / Vključenost v šoli...

## VKLJUČENOST V ŠOLI...

... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRBTI	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<a href="#">391</a>	<a href="#">10%</a>	433	11%	879	22%	275	7%	2.048	51%	<b>4.026</b>
Ne	<a href="#">311</a>	<a href="#">7%</a>	482	11%	1.043	23%	<a href="#">282</a>	<a href="#">6%</a>	<a href="#">2.396</a>	<a href="#">53%</a>	<b>4.514</b>	<b>100%</b>
Ne vem	44	9%	45	9%	108	22%	<a href="#">56</a>	<a href="#">12%</a>	231	48%	<b>484</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>746</b>	<b>8%</b>	<b>960</b>	<b>11%</b>	<b>2.030</b>	<b>22%</b>	<b>613</b>	<b>7%</b>	<b>4.675</b>	<b>52%</b>	<b>9.024</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ; Chi2= 45,2 ; dof= 8.

Cross: ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti / Vključenost na delovnem mestu...

... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRBTI	VKLJUČENOST NA DELOVNEM MESTU...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>1.282</u>	<u>32%</u>	379	9%	<u>1.056</u>	<u>26%</u>	228	6%	<u>1.073</u>	<u>27%</u>	<b>4.018</b>	<b>100%</b>
Ne	<u>990</u>	<u>22%</u>	397	9%	<u>1.394</u>	<u>31%</u>	280	6%	<u>1.444</u>	<u>32%</u>	<b>4.505</b>	<b>100%</b>
Ne vem	139	29%	42	9%	137	28%	<u>43</u>	<u>9%</u>	<u>121</u>	<u>25%</u>	<b>482</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.411</b>	<b>27%</b>	<b>818</b>	<b>9%</b>	<b>2.587</b>	<b>29%</b>	<b>551</b>	<b>6%</b>	<b>2.638</b>	<b>29%</b>	<b>9.005</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 127,4$  ;  $\text{dof} = 8$ .

Cross: ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti / Dostop do socialnega skrbstva (npr. podpora socialnega delavca, podpora pri gospodinjskih opravilih)...

... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRBTI	DOSTOP DO SOCIALNEGA SKRBTVA (NPR. PODPORA SOCIALNEGA DELAVCA, PODPORA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH)...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>621</u>	<u>15%</u>	467	12%	1.322	33%	486	12%	<u>1.121</u>	<u>28%</u>	<b>4.017</b>	<b>100%</b>
Ne	<u>431</u>	<u>10%</u>	499	11%	1.429	32%	<u>501</u>	<u>11%</u>	<u>1.645</u>	<u>37%</u>	<b>4.505</b>	<b>100%</b>
Ne vem	<u>82</u>	<u>17%</u>	45	9%	155	32%	<u>79</u>	<u>16%</u>	<u>121</u>	<u>25%</u>	<b>482</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.134</b>	<b>13%</b>	<b>1.011</b>	<b>11%</b>	<b>2.906</b>	<b>32%</b>	<b>1.066</b>	<b>12%</b>	<b>2.887</b>	<b>32%</b>	<b>9.004</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 137,0$  ;  $\text{dof} = 8$ .

Cross: ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti / Dostop do kliničnih preskušanj...

... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRBTI	DOSTOP DO KLINIČNIH PRESKUŠANJ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>328</u>	<u>8%</u>	<u>1.085</u>	<u>27%</u>	1.390	35%	<u>627</u>	<u>16%</u>	<u>595</u>	<u>15%</u>	<b>4.025</b>	<b>100%</b>
Ne	<u>261</u>	<u>6%</u>	<u>1.015</u>	<u>22%</u>	1.623	36%	813	18%	<u>802</u>	<u>18%</u>	<b>4.514</b>	<b>100%</b>
Ne vem	<u>48</u>	<u>10%</u>	<u>97</u>	<u>20%</u>	160	33%	<u>124</u>	<u>26%</u>	<u>55</u>	<u>11%</u>	<b>484</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>637</b>	<b>7%</b>	<b>2.197</b>	<b>24%</b>	<b>3.173</b>	<b>35%</b>	<b>1.564</b>	<b>17%</b>	<b>1.452</b>	<b>16%</b>	<b>9.023</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92,4 ; dof= 8.

Cross: ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti / Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...

... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRBTI	DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>937</u>	<u>23%</u>	86	2%	<u>1.003</u>	<u>25%</u>	709	18%	<u>1.290</u>	<u>32%</u>	<b>4.025</b>	<b>100%</b>
Ne	<u>690</u>	<u>15%</u>	109	2%	<u>1.226</u>	<u>27%</u>	810	18%	<u>1.678</u>	<u>37%</u>	<b>4.513</b>	<b>100%</b>
Ne vem	88	18%	5	1%	116	24%	<u>129</u>	<u>27%</u>	<u>146</u>	<u>30%</u>	<b>484</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.715</b>	<b>19%</b>	<b>200</b>	<b>2%</b>	<b>2.345</b>	<b>26%</b>	<b>1.648</b>	<b>18%</b>	<b>3.114</b>	<b>35%</b>	<b>9.022</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 119,4 ; dof= 8.

Cross: ... nenaden pojav simptomov, ki jih je treba nujno oskrbeti / Vaše družabno življenje...

VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...

... NENADEN POJAV SIMPTOMOV, KI JIH JE TREBA NUJNO OSKRIBETI	VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>2.240</u>	<u>56%</u>	<u>343</u>	<u>9%</u>	<u>1.194</u>	<u>30%</u>	69	2%	<u>171</u>	<u>4%</u>	<b>4.017</b>	<b>100%</b>
Ne	<u>2.074</u>	<u>46%</u>	344	8%	<u>1.715</u>	<u>38%</u>	91	2%	<u>281</u>	<u>6%</u>	<b>4.505</b>	<b>100%</b>
Ne vem	257	53%	<u>21</u>	<u>4%</u>	155	32%	<u>23</u>	<u>5%</u>	26	5%	<b>482</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>4.571</b>	<b>51%</b>	<b>708</b>	<b>8%</b>	<b>3.064</b>	<b>34%</b>	<b>183</b>	<b>2%</b>	<b>478</b>	<b>5%</b>	<b>9.004</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $Chi^2$ = 129,8 ; dof= 8.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana pred rojstvom / Dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije...

DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA PRED ROJSTVOM	DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	22	11%	84	41%	75	36%	9	4%	<u>16</u>	<u>8%</u>	<b>206</b>	<b>100%</b>
Ne	865	10%	3.933	45%	3.241	37%	447	5%	<u>326</u>	<u>4%</u>	<b>8.812</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>887</b>	<b>10%</b>	<b>4.017</b>	<b>45%</b>	<b>3.316</b>	<b>37%</b>	<b>456</b>	<b>5%</b>	<b>342</b>	<b>4%</b>	<b>9.018</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is significant.  $p$ -value= 0,0 ;  $Chi^2$ = 9,8 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana pred rojstvom / Razumevanje, kako bo bolezen napredovala ...

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA PRED ROJSTVOM	RAZUMEVANJE, KAKO BO BOLEZEN NAPREDOVALA ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	18	9%	100	49%	57	28%	20	10%	9	4%	204	100%
Ne	676	8%	4.896	56%	2.586	29%	472	5%	166	2%	8.796	100%
<b>TOTAL</b>	<b>694</b>	<b>8%</b>	<b>4.996</b>	<b>56%</b>	<b>2.643</b>	<b>29%</b>	<b>492</b>	<b>5%</b>	<b>175</b>	<b>2%</b>	<b>9.000</b>	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 15,8 ; dof= 4.

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana pred rojstvom / Finančna podpora, vključno s prejemki za socialno varnost ...

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA PRED ROJSTVOM	FINANČNA PODPORA, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	27	25%	17	16%	44	41%	5	5%	14	13%	107	100%
Ne	899	15%	1.038	18%	2.299	39%	527	9%	1.112	19%	5.875	100%
<b>TOTAL</b>	<b>926</b>	<b>15%</b>	<b>1.055</b>	<b>18%</b>	<b>2.343</b>	<b>39%</b>	<b>532</b>	<b>9%</b>	<b>1.126</b>	<b>19%</b>	<b>5.982</b>	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 11,1 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana pred rojstvom / Vključenost v šoli...

VKLJUČENOST V ŠOLI...

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA PRED ROJSTVOM	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	16	8%	26	13%	<u>68</u>	<u>33%</u>	16	8%	<u>80</u>	<u>39%</u>	206
Ne	730	8%	933	11%	<u>1.961</u>	<u>22%</u>	597	7%	<u>4.591</u>	<u>52%</u>	8.812	100%
<b>TOTAL</b>	<b>746</b>	<b>8%</b>	<b>959</b>	<b>11%</b>	<b>2.029</b>	<b>22%</b>	<b>613</b>	<b>7%</b>	<b>4.671</b>	<b>52%</b>	<b>9.018</b>	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18,3 ; dof= 4.

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana pred rojstvom / Vključenost na delovnem mestu...

VKLJUČENOST NA DELOVNEM MESTU...

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA PRED ROJSTVOM	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<u>42</u>	<u>21%</u>	22	11%	71	35%	17	8%	52	25%	204
Ne	<u>2.367</u>	<u>27%</u>	796	9%	2.515	29%	534	6%	2.583	29%	8.795	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.409</b>	<b>27%</b>	<b>818</b>	<b>9%</b>	<b>2.586</b>	<b>29%</b>	<b>551</b>	<b>6%</b>	<b>2.635</b>	<b>29%</b>	<b>8.999</b>	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana pred rojstvom / Dostop do socialnega skrbstva (npr. podpora socialnega delavca, podpora pri gospodinjskih opravilih)...

DOSTOP DO SOCIALNEGA SKRBTVA (NPR. PODPORA SOCIALNEGA DELAVCA, PODPORA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH)...

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA PRED ROJSTVOM	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	32	16%	24	12%	66	32%	26	13%	56	27%	204
Ne	1.101	13%	987	11%	2.838	32%	1.040	12%	2.828	32%	8.794	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.133</b>	<b>13%</b>	<b>1.011</b>	<b>11%</b>	<b>2.904</b>	<b>32%</b>	<b>1.066</b>	<b>12%</b>	<b>2.884</b>	<b>32%</b>	<b>8.998</b>	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Chi2= 3,2 ; dof= 4.

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana pred rojstvom / Dostop do kliničnih preskušanj...

DOSTOP DO KLINIČNIH PRESKUŠANJ...

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA PRED ROJSTVOM	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	21	10%	50	24%	66	32%	31	15%	38	18%	206
Ne	614	7%	2.146	24%	3.105	35%	1.532	17%	1.414	16%	8.811	100%
<b>TOTAL</b>	<b>635</b>	<b>7%</b>	<b>2.196</b>	<b>24%</b>	<b>3.171</b>	<b>35%</b>	<b>1.563</b>	<b>17%</b>	<b>1.452</b>	<b>16%</b>	<b>9.017</b>	

Under-represented elements Over-represented elements

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana pred rojstvom / Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA PRED ROJSTVOM	DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	37	18%	2	1%	65	32%	35	17%	67	33%	206	100%
Ne	1.677	19%	198	2%	2.279	26%	1.611	18%	3.045	35%	8.810	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.714</b>	<b>19%</b>	<b>200</b>	<b>2%</b>	<b>2.344</b>	<b>26%</b>	<b>1.646</b>	<b>18%</b>	<b>3.112</b>	<b>35%</b>	<b>9.016</b>	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 4,5 ; dof= 4.

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana pred rojstvom / Vaše družabno življenje...

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA PRED ROJSTVOM	VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	80	39%	20	10%	84	41%	5	2%	15	7%	204	100%
Ne	4.487	51%	688	8%	2.979	34%	178	2%	462	5%	8.794	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.567</b>	<b>51%</b>	<b>708</b>	<b>8%</b>	<b>3.063</b>	<b>34%</b>	<b>183</b>	<b>2%</b>	<b>477</b>	<b>5%</b>	<b>8.998</b>	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 11,4 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana s standardnimi preiskavami, opravljenimi ob rojstvu / Dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije...

DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA S STANDARDNIMI PREISKAVAMI, OPRAVLJENIMI OB ROJSTVU	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	55	10%	231	42%	194	35%	36	7%	34	6%	550
Ne	832	10%	3.786	45%	3.122	37%	420	5%	308	4%	8.468	100%
<b>TOTAL</b>	<b>887</b>	<b>10%</b>	<b>4.017</b>	<b>45%</b>	<b>3.316</b>	<b>37%</b>	<b>456</b>	<b>5%</b>	<b>342</b>	<b>4%</b>	<b>9.018</b>	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 12,6 ; dof= 4.

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana s standardnimi preiskavami, opravljenimi ob rojstvu / Razumevanje, kako bo bolezen napredovala ...

RAZUMEVANJE, KAKO BO BOLEZEN NAPREDOVALA ...

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA S STANDARDNIMI PREISKAVAMI, OPRAVLJENIMI OB ROJSTVU	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	24	7%	202	56%	95	26%	22	6%	19	5%	362
Ne	653	8%	4.708	56%	2.483	29%	457	5%	152	2%	8.453	100%
<b>TOTAL</b>	<b>677</b>	<b>8%</b>	<b>4.910</b>	<b>56%</b>	<b>2.578</b>	<b>29%</b>	<b>479</b>	<b>5%</b>	<b>171</b>	<b>2%</b>	<b>8.815</b>	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 23,3 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana s standardnimi preiskavami, opravljenimi ob rojstvu / Finančna podpora, vključno s prejemki za socialno varnost ...

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA S STANDARDNIMI PREISKAVAMI, OPRAVLJENIMI OB ROJSTVU	FINANČNA PODPORA, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>42</u>	<u>24%</u>	28	16%	<u>55</u>	<u>31%</u>	21	12%	31	18%	177	100%
Ne	<u>884</u>	<u>15%</u>	1.027	18%	<u>2.288</u>	<u>39%</u>	511	9%	1.095	19%	5.805	100%
<b>TOTAL</b>	<b>926</b>	<b>15%</b>	<b>1.055</b>	<b>18%</b>	<b>2.343</b>	<b>39%</b>	<b>532</b>	<b>9%</b>	<b>1.126</b>	<b>19%</b>	<b>5.982</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 13,4 ; dof= 4.

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana s standardnimi preiskavami, opravljenimi ob rojstvu / Vključenost v šoli...

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA S STANDARDNIMI PREISKAVAMI, OPRAVLJENIMI OB ROJSTVU	VKLJUČENOST V ŠOLI...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	33	9%	<u>70</u>	<u>19%</u>	<u>127</u>	<u>35%</u>	<u>43</u>	<u>12%</u>	<u>90</u>	<u>25%</u>	363	100%
Ne	696	8%	<u>860</u>	<u>10%</u>	<u>1.837</u>	<u>22%</u>	<u>552</u>	<u>7%</u>	<u>4.525</u>	<u>53%</u>	8.470	100%
<b>TOTAL</b>	<b>729</b>	<b>8%</b>	<b>930</b>	<b>11%</b>	<b>1.964</b>	<b>22%</b>	<b>595</b>	<b>7%</b>	<b>4.615</b>	<b>52%</b>	<b>8.833</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 124,8 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana s standardnimi preiskavami, opravljenimi ob rojstvu / Vključenost na delovnem mestu...

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA S STANDARDNIMI PREISKAVAMI, OPRAVLJENIMI OB ROJSTVU	VKLJUČENOST NA DELOVNEM MESTU...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	109	20%	66	12%	165	30%	68	12%	141	26%	549	100%
Ne	2.300	27%	752	9%	2.421	29%	483	6%	2.494	30%	8.450	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.409</b>	<b>27%</b>	<b>818</b>	<b>9%</b>	<b>2.586</b>	<b>29%</b>	<b>551</b>	<b>6%</b>	<b>2.635</b>	<b>29%</b>	<b>8.999</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 56,4$  ;  $\text{dof} = 4$ .

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana s standardnimi preiskavami, opravljenimi ob rojstvu / Dostop do socialnega skrbstva (npr. podpora socialnega delavca, podpora pri gospodinjskih opravilih)...

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA S STANDARDNIMI PREISKAVAMI, OPRAVLJENIMI OB ROJSTVU	DOSTOP DO SOCIALNEGA SKRBTVA (NPR. PODPORA SOCIALNEGA DELAVCA, PODPORA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH)...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	54	15%	61	17%	106	29%	56	16%	84	23%	361	100%
Ne	1.051	12%	921	11%	2.740	32%	977	12%	2.763	33%	8.452	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.105</b>	<b>13%</b>	<b>982</b>	<b>11%</b>	<b>2.846</b>	<b>32%</b>	<b>1.033</b>	<b>12%</b>	<b>2.847</b>	<b>32%</b>	<b>8.813</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 28,1$  ;  $\text{dof} = 4$ .

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana s standardnimi preiskavami, opravljenimi ob rojstvu / Dostop do kliničnih preskušanj...

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA S STANDARDNIMI PREISKAVAMI, OPRAVLJENIMI OB ROJSTVU	DOSTOP DO KLINIČNIH PRESKUŠANJ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	37	7%	135	25%	188	34%	105	19%	84	15%	549	100%
Ne	598	7%	2.061	24%	2.983	35%	1.458	17%	1.368	16%	8.468	100%
<b>TOTAL</b>	<b>635</b>	<b>7%</b>	<b>2.196</b>	<b>24%</b>	<b>3.171</b>	<b>35%</b>	<b>1.563</b>	<b>17%</b>	<b>1.452</b>	<b>16%</b>	<b>9.017</b>	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,8 ; Chi2= 1,5 ; dof= 4.

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana s standardnimi preiskavami, opravljenimi ob rojstvu / Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA S STANDARDNIMI PREISKAVAMI, OPRAVLJENIMI OB ROJSTVU	DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	<u>37</u>	<u>10%</u>	<u>14</u>	<u>4%</u>	88	24%	<u>106</u>	<u>29%</u>	117	32%	362	100%
Ne	<u>1.643</u>	<u>19%</u>	<u>179</u>	<u>2%</u>	2.201	26%	<u>1.503</u>	<u>18%</u>	2.943	35%	8.469	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.680</b>	<b>19%</b>	<b>193</b>	<b>2%</b>	<b>2.289</b>	<b>26%</b>	<b>1.609</b>	<b>18%</b>	<b>3.060</b>	<b>35%</b>	<b>8.831</b>	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 46,6 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Redka bolezen je bila diagnosticirana s standardnimi preiskavami, opravljenimi ob rojstvu / Vaše družabno življenje...

REDKA BOLEZEN JE BILA DIAGNOSTICIRANA S STANDARDNIMI PREISKAVAMI, OPRAVLJENIMI OB ROJSTVU	VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	141	39%	54	15%	124	34%	16	4%	26	7%	361	100%
Ne	4.352	51%	634	8%	2.864	34%	162	2%	440	5%	8.452	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.493</b>	<b>51%</b>	<b>688</b>	<b>8%</b>	<b>2.988</b>	<b>34%</b>	<b>178</b>	<b>2%</b>	<b>466</b>	<b>5%</b>	<b>8.813</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 48,6$  ;  $\text{dof} = 4$ .

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije...

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	131	11%	520	43%	420	35%	74	6%	52	4%	1.197	100%
Ne	756	10%	3.497	45%	2.896	37%	382	5%	290	4%	7.821	100%
<b>TOTAL</b>	<b>887</b>	<b>10%</b>	<b>4.017</b>	<b>45%</b>	<b>3.316</b>	<b>37%</b>	<b>456</b>	<b>5%</b>	<b>342</b>	<b>4%</b>	<b>9.018</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant.  $p\text{-value} = 0,1$  ;  $\text{Chi}^2 = 7,7$  ;  $\text{dof} = 4$ .

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Razumevanje, kako bo bolezen napredovala ...

RAZUMEVANJE, KAKO BO BOLEZEN NAPREDOVALA ...

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	101	8%	654	55%	<u>384</u>	<u>32%</u>	<u>39</u>	<u>3%</u>	17	1%	<b>1.195</b>
Ne	593	8%	4.342	56%	<u>2.259</u>	<u>29%</u>	<u>453</u>	<u>6%</u>	158	2%	<b>7.805</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>694</b>	<b>8%</b>	<b>4.996</b>	<b>56%</b>	<b>2.643</b>	<b>29%</b>	<b>492</b>	<b>5%</b>	<b>175</b>	<b>2%</b>	<b>9.000</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18,9 ; dof= 4.

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Finančna podpora, vključno s prejemki za socialno varnost ...

FINANČNA PODPORA, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST ...

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<u>127</u>	<u>13%</u>	<u>141</u>	<u>14%</u>	400	41%	<u>109</u>	<u>11%</u>	200	20%	<b>977</b>
Ne	<u>799</u>	<u>16%</u>	<u>914</u>	<u>18%</u>	1.943	39%	<u>423</u>	<u>8%</u>	926	19%	<b>5.005</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>926</b>	<b>15%</b>	<b>1.055</b>	<b>18%</b>	<b>2.343</b>	<b>39%</b>	<b>532</b>	<b>9%</b>	<b>1.126</b>	<b>19%</b>	<b>5.982</b>	

■ 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: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Vključenost v šoli...

VKLJUČENOST V ŠOLI...

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<b>68</b>	<b>6%</b>	<b>81</b>	<b>7%</b>	291	24%	87	7%	<b>670</b>	<b>56%</b>	<b>1.197</b>
Ne	<b>678</b>	<b>9%</b>	<b>878</b>	<b>11%</b>	1.738	22%	526	7%	<b>4.001</b>	<b>51%</b>	<b>7.821</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>746</b>	<b>8%</b>	<b>959</b>	<b>11%</b>	<b>2.029</b>	<b>22%</b>	<b>613</b>	<b>7%</b>	<b>4.671</b>	<b>52%</b>	<b>9.018</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,7 ; dof= 4.

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Vključenost na delovnem mestu...

VKLJUČENOST NA DELOVNEM MESTU...

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<b>277</b>	<b>23%</b>	95	8%	369	31%	86	7%	368	31%	<b>1.195</b>
Ne	<b>2.132</b>	<b>27%</b>	723	9%	2.217	28%	465	6%	2.267	29%	<b>7.804</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.409</b>	<b>27%</b>	<b>818</b>	<b>9%</b>	<b>2.586</b>	<b>29%</b>	<b>551</b>	<b>6%</b>	<b>2.635</b>	<b>29%</b>	<b>8.999</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 14,5 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Dostop do socialnega skrbstva (npr. podpora socialnega delavca, podpora pri gospodinjskih opravilih)...

DOSTOP DO SOCIALNEGA SKRBTVA (NPR. PODPORA SOCIALNEGA DELAVCA, PODPORA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH)...

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	DOSTOP DO SOCIALNEGA SKRBTVA (NPR. PODPORA SOCIALNEGA DELAVCA, PODPORA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH)...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	134	11%	113	9%	340	28%	147	12%	461	39%	1.195	100%
Ne	999	13%	898	12%	2.564	33%	919	12%	2.423	31%	7.803	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.133</b>	<b>13%</b>	<b>1.011</b>	<b>11%</b>	<b>2.904</b>	<b>32%</b>	<b>1.066</b>	<b>12%</b>	<b>2.884</b>	<b>32%</b>	<b>8.998</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 30,8$  ;  $\text{dof} = 4$ .

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Dostop do kliničnih preskušanj...

DOSTOP DO KLINIČNIH PRESKUŠANJ...

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	DOSTOP DO KLINIČNIH PRESKUŠANJ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Da	85	7%	345	29%	393	33%	192	16%	182	15%	1.197	100%
Ne	550	7%	1.851	24%	2.778	36%	1.371	18%	1.270	16%	7.820	100%
<b>TOTAL</b>	<b>635</b>	<b>7%</b>	<b>2.196</b>	<b>24%</b>	<b>3.171</b>	<b>35%</b>	<b>1.563</b>	<b>17%</b>	<b>1.452</b>	<b>16%</b>	<b>9.017</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 15,5$  ;  $\text{dof} = 4$ .

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...

## DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<u>262</u>	<u>22%</u>	26	2%	306	26%	213	18%	390	33%	1.197
Ne	<u>1.452</u>	<u>19%</u>	174	2%	2.038	26%	1.433	18%	2.722	35%	7.819	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.714</b>	<b>19%</b>	<b>200</b>	<b>2%</b>	<b>2.344</b>	<b>26%</b>	<b>1.646</b>	<b>18%</b>	<b>3.112</b>	<b>35%</b>	<b>9.016</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is weakly significant.  $p$ -value= 0,1 ;  $\chi^2$ = 7,8 ; dof= 4.

Cross: Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen / Vaše družabno življenje...

## VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...

PRI DRUŽINSKIH ČLANIH JE BILA PREDHODNO DIAGNOSTICIRANA ENAKA BOLEZEN	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Da	<u>521</u>	<u>44%</u>	95	8%	<u>465</u>	<u>39%</u>	31	3%	<u>83</u>	<u>7%</u>	1.195
Ne	<u>4.046</u>	<u>52%</u>	613	8%	<u>2.598</u>	<u>33%</u>	152	2%	<u>394</u>	<u>5%</u>	7.803	100%
<b>TOTAL</b>	<b>4.567</b>	<b>51%</b>	<b>708</b>	<b>8%</b>	<b>3.063</b>	<b>34%</b>	<b>183</b>	<b>2%</b>	<b>477</b>	<b>5%</b>	<b>8.998</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 32,7 ; dof= 4.

## Cross: ...psihološko podpora / Dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije...

## DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...

...PSIHOLOŠKO PODPORO	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	66	9%	<b>384</b>	<b>50%</b>	261	34%	41	5%	20	3%	<b>772</b>
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	<b>62</b>	<b>8%</b>	381	46%	306	37%	30	4%	<b>43</b>	<b>5%</b>	<b>822</b>	<b>100%</b>
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<b>104</b>	<b>13%</b>	348	44%	278	35%	44	6%	23	3%	<b>797</b>	<b>100%</b>
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	<b>217</b>	<b>8%</b>	1.232	45%	1.035	37%	142	5%	<b>136</b>	<b>5%</b>	<b>2.762</b>	<b>100%</b>
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	<b>440</b>	<b>11%</b>	<b>1.675</b>	<b>43%</b>	1.436	37%	200	5%	<b>120</b>	<b>3%</b>	<b>3.871</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 71,4$  ;  $\text{dof} = 16$ .

## Cross: ...psihološko podpora / Razumevanje, kako bo bolezen napredovala ...

## RAZUMEVANJE, KAKO BO BOLEZEN NAPREDOVALA ...

...PSIHOLOŠKO PODPORO	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	63	8%	<b>466</b>	<b>61%</b>	204	26%	<b>24</b>	<b>3%</b>	13	2%	<b>770</b>
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	<b>48</b>	<b>6%</b>	466	57%	247	30%	42	5%	17	2%	<b>820</b>	<b>100%</b>
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	75	9%	<b>409</b>	<b>51%</b>	241	30%	52	7%	19	2%	<b>796</b>	<b>100%</b>
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	<b>146</b>	<b>5%</b>	1.545	56%	<b>850</b>	<b>31%</b>	147	5%	<b>71</b>	<b>3%</b>	<b>2.759</b>	<b>100%</b>
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	<b>362</b>	<b>9%</b>	2.113	55%	1.102	29%	229	6%	<b>55</b>	<b>1%</b>	<b>3.861</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 77,2$  ;  $\text{dof} = 16$ .

Cross: ...psihološko podpora / Finančna podpora, vključno s prejemki za socialno varnost ...

FINANČNA PODPORA, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST ...

...PSIHOLOŠKO PODPORO	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	63	14%	<b>95</b>	<b>22%</b>	176	40%	<b>22</b>	<b>5%</b>	84	19%	<b>440</b>
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	72	13%	99	18%	218	40%	51	9%	107	20%	<b>547</b>	<b>100%</b>
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<b>113</b>	<b>25%</b>	78	17%	185	40%	<b>26</b>	<b>6%</b>	<b>57</b>	<b>12%</b>	<b>459</b>	<b>100%</b>
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	<b>215</b>	<b>10%</b>	<b>325</b>	<b>16%</b>	795	38%	<b>217</b>	<b>10%</b>	<b>539</b>	<b>26%</b>	<b>2.091</b>	<b>100%</b>
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	<b>465</b>	<b>19%</b>	459	19%	971	40%	216	9%	<b>339</b>	<b>14%</b>	<b>2.450</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 209,4$  ;  $\text{dof} = 16$ .

Cross: ...psihološko podpora / Vključenost v šoli...

VKLJUČENOST V ŠOLI...

...PSIHOLOŠKO PODPORO	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	51	7%	<b>130</b>	<b>17%</b>	156	20%	45	6%	390	51%	<b>772</b>
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	<b>52</b>	<b>6%</b>	85	10%	171	21%	56	7%	<b>458</b>	<b>56%</b>	<b>822</b>	<b>100%</b>
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<b>110</b>	<b>14%</b>	<b>106</b>	<b>13%</b>	161	20%	51	6%	<b>369</b>	<b>46%</b>	<b>797</b>	<b>100%</b>
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	<b>133</b>	<b>5%</b>	<b>216</b>	<b>8%</b>	614	22%	200	7%	<b>1.599</b>	<b>58%</b>	<b>2.762</b>	<b>100%</b>
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	<b>400</b>	<b>10%</b>	423	11%	<b>928</b>	<b>24%</b>	261	7%	<b>1.859</b>	<b>48%</b>	<b>3.871</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 198,3$  ;  $\text{dof} = 16$ .

## Cross: ...psihološko podpora / Vključenost na delovnem mestu...

...PSIHOLOŠKO PODPORO	VKLJUČENOST NA DELOVNEM MESTU...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	199	26%	80	10%	207	27%	33	4%	251	33%	770	100%
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	190	23%	89	11%	223	27%	49	6%	269	33%	820	100%
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	257	32%	81	10%	178	22%	56	7%	224	28%	796	100%
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	538	20%	223	8%	845	31%	181	7%	971	35%	2.758	100%
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	1.227	32%	345	9%	1.134	29%	232	6%	923	24%	3.861	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ; Chi2= 213,3 ; dof= 16.

## Cross: ...psihološko podpora / Dostop do socialnega skrbstva (npr. podpora socialnega delavca, podpora pri gospodinjstkih opravilih)...

...PSIHOLOŠKO PODPORO	DOSTOP DO SOCIALNEGA SKRBTVA (NPR. PODPORA SOCIALNEGA DELAVCA, PODPORA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH)...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	78	10%	160	21%	236	31%	76	10%	220	29%	770	100%
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	59	7%	115	14%	260	32%	95	12%	291	35%	820	100%
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	149	19%	124	16%	264	33%	91	11%	168	21%	796	100%
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	203	7%	228	8%	752	27%	327	12%	1.247	45%	2.757	100%
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	645	17%	384	10%	1.394	36%	477	12%	961	25%	3.861	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ; Chi2= 557,1 ; dof= 16.

## Cross: ...psihološko podpora / Dostop do kliničnih preskušanj...

...PSIHOLOŠKO PODPORO	DOSTOP DO KLINIČNIH PRESKUŠANJ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<b>38</b>	<b>5%</b>	<b>228</b>	<b>30%</b>	<b>243</b>	<b>31%</b>	131	17%	132	17%	<b>772</b>	<b>100%</b>
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	<b>40</b>	<b>5%</b>	200	24%	301	37%	126	15%	<b>155</b>	<b>19%</b>	<b>822</b>	<b>100%</b>
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<b>88</b>	<b>11%</b>	187	23%	269	34%	140	18%	113	14%	<b>797</b>	<b>100%</b>
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	<b>140</b>	<b>5%</b>	693	25%	945	34%	467	17%	<b>516</b>	<b>19%</b>	<b>2.761</b>	<b>100%</b>
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	<b>331</b>	<b>9%</b>	<b>889</b>	<b>23%</b>	<b>1.415</b>	<b>37%</b>	700	18%	<b>536</b>	<b>14%</b>	<b>3.871</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 108,8$  ;  $\text{dof} = 16$ .

## Cross: ...psihološko podpora / Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...

...PSIHOLOŠKO PODPORO	DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	140	18%	24	3%	182	24%	132	17%	<b>294</b>	<b>38%</b>	<b>772</b>	<b>100%</b>
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	160	19%	23	3%	200	24%	142	17%	297	36%	<b>822</b>	<b>100%</b>
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<b>195</b>	<b>24%</b>	23	3%	197	25%	155	19%	<b>227</b>	<b>28%</b>	<b>797</b>	<b>100%</b>
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	<b>361</b>	<b>13%</b>	<b>47</b>	<b>2%</b>	699	25%	474	17%	<b>1.179</b>	<b>43%</b>	<b>2.760</b>	<b>100%</b>
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	<b>859</b>	<b>22%</b>	83	2%	<b>1.067</b>	<b>28%</b>	<b>745</b>	<b>19%</b>	<b>1.117</b>	<b>29%</b>	<b>3.871</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 207,9$  ;  $\text{dof} = 16$ .

## Cross: ...psihološko podpora / Vaše družabno življenje...

...PSIHOLOŠKO PODPORO	VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	364	47%	83	11%	269	35%	17	2%	37	5%	770	100%
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	369	45%	71	9%	312	38%	12	1%	56	7%	820	100%
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	523	66%	71	9%	172	22%	11	1%	19	2%	796	100%
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	1.041	38%	188	7%	1.226	44%	63	2%	239	9%	2.757	100%
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	2.274	59%	295	8%	1.085	28%	80	2%	127	3%	3.861	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 475,9 ; dof= 16.

**Cross: ...podpora pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd. / Dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije...**

...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.	DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	1.817	100%
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	318	100%
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	1.257	100%
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	1.400	100%
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	529	13%	1.759	42%	1.581	37%	221	5%	142	3%	4.232	100%

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 146,4 ; dof= 16.

**Cross: ...podpora pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd. / Razumevanje, kako bo bolezen napredovala ...**

...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.	RAZUMEVANJE, KAKO BO BOLEZEN NAPREDOVALA ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<b>87</b>	<b>5%</b>	<b>1.145</b>	<b>63%</b>	<b>478</b>	<b>26%</b>	<b>68</b>	<b>4%</b>	35	2%	<b>1.813</b>	<b>100%</b>
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	19	6%	171	54%	106	33%	18	6%	4	1%	<b>318</b>	<b>100%</b>
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	107	9%	685	55%	360	29%	76	6%	26	2%	<b>1.254</b>	<b>100%</b>
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	<b>73</b>	<b>5%</b>	759	54%	<b>449</b>	<b>32%</b>	76	5%	<b>41</b>	<b>3%</b>	<b>1.398</b>	<b>100%</b>
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	<b>409</b>	<b>10%</b>	<b>2.229</b>	<b>59%</b>	<b>1.251</b>	<b>30%</b>	<b>256</b>	<b>6%</b>	<b>60</b>	<b>2%</b>	<b>4.222</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements   
 ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 113,4 ; dof= 16.

**Cross: ...podpora pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd. / Finančna podpora, vključno s prejemki za socialno varnost ...**

...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.	FINANČNA PODPORA, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<b>111</b>	<b>10%</b>	210	19%	441	40%	104	9%	<b>243</b>	<b>22%</b>	<b>1.109</b>	<b>100%</b>
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	23	11%	40	19%	70	33%	24	11%	<b>53</b>	<b>25%</b>	<b>210</b>	<b>100%</b>
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<b>150</b>	<b>21%</b>	135	19%	276	38%	56	8%	<b>107</b>	<b>15%</b>	<b>724</b>	<b>100%</b>
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	<b>91</b>	<b>8%</b>	<b>158</b>	<b>15%</b>	418	39%	106	10%	<b>309</b>	<b>29%</b>	<b>1.082</b>	<b>100%</b>
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	<b>553</b>	<b>19%</b>	513	18%	1.140	40%	242	8%	<b>414</b>	<b>14%</b>	<b>2.862</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements   
 ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 213,6 ; dof= 16.

**Cross: ...podpora pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd. / Vključenost v šoli...**

...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.	VKLJUČENOST V ŠOLI...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<b>107</b>	<b>6%</b>	<b>266</b>	<b>15%</b>	402	22%	124	7%	918	51%	<b>1.817</b>	<b>100%</b>
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	20	6%	25	8%	70	22%	<b>34</b>	<b>11%</b>	169	53%	<b>318</b>	<b>100%</b>
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	111	9%	<b>171</b>	<b>14%</b>	<b>317</b>	<b>25%</b>	90	7%	<b>568</b>	<b>45%</b>	<b>1.257</b>	<b>100%</b>
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	<b>65</b>	<b>5%</b>	<b>104</b>	<b>7%</b>	297	21%	89	6%	<b>845</b>	<b>60%</b>	<b>1.400</b>	<b>100%</b>
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	<b>443</b>	<b>10%</b>	<b>394</b>	<b>9%</b>	944	22%	276	7%	2.175	51%	<b>4.232</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 166,9$  ;  $\text{dof} = 16$ .

**Cross: ...podpora pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd. / Vključenost na delovnem mestu...**

...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.	VKLJUČENOST NA DELOVNEM MESTU...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<b>365</b>	<b>20%</b>	<b>213</b>	<b>12%</b>	526	29%	102	6%	<b>607</b>	<b>33%</b>	<b>1.813</b>	<b>100%</b>
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	71	22%	<b>18</b>	<b>6%</b>	95	30%	<b>34</b>	<b>11%</b>	100	31%	<b>318</b>	<b>100%</b>
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<b>384</b>	<b>31%</b>	<b>95</b>	<b>8%</b>	355	28%	91	7%	<b>329</b>	<b>26%</b>	<b>1.254</b>	<b>100%</b>
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	<b>256</b>	<b>18%</b>	118	8%	427	31%	92	7%	<b>504</b>	<b>36%</b>	<b>1.397</b>	<b>100%</b>
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	<b>1.335</b>	<b>32%</b>	374	9%	1.184	28%	<b>232</b>	<b>5%</b>	<b>1.098</b>	<b>26%</b>	<b>4.223</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 208,6$  ;  $\text{dof} = 16$ .

**Cross: ...podpora pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd. / Dostop do socialnega skrbstva (npr. podpora socialnega delavca, podpora pri gospodinjskih opravilih)...**

...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.	DOSTOP DO SOCIALNEGA SKRBTVA (NPR. PODPORA SOCIALNEGA DELAVCA, PODPORA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH)...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<b>144</b>	<b>8%</b>	<b>294</b>	<b>16%</b>	<b>506</b>	<b>28%</b>	191	11%	<b>677</b>	<b>37%</b>	<b>1.812</b>	<b>100%</b>
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	<b>25</b>	<b>8%</b>	31	10%	107	34%	42	13%	113	36%	<b>318</b>	<b>100%</b>
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<b>190</b>	<b>15%</b>	155	12%	423	34%	169	13%	<b>317</b>	<b>25%</b>	<b>1.254</b>	<b>100%</b>
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	<b>100</b>	<b>7%</b>	<b>100</b>	<b>7%</b>	<b>367</b>	<b>26%</b>	162	12%	<b>668</b>	<b>48%</b>	<b>1.397</b>	<b>100%</b>
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	<b>675</b>	<b>16%</b>	<b>431</b>	<b>10%</b>	<b>1.503</b>	<b>36%</b>	502	12%	<b>1.112</b>	<b>26%</b>	<b>4.223</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 415,5$  ;  $\text{dof} = 16$ .

**Cross: ...podpora pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd. / Dostop do kliničnih preskušanj...**

...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.	DOSTOP DO KLINIČNIH PRESKUŠANJ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<b>61</b>	<b>3%</b>	<b>604</b>	<b>33%</b>	<b>577</b>	<b>32%</b>	<b>267</b>	<b>15%</b>	307	17%	<b>1.816</b>	<b>100%</b>
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	20	6%	77	24%	123	39%	47	15%	51	16%	<b>318</b>	<b>100%</b>
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	99	8%	302	24%	463	37%	238	19%	<b>155</b>	<b>12%</b>	<b>1.257</b>	<b>100%</b>
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	<b>56</b>	<b>4%</b>	340	24%	<b>442</b>	<b>32%</b>	230	16%	<b>332</b>	<b>24%</b>	<b>1.400</b>	<b>100%</b>
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	<b>401</b>	<b>9%</b>	<b>874</b>	<b>21%</b>	<b>1.568</b>	<b>37%</b>	<b>782</b>	<b>18%</b>	<b>607</b>	<b>14%</b>	<b>4.232</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 275,3$  ;  $\text{dof} = 16$ .

**Cross: ...podpora pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd. / Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...**

## DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...

...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.	DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<b>260</b>	<b>14%</b>	<b>68</b>	<b>4%</b>	449	25%	306	17%	<b>733</b>	<b>40%</b>	<b>1.816</b>	<b>100%</b>
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	49	15%	12	4%	84	26%	56	18%	117	37%	<b>318</b>	<b>100%</b>
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	239	19%	24	2%	349	28%	<b>285</b>	<b>23%</b>	<b>360</b>	<b>29%</b>	<b>1.257</b>	<b>100%</b>
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	<b>207</b>	<b>15%</b>	<b>17</b>	<b>1%</b>	337	24%	234	17%	<b>604</b>	<b>43%</b>	<b>1.399</b>	<b>100%</b>
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	<b>960</b>	<b>23%</b>	<b>79</b>	<b>2%</b>	1.126	27%	767	18%	<b>1.300</b>	<b>31%</b>	<b>4.232</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $Chi^2 = 199,8$  ;  $dof = 16$ .

**Cross: ...podpora pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd. / Vaše družabno življenje...**

## VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...

...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.	VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<b>747</b>	<b>41%</b>	<b>175</b>	<b>10%</b>	<b>725</b>	<b>40%</b>	35	2%	<b>130</b>	<b>7%</b>	<b>1.812</b>	<b>100%</b>
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	<b>135</b>	<b>42%</b>	21	7%	<b>134</b>	<b>42%</b>	9	3%	19	6%	<b>318</b>	<b>100%</b>
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<b>683</b>	<b>54%</b>	104	8%	397	32%	26	2%	<b>44</b>	<b>4%</b>	<b>1.254</b>	<b>100%</b>
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	<b>538</b>	<b>39%</b>	95	7%	<b>615</b>	<b>44%</b>	26	2%	<b>123</b>	<b>9%</b>	<b>1.397</b>	<b>100%</b>
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	<b>2.468</b>	<b>58%</b>	313	7%	<b>1.193</b>	<b>28%</b>	87	2%	<b>162</b>	<b>4%</b>	<b>4.223</b>	<b>100%</b>

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $Chi^2 = 322,2$  ;  $dof = 16$ .

Cross: ...finančno podpora, vključno s prejemki za socialno varnost / Dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije...

DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...

...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	83	7%	626	52%	406	34%	44	4%	43	4%	1.202
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	15	7%	106	52%	71	35%	4	2%	8	4%	204	100%
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	117	11%	448	44%	373	36%	61	6%	27	3%	1.026	100%
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	195	6%	1.455	46%	1.167	37%	156	5%	165	5%	3.138	100%
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	475	14%	1.364	40%	1.283	38%	190	6%	98	3%	3.410	100%
<b>TOTAL</b>	<b>885</b>	<b>10%</b>	<b>3.999</b>	<b>45%</b>	<b>3.300</b>	<b>37%</b>	<b>455</b>	<b>5%</b>	<b>341</b>	<b>4%</b>	<b>8.980</b>	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 195,3 ; dof= 16.

Cross: ...finančno podpora, vključno s prejemki za socialno varnost / Razumevanje, kako bo bolezen napredovala ...

RAZUMEVANJE, KAKO BO BOLEZEN NAPREDOVALA ...

...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	75	6%	741	62%	297	25%	56	5%	29	2%	1.198
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	14	7%	116	57%	61	30%	8	4%	5	2%	204	100%
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	113	11%	551	54%	285	28%	58	6%	15	1%	1.022	100%
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	132	4%	1.825	58%	968	31%	140	4%	72	2%	3.137	100%
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	358	11%	1.741	51%	1.023	30%	228	7%	52	2%	3.402	100%
<b>TOTAL</b>	<b>885</b>	<b>10%</b>	<b>3.999</b>	<b>45%</b>	<b>3.300</b>	<b>37%</b>	<b>455</b>	<b>5%</b>	<b>341</b>	<b>4%</b>	<b>8.980</b>	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165,5 ; dof= 16.

## Cross: ...finančno podporo, vključno s prejemki za socialno varnost / Finančna podpora, vključno s prejemki za socialno varnost ...

## FINANČNA PODPORA, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST ...

...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	56	9%	234	36%	300	46%	29	4%	29	4%	648
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	9	8%	15	13%	64	53%	7	6%	25	21%	120	100%
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	127	24%	127	24%	220	42%	22	4%	27	5%	523	100%
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	137	6%	296	12%	854	35%	281	12%	859	35%	2.427	100%
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	599	26%	384	17%	907	40%	193	9%	186	8%	2.269	100%
<b>TOTAL</b>	<b>928</b>	<b>16%</b>	<b>1.056</b>	<b>18%</b>	<b>2.345</b>	<b>39%</b>	<b>532</b>	<b>9%</b>	<b>1.126</b>	<b>19%</b>	<b>5.987</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 1.246,3$  ;  $\text{dof} = 16$ .

## Cross: ...finančno podporo, vključno s prejemki za socialno varnost / Vključenost v šoli...

## VKLJUČENOST V ŠOLI...

...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	67	6%	197	16%	288	24%	80	7%	570	47%	1.202
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	11	5%	26	13%	58	28%	15	7%	94	46%	204	100%
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	121	12%	144	14%	258	25%	75	7%	428	42%	1.026	100%
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	154	5%	225	7%	632	20%	182	6%	1.945	62%	3.138	100%
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	390	11%	361	11%	783	23%	257	8%	1.619	47%	3.410	100%
<b>TOTAL</b>	<b>740</b>	<b>8%</b>	<b>650</b>	<b>11%</b>	<b>2.010</b>	<b>28%</b>	<b>600</b>	<b>7%</b>	<b>4.050</b>	<b>58%</b>	<b>6.000</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 321,6$  ;  $\text{dof} = 16$ .

Cross: ...finančno podpora, vključno s prejemki za socialno varnost / Vključenost na delovnem mestu...

...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST	VKLJUČENOST NA DELOVNEM MESTU...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	215	18%	140	12%	322	27%	75	6%	446	37%	1.198	100%
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	29	14%	24	12%	71	35%	19	9%	61	30%	204	100%
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	308	30%	77	8%	285	28%	76	7%	276	27%	1.022	100%
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	664	21%	259	8%	991	32%	161	5%	1.062	34%	3.137	100%
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	1.185	35%	314	9%	903	27%	218	6%	781	23%	3.401	100%
<b>TOTAL</b>	<b>2.401</b>	<b>27%</b>	<b>814</b>	<b>9%</b>	<b>2.572</b>	<b>29%</b>	<b>549</b>	<b>6%</b>	<b>2.626</b>	<b>29%</b>	<b>8.962</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 313,4$  ;  $\text{dof} = 16$ .

Cross: ...finančno podpora, vključno s prejemki za socialno varnost / Dostop do socialnega skrbstva (npr. podpora socialnega delavca, podpora pri gospodinjskih opravilih)...

...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST	DOSTOP DO SOCIALNEGA SKRBTVA (NPR. PODPORA SOCIALNEGA DELAVCA, PODPORA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH)...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	90	8%	245	20%	381	32%	111	9%	371	31%	1.198	100%
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	11	5%	29	14%	73	36%	24	12%	67	33%	204	100%
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	187	18%	137	13%	402	39%	122	12%	174	17%	1.022	100%
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	146	5%	236	8%	823	26%	384	12%	1.548	49%	3.137	100%
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	693	20%	358	11%	1.209	36%	421	12%	719	21%	3.400	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.107</b>	<b>10%</b>	<b>1.005</b>	<b>11%</b>	<b>2.000</b>	<b>22%</b>	<b>1.000</b>	<b>10%</b>	<b>2.070</b>	<b>23%</b>	<b>8.004</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 1.079,0$  ;  $\text{dof} = 16$ .

Cross: ...finančno podpora, vključno s prejemki za socialno varnost / Dostop do kliničnih preskušanj...

...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST	DOSTOP DO KLINIČNIH PRESKUŠANJ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	45	4%	374	31%	379	32%	202	17%	202	17%	1.202	100%
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	8	4%	61	30%	74	36%	37	18%	24	12%	204	100%
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	105	10%	235	23%	380	37%	159	15%	147	14%	1.026	100%
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	109	3%	826	26%	1.054	34%	546	17%	603	19%	3.138	100%
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	367	11%	693	20%	1.265	37%	614	18%	470	14%	3.409	100%
<b>TOTAL</b>	<b>634</b>	<b>7%</b>	<b>2.189</b>	<b>24%</b>	<b>3.152</b>	<b>35%</b>	<b>1.558</b>	<b>17%</b>	<b>1.446</b>	<b>16%</b>	<b>8.979</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 263,0$  ;  $\text{dof} = 16$ .

Cross: ...finančno podpora, vključno s prejemki za socialno varnost / Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...

...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST	DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	147	12%	60	5%	314	26%	215	18%	466	39%	1.202	100%
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	25	12%	6	3%	58	28%	40	20%	75	37%	204	100%
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	275	27%	26	3%	278	27%	193	19%	254	25%	1.026	100%
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	384	12%	41	1%	722	23%	545	17%	1.446	46%	3.138	100%
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	874	26%	66	2%	956	28%	645	19%	867	25%	3.408	100%
<b>TOTAL</b>	<b>1.705</b>	<b>10%</b>	<b>100</b>	<b>0%</b>	<b>2.000</b>	<b>20%</b>	<b>1.000</b>	<b>10%</b>	<b>2.100</b>	<b>25%</b>	<b>8.070</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 534,3$  ;  $\text{dof} = 16$ .

Cross: ...finančno podpora, vključno s prejemki za socialno varnost / Vaše družabno življenje...

...FINANČNO PODPORO, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST	VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<b>516</b>	<b>43%</b>	<b>117</b>	<b>10%</b>	<b>463</b>	<b>39%</b>	21	2%	<b>81</b>	<b>7%</b>	<b>1.198</b>	<b>100%</b>
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	<b>75</b>	<b>37%</b>	15	7%	<b>98</b>	<b>48%</b>	5	2%	11	5%	<b>204</b>	<b>100%</b>
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<b>610</b>	<b>60%</b>	81	8%	<b>282</b>	<b>28%</b>	25	2%	<b>24</b>	<b>2%</b>	<b>1.022</b>	<b>100%</b>
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	<b>1.289</b>	<b>41%</b>	248	8%	<b>1.303</b>	<b>42%</b>	62	2%	<b>235</b>	<b>7%</b>	<b>3.137</b>	<b>100%</b>
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	<b>2.058</b>	<b>61%</b>	<b>242</b>	<b>7%</b>	<b>908</b>	<b>27%</b>	68	2%	<b>124</b>	<b>4%</b>	<b>3.400</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>4.548</b>	<b>51%</b>	<b>703</b>	<b>8%</b>	<b>3.054</b>	<b>34%</b>	<b>181</b>	<b>2%</b>	<b>475</b>	<b>5%</b>	<b>8.961</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 373,8 ; dof= 16.

**Cross: Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo? / Dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije...**

**DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...**

ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	DA, prek društva bolnikov	<b>435</b>	<b>9%</b>	<b>2.407</b>	<b>51%</b>	<b>1.596</b>	<b>34%</b>	<b>160</b>	<b>3%</b>	<b>148</b>	<b>3%</b>	<b>4.746</b>
DA, prek spletnih skupnosti	439	10%	1.937	44%	<b>1.690</b>	<b>38%</b>	221	5%	<b>139</b>	<b>3%</b>	<b>4.426</b>	<b>100%</b>
DA, prek lokalnih omrežij (npr. šol)	34	9%	<b>201</b>	<b>52%</b>	124	32%	<b>10</b>	<b>3%</b>	15	4%	<b>384</b>	<b>100%</b>
NE, zaradi težav z dostopnostjo (npr. jezikovne ali tehnične ovire)	16	11%	<b>38</b>	<b>27%</b>	<b>67</b>	<b>48%</b>	<b>15</b>	<b>11%</b>	5	4%	<b>141</b>	<b>100%</b>
NE, ker nisem uspel(a) najti drugih ljudi z isto boleznijo	<b>115</b>	<b>12%</b>	<b>332</b>	<b>34%</b>	<b>404</b>	<b>41%</b>	<b>80</b>	<b>8%</b>	45	5%	<b>976</b>	<b>100%</b>
NE, ker nočem	41	9%	<b>172</b>	<b>38%</b>	163	36%	<b>37</b>	<b>8%</b>	<b>35</b>	<b>8%</b>	<b>448</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	40	9%	194	44%	146	33%	30	7%	<b>30</b>	<b>7%</b>	<b>440</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>889</b>	<b>10%</b>	<b>4.020</b>	<b>45%</b>	<b>3.316</b>	<b>37%</b>	<b>457</b>	<b>5%</b>	<b>342</b>	<b>4%</b>	<b>9.024</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 233,2 ; dof= 24.

Cross: Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo? / Razumevanje, kako bo bolezen napredovala ...

ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?	RAZUMEVANJE, KAKO BO BOLEZEN NAPREDOVALA ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, prek društva bolnikov	<b>273</b>	<b>6%</b>	<b>3.033</b>	<b>64%</b>	<b>1.206</b>	<b>25%</b>	<b>147</b>	<b>3%</b>	80	2%	<b>4.739</b>	<b>100%</b>
DA, prek spletnih skupnosti	333	8%	<b>2.508</b>	<b>57%</b>	1.273	29%	227	5%	<b>71</b>	<b>2%</b>	<b>4.412</b>	<b>100%</b>
DA, prek lokalnih omrežij (npr. šol)	30	8%	<b>235</b>	<b>61%</b>	102	27%	<b>12</b>	<b>3%</b>	5	1%	<b>384</b>	<b>100%</b>
NE, zaradi težav z dostopnostjo (npr. jezikovne ali tehnične ovire)	<b>24</b>	<b>17%</b>	<b>45</b>	<b>32%</b>	49	35%	<b>21</b>	<b>15%</b>	2	1%	<b>141</b>	<b>100%</b>
NE, ker nisem uspel(a) najti drugih ljudi z isto boleznijo	<b>127</b>	<b>13%</b>	<b>341</b>	<b>35%</b>	<b>369</b>	<b>38%</b>	<b>116</b>	<b>12%</b>	22	2%	<b>975</b>	<b>100%</b>
NE, ker nočem	28	6%	<b>206</b>	<b>46%</b>	<b>166</b>	<b>37%</b>	<b>36</b>	<b>8%</b>	12	3%	<b>448</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	39	9%	238	54%	124	28%	19	4%	<b>19</b>	<b>4%</b>	<b>439</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>694</b>	<b>8%</b>	<b>4.999</b>	<b>56%</b>	<b>2.644</b>	<b>29%</b>	<b>494</b>	<b>5%</b>	<b>175</b>	<b>2%</b>	<b>9.006</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 474,5 ; dof= 24.

Cross: Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo? / Finančna podpora, vključno s prejemki za socialno varnost ...

ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?	FINANČNA PODPORA, VKLJUČNO S PREJEMKI ZA SOCIALNO VARNOST ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, prek društva bolnikov	<b>442</b>	<b>14%</b>	<b>618</b>	<b>20%</b>	1.262	40%	<b>249</b>	<b>8%</b>	571	18%	<b>3.142</b>	<b>100%</b>
DA, prek spletnih skupnosti	<b>514</b>	<b>17%</b>	545	18%	1.184	39%	264	9%	<b>521</b>	<b>17%</b>	<b>3.028</b>	<b>100%</b>
DA, prek lokalnih omrežij (npr. šol)	34	16%	42	19%	84	38%	22	10%	37	17%	<b>219</b>	<b>100%</b>
NE, zaradi težav z dostopnostjo (npr. jezikovne ali tehnične ovire)	<b>19</b>	<b>27%</b>	8	11%	27	39%	8	11%	8	11%	<b>70</b>	<b>100%</b>
NE, ker nisem uspel(a) najti drugih ljudi z isto boleznijo	111	18%	<b>74</b>	<b>12%</b>	261	41%	64	10%	121	19%	<b>631</b>	<b>100%</b>
NE, ker nočem	46	14%	56	18%	109	34%	26	8%	<b>83</b>	<b>26%</b>	<b>320</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	42	14%	57	19%	104	34%	30	10%	<b>70</b>	<b>23%</b>	<b>303</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>928</b>	<b>16%</b>	<b>1.056</b>	<b>18%</b>	<b>2.345</b>	<b>39%</b>	<b>532</b>	<b>9%</b>	<b>1.126</b>	<b>19%</b>	<b>5.987</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p$ -value= < 0,01 ;  $\chi^2$ = 69,6 ; dof= 24.

**Cross: Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo? / Vključenost v šoli...**

ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?	VKLJUČENOST V ŠOLI...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, prek društva bolnikov	373	8%	<u>594</u>	<u>13%</u>	1.084	23%	303	6%	<u>2.392</u>	<u>50%</u>	<b>4.746</b>	<b>100%</b>
DA, prek spletnih skupnosti	368	8%	<u>437</u>	<u>10%</u>	<u>955</u>	<u>22%</u>	305	7%	<u>2.361</u>	<u>53%</u>	<b>4.426</b>	<b>100%</b>
DA, prek lokalnih omrežij (npr. šol)	38	10%	<u>82</u>	<u>21%</u>	90	23%	18	5%	<u>156</u>	<u>41%</u>	<b>384</b>	<b>100%</b>
NE, zaradi težav z dostopnostjo (npr. jezikovne ali tehnične ovire)	<u>23</u>	<u>16%</u>	16	11%	39	28%	7	5%	<u>56</u>	<u>40%</u>	<b>141</b>	<b>100%</b>
NE, ker nisem uspel(a) najti drugih ljudi z isto boleznijo	92	9%	<u>70</u>	<u>7%</u>	242	25%	63	6%	509	52%	<b>976</b>	<b>100%</b>
NE, ker nočem	30	7%	36	8%	93	21%	36	8%	<u>253</u>	<u>56%</u>	<b>448</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	36	8%	42	10%	<u>82</u>	<u>19%</u>	27	6%	<u>253</u>	<u>58%</u>	<b>440</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>746</b>	<b>8%</b>	<b>960</b>	<b>11%</b>	<b>2.030</b>	<b>22%</b>	<b>613</b>	<b>7%</b>	<b>4.675</b>	<b>52%</b>	<b>9.024</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 127,4 ; dof= 24.

**Cross: Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo? / Vključenost na delovnem mestu...**

ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRIBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?	VKLJUČENOST NA DELOVNEM MESTU...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, prek društva bolnikov	1.245	26%	<b>489</b>	<b>10%</b>	<b>1.405</b>	<b>30%</b>	<b>253</b>	<b>5%</b>	1.347	28%	<b>4.739</b>	<b>100%</b>
DA, prek spletnih skupnosti	<b>1.261</b>	<b>29%</b>	406	9%	<b>1.205</b>	<b>27%</b>	267	6%	1.273	29%	<b>4.412</b>	<b>100%</b>
DA, prek lokalnih omrežij (npr. šol)	105	27%	39	10%	120	31%	21	5%	99	26%	<b>384</b>	<b>100%</b>
NE, zaradi težav z dostopnostjo (npr. jezikovne ali tehnične ovire)	45	32%	9	6%	42	30%	5	4%	40	28%	<b>141</b>	<b>100%</b>
NE, ker nisem uspel(a) najti drugih ljudi z isto boleznijo	259	27%	<b>56</b>	<b>6%</b>	286	29%	66	7%	307	32%	<b>974</b>	<b>100%</b>
NE, ker nočem	<b>90</b>	<b>20%</b>	44	10%	132	29%	36	8%	146	33%	<b>448</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	<b>99</b>	<b>23%</b>	32	7%	114	26%	29	7%	<b>165</b>	<b>38%</b>	<b>439</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.411</b>	<b>27%</b>	<b>818</b>	<b>9%</b>	<b>2.587</b>	<b>29%</b>	<b>551</b>	<b>6%</b>	<b>2.638</b>	<b>29%</b>	<b>9.005</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant.  $p\text{-value} = < 0,01$  ;  $\text{Chi}^2 = 74,7$  ;  $\text{dof} = 24$ .

**Cross: Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo? / Dostop do socialnega skrbstva (npr. podpora socialnega delavca, podpora pri gospodinjskih opravilih)...**

**DOSTOP DO SOCIALNEGA SKRBTVA (NPR. PODPORA SOCIALNEGA DELAVCA, PODPORA PRI GOSPODINJSKIH OPRAVILIH)...**

ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	DA, prek društva bolnikov	<b>556</b>	<b>12%</b>	<b>622</b>	<b>13%</b>	1.559	33%	<b>515</b>	<b>11%</b>	1.486	31%	<b>4.738</b>
DA, prek spletnih skupnosti	566	13%	521	12%	1.443	33%	534	12%	<b>1.348</b>	<b>31%</b>	<b>4.412</b>	<b>100%</b>
DA, prek lokalnih omrežij (npr. šol)	53	14%	<b>68</b>	<b>18%</b>	133	35%	43	11%	<b>87</b>	<b>23%</b>	<b>384</b>	<b>100%</b>
NE, zaradi težav z dostopnostjo (npr. jezikovne ali tehnične ovire)	<b>28</b>	<b>20%</b>	<b>8</b>	<b>6%</b>	<b>58</b>	<b>41%</b>	14	10%	<b>33</b>	<b>23%</b>	<b>141</b>	<b>100%</b>
NE, ker nisem uspel(a) najti drugih ljudi z isto boleznijo	<b>145</b>	<b>15%</b>	<b>79</b>	<b>8%</b>	306	31%	123	13%	321	33%	<b>974</b>	<b>100%</b>
NE, ker nočem	47	10%	41	9%	<b>116</b>	<b>26%</b>	59	13%	<b>185</b>	<b>41%</b>	<b>448</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	59	13%	58	13%	<b>113</b>	<b>26%</b>	47	11%	<b>162</b>	<b>37%</b>	<b>439</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.134</b>	<b>13%</b>	<b>1.011</b>	<b>11%</b>	<b>2.906</b>	<b>32%</b>	<b>1.066</b>	<b>12%</b>	<b>2.887</b>	<b>32%</b>	<b>9.004</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 117,7 ; dof= 24.

Cross: Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo? / Dostop do kliničnih preskušanj...

ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITI, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?	DOSTOP DO KLINIČNIH PRESKUŠANJ...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, prek društva bolnikov	<b>287</b>	<b>6%</b>	<b>1.458</b>	<b>31%</b>	<b>1.621</b>	<b>34%</b>	<b>689</b>	<b>15%</b>	<b>690</b>	<b>15%</b>	<b>4.745</b>	<b>100%</b>
DA, prek spletnih skupnosti	<b>342</b>	<b>8%</b>	1.057	24%	1.598	36%	800	18%	<b>629</b>	<b>14%</b>	<b>4.426</b>	<b>100%</b>
DA, prek lokalnih omrežij (npr. šol)	19	5%	<b>119</b>	<b>31%</b>	133	35%	59	15%	54	14%	<b>384</b>	<b>100%</b>
NE, zaradi težav z dostopnostjo (npr. jezikovne ali tehnične ovire)	<b>23</b>	<b>16%</b>	<b>19</b>	<b>13%</b>	48	34%	32	23%	19	13%	<b>141</b>	<b>100%</b>
NE, ker nisem uspel(a) najti drugih ljudi z isto boleznijo	<b>89</b>	<b>9%</b>	<b>151</b>	<b>15%</b>	353	36%	<b>200</b>	<b>20%</b>	<b>183</b>	<b>19%</b>	<b>976</b>	<b>100%</b>
NE, ker nočem	24	5%	<b>78</b>	<b>17%</b>	144	32%	<b>105</b>	<b>23%</b>	<b>97</b>	<b>22%</b>	<b>448</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	31	7%	107	24%	<b>133</b>	<b>30%</b>	68	15%	<b>101</b>	<b>23%</b>	<b>440</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>637</b>	<b>7%</b>	<b>2.197</b>	<b>24%</b>	<b>3.173</b>	<b>35%</b>	<b>1.564</b>	<b>17%</b>	<b>1.452</b>	<b>16%</b>	<b>9.023</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 264,4 ; dof= 24.

**Cross: Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo? / Dostop do finančnih produktov, kot so posojila, hipoteke, zavarovanja...**

**DOSTOP DO FINANČNIH PRODUKTOV, KOT SO POSOJILA, HIPOTEKE, ZAVAROVANJA...**

ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITI, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	DA, prek društva bolnikov	892	19%	<b>119</b>	<b>3%</b>	<b>1.276</b>	<b>27%</b>	<b>825</b>	<b>17%</b>	1.633	34%	<b>4.745</b>
DA, prek spletnih skupnosti	<b>915</b>	<b>21%</b>	86	2%	1.123	25%	831	19%	<b>1.471</b>	<b>33%</b>	<b>4.426</b>	<b>100%</b>
DA, prek lokalnih omrežij (npr. šol)	74	19%	12	3%	107	28%	63	16%	128	33%	<b>384</b>	<b>100%</b>
NE, zaradi težav z dostopnostjo (npr. jezikovne ali tehnične ovire)	<b>37</b>	<b>26%</b>	3	2%	40	28%	22	16%	39	28%	<b>141</b>	<b>100%</b>
NE, ker nisem uspel(a) najti drugih ljudi z isto boleznijo	175	18%	21	2%	246	25%	183	19%	350	36%	<b>975</b>	<b>100%</b>
NE, ker nočem	71	16%	9	2%	<b>98</b>	<b>22%</b>	88	20%	<b>182</b>	<b>41%</b>	<b>448</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	94	21%	10	2%	<b>93</b>	<b>21%</b>	78	18%	165	38%	<b>440</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.715</b>	<b>19%</b>	<b>200</b>	<b>2%</b>	<b>2.345</b>	<b>26%</b>	<b>1.648</b>	<b>18%</b>	<b>3.114</b>	<b>35%</b>	<b>9.022</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44,9 ; dof= 24.

Cross: Ali ste vi ali oseba, za katero skrbite, v stiku z drugimi ljudmi, ki živijo z isto redko boleznijo ali z nediagnosticirano redko boleznijo? / Vaše družabno življenje...

ALI STE VI ALI OSEBA, ZA KATERO SKRBITE, V STIKU Z DRUGIMI LJUDMI, KI ŽIVIJO Z ISTO REDKO BOLEZNIJO ALI Z NEDIAGNOSTICIRANO REDKO BOLEZNIJO?	VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE...											
	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DA, prek društva bolnikov	<b>2.290</b>	<b>48%</b>	<b>452</b>	<b>10%</b>	<b>1.694</b>	<b>36%</b>	<b>79</b>	<b>2%</b>	<b>223</b>	<b>5%</b>	<b>4.738</b>	<b>100%</b>
DA, prek spletnih skupnosti	<b>2.375</b>	<b>54%</b>	342	8%	<b>1.407</b>	<b>32%</b>	83	2%	<b>205</b>	<b>5%</b>	<b>4.412</b>	<b>100%</b>
DA, prek lokalnih omrežij (npr. šol)	189	49%	39	10%	138	36%	<b>2</b>	<b>1%</b>	16	4%	<b>384</b>	<b>100%</b>
NE, zaradi težav z dostopnostjo (npr. jezikovne ali tehnične ovire)	75	53%	9	6%	50	35%	0	0%	7	5%	<b>141</b>	<b>100%</b>
NE, ker nisem uspel(a) najti drugih ljudi z isto boleznijo	486	50%	<b>55</b>	<b>6%</b>	338	35%	<b>31</b>	<b>3%</b>	64	7%	<b>974</b>	<b>100%</b>
NE, ker nočem	<b>206</b>	<b>46%</b>	<b>24</b>	<b>5%</b>	170	38%	12	3%	<b>36</b>	<b>8%</b>	<b>448</b>	<b>100%</b>
Drugo, navedite	<b>199</b>	<b>45%</b>	33	8%	156	36%	11	3%	<b>40</b>	<b>9%</b>	<b>439</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>4.571</b>	<b>51%</b>	<b>708</b>	<b>8%</b>	<b>3.064</b>	<b>34%</b>	<b>183</b>	<b>2%</b>	<b>478</b>	<b>5%</b>	<b>9.004</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 109,0 ; dof= 24.

**Cross: ...podporo pri usklajevanju oskrbe, kot je pomoč pri iskanju potrebnih informacij o bolezni in pravih strokovnjakov, dogovarjanje za sestanke pri različnih izvajalcih zdravstvene oskrbe itd. / Dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije...**

**DOSTOP DO NAJBOLJ PRILAGOJENE OSKRBE, ZDRAVLJENJA ALI OPERACIJE...**

...PODPORO PRI USKLAJEVANJU OSKRBE, KOT JE POMOČ PRI ISKANJU POTREBNIH INFORMACIJ O BOLEZNI IN PRAVIH STROKOVNJAKOV, DOGOVARJANJE ZA SESTANKE PRI RAZLIČNIH IZVAJALCIH ZDRAVSTVENE OSKRBE ITD.	...SE JE POSLABŠAL		...SE JE IZBOLJŠAL		...JE OSTAL NESPREMENJEN		NE VEM		NI POMEMBNO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	DA, v meri, ki je zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	<b>101</b>	<b>6%</b>	<b>960</b>	<b>53%</b>	<b>622</b>	<b>34%</b>	<b>73</b>	<b>4%</b>	61	3%	<b>1.817</b>
DA, vendar ni potrebna/ni bila potrebna	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	<b>318</b>	<b>100%</b>
DA, vendar v meri, ki ni zadoščala za zadovoljitev mojih potreb	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	<b>1.257</b>	<b>100%</b>
NE, vendar NI potrebna/NI bila potrebna	<b>98</b>	<b>7%</b>	596	43%	541	39%	84	6%	<b>81</b>	<b>6%</b>	<b>1.400</b>	<b>100%</b>
NE, vendar je potrebna/je bila potrebna	<b>529</b>	<b>13%</b>	<b>1.759</b>	<b>42%</b>	1.581	37%	221	5%	<b>142</b>	<b>3%</b>	<b>4.232</b>	<b>100%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>889</b>	<b>10%</b>	<b>4.020</b>	<b>45%</b>	<b>3.316</b>	<b>37%</b>	<b>457</b>	<b>5%</b>	<b>342</b>	<b>4%</b>	<b>9.024</b>	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

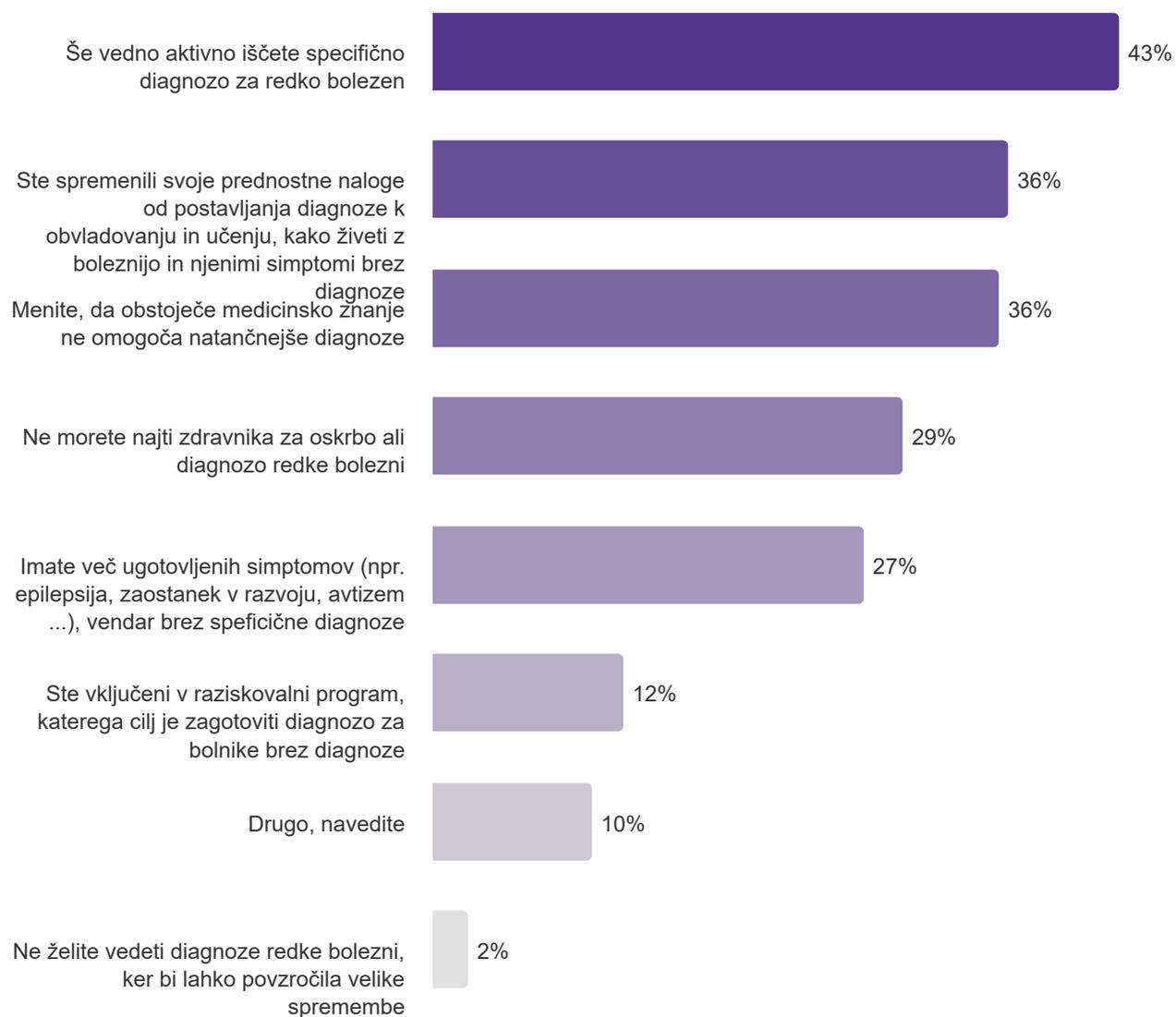
The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 146,4 ; dof= 16.

# Chapter 16.

Questions for  
undiagnosed  
respondents

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Izberite vse navedbe, ki opisujejo vašo situacijo. Vi ali oseba, za katero skrbite:



Izberite vse navedbe, ki opisujejo vašo situacijo. Vi ali oseba, za katero skrbite:

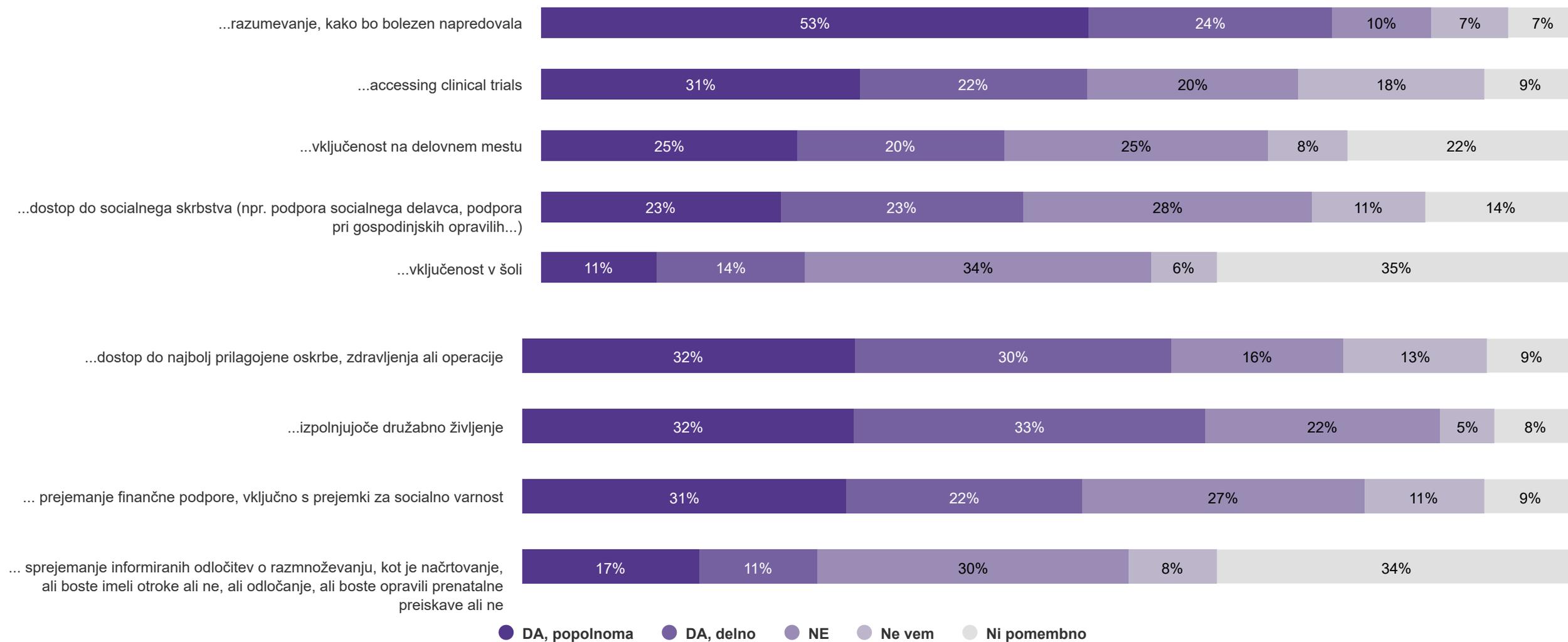
Navedba	N
Še vedno aktivno iščete specifično diagnozo za redko bolezen	278
Ste spremenili svoje prednostne naloge od postavljanja diagnoze k obvladovanju in učenju, kako živeti z boleznijo in njenimi simptomi brez diagnoze	233
Menite, da obstoječe medicinsko znanje ne omogoča natančnejše diagnoze	229
Ne morete najti zdravnika za oskrbo ali diagnozo redke bolezni	190
Imate več ugotovljenih simptomov (npr. epilepsija, zaostanek v razvoju, avtizem ...), vendar brez specifične diagnoze	175
Ste vključeni v raziskovalni program, katerega cilj je zagotoviti diagnozo za bolnike brez diagnoze	78
Drugo, navedite	65
Ne želite vedeti diagnoze redke bolezni, ker bi lahko povzročila velike spremembe	15
<b>TOTAL</b>	<b>645</b>



## 10. Consequences of being undiagnosed

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

### Combined analysis



Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

### Combined analysis

	DA, POPOLNOMA	DA, DELNO	NE	NE VEM	NI POMEMBNO	TOTAL
...accessing clinical trials	218	154	143	127	62	<b>704</b>
...razumevanje, kako bo bolezen napredovala	369	164	67	51	46	<b>697</b>
...vključenost v šoli	79	101	236	44	244	<b>704</b>
...vključenost na delovnem mestu	173	140	177	53	154	<b>697</b>
...dostop do socialnega skrbstva (npr. podpora socialnega delavca, podpora pri gospodinjskih opravilih...)	162	163	195	76	101	<b>697</b>
	DA, DELNO	DA, POPOLNOMA	NE	NE VEM	NI POMEMBNO	TOTAL
...dostop do najbolj prilagojene oskrbe, zdravljenja ali operacije	212	223	115	95	60	<b>705</b>
... sprejemanje informiranih odločitev o razmnoževanju, kot je načrtovanje, ali boste imeli otroke ali ne, ali odločanje, ali boste opravili prenatalne preiskave ali ne	78	118	206	58	237	<b>697</b>
... prejetje finančne podpore, vključno s prejemki za socialno varnost	155	214	185	79	60	<b>693</b>
...izpolnjujoče družabno življenje	232	220	155	36	54	<b>697</b>

# 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.

