FÜR
JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE

www.strongaya.eu

strong aya

Was ist STRONG AYA?

STRONG AYA ist ein internationales Projekt mit dem Ziel, die Gesundheitsversorgung, Forschung und Gesundheitsmerkmale für Jugendliche und junge Erwachsene (AYAs) mit Krebs zu verbessern, definiert als Personen im Alter von 15 bis 39 Jahren zum Zeitpunkt der Krebsdiagnose.

Was wir tun

Wir haben mit jungen Menschen mit Krebs, ihren Familien, Ärztinnen und Ärzten sowie Forscherinnen und Forschern weltweit gesprochen, um herauszufinden, was für diese Altersgruppe in Bezug auf das Verständnis und die Behandlung von Krebs am wichtigsten ist. Sie sprachen über Themen wie den Wunsch nach sozialen Kontakten, den Umgang mit Fragen zur Fruchtbarkeit und zum „Chemo-Brain", und das Bedürfnis, von ihren Ärztinnen und Ärzten verstanden zu werden. All diese Informationen haben wir in einer einfachen Liste zusammengefasst, die wir als Core Outcome Set (COS) bezeichnen.

Wir nutzen das COS, um die nächsten Schritte umzusetzen, indem wir Informationen von jungen Menschen in Gesundheitssystemen in fünf europäischen Ländern sammeln.

In den Abschnitten „**Welche Informationen sammeln wir**" und „**Wie können Sie teilnehmen**" erfahren Sie, wie Sie beitragen können.

Unser Ziel ist es, unsere Erkenntnisse auszutauschen, die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Gruppen zu fördern und intelligente Tools einzusetzen, um sicherzustellen, dass medizinisches Fachpersonal und Forschende über die besten Informationsgrundlagen verfügen, um Entscheidungen über eine altersgerechte Gesundheitsversorgung treffen zu können.

Indem wir die spezifischen Bedürfnisse junger Menschen mit Krebs verstehen, wollen wir sicherstellen, dass die geleistete Versorgung ihren tatsächlichen Bedürfnissen gerecht wird.

Welche Informationen sammeln wir?

Wir sammeln Informationen von AYAs (im Alter von 15–39 Jahren) über ihre Erfahrungen mit Krebs nach der Diagnose (z. B. Symptome), ihre Gesundheit und ihr allgemeines Wohlbefinden.

Warum sammeln wir diese Informationen?

Um die Krebsversorgung und die Lebensqualität nach der Diagnose und Behandlung zu verbessern.

Wie werden wir diese Informationen nutzen?

Die von Ihnen bereitgestellten Informationen werden auf einer sicheren digitalen Plattform gesammelt. Wir möchten Ihnen die Möglichkeit geben, Ihre Erfahrungen mit der Krebserkrankung und Ihr persönliches Wissen mit Ihrem behandelnden Team zu teilen, sofern Sie dies möchten. Dies kann Ihnen dabei helfen, Einblicke in Ihre Gesundheit (z. B. Symptome) und Ihr allgemeines Wohlbefinden seit der Diagnose und darüber hinaus zu erhalten.

Wir entwickeln Methoden, mit denen Sie und andere Personen, die dazu berechtigt sind (z.B. Gesundheitsfachkräfte), auf die Informationen zugreifen und diese nutzen können, ohne die Identität einzelner Personen preiszugeben. Ihre Informationen werden mit denen anderer Patientinnen und Patienten kombiniert, um kollektive Informationen zu erstellen. Diese kollektiven Daten helfen uns, Trends zu verstehen, Verbesserungen zu besprechen und Erkenntnisse für klinische, Forschungs- und politische Zwecke zu gewinnen.

Wie können Sie teilnehmen?

Wir bitten Sie, einen Fragebogen auszufüllen, der sich auf Aspekte Ihrer Erfahrungen mit Krebs und Ihr Wohlbefinden bezieht (z.B. Symptome, Lebensqualität, Schlaf, Ernährung und tägliche Aktivitäten).

Ihre Angaben können auf verschiedene Weise erfasst werden: per E-Mail, Telefon oder bei Ihrem nächsten Termin in der Klinik. STRONG AYA wird in fünf verschiedenen Gesundheitssystemen implementiert, daher kann die Vorgehensweise je nach Krankenhaus variieren.

Sie können den Fragebogen so oft wie nötig ausfüllen, aber bitte mindestens einmal pro Jahr. Weitere Details finden Sie im Informationsblatt für Patientinnen und Patienten.

Darüber hinaus würden wir uns freuen, wenn Sie uns bei der Gestaltung und Entwicklung unserer digitalen Plattform unterstützen würden. Bei Interesse oder weiteren Fragen wenden Sie sich bitte an Ihren lokalen Studienkoordinator.

Datenschutz und Ethik

Wir nehmen den Datenschutz sehr ernst. Bei STRONG AYA halten wir uns strikt an den Datenschutz, die Privatsphäre und die Rechte der Patientinnen und Patienten gemäß der EU Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) und nationalen Richtlinien.

Die Nutzung dieser Plattform wurde von den Ethikkommissionen für akademische Forschung und den zuständigen Gesundheitsdiensten der teilnehmenden Zentren geprüft und genehmigt.

Inwiefern wird dies jungen Menschen mit Krebs helfen?

Die von Ihnen bereitgestellten Informationen können den behandelnden Gesundheitsteams dabei helfen, individuelle Entscheidungen zu treffen, sodass die jeweils bestmögliche Unterstützung gewährleistet ist.

Außerdem möchten wir durch die Beurteilung der Versorgungsqualität in verschiedenen Ländern sicherstellen, dass alle Menschen unabhängig von ihrem Wohnort die bestmögliche Versorgung erhalten. Sie sind nicht nur Teil einer Gemeinschaft, sondern Teil einer Bewegung, die die Art und Weise verändert, wie wir junge Menschen nach einer Krebsdiagnose versorgen.

Machen Sie sich also bereit für positive Veränderungen.

strong_aya_eu | strong-aya.bsky.social | STRONG AYA | info@strongaya.eu

STRONG AYA wird von der Europäischen Union finanziert (Grant Agreement No. 101057482). Die geäußerten Ansichten enttsprechen ausschließlich denen des Autors bzw. der Autoren und spiegeln nicht zwingend die der Europäischen Union oder der Europäische Exekutivagentur für Gesundheit und Digitales (HADEA) wider. Weder die Europäische Union noch die Förderbehörde können dafür verantwortlich gemacht werden.

Dieses Projekt wird zusätzlich von Innovate UK im Rahmen der Förderungen 10038931, 10039273, 10041045 und 10044189 unterstützt.