



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 sich beteiligen**“ 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?

Wir sammeln Informationen von Patientinnen und Patienten über eine sichere digitale Plattform. Diese Plattform wird AYAs, sofern sie dies wünschen, und medizinischem Fachpersonal dabei helfen, Informationen auszutauschen und ein besseres Verständnis für die Gesundheit (z. B. Symptome) und das allgemeine Wohlbefinden von AYAs seit der Diagnose zu erlangen.

Die individuellen Daten der Patientinnen und Patienten werden mit denen anderer kombiniert, um aggregierte Daten zu erstellen, sodass niemand persönlich identifiziert werden kann. Diese aggregierten Daten können uns dabei helfen, Gesundheitstrends zu verstehen, Verbesserungspotenziale zu erörtern und Erkenntnisse für klinische, Forschungs- und politische Zwecke zu gewinnen.

Wie können Sie sich beteiligen?

Ermutigen Sie das medizinische Fachpersonal, die Teilnahme der Patientinnen und Patienten an unserer jährlichen Umfrage zu erleichtern, die online, in Papierform oder mit Unterstützung unseres Teams persönlich, telefonisch oder per sicherem Videoanruf durchgeführt werden kann.

Diese Umfrage befasst sich mit verschiedenen Aspekten der Gesundheit und des allgemeinen Wohlbefindens.

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.

Welchen Nutzen kann ich daraus ziehen?

STRONG AYA hat sich zum Ziel gesetzt, wichtige Einblicke in die Erfahrungen und Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten zu liefern. Diese Daten tragen zu einer fundierten Entscheidungsfindung bei der Zuteilung von Ressourcen, der Verbesserung von Dienstleistungen und der strategischen Planung bei.

Die Umfragedaten werden zu effektiveren und maßgeschneiderten Gesundheitsdienstleistungen beitragen. Dieser strategische Ansatz gewährleistet ein nachhaltigeres Gesundheitssystem, das sowohl den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten als auch wirtschaftlichen Aspekten gerecht wird.



Eine bessere Zukunft der Versorgung für Jugendliche und junge Erwachsene mit Krebs.



strong_aya.eu



strong-aya.bsky.social



STRONG AYA

info@strongaya.eu



Maastricht University

NHS
The Christie
NHS Foundation Trust

CENTRE LEON
BERARD

NETHERLANDS CANCER
INSTITUTE
ANNA VAN GELDERIN

MANCHESTER
ROYAL
The University of Manchester

FFUND

KNL

University of
Southampton

National Research
Institute of Oncology

UNIVERSITY OF LEEDS

FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO NAZIONALE
DEI TUMORI

Innovate
UK

UKRI
UK Research
and Innovation

NHS
The Leeds
Teaching Hospitals
NHS Trust

GUSTAVE
ROUSSY

Funded by
the European Union

European
Cancer
Observatory

YOUTH
CAN
EUROPE

EORTC
The future of cancer therapy

GUSTAVE
ROUSSY
CANCER
CAMPUS
GROUPE PRATIC

STRONG AYA wird von der Europäischen Union finanziert (Grant Agreement No. 101057482). Die geäußerten Ansichten entsprechen 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.