



PARA
**PROFESIONALES
DE LA SALUD**



www.strongaya.eu

¿Qué es STRONG AYA?

STRONG AYA es un proyecto internacional que tiene como objetivo mejorar los servicios de salud, la investigación y los resultados para adolescentes y adultos jóvenes (AYA) con cáncer, definidos como personas de 15 a 39 años en el momento del diagnóstico.

Lo que estamos haciendo

Hemos hablado con jóvenes con cáncer, sus familias, médicos e investigadores de todo el mundo para comprender lo que es más importante al tratar el cáncer en este grupo de edad. Nos dijeron cosas como la importancia de socializar, manejar preocupaciones sobre la fertilidad, el "cerebro de quimio" y sentirse escuchados por sus médicos. Hemos reunido toda esta información en una sencilla lista que denominamos Conjunto de Resultados Fundamentales (Core Outcome Set, COS).

Estamos utilizando el COS para ayudarnos en los siguientes pasos, recopilando información de jóvenes en sistemas de salud de cinco países europeos.

Consulte las secciones "**Qué información estamos recopilando**" y "**Cómo puedes participar**" para saber cómo puedes ayudar.

Nuestro objetivo es compartir lo que hemos aprendido, fomentar la colaboración entre diferentes grupos y utilizar herramientas inteligentes para que los profesionales de la salud y los investigadores dispongan de la mejor información para una atención adecuada a cada edad.

Al comprender las necesidades específicas de los jóvenes con cáncer, queremos asegurarnos de que la atención y los cuidados que se les prestan responden realmente a lo que necesitan.



¿Qué información estamos recopilando?

Recopilamos información de AYAs (adolescentes y adultos jóvenes de 15 a 39 años) sobre sus experiencias con el cáncer tras el diagnóstico (por ejemplo, síntomas), su salud y su bienestar general.

¿Por qué recogemos esta información?

Para mejorar los servicios de atención oncológica y la calidad de vida tras el diagnóstico y el tratamiento.

¿Cómo utilizaremos esta información?

Estamos recopilando información de AYAs a través de una plataforma digital segura. Esta plataforma ayudará a los AYAs y a profesionales sanitarios como usted a compartir información y conocimientos sobre la salud del AYA (por ejemplo, síntomas) y su bienestar general desde el diagnóstico y más allá.

La información individual de los pacientes se combina con la de otros pacientes para crear datos colectivos, de modo que nadie sea identificable. Esta información colectiva nos ayuda a comprender tendencias, debatir mejoras y aportar pruebas con fines clínicos, de investigación y políticos.

¿Cómo puede participar?

Los profesionales sanitarios desempeñan un papel vital en nuestro trabajo. Puede animar a los pacientes a completar la encuesta para evaluar los resultados. Esto puede hacerse tantas veces como sea necesario, pero al menos una vez al año.

La encuesta abarca diferentes aspectos como síntomas, la calidad de vida, el sueño, la dieta y las actividades diarias para mejorar la comprensión y el apoyo de los profesionales sanitarios.

Los datos de los pacientes pueden recopilarse de diversas formas: por correo electrónico, por teléfono o en una cita. STRONG AYA se desarrolla por cinco sistemas sanitarios diferentes, por lo que la práctica puede variar de un hospital a otro. Para más detalles, consulte la hoja de información para el paciente.

Privacidad de datos y ética

Nos tomamos en serio la privacidad. En STRONG-AYA, nos adherimos estrictamente a las las normativas de protección de datos, privacidad y derechos de los pacientes, siguiendo normativas como el Reglamento General de Protección de Datos de la UE (GDPR) y las directrices nacionales.

El uso de esta plataforma ha sido revisado y aprobado por los servicios sanitarios pertinentes y los comités de ética de investigación académica en los centros participantes.

¿Cómo me beneficiará?

El objetivo de STRONG AYA es equipar a los profesionales sanitarios proporcionándoles datos esenciales para optimizar la atención oncológica de los AYA.

Esto pretende apoyar la toma de decisiones compartida, monitorear la calidad de la asistencia sanitaria, mejorar el intercambio de datos de investigación y aportar pruebas del mundo real. Al compartir información con los responsables políticos, trabajamos de forma colectiva para abordar y reducir las desigualdades en la atención oncológica de AYAs en Europa.



Mejorando el futuro de la atención oncológica para adolescentes y adultos jóvenes con cáncer



strong_aya_eu



strong-aya.
bsky.social



STRONG AYA



info@strongaya.eu



STRONG AYA está financiado por la Unión Europea (Acuerdo de subvención nº 101057482). Las opiniones expresadas son exclusivamente de los autores y no reflejan necesariamente las opiniones de la Unión Europea ni de la Agencia Ejecutiva de Salud y Digital (HADEA). La Unión Europea y la autoridad que concede la financiación no pueden ser responsables de estas opiniones.

Este proyecto también cuenta con el apoyo de Innovate UK bajo las subvenciones 10038931, 10039273, 10041045 y 10044189.