



PARA
**COMISIONADOS Y
RESPONSABLES
POLÍTICOS**



¿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 qué 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?

Recopilamos información de los pacientes a través de una plataforma digital segura. Esta plataforma ayudará a los AYAs y a los profesionales de la salud a tener la opción de compartir información y obtener una mejor comprensión de la salud de los AYAs (por ejemplo, síntomas) y el bienestar general desde el diagnóstico y más allá, si así lo desean.

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 puede ayudarnos a comprender las tendencias sanitarias, debatir mejoras y aportar pruebas con fines clínicos, de investigación y de políticos.

¿Cómo puede participar?

Anime a los profesionales sanitarios a facilitar la participación de los pacientes en nuestra encuesta anual, accesible en línea, en papel o con la ayuda de nuestro equipo en persona, por teléfono o mediante videollamada segura.

Esta encuesta se centra en varios aspectos de la salud y el bienestar.

Privacidad de datos y ética

Nos tomamos en serio la privacidad. En STRONG-AYA, nos adherimos estrictamente a 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?

STRONG AYA tiene como objetivo proporcionar información crucial sobre las experiencias y necesidades de los pacientes. Estos datos ayudan a tomar decisiones informadas sobre asignación de recursos, la mejora de los servicios y la planificación estratégica.

Los datos de la encuesta contribuirán a servicios sanitarios más eficaces y personalizados. Este enfoque estratégico asegura un sistema sanitario más sostenible que se ajusta tanto a las necesidades de los pacientes como a las consideraciones económicas.



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



Maastricht University

NHS
The Christie
NHS Foundation Trust

CENTRE
LEON
BERARD

NETHERLANDS
CANCER
INSTITUTE
Nationale Kanker Instelling

MANCHESTER
ROYAL
The University of Manchester

FFUND

KNL

University of
Southampton

National Research
Institute of Oncology

UNIVERSITY OF LEEDS

FOUNDAZIONE IRCCS
ISTITUTO NAZIONALE
DEI TUMORI

Innovate
UK

UKRI

UK Research
and Innovation

NHS
The Leeds
Teaching Hospitals
NHS Trust

Funded by
the European Union

European
Cancer
Network

YOUTH
CAN
EUROPE

EORTC
The future of cancer therapy

GUSTAVE
ROUSSY
CANCER CAMPUS
GROUPE PRATIC

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.