



POUR
**LES ADOLESCENTS &
LES JEUNES
ADULTES**



Qu'est-ce que STRONG AYA?

STRONG AYA est un projet international dont l'objectif est d'améliorer les services de soins, la recherche et les résultats de santé des adolescents et jeunes adultes (AJAs) atteints de cancer, définis comme des personnes âgées de 15 à 39 ans au moment du diagnostic.

Ce que nous faisons

Nous avons échangé avec des jeunes atteints de cancer, leurs familles, des médecins et des chercheurs du monde entier afin de comprendre ce qui est le plus important pour les adolescents et jeunes adultes, afin de mieux appréhender et traiter le cancer chez cette tranche d'âge. Ils nous ont parlé de sujets tels que le besoin de socialiser, la gestion des préoccupations liées à la fertilité, les troubles cognitifs liés à la chimiothérapie et le besoin de se sentir écouté par leurs médecins. Nous avons rassemblé toutes ces informations dans une liste simple que nous appelons Ensemble de Résultats Clés (Core Outcome Set-COS).

Nous utilisons cet ensemble de résultats (COS) pour nous aider dans les prochaines étapes, en collectant des informations auprès de jeunes issus de différents systèmes de santé de cinq pays européens.

Consultez les sections '**Quelles informations collectons-nous?**' et '**Comment participer?**' pour comprendre comment vous pouvez contribuer.

En comprenant les besoins spécifiques des jeunes atteints de cancer, nous voulons nous assurer que les soins fournis répondent réellement à leurs attentes.



Quelles informations collectons-nous?

Nous collectons des informations auprès des AJA (Adolescents et Jeunes Adultes) âgés de 15 à 39 ans, sur leurs expériences de cancer après le diagnostic (par exemple, les symptômes), leur état de santé et leur bien-être général.

Pourquoi collectons-nous ces informations?

Pour améliorer les services de soins et la qualité de vie après le diagnostic et le traitement du cancer.

Comment utiliserons-nous ces informations ?

Les informations que vous nous communiquez seront recueillies via une plateforme numérique sécurisée. Notre intention est que vous ayez la possibilité de partager votre expérience du cancer et vos connaissances personnelles avec votre équipe soignante, si vous le souhaitez. Cela peut aider mieux comprendre votre santé (par exemple, les symptômes) et votre bien-être général à partir du diagnostic et au-delà.

Nous développons des moyens pour que vous, ainsi que d'autres personnes autorisés comme des professionnels de santé, puissiez accéder et utiliser ces informations sans révéler les identités personnelles. Vos informations individuelles sont combinées à celles d'autres patients pour créer des données collectives. Ces données collectives nous aident à mieux comprendre les tendances, de discuter des axes d'amélioration et de fournir des résultats à des fins cliniques, de recherche et de politiques de prise en charge.

Comment pouvez-vous participer?

Nous vous inviterons à remplir un questionnaire portant sur votre expérience du cancer et de votre bien-être (tels que les symptômes, la qualité de vie, le sommeil, l'alimentation et les activités quotidiennes).

Vos informations peuvent être recueillies de diverses manières : par e-mail, par téléphone ou lors de votre prochain rendez-vous à l'hôpital. STRONG AYA est implanté dans cinq systèmes de santé différents, donc les approches peuvent varier d'un hôpital à un autre.

N'hésitez pas à remplir l'enquête aussi souvent que nécessaire, mais nous vous demandons aimablement d'en remplir au moins une fois par an. Pour plus de détails, veuillez consulter la notice d'information patient fournie.

De plus, nous souhaiterions que vous participez avec nous à la conception et au développement de notre plateforme numérique. Si vous souhaitez participer ou simplement obtenir plus d'informations, veuillez contacter le coordinateur local de l'étude.

Protection des données et éthique

Nous prenons la confidentialité très au sérieux. Dans le cadre de STRONG AYA, nous respectons strictement la protection des données, la vie privée et le droit des patients, conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD) de l'union européenne et aux directives nationales.

L'utilisation de cette plateforme a été examinée et approuvée par les services de santé concernés ainsi que les comités d'éthique de la recherche



Quels sont les bénéfices pour les jeunes atteints de cancer?

Les informations que vous partagez pourraient aider les équipes soignantes à prendre des décisions personnalisées d'offrir un soutien adapté à chacun.

En outre, en évaluant la qualité des soins dans différents pays, notre objectif est de garantir à tous les Jeunes un accès aux meilleurs soins, quel que soit l'endroit où ils vivent. Vous ne faites pas seulement partie d'une communauté, mais aussi d'un mouvement qui transforme la manière dont nous prenons soin des jeunes après un diagnostic de cancer.

Alors, préparez-vous à voir des changements positifs arriver dans votre vie!



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 GELDERHOVEN

MANCHESTER ROSE
The University of Manchester

FFUND

KNL

University of Southampton

National Research Institute of Oncology

UNIVERSITY OF LEEDS

FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO NAZIONALE
DEI TUMORI

UKRI

Innovate UK

UK Research
and Innovation

NHS
Teaching Hospitals
NHS Trust

Funded by
the European Union

YOUTH CANCER EUROPE

EORTC

GUSTAVE ROUSSEY
CANCER CAMPUS
GROUPE PRATIC

STRONG AYA est financé par l'Union européenne (accord de subvention n° 101057482). Les opinions exprimées sont uniquement celles de l'auteur ou des auteurs et ne reflètent pas nécessairement celles de l'Union européenne ou de l'Agence Exécutive Européenne pour la Santé et le Numérique (HADEA). L'Union européenne et l'autorité de financement ne peuvent être tenues responsables de ces opinions.

Ce projet est également soutenu par Innovate UK dans le cadre des subventions 10038931, 10039273, 10041045 et 10044189.