



## 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 (AJA s) 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.

Notre objectif est de partager ce que nous avons appris, de favoriser la collaboration entre différents groupes, et d'utiliser des outils intelligents afin que les professionnels de santé et les chercheurs disposent des meilleures informations pour proposer des soins adaptés à l'âge des patients.

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 ?

Nous recueillons des informations auprès des adolescents et Jeunes adultes (AJA) via une plateforme numérique sécurisée. Cette plateforme permettra aux AJA et aux professionnels de santé, comme vous, de partager des informations et des éléments clés sur la santé des AJA (par exemple, les symptômes) et leur bien-être général depuis le diagnostic et au-delà.

Les informations individuelles des patients sont regroupées avec celles d'autres patients pour créer des données collectives, garantissant ainsi l'anonymat. Ces données collectives nous aident à comprendre les tendances de la santé, à discuter des améliorations possibles et à fournir des résultats utiles à des fins cliniques, de recherche et orientations des prises de décisions politiques.

## Comment pouvez-vous participer?

Les professionnels de santé prenats en charge les adolescents et jeunes adultes jouent un rôle essentiel dans notre travail. Vous pouvez encourager les patients à remplir le questionnaire. Cela peut être fait aussi souvent que nécessaire, mais au moins une fois par an.

Le questionnaire aborde différents aspects tels que les symptômes, la qualité de vie, le sommeil, l'alimentation et les activités quotidiennes, afin d'améliorer la compréhension et le soutien en matière de soins de santé.

Les données des patients peuvent être recueillies de diverses manières : par e-mail, par téléphone ou lors d'un rendez-vous. STRONG AYA est implanté dans cinq systèmes de santé différents, il est donc possible que les pratiques varient entre les hôpitaux. Pour plus de détails, veuillez consulter la notice d'information fournie aux patients.

## 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 académique dans les centres participants.

## Quels sont les bénéfices pour vous ?

STRONG AYA vise à mettre à disposition des professionnels de santé des données clés pour améliorer les soins liés au cancer chez les adolescents et Jeunes adultes.

L'objectif est de favoriser la prise de décision partagée, d'évaluer la qualité des soins, d'améliorer le partage des données pour la recherche et de produire des données concrètes issue de la pratique réelle. En partageant ces informations avec les décideurs politiques, nous contribuons collectivement à réduire les inégalités dans la prise en charge du cancer chez les AJA à travers l'Europe.



## Améliorer l'avenir des soins contre le cancer pour les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer.



strong\_aya\_eu



strong-aya.  
bsky.social



STRONG AYA info@strongaya.eu



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.