



POUR
**LES RESPONSABLES
INSTITUTIONNELS &
LES DÉCIDEURS
POLITIQUES**



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) 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 patients via une plateforme numérique sécurisée. Cette plateforme permettra aux AJA et aux professionnels de santé de partager des informations s'ils le souhaitent afin de mieux comprendre la santé des AJA (par exemple, les symptômes) ainsi que 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 aidera peut-être à comprendre les tendances de 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?

Encouragez les professionnels de santé à favoriser la participation des patients à notre enquête annuelle, accessible en ligne, sur papier ou avec l'aide de notre équipe en personne, par téléphone ou via une visioconférence sécurisée.

Cette enquête se concentre sur divers aspects de la santé et du bien-être.

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 fournir des informations essentielles sur les expériences et besoins des patients. Ces données permettent une prise de décision éclairée concernant l'attribution des ressources, l'amélioration des services et la planification stratégique.

Les données recueillies par l'enquête contribueront à des services de santé plus efficaces et mieux adaptés. Cette approche stratégique permet de construire un système de santé plus durable, en adéquation avec les besoins des patients et les considérations économiques.



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.