



Che cos'è STRONG AYA?

STRONG AYA è un progetto internazionale che mira a migliorare i servizi sanitari, la ricerca e gli esiti clinici per gli adolescenti e giovani adulti (AYA) affetti da cancro, definiti come individui di età compresa tra i 15 e i 39 anni al momento della diagnosi di tumore.

Cosa stiamo facendo

Abbiamo parlato con giovani malati di cancro, con le loro famiglie, con medici e con i ricercatori di tutto il mondo per comprendere cosa sia più importante nel trattamento del cancro in questa fascia d'età. Ci hanno parlato di cose come il desiderio di socializzare, la gestione dei problemi legati alla fertilità, la gestione del "chemo brain" e il bisogno di sentirsi ascoltati dai propri medici. Abbiamo raccolto tutte queste informazioni in un semplice elenco che abbiamo chiamato Core Outcome Set (COS).

Stiamo utilizzando il COS per facilitarci nei prossimi passi, attraverso la raccolta di informazioni di giovani provenienti dai sistemi sanitari di cinque paesi Europei.

Consulta le sezioni **"quali informazioni stiamo raccogliendo"** e **"come puoi partecipare"** per capire come puoi dare il tuo contributo.

Il nostro obiettivo è condividere ciò che abbiamo imparato, incoraggiare la collaborazione tra diversi gruppi e utilizzare strumenti intelligenti per garantire che i professionisti sanitari e i ricercatori dispongano delle migliori informazioni per decidere quali sia l'assistenza più adatta all'età.

Comprendendo le esigenze specifiche di giovani affetti da cancro, vogliamo assicurarci che l'assistenza fornita sia in grado di soddisfare veramente ciò di cui hanno bisogno.



Che informazioni stiamo raccogliendo?

Stiamo raccogliendo informazioni dai pazienti AYA (dai 15 ai 39 anni) sulle loro esperienze dopo la diagnosi di cancro (ad esempio, sintomi), la loro salute e il loro benessere generale.

Perché raccogliamo queste informazioni?

Per migliorare i servizi di assistenza sanitaria per il cancro e la qualità della vita dopo la diagnosi e il trattamento.

Come utilizzeremo queste informazioni?

Stiamo raccogliendo informazioni dagli AYA attraverso una piattaforma digitale sicura. Questa piattaforma aiuterà i pazienti AYA e i professionisti sanitari come te a condividere informazioni e approfondimenti sulla salute di questi pazienti (ad esempio, sintomi) e sul benessere generale dalla diagnosi in poi.

Le informazioni individuali dei pazienti vengono combinate con quelle di altri pazienti per creare informazioni collettive in modo che nessuno sia identificabile. Queste informazioni collettive ci aiuteranno a comprendere le tendenze, discutere miglioramenti e fornire evidenze per scopi clinici, di ricerca e politici.

Come puoi partecipare?

Li professionisti sanitari svolgono un ruolo fondamentale nel nostro lavoro. Puoi incoraggiare i pazienti a completare il sondaggio per valutare i risultati. Questo può essere fatto tutte le volte che sarà necessario, ma almeno una volta all'anno.

Il sondaggio copre diversi aspetti come sintomi, qualità della vita, sonno, dieta e attività quotidiane, per migliorare la comprensione e il supporto nell'assistenza sanitaria.

I dati dei pazienti possono essere raccolti in diversi modi: tramite e-mail, telefono o durante un appuntamento. STRONG AYA è distribuito in cinque diversi sistemi sanitari, quindi la pratica potrebbe variare tra gli ospedali. Per maggiori dettagli, consulta il foglio informativo fornito ai pazienti.

Privacy dei dati ed etica

Prendiamo molto sul serio la privacy. In STRONG-AYA, rispettiamo rigorosamente la protezione dei dati, la privacy e i diritti dei pazienti, in conformità con normative come il GDPR dell'UE e le linee guida nazionali.

L'utilizzo di questa piattaforma è stato verificato e approvato dai comitati etici di ricerca accademica e dai servizi sanitari competenti dei centri partecipanti.

In che modo questo mi sarà utile?

STRONG AYA si propone di fornire ai professionisti sanitari gli strumenti necessari per ottimizzare l'assistenza sanitaria dei pazienti AYA.

L'obiettivo è quello di supportare un processo decisionale condiviso, monitorare la qualità dell'assistenza sanitaria, migliorare la condivisione dei dati di ricerca e fornire evidenze provenienti dal mondo reale. Condividendo le nostre conoscenze con i responsabili politici, lavoriamo insieme per affrontare e ridurre le disuguaglianze nell'assistenza sanitaria per i pazienti AYA in Europa.



Migliorare il futuro dell'assistenza sanitaria per gli adolescenti e i giovani adulti malati di cancro.



strong_aya_eu



strong-aya.
bsky.social



STRONG AYA info@strongaya.eu



STRONG AYA è finanziato dall'Unione Europea (Grant Agreement No. 101057482). Le opinioni espresse sono esclusivamente quelle dell'autore/degli autori e non riflettono necessariamente le opinioni dell'Unione Europea o dell'Agenzia esecutiva per la salute e il digitale (HADeA). L'Unione Europea e l'autorità che eroga il finanziamento non possono essere ritenute responsabili per queste opinioni.

Questo progetto è ulteriormente supportato da Innovate UK nell'ambito delle sovvenzioni 10038931, 10039273, 10041045 e 10044189.