



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 dai pazienti attraverso una piattaforma digitale sicura. Questa piattaforma aiuterà i pazienti AYA, qualora lo desiderano, e i professionisti sanitari a condividere informazioni e ottenere una migliore comprensione della salute di questi pazienti (ad esempio, sintomi) e del 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 possono aiutarci a comprendere le tendenze sanitarie, discutere miglioramenti e fornire evidenze per scopi clinici, di ricerca e politici.

Come puoi partecipare?

Incoraggia gli operatori sanitari a facilitare la partecipazione dei pazienti al nostro sondaggio annuale, accessibile online, in formato cartaceo o con l'assistenza del nostro team di persona, per telefono o tramite videochiamata sicura.

Questo sondaggio si concentra su vari aspetti della salute e del benessere.

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 approfondimenti cruciali sulle esperienze e le esigenze dei pazienti. Questi dati contribuiscono ad un processo decisionale consapevole l'allocazione delle risorse, il miglioramento dei servizi e la pianificazione strategica.

I dati del sondaggio contribuiranno a servizi sanitari più efficaci e su misura. Questo approccio strategico garantisce un sistema sanitario più sostenibile, in linea sia con le esigenze dei pazienti e sia con le considerazioni economiche.



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



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

FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO NAZIONALE
DEI TUMORI

Innovate
UK

UKRI

UK Research
and Innovation

NHS
The Leeds
Teaching Hospitals
NHS Trust

Funded by
the European Union

YOUTH
CANCER
EUROPE

EORTC

GUSTAVE
ROUSSY

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.