



VOOR
**COMMISSARISSEN &
BELEIDSMAKERS**



www.strongaya.eu

Wat is STRONG AYA?

STRONG AYA is een internationaal project dat zich richt op om gezondheidszorgdiensten, onderzoek en gezondheidszorg te verbeteren uitkomsten voor adolescenten en jongvolwassenen (AYA's) met kanker, gedefinieerd als personen op leeftijd 15-39 jaar bij diagnose van kanker.

Wat we doen

We hebben met jongeren met kanker, hun families, artsen en onderzoekers wereldwijd gesproken om erachter te komen wat het belangrijkste is in het begrijpen en behandelen van kanker voor deze leeftijdsgroep. Ze vertelden ons over zaken als willen socializen, omgaan met vruchtbaarheidsproblemen, omgaan met een 'chemobrein', en zich gehoord voelen door hun artsen. We hebben al deze informatie in een eenvoudige lijst gezet die we een Core Outcome Set (COS) noemen.

We gebruiken de COS om ons te helpen met de volgende stappen, door middel van het verzamelen van informatie van jongeren uit zorgstelsels van vijf Europese landen.

Bekijk de onderdelen '**Welke informatie verzamelen wij**' en '**hoe kunt u meedoen**' om te weten hoe u kunt helpen.

Ons doel is om te delen wat we hebben geleerd, samenwerking tussen verschillende groepen te bevorderen, en het gebruiken van slimme tools om ervoor te zorgen dat zorgverleners en onderzoekers de beste informatie hebben om een beslissing te nemen betreft leeftijdsspecifieke zorg.

Door de specifieke behoeften van jongeren met kanker te begrijpen willen we ervoor zorgen dat de aangeboden zorg voldoet aan wat zij daadwerkelijk nodig hebben.



Welke informatie verzamelen wij?

We verzamelen informatie van AYA's (in de leeftijd van 15-39 jaar), over hun ervaringen met kanker na de diagnose (bijvoorbeeld betreft symptomen), hun gezondheid, en algeheel welzijn.

Waarom verzamelen we deze informatie?

Om de oncologische zorg en de kwaliteit van leven na diagnose en behandeling te verbeteren.

Hoe gaan we deze informatie gebruiken?

Wij verzamelen gegevens van patiënten via een beveiligd digitaal platform. Dit platform zal AYA's en zorgprofessionals helpen om informatie te delen en om beter inzicht te krijgen in de gezondheid van de AYA (bijv. symptomen) en diens algeheel welzijn vanaf diagnose en daarna, indien ze dat willen.

Individuele gegevens van patiënten worden gecombineerd met die van andere patiënten om collectieve informatie te creëren zodat niemand identificeerbaar is. Deze collectieve informatie kan ons helpen om gezondheidstrends te begrijpen, verbeteringen te bespreken en bewijs te leveren voor klinische, onderzoeks- en beleidsdoeleinden.

Hoe kunt u meedoen?

Spoor zorgverleners aan om de deelname van patiënten aan ons jaarlijkse onderzoek te faciliteren, welke online, op papier, met persoonlijke hulp van ons team, via de telefoon of via beveiligde videochat toegankelijk is.

Dit onderzoek richt zich op verschillende aspecten van gezondheid en welzijn.

Privacy van gegevens en ethiek

Wij nemen privacy serieus. Bij STRONG-AYA houden wij ons strikt aan gegevensbescherming, privacy en patiëntenrechten volgens regelgeving zoals de EU AVG en nationale richtlijnen.

Het gebruik van dit platform is gecontroleerd en goedgekeurd door de relevante gezondheidsdienst en medisch ethische commissies voor academisch onderzoek in de deelnemende centra.

Welke voordelen zitten hier voor mij aan?

STRONG AYA wil cruciale inzichten krijgen in de ervaringen en behoeften van patiënten. Deze gegevens helpen bij de geïnformeerde besluitvorming over de toewijzing van middelen/ bronnen, serviceverbetering en strategie planning.

De onderzoeksgegevens zullen bijdragen aan effectievere en op maat gemaakte gezondheidszorg. Deze strategische aanpak zorgt voor een duurzamer zorgsysteem dat aansluit bij zowel de behoeften van patiënten als bij economische overwegingen.



Om de toekomst van oncologische zorg voor adolescenten en jongvolwassenen met kanker te verbeteren.



strong_aya_eu



strong_aya



info@strongaya.eu



STRONG AYA wordt gefinancierd door de Europese Unie (Subsidieovereenkomst nr. 101057482). De weergegeven standpunten zijn uitsluitend die van de auteur(s) en weerspiegelen niet per se de adviezen van de Europese Unie of de Health and Digital Executive Agency (HADEA). De Europese Unie en de subsidieverlenende autoriteit kunnen hiervoor niet verantwoordelijk worden gehouden.

Dit project wordt verder ondersteund door Innovate UK onder subsidies 10038931, 10039273, 10041045 en 10044189.