DLA
MŁODZIEŻY I MŁODYCH DOROSŁYCH

www.strongaya.eu

strong aya

Czym jest STRONG AYA?

STRONG AYA to międzynarodowy projekt, którego celem jest poprawa jakości opieki zdrowotnej, rozwój badań naukowych oraz zwiększenie skuteczności leczenia młodzieży i młodych dorosłych (AYA) chorujących na nowotwory, czyli osób w wieku od 15 do 39 lat w momencie rozpoznania choroby nowotworowej.

Co robimy

Rozmawialiśmy z młodymi ludźmi chorymi na raka, ich rodzinami, lekarzami i naukowcami na całym świecie, aby dowiedzieć się, co jest najważniejsze w zrozumieniu i leczeniu raka w tej grupie wiekowej. Opowiedzieli nam o takich kwestiach, jak potrzeba integracji społecznej, zarządzanie problemami z płodnością, radzenie sobie z "chemo-mózgiem" oraz poczucie bycia wysłuchanym przez lekarzy. Wszystkie te informacje zebraliśmy w prostą listę, którą nazwaliśmy Core Outcome Set (COS).

Wykorzystujemy COS do realizacji kolejnych kroków poprzez zbieranie informacji od młodych ludzi w systemach opieki zdrowotnej w pięciu krajach europejskich.

Sprawdź sekcje „**co zbieramy**” i „**jak możesz się zaangażować**”, aby dowiedzieć się, jak możesz pomóc.

Naszym celem jest dzielenie się tym, czego się nauczyliśmy, zachęcanie do współpracy między różnymi grupami oraz wykorzystanie zaawansowanych narzędzi, aby upewnić się, że profesjonaliści opieki zdrowotnej i naukowcy mają najlepsze informacje do podejmowania decyzji o opiece dostosowanej do wieku pacjentów.

Poprzez zrozumienie specyficznych potrzeb młodych ludzi z rakiem chcemy upewnić się, że oferowana opieka rzeczywiście odpowiada ich rzeczywistym potrzebom.

Jakie informacje zbieramy?

Zbieramy informacje od AYA (osób w wieku 15-39 lat) na temat ich doświadczeń związanych z rakiem po diagnozie (np. objawów), ich stanu zdrowia oraz ogólnego samopoczucia.

Dlaczego zbieramy te informacje?

Aby poprawić usługi opieki onkologicznej oraz jakość życia po diagnozie i leczeniu.

Jak wykorzystamy te informacje?

Informacje, które nam przekazujesz, będą zbierane na bezpiecznej platformie cyfrowej. Naszym zamiarem jest, abyś miał(a) możliwość dzielenia się swoimi doświadczeniami związanymi z rakiem i wiedzą osobistą z zespołem opieki zdrowotnej, jeśli tego chcesz. Może to pomóc zebrać informacje o Twoim zdrowiu (np. objawach) oraz ogólnym samopoczuciu od diagnozy i dalej.

Projektujemy sposoby, abyś Ty, jak również inne osoby, takie jak profesjonaliści opieki zdrowotnej, posiadający odpowiednie uprawnienia, mieli dostęp i mogli wykorzystywać te informacje bez ujawniania tożsamości indywidualnych osób. Twoje indywidualne informacje są łączone z danymi innych pacjentów, tworząc zbiorcze dane. Te zbiorcze dane pomagają nam zrozumieć trendy, omawiać ulepszenia oraz dostarczać dowodów do celów klinicznych, badawczych i politycznych.

Jak możesz się zaangażować?

Poprosimy Cię o wypełnienie ankiety obejmującej aspekty Twoich doświadczeń związanych z rakiem i samopoczucia (takich jak objawy, jakość życia, sen, dieta i codzienne aktywności).

Twoje informacje mogą być zbierane na różne sposoby: e-mailem, telefonicznie lub podczas Twojej kolejnej wizyty w klinice. STRONG AYA obejmuje pięć różnych systemów opieki zdrowotnej, więc podejścia mogą się różnić między szpitalami.

Zachęcamy Cię do wypełnienia ankiety tyle razy, ile to konieczne, ale prosimy o przynajmniej jedną ankietę rocznie. Więcej szczegółów znajdziesz w dostarczonej ulotce informacyjnej dla pacjenta.

Dodatkowo chcielibyśmy, abyś współpracował(a) z nami przy projektowaniu i rozwijaniu naszej platformy cyfrowej. Jeśli jesteś zainteresowany(a) zaangażowaniem się lub chcesz uzyskać więcej informacji, skontaktuj się z lokalnym koordynatorem badania.

Prywatność danych i etyka

Poważnie traktujemy prywatność. W STRONG AYA ściśle przestrzegamy ochrony danych, prywatności i praw pacjentów, stosując się do regulacji takich jak unijne RODO i krajowe wytyczne.

Korzystanie z tej platformy zostało sprawdzone i zatwierdzone przez odpowiednie komitety etyczne usług zdrowotnych i badań naukowych w uczestniczących ośrodkach.

Jak to pomoże młodym ludziom z rakiem?

Informacje, które przekazujesz, mogą pomóc zespołom opieki zdrowotnej podejmować spersonalizowane decyzje, aby zapewnić odpowiedni rodzaj wsparcia.

Dodatkowo, poprzez monitorowanie jakości opieki zdrowotnej w różnych krajach, naszym celem jest dążenie do zapewnienia, że każdy otrzymuje najlepszej jakości opiekę, niezależnie od miejsca zamieszkania. Jesteś nie tylko częścią społeczności; jesteś częścią ruchu zmieniającego sposób opieki nad młodymi ludźmi po diagnozie raka.

Przygotuj się na pozytywne zmiany w swoim życiu.

strong_aya_eu | strong-aya.bsky.social | STRONG AYA | info@strongaya.eu

STRONG AYA jest finansowany przez Unię Europejską (Umowa Grantowa nr 101057482). Wyrażone poglądy są wyłącznie poglądami autorów i niekoniecznie odzwierciedlają opinie Unii Europejskiej lub Agencji Wykonawczej ds. Zdrowia i Cyfryzacji (HADEA). Unia Europejska i organ przyznający grant nie mogą zostać pociągnięte do odpowiedzialności za te poglądy.

Projekt jest dodatkowo wspierany przez Innovate UK w ramach grantów 10038931, 10039273, 10041045 i 10044189.