



World Bladder  
Cancer Patient  
COALITION

# Connaître les notions de base :

**Guide de démarrage pour les  
groupes de patients atteints  
de cancer de la vessie**

Publié en avril 2021

## Table des matières

Avant-propos	1
Notre histoire	2
Cancer de la vessie : les faits	3
L'importance des groupes nationaux de patients atteints de cancer de la vessie	4
Procédure de création d'un groupe national de patients atteints de cancer de la vessie	10
Impliquer les autres afin de maximiser votre impact	14
Communiquer au sujet de votre groupe	16
Mois de la sensibilisation au cancer de la vessie	18
Comment la Coalition mondiale de patients atteints de cancer de la vessie peut vous aider	20
Ressources	21

# Avant-propos

par Lori Cirefice

Membre du conseil d'administration de la Coalition mondiale de patients atteints de cancer de la vessie ; et déléguée aux coalitions de patients avec l'association Cancer Vessie France – Les Zuros (France)



**Au nom de la Coalition mondiale de patients atteints de cancer de la vessie, je suis heureuse de vous présenter ce guide de démarrage, développé en collaboration avec nos membres.**

Les groupes de patients atteints de cancer de la vessie à travers le monde, petits et grands, ont un rôle important à jouer dans l'amélioration de la situation pour les patients et leurs familles. Nous avons pour ambition d'établir un groupe de patients atteints de cancer de la vessie dans chaque pays. Il reste un long chemin à parcourir, mais nous avons commencé à avancer dans la bonne direction.

Il y a tellement de choses à prendre en considération lors de la mise en place d'un tel groupe qu'il est parfois difficile de savoir par où commencer. Partant de ce constat, nous avons élaboré ce guide à l'intention de toute personne désireuse de démarrer un groupe de patients atteints de cancer de la vessie dans son pays. Nous avons réfléchi à nos *propres* expériences de création de groupes de patients atteints de cancer de la vessie et nous avons combiné nos connaissances, conseils et astuces à votre intention dans ce guide.

Notre guide a vocation à :

- **Promouvoir la mise en place** de groupes de patients atteints de cancer de la vessie dans différents pays
- **Proposer des ressources prédéfinies et partager des exemples pratiques** pour se lancer
- **Informé, soutenir et créer une unité** entre les groupes de patients atteints de cancer de la vessie
- **Accroître la communauté mondiale** de groupes de patients atteints de cancer de la vessie

Nous espérons sincèrement que vous trouverez ici des informations utiles et pratiques afin de vous guider sur la voie de la création ou du développement d'un groupe de patients atteints de cancer de la vessie dans votre pays. Merci de nous aider à remporter la lutte contre le cancer de la vessie.

Cordialement,

Lori Cirefice

# Notre histoire

La Coalition mondiale de patients atteints de cancer de la vessie (WBCPC, World Bladder Cancer Patient Coalition) a été créée en janvier 2019 par un groupe de défenseurs de patients dévoués issus de trois organisations nationales majeures contre le cancer de la vessie, ayant constaté la nécessité d'une coalition mondiale en ce qui concerne le cancer de la vessie.

Cette coalition représente une première pour les personnes touchées par le cancer de la vessie : le pouvoir d'instaurer des liens entre patients, groupes et organisations à travers le monde.

La WBCPC compte désormais dix groupes de patients sur trois continents, unissant la vision et les objectifs des groupes de patients atteints de cancer de la vessie afin d'offrir les meilleurs résultats possibles pour les patients à travers le monde.

« Nous espérons que ce guide aidera au lancement de groupes de patients atteints de cancer de la vessie, en vous offrant les informations que nous aurions aimé avoir lors de l'instauration de nos propres groupes nationaux. En outre, les personnes et les ressources de la Coalition mondiale de patients atteints de cancer de la vessie seront là pour vous aider et vous guider au besoin. »



Ken Bagshaw, président de la Coalition mondiale de patients atteints de cancer de la vessie ; et membre du conseil de Cancer de la vessie Canada

## En fin de compte, notre mission consiste à :



Promouvoir une communauté internationale de personnes touchées par le cancer de la vessie



Plaider pour l'accès aux meilleures informations, aides et prises en charge possibles concernant le cancer de la vessie



Construire des alliances avec des professionnels de santé, des responsables politiques, des chercheurs, des universitaires ainsi que l'industrie



# Cancer de la vessie : les faits

## Dans le monde

Le cancer de la vessie est le

**10<sup>e</sup>** cancer le plus fréquent<sup>1</sup>

Il constitue la cause la plus fréquente de décès liés au cancer<sup>1</sup>

Selon les dernières estimations **549 393** NOUVEAUX CAS diagnostiqués et

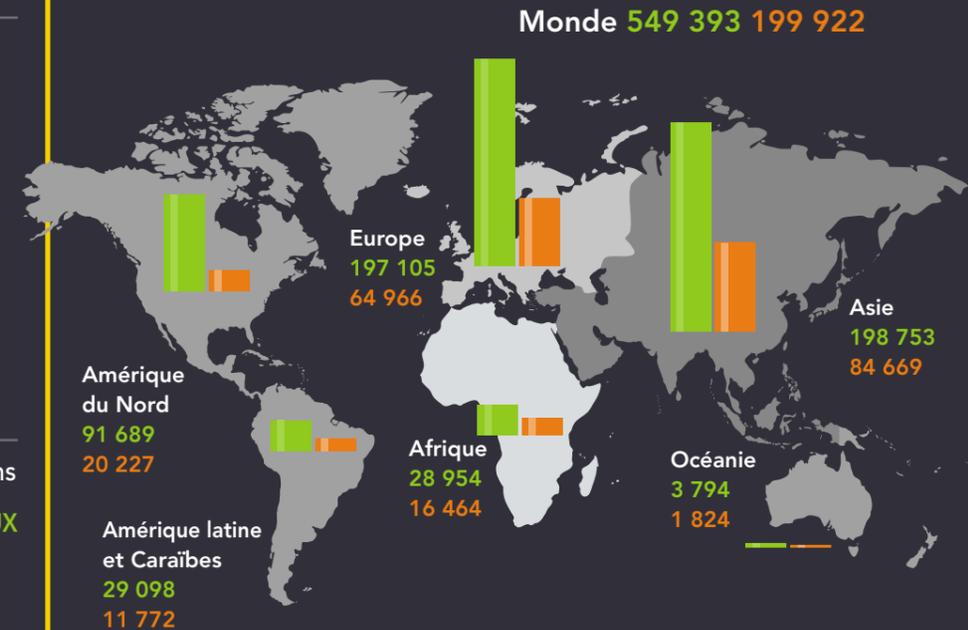
**199 922** DÉCÈS rien qu'en 2018<sup>1</sup>

Plus de 60 % des cas et 50 % des décès liés au cancer de la vessie sont recensés dans des pays moins développés<sup>2</sup>

### RÉFÉRENCES :

1. International Agency for Research on Cancer (IARC). 2018. Bladder. Online 2. Antoni S, Ferlay J, Soerjomataram I, et al. 2017. Bladder Cancer Incidence and Mortality: A Global Overview and Recent Trends. European Urology 71(1): 96-108 3. Mayo Clinic. 2019. Bladder cancer. Disponible à l'adresse : <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/bladder-cancer/symptoms-causes/syc-20356104> 4. Fight Bladder Cancer. 2020. Symptômes.

■ NOUVEAUX CAS EN 2018<sup>1</sup> ■ DÉCÈS EN 2018<sup>1</sup>



## Principaux symptômes



Présence de sang dans les urines<sup>3</sup>



Miction fréquente ou douleur à la miction<sup>4</sup>



Douleurs abdominales, lombaires et pelviennes<sup>3,4</sup>



Infections fréquentes des voies urinaires<sup>4</sup>



Incontinence<sup>4</sup>



Fatigue<sup>4</sup>



Perte de poids<sup>4</sup>

## Principales causes



Tabagisme et autre consommation de tabac<sup>3</sup>



Historique d'exposition à des radiations<sup>3</sup>



Inflammation chronique de la vessie<sup>3</sup>



Exposition à des substances chimiques, plus particulièrement sur le lieu de travail<sup>3</sup>



Infections parasitaires<sup>3</sup>

Les causes du cancer de la vessie ne sont pas toujours clairement établies et certains patients sont susceptibles de présenter cette pathologie sans exposition préalable à l'une des causes mentionnées.



## L'importance des groupes nationaux de patients atteints de cancer de la vessie

Les groupes de patients ont un rôle unique et important à jouer dans la lutte contre le cancer de la vessie. Les groupes de patients peuvent avoir un impact positif de bien des manières différentes.

**Défendre l'accès** aux meilleures informations, aides et prises en charge possibles

**Sensibiliser** au cancer de la vessie, à ses causes et à ses traitements

**Contribuer à prévenir la maladie** (tabagisme, exposition professionnelle à des toxines, etc.)

**Offrir l'aide ou les services de personnes dans la même situation** par des informations, des conseils et en facilitant le contact avec d'autres patients et survivants du cancer de la vessie

**Faire avancer et financer la recherche** sur la prise en charge du cancer de la vessie

**Participer aux discussions nationales d'ETS** (évaluation des technologies de la santé) et s'assurer que le point de vue des patients soit pris en compte dans les décisions relatives au remboursement des diagnostics et des traitements

**Construire des alliances stratégiques** avec les gouvernements, les responsables politiques, les professionnels de santé, les universitaires, les chercheurs ainsi que l'industrie

**Plaider auprès des autorités nationales** pour des modifications de politiques importantes en faveur des patients et de leurs familles

**Votre rôle peut inclure une, certaines ou toutes les fonctions ci-dessus** – Il est important de trouver le(s) rôle(s) qui apportera(ont) le meilleur soutien à la communauté des patients atteints de cancer de la vessie dans votre pays.

Dans les pages suivantes, nous avons réuni des études de cas sources d'inspiration provenant de nos organisations membres afin de mettre en lumière le travail qu'elles ont effectué à travers le monde. Nous espérons que cela contribuera à stimuler vos idées sur la nature des activités que vous pouvez organiser.

## Étude de cas n°1 :

### Création d'un « Guide du patient » afin d'aider les Australiens à accéder à des informations fiables sur le cancer de la vessie

Par **Tony Moore**, co-fondateur et directeur de [BladderCancer.org.au](http://BladderCancer.org.au)

Lorsqu'on m'a diagnostiqué un cancer de la vessie fin 2011, on m'a remis une brochure contenant des informations sur ce que je devais savoir sur cette maladie. Elle était intéressante, mais très basique ; j'ai donc recherché de plus amples informations sur Internet. J'ai trouvé d'excellentes ressources disponibles gratuitement en ligne dans d'autres pays tels que le Royaume-Uni, les États-Unis ou le Canada ; les ressources australiennes étaient toutefois pratiquement inexistantes. Il manquait notamment des informations et des statistiques sur le rétablissement, la continence ou la dysfonction érectile – une réalité pour les personnes ayant subi une intervention chirurgicale contre leur cancer de la vessie.

Après ma propre opération et ma convalescence, je me suis donné pour mission de recueillir des données auprès de patients australiens. J'ai réalisé une enquête afin de comprendre ce qu'ont vécu les patients et j'ai construit un site Web afin de faire connaître ces résultats.

Au terme de mon enquête, j'en savais plus sur les résultats que pouvaient attendre les patients australiens atteints de cancer de la vessie ainsi que les survivants et j'ai commencé à travailler avec mon équipe médicale sur un livret d'information intitulé « Manuel du patient ». Nous avons inclus des informations sur les principaux traitements et procédures, des conseils à l'intention des familles et des proches expliquant comment apporter de l'aide et composer avec le cancer de la vessie ainsi que les conclusions de l'enquête que nous avons menée.

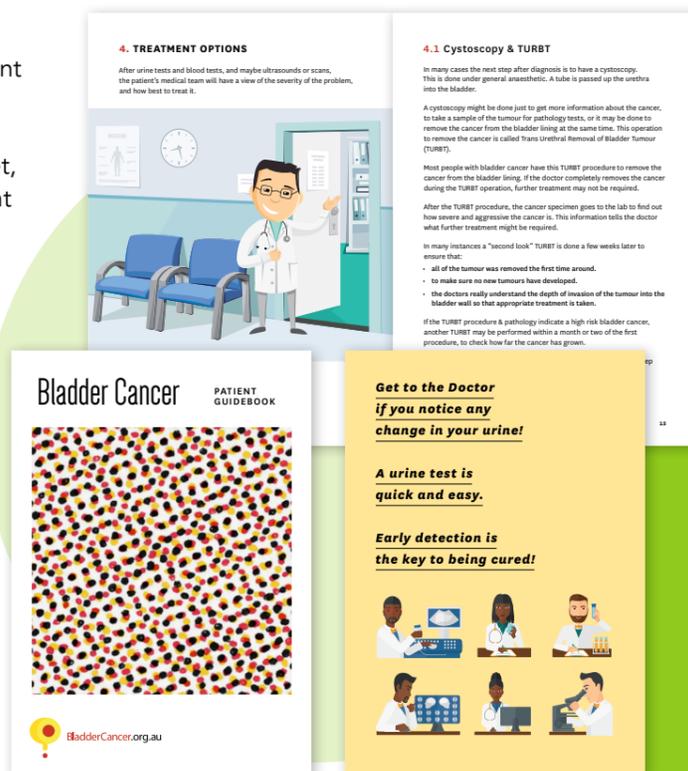
Durant cette procédure, j'ai réalisé à quel point les gens avaient besoin d'informations plus détaillées sur la maladie en Australie. Les informations existantes étaient inadéquates et, dans toute l'Australie, les patients manquaient d'accès aux informations qu'ils voulaient et dont ils avaient besoin pour prendre le contrôle de leur maladie et se rétablir.

Nous avons lancé la 4ème édition de notre Manuel du patient en 2020. Nous en avons distribué plus de 5 000 exemplaires et avons eu plus de 5 000 téléchargements depuis que nous l'avons lancé il y a six ans. Il est devenu une ressource essentielle pour les patients, leurs familles, les médecins, les urologues et les infirmiers, partout en Australie.

**Vous pouvez télécharger un exemplaire du Guide du patient [ici](http://ici).**



**« Nous en avons distribué plus de 5 000 exemplaires et avons eu plus de 5 000 téléchargements depuis que nous l'avons lancé il y a six ans. Il est devenu une ressource essentielle pour les patients, leurs familles, les médecins, les urologues et les infirmiers, partout en Australie. »**



## Étude de cas n°2 :

### Création d'une affiche de sensibilisation en France

Par **Lori Cirefice**, membre du conseil d'administration de la Coalition mondiale de patients atteints de cancer de la vessie et déléguée aux coalitions de patients avec l'association [Cancer Vessie France – Les Zuros](http://Cancer Vessie France – Les Zuros) (France)



En mai 2019, l'association Les Zuros a élaboré une affiche de sensibilisation sur les signes et les symptômes du cancer de la vessie, étant donné le surprenant manque de sensibilisation existant autour du cancer de la vessie par rapport à d'autres cancers courants en France.

Certains membres se sont portés volontaires pour aider à élaborer l'affiche et un petit groupe de travail s'est créé afin de gérer l'élaboration et la rédaction de cette affiche de sensibilisation. Les autres membres ont formulé des commentaires sur les ébauches et lorsque nous avons eu une version finale, nous en avons également fait contrôler le contenu par nos urologues partenaires afin de garantir que notre affiche soit irréprochable sur le plan scientifique.



Nous avons appris durant ce parcours des choses intéressantes susceptibles d'être utiles à d'autres groupes. Tout d'abord, nous avons découvert qu'il n'est pas chose aisée que de gérer des droits photos et nous avons payé pour utiliser plusieurs images que nous avons intégrées à l'affiche (même les éclaboussures de sang !), mais les paiements dépendaient du nombre d'exemplaires imprimés et d'impressions que nous ferions de l'affiche, et, à ce stade de l'élaboration de notre affiche, nous ne savions absolument pas combien nous en imprimerions. La procédure, dans son ensemble, s'est avérée bien plus chronophage et compliquée que nous ne l'avions prévu.

Nous avons ensuite également contacté différentes municipalités en France, les invitant à présenter notre affiche, soit sur leur site Web municipal, soit sur leur panneau d'information numérique municipal. Nous avons eu la joie de recevoir de nombreuses réponses positives. Cependant, il s'est avéré que chaque municipalité avait besoin d'un format différent de l'affiche, dont la création a pris beaucoup de temps pour nos volontaires. Nous n'avions pas non plus fixé de budget pour l'achat de fournitures d'expédition et de frais postaux afin d'envoyer des copies papier à travers le pays, de sorte qu'en fin de compte les coûts ont largement excédé les fonds dont nous disposions pour le projet.

La création de cette affiche de sensibilisation a été une excellente expérience d'apprentissage pour nous. Nous sommes finalement très satisfaits de l'impact visuel de l'affiche et notre campagne sur les réseaux sociaux a été une grande réussite. À l'avenir, nous réutiliserons cette affiche pour notre campagne 2020 et cette fois, nous saurons bien mieux comment gérer notre budget. Avec le recul, nous aurions dû commencer notre projet plus tôt et mieux définir à l'avance notre budget et nos objectifs.

**Vous pouvez télécharger un exemplaire de cette affiche de sensibilisation [ici](http://ici).**

**« La création de cette affiche de sensibilisation a été une excellente expérience d'apprentissage pour nous. Nous sommes finalement très satisfaits de l'impact visuel de l'affiche et notre campagne sur les réseaux sociaux a été une grande réussite. »**

## Étude de cas n°3 :

### Organisation d'une marche annuelle de sensibilisation au cancer de la vessie au Canada

Par **Ken Bagshaw**, président de la Coalition mondiale de patients atteints de cancer de la vessie ; et membre du conseil d'administration de Cancer de la vessie Canada



Chaque année, à Cancer de la vessie Canada (CVC), nous organisons une marche de sensibilisation au cancer de la vessie à travers le pays. Les marches de sensibilisation sont largement utilisées par les associations de défense des patients et servent à rassembler des personnes affectées par une maladie particulière ; à encourager les marcheurs à lever des fonds grâce au recueil de dons auprès de membres de leur famille, d'amis ou de collègues ; ainsi qu'à accroître la sensibilisation sur la maladie grâce à la publicité faite sur les médias concernant la marche et la présence des marcheurs dans les rues et les parcs.



« Il existe aujourd'hui 20 endroits où des marches sont organisées dans différentes villes du Canada et, chaque année, nous recueillons près de 600 000 \$ pour financer nos activités. »

CVC a été fondé en 2009 et a organisé sa première marche en mai 2010 dans les villes de Toronto et Calgary. Nous

avons pu rassembler 60 participants et lever 25 000 \$ grâce aux contributions des marcheurs et aux fonds qu'ils ont pu obtenir en invitant des proches et des amis à les parrainer.

Avant d'organiser notre première marche, nous avons rapidement avancé dans nos démarches afin d'être reconnus comme association à but non lucratif au Canada et d'obtenir l'accréditation gouvernementale comme association caritative. Cela nous a permis de remettre à nos donateurs des reçus fiscaux officiels (afin de bénéficier de déductions fiscales), ce qui peut vraiment faire la différence lorsqu'une personne décide de donner ou non.

Au fur et à mesure que CVC a gagné en notoriété au fil des années, la marche a pris de l'ampleur et en 2013, nos marches ont été organisées à 14 endroits et ont permis de recueillir 400 000 \$. La plupart des fonds ont été obtenus grâce à des dons en ligne sollicités par des marcheurs ayant configuré leur propre page personnelle de collecte de fonds (fournie par CVC). Il existe aujourd'hui 20 sites sur les marches organisées dans différentes villes du Canada et, chaque année, nous recueillons près de 600 000 \$ pour financer nos activités.

Les premières années où nous avons organisé des marches, CVC dépendait largement des collectes de fonds qui représentaient sa principale source de revenus. Au fur et à mesure que nous avons gagné en taille et en maturité, notre base de financement s'est considérablement élargie grâce à des entreprises partenaires, des campagnes de collecte de fonds reposant sur le mois de la sensibilisation et les dons de fin d'année, des donateurs réguliers et des legs. Néanmoins, la marche est et restera une activité annuelle très importante pour nous !



## Étude de cas n°4 :

### Élaborer un forum en ligne d'assistance pour les personnes touchées par le cancer de la vessie



Par **Lydia Makaroff**, vice-présidente de la Coalition mondiale de patients atteints de cancer de la vessie ; directrice générale de Fight Bladder Cancer UK

Fight Bladder Cancer UK est parti d'une bataille très personnelle. Andrew, l'un de nos fondateurs, a été diagnostiqué d'un cancer de la vessie G3, au stade 4, à l'été 2009. Il présentait des symptômes depuis plus de 18 mois, mais on lui avait mal diagnostiqué une hypertrophie de la prostate. Confrontés à un mauvais pronostic et à une intervention chirurgicale modifiant immédiatement le cours de leur vie, Andrew et sa femme T ont pris contact avec un autre patient atteint d'un cancer de la vessie et sa partenaire ayant récemment subi le même traitement.

« Le groupe s'est lentement élargi à 40, 400 et presque 5 000 membres. Nous disposons maintenant d'une équipe de 10 modérateurs à travers le monde, qui contrôlent les pages et apportent de l'aide à tous ceux qui publient des messages. »

Le simple fait de pouvoir parler à une autre personne qui comprenne vraiment les épreuves qu'ils traversaient les a considérablement aidés. Le fait pour les deux aidants de pouvoir parler de ce à quoi il fallait s'attendre pendant l'intervention chirurgicale et la convalescence s'est également avéré précieux. Ce sont ces bribes d'informations réelles qui ont fait la différence durant ces premiers jours. Le cancer de la vessie était fréquent et pourtant ils ont été très surpris de découvrir que la plupart des gens n'en savaient rien et qu'il n'existait pas encore d'association caritative consacrée au cancer de la vessie au Royaume-Uni.

Durant la convalescence d'Andrew suite à son intervention, ils ont commencé à mettre en place ce qui allait devenir l'association caritative Fight Bladder Cancer UK.

Nous avons tout d'abord créé une page Facebook intitulée Fight Bladder Cancer (Combattre le cancer de la vessie). Puis, le 2 juin 2010, nous avons utilisé cette page pour mettre en place un groupe privé dénommé « Fight Bladder Cancer : Support » (Combattre le cancer de la vessie : Soutien). Le groupe s'est lentement élargi à 40, 400 et presque 5 000 membres. Nous disposons maintenant



d'une équipe de 10 modérateurs dans le monde, qui contrôlent les pages et apportent de l'aide à tous ceux qui publient des messages. Il s'agit d'une excellente ressource pour toute personne touchée par un cancer de la vessie. Les personnes peuvent publier des messages sur les épreuves qu'elles traversent et bénéficier instantanément de l'aide d'autres personnes à travers le monde ayant traversé une expérience similaire.

# Procédure de création d'un groupe national de patients atteints de cancer de la vessie

Cette section présente les étapes que vous devez envisager afin de constituer un groupe de patients atteints de cancer de la vessie, d'en développer un qui existe ou d'essayer d'obtenir une stature nationale.

## 1. Définir votre vision

### Définissez tôt votre vision.

Cela orientera tout ce que vous ferez, des projets que vous entreprendrez à l'expertise dont vous aurez besoin pour votre équipe dirigeante et les personnes avec lesquelles vous devrez travailler tout au long du parcours.



Avant d'appliquer votre vision du groupe, recherchez des groupes de patients existants atteints par le cancer de la vessie dans votre pays ou région et identifiez les éventuels besoins encore non satisfaits pour les patients. Réfléchissez à la façon dont vous pouvez répondre aux besoins des patients dans votre pays à travers votre vision et efforcez-vous de ne pas reproduire le travail précieux d'organisations de patients atteints de cancer de la vessie déjà existantes.

>> Pour plus de conseils, voir « *L'importance des groupes nationaux de patients atteints de cancer de la vessie* » et « *Ressources* ».

### PREMIER CONSEIL :

« D'après mon expérience, il est extrêmement utile de se poser plusieurs questions avant de constituer un groupe de patients atteints de cancer de la vessie. Demandez-vous : **Qui voulez-vous être ? Quel sera votre principal objet (informations, soutien, etc.) ? Quelle est votre mission ? Quelles activités réaliserez-vous ? Quelles mesures devrez-vous prendre afin d'atteindre vos objectifs ?** »

**Laura Magenta,**  
membre de la Coalition mondiale de patients atteints de cancer de la vessie ;  
Assistante du président,  
Association PaLiNUro (Italie)



## 2. Rassembler des volontaires

Vous devrez constituer une petite équipe de sympathisants pour vous aider à concrétiser les choses. Il est courant pour les groupes nouvellement constitués de fonctionner au début sur la seule base des volontaires, généralement des patients, les accompagnants de patients ou d'autres personnes ayant un lien avec le cancer de la vessie.



Vous pourrez trouver d'autres volontaires par l'intermédiaire de votre médecin, votre hôpital, votre clinique, en ligne ou via des associations nationales de lutte contre le cancer. Nous avons, par exemple, vu des cas où un urologue a présenté deux de ses patients, devenus par la suite partenaires fondateurs d'un groupe national dynamique de défense des patients atteints d'un cancer de la vessie au Canada.

En général, certains voire tous les volontaires fondateurs du groupe occuperont les fonctions du conseil d'administration et orienteront les décisions et la direction stratégiques du groupe. Ils assumeront également les responsabilités opérationnelles et mèneront à bien les activités quotidiennes.

Au fur et à mesure que votre groupe deviendra de plus en plus solide et s'assurera de financements réguliers, vous pourrez envisager de recruter du personnel afin de prendre en charge les principales fonctions administratives et de gestion à la place des volontaires. Cela n'est généralement possible que beaucoup plus tard dans l'évolution du groupe.

## 3. Communiquer avec vos volontaires et membres

Lorsque vous disposerez d'un premier groupe de volontaires, pensez à créer une plateforme en ligne permettant aux personnes d'interagir entre elles, par exemple sur Facebook, WhatsApp ou l'équivalent local si celles-ci sont peu utilisées ou indisponibles dans votre pays.



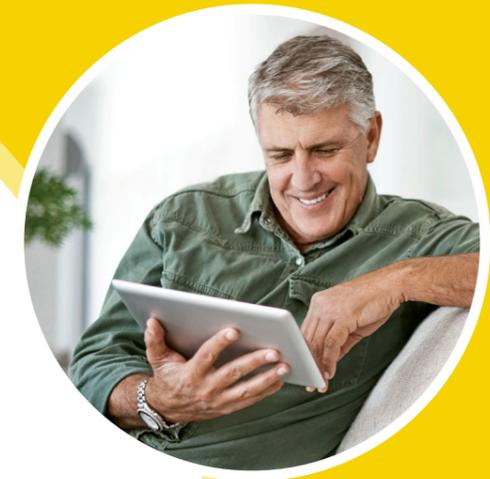
Cela vous permettra de partager des informations importantes, construire une communauté et favoriser l'implication des personnes dans votre vision et vos activités en cours.

>> Pour plus de renseignements, voir « *Communiquer* ».

## 4. Organiser votre première réunion

Lorsque vous aurez bien défini votre vision, constituez une équipe dédiée de volontaires et commencez à communiquer avec votre groupe, c'est le moment de planifier une première réunion qui servira de plateforme d'échange de connaissances, permettra de développer de nouvelles idées et favorisera la collaboration.

Organisez une réunion physique qui permettra à vos volontaires de se rencontrer les uns les autres. Vous pouvez, par exemple, vous rencontrer dans un café, une bibliothèque ou un centre communautaire local qui n'alourdira pas vos frais. Réfléchissez à ce que vous avez réalisé, prévoyez l'année à venir, recueillez les idées de vos volontaires, demandez leur avis et impliquez-les dans vos discussions. Pour ceux qui ne peuvent pas être présents en personne, vous pouvez l'organiser virtuellement via un service de conférence gratuit tel que **Zoom**, **Skype** ou **Google Hangouts**.



« Pensez à créer et à lancer une plateforme en ligne permettant aux personnes d'interagir les unes avec les autres, par exemple sur Facebook ou WhatsApp »





## 5. Accroître et formaliser vos adhésions



Il est probable qu'au début, vos adhérents seront des volontaires individuels engagés pour la cause, qui aideront votre groupe à se consolider.

Lorsque vous vous sentirez prêts, vous souhaitez peut-être entrer en contact avec d'autres organisations, décideurs, universitaires, etc., s'intéressant au cancer de la vessie et cherchant des opportunités de collaboration. Efforcez-vous d'attirer des membres variés, susceptibles d'apporter un point de vue particulier à vos discussions.

Au fur et à mesure du développement de votre base de volontaires, vous souhaitez peut-être formaliser votre structure d'adhésion. Vous pourrez créer des niveaux d'adhésion, avec différents niveaux de participation et d'avantages associés.

Cependant, dans la phase de démarrage, vous souhaitez probablement une structure d'adhésion simple avec une seule classe de membres. Il est également fréquent pour les groupes mieux établis d'envisager des frais d'adhésion et une procédure de demande d'adhésion formelle.

>>> Pour d'autres idées, voir « *Impliquer les autres afin de maximiser votre impact* ».

« Efforcez-vous d'attirer des membres variés, susceptibles d'apporter un point de vue particulier à vos discussions. »



## 6. Créer une structure légale



Une fois mieux formalisés et établis, vous souhaitez peut-être enregistrer légalement votre organisation afin d'obtenir le statut d'organisme caritatif et de bénéficier d'une reconnaissance officielle de votre engagement par les organisations administratives et autres entités juridiques. Cette procédure est différente selon les pays et nous vous conseillons d'en vérifier les exigences dans votre pays, mais il s'agit généralement :

- **De s'enregistrer en qualité d'association ou d'organisation à but non lucratif, constituée ou non en société**, selon la structure existante en vertu de la législation en vigueur dans votre pays. Dans la plupart des pays, il est nécessaire de constituer l'association à but non lucratif en société afin de bénéficier de l'exonération fiscale, d'accepter les dons et d'avoir une responsabilité limitée.
- **De rédiger des statuts afin d'orienter les opérations de votre organisation**. Ils devront définir les rôles de votre personnel et de votre équipe dirigeante, énoncer votre mission, établir les protocoles relatifs aux dons, préciser la structure d'adhésion, les processus de prise de décision, les procédures de modification des statuts et les rapports financiers.

L'un des principaux avantages d'une constitution juridique en société de votre organisme à but non lucratif consiste en la possibilité de collecter des fonds. Une entité doit habituellement être juridiquement constituée en société afin de permettre les dons caritatifs et le financement d'entreprise.

>>> Pour plus de renseignements, voir « *Ressources* ».

## 7. Financement de votre organisation



Souvent, au tout début du développement, les volontaires s'autofinancent afin de mener à bien les activités. Cependant, ce modèle n'est pas durable et vous pouvez explorer différentes pistes afin de vous assurer un financement externe. Essayez de combiner le financement de plusieurs sources. Vous pouvez évaluer l'une des possibilités ci-dessous, voire toutes :

- **Activités de collecte de fonds** (ex : démarchage, événements, et marches ou courses de sensibilisation) – Facebook (dans certains pays) et certaines autres plateformes en ligne permettent aux organisations de recueillir les dons de bienfaisance et hébergent des collectes de fonds sur leur page
- **Dons de bienfaisance** pouvant être générés par un événement ou en lien avec ce dernier
- **Financement ou subventions du gouvernement**
- **Subventions ou parrainages d'entreprises** – par des sociétés pharmaceutiques ou fabricantes de dispositifs médicaux ou des entreprises dont certains salariés sont touchés par le cancer de la vessie
- **Frais d'adhésion**

>>> Pour plus de renseignements sur la façon dont vous pouvez créer et élaborer votre groupe puis lui faire prendre de l'ampleur, voir la rubrique « *Ressources* » dans laquelle nous avons inséré des liens vers des guides utiles gratuits.

### CONSEIL UTILE

Même sans obtenir de financement de l'une des sources mentionnées plus haut, il est toujours possible d'en faire beaucoup sans aucun argent. Avec seulement un ordinateur et un peu de temps, vous pouvez créer un groupe Facebook (ou équivalent dans votre pays), rassembler des connaissances sur les groupes et les patients atteints de cancer de la vessie dans votre pays et/ou organiser des rencontres informelles dans un café. Ne vous découragez pas si vous n'êtes pas en mesure d'obtenir de financement immédiatement.

# Impliquer les autres afin de maximiser votre impact

Essayez de vous associer à différents types d'intervenants au niveau local, national, ou international, afin de maximiser votre impact en collaborant à un objectif commun. Étendre votre réseau vous aidera à augmenter la visibilité de votre travail et à attirer de nouveaux donateurs et membres partageant les mêmes idées. Voici quelques idées de groupes avec lesquels vous pourriez établir des liens.

## D'autres organisations de patients atteints de cancer

Recherchez des associations de patients dans votre pays avec lesquelles vous pourriez vous associer sur des projets ou des initiatives en commun ou pour savoir comment elles ont procédé pour se constituer. Il peut s'agir d'autres associations de patients atteints de cancer, en particulier celles relatives à des cancers urologiques (rein, prostate ou testicules), ou d'organisations fédératrices représentant tous types de cancers.

## Universitaires et chercheurs

Recherchez des centres médicaux universitaires nationaux connus et voyez s'ils mènent des recherches liées au cancer de la vessie. Cherchez en ligne une base de données d'essais cliniques dans votre pays et pensez à contacter les coordinateurs d'essais cliniques compétents.

## Professionnels de santé

Entretenez des relations avec les professionnels de santé et pensez à contacter les associations nationales de médecins urologues, d'infirmiers en urologie (ou équivalents locaux). Vous pouvez impliquer et obtenir le soutien de votre propre urologue.

## Le secteur privé

Contactez les sociétés pharmaceutiques et fabricantes de dispositifs médicaux de votre pays afin d'évaluer leur intérêt à établir des relations avec les groupes de patients et suscitez leur aide pour faire connaître votre initiative ainsi que leur intérêt à financer certaines de vos initiatives.

## Responsables politiques

Identifiez les principaux responsables politiques et décisionnaires locaux, régionaux ou nationaux susceptibles de vous aider à atteindre vos objectifs (politiciens, fonctionnaires, autorités de santé, etc.). Contactez ceux qui s'intéressent à la santé et efforcez-vous d'organiser une réunion afin de les informer sur le cancer de la vessie dans votre pays.

## Associations internationales de patients

Envisagez de rejoindre une organisation internationale de patients. Recherchez des organisations ou coalitions fédératrices afin de réaliser des activités conjointes de défense des patients ou de partager des ressources de communication. Voici quelques exemples : L'Union Internationale Contre le Cancer (UICC) ou la Coalition mondiale de patients atteints de cancer de la vessie.

Avant de contacter d'éventuels partenaires, il est intéressant de développer quelques supports de communication pour commencer. Ils sont décrits à la page suivante.

## PREMIER CONSEIL :

« Vous n'avez pas besoin de réinventer la roue. Outre la passion, **l'essentiel pour réussir à mettre en place un groupe de défense des patients, c'est la collaboration.** Il existe des personnes et des groupes partout dans le monde qui sont prêts à vous aider à faire connaître le cancer de la vessie et améliorer la qualité de l'aide apportée aux patients et aux familles dans votre pays. »

*Dr Stéphanie Demkiw, médecin généraliste, cofondatrice et directrice de Bladder Cancer Awareness Australia ; membre de la Coalition mondiale de patients atteints de cancer de la vessie*



## PREMIER CONSEIL :

« Je pense que le **plus important est de mettre les infirmières de votre côté** car elles sont les seules à pouvoir parler aux patients nouvellement diagnostiqués de votre groupe de patients. »



*Allen Knight, membre du conseil d'administration de la Coalition mondiale de patients atteints de cancer de la vessie ; Président d'Action Bladder Cancer UK*



## Communiquer au sujet de votre groupe

Il est important d'établir une présence en ligne afin d'aider votre groupe à attirer des sympathisants et pour instaurer un lien avec les patients et les familles susceptibles d'avoir besoin de vos services.

Envisagez ceci :

✓ **DÉVELOPPEZ VOTRE MARQUE** : votre marque est votre identité. Pour commencer, il conviendra de décider d'un logo et d'un nom pour votre société de même que de directives de valorisation de votre marque. Vous pourrez trouver, à un prix raisonnable, des concepteurs en ligne qui les élaboreront pour vous. Essayez [Fiverr](#) ou [Canva](#), par exemple, ou demandez des recommandations auprès d'autres groupes de patients ainsi que du WBCPC.

✓ **CRÉEZ UNE PAGE FACEBOOK OU PLATE-FORME DE RÉSEAUX SOCIAUX SIMILAIRE** : s'il est disponible dans votre pays, **Facebook** est le premier réseau social à envisager. Il offre un excellent moyen de créer une communauté en ligne, de rassembler de premiers sympathisants et d'engager des discussions sur le cancer de la vessie. Si vous vivez dans un pays où Facebook n'est pas un réseau social de prédilection, recherchez une alternative disponible localement avec fonctionnalité de messagerie, telle que **WeChat** ou **WhatsApp**.



### CONSEIL UTILE

**Si vous utilisez Facebook, assurez-vous que votre groupe Facebook soit privé, de sorte que les membres doivent être approuvés avant de participer.** Définissez clairement les règles de votre groupe afin d'éviter les pourriels et de dissuader les publications aux contenus inappropriés.

✓ **CRÉEZ UN COMPTE TWITTER** : vous pouvez utiliser **Twitter** de manière réactive en répondant et en partageant les dernières actualités sur le cancer de la vessie (en retweetant et en ajoutant votre voix), en faisant connaître vos activités et en informant les gens des dernières actualités concernant votre groupe. Twitter offre un excellent moyen d'interaction régulière avec vos abonnés et sympathisants.



✓ **DÉVELOPPEZ UN SITE WEB** : vous pouvez développer un site Web qui hébergera toutes les informations relatives à votre groupe. [WordPress](#) ou [Wix](#) offrent tous deux un service gratuit et facile d'utilisation.

✓ **REGARDEZ LES POSSIBILITÉS DE PUBLICITÉ GRATUITE SUR GOOGLE** : dans certains cas, **Google** accorde à des organismes à but non lucratif un accès gratuit à la promotion de leur organisation ou de leur site Web sur Google, afin d'augmenter leur visibilité en ligne. Pour davantage d'informations à ce sujet, cliquez [ici](#).

✓ **METTEZ EN PLACE UN BULLETIN D'INFORMATION RÉGULIER** : utilisez un bulletin d'information par e-mail afin de tenir les gens informés de vos activités, de vos progrès et de vos dernières actualités. Vous pouvez utiliser [Mailchimp](#).

✓ **CRÉEZ DES SUPPORTS IMPRIMÉS ET ÉLECTRONIQUES** : des supports imprimés et électroniques pourront aider vos membres à communiquer facilement au sujet de votre groupe. Vous pourrez élaborer une infographie, une affiche, des supports numériques ou une présentation PowerPoint standard contenant les informations essentielles concernant le cancer de la vessie ainsi que la vision ou les activités de votre groupe. Avant de développer ces supports, contactez le WBCPC, qui pourra vous présenter des modèles préexistants à adapter.

« Il est important d'établir une présence en ligne afin d'aider votre groupe à attirer des sympathisants et pour instaurer un lien avec les patients et les familles susceptibles d'avoir besoin de vos services. »

# Mois de la sensibilisation au cancer de la vessie

## Participez aux activités du mois de sensibilisation au cancer de la vessie tout au long du mois de mai !

Chaque année, en mai, nous pensons à tous ceux et celles qui ont perdu leur combat contre cette maladie et c'est également une période où toutes les organisations de patients atteints de cancer de la vessie s'allient pour lutter au nom de ceux et celles qui sont actuellement sous traitement et de toutes les personnes affectées par un cancer de la vessie.

Le cancer de la vessie est l'un des cancers les plus fréquents à travers le monde et pourtant nombreux sont ceux qui n'en connaissent pas les risques ou signes avant-coureurs à surveiller. Le mois international de sensibilisation au cancer de la vessie vise à faire connaître les chiffres clés du cancer de la vessie, en faire connaître les symptômes et appeler à plus d'investissements dans la recherche. Nous voulons mettre fin à son statut de « cancer oublié ».

Cela représente une formidable occasion pour les groupes de patients atteints de cancer de la vessie du monde entier d'élever ensemble leur voix, d'organiser des événements et des activités, d'être actifs sur les réseaux sociaux et visibles dans les médias.

### Des groupes de patients organisent fréquemment les types d'activités suivantes :

- Partage de votre expérience personnelle du cancer de la vessie afin d'aider les autres
- Diffusion de supports de sensibilisation auprès de votre entourage, tels que des affiches ou des dépliants
- Organisation de séances d'information et de sensibilisation auprès de votre communauté
- Organisation d'un événement de collecte de fonds (par ex. marche ou course)
- Implication des représentants de votre gouvernement local
- Visibilité sur les réseaux sociaux et adoption du hashtag utilisé par la WBCPC ainsi que tous ses membres durant le mois de sensibilisation au cancer de la vessie, à savoir **#bladdercanceraware**

Avant de démarrer, contactez-nous à la Coalition mondiale de patients atteints de cancer de la vessie et nous vous donnerons des idées pour ce mois de sensibilisation.



Voici quelques exemples d'activités organisées par les membres de la Coalition mondiale de patients atteints de cancer de la vessie pendant le mois de sensibilisation au cancer de la vessie en mai :

### Des bulles contre le cancer de la vessie :

Des bulles contre le cancer de la vessie a commencé comme un petit événement de collecte de fonds organisé par Fight Bladder Cancer UK. Il est aujourd'hui un événement annuel pour les personnes touchées par le cancer de la vessie à travers le monde. Au cours de cette journée particulière de mai, à 10 h (heure locale), des personnes du monde entier s'arrêtent un moment et soufflent des bulles en l'honneur des personnes actuellement sous traitement, de ceux et celles qui ont perdu leur bataille contre le cancer, des survivants ainsi que de toutes les personnes affectées d'une manière ou d'une autre par le cancer de la vessie.

Cet événement permet de sensibiliser au cancer de la vessie et nous aide à reconnaître ceux qui ont été touchés par cette maladie. Il est demandé aux personnes qui soutiennent l'événement de publier des photos d'elles-mêmes et de leurs proches sur les réseaux sociaux et elles sont invitées à faire un don pour aider à financer le travail de Fight Bladder Cancer UK.



### Portez la couleur jaune ou orange pour la sensibilisation au cancer de la vessie :

Le jaune et l'orange sont les deux couleurs mondialement reconnues pour le cancer de la vessie. Encouragez vos membres et sympathisants à porter de l'orange ou du jaune pendant tout le mois de mai afin de mieux sensibiliser au cancer de la vessie et de susciter des conversations avec ceux qui ne connaissent pas cette maladie !

### Organisez une activité ou une campagne de sensibilisation :

Mai est le moment idéal pour mener une activité ou une campagne de sensibilisation au cancer de la vessie, car il s'agit du mois de sensibilisation au cancer de la vessie. Il peut s'agir d'une simple présentation organisée dans un café ou une bibliothèque de proximité ou d'une véritable campagne médiatique de sensibilisation au cancer de la vessie et à ses symptômes auprès du grand public.

Au Canada par exemple, la très élaborée « Campagne Vous voyez du rouge ? » a été lancée afin de mieux faire connaître les signes et les

symptômes du cancer de la vessie, en particulier le plus fréquent, à savoir la présence de sang dans les urines. Cancer de la vessie Canada a publié une série d'affiches ainsi que des vidéos et les a présentées dans des lieux publics de plusieurs métropoles canadiennes, apposant notamment des affiches sur les abribus, sur les portes des toilettes ou devant les urinoirs. La campagne a permis d'atteindre un grand nombre de personnes.

Vous pouvez consulter les vidéos de sensibilisation « Si vous voyez du rouge » en ligne [ici](#) et [là](#).



# Comment la Coalition mondiale de patients atteints de cancer de la vessie peut vous aider

« Notre vision consiste à disposer d'une organisation de patients atteints de cancer de la vessie dans chaque pays, pleinement capable d'aider les personnes touchées par cette maladie. La Coalition mondiale de patients atteints de cancer de la vessie est là pour aider à développer, mettre en relation et soutenir ces groupes tout au long de leur parcours. »



Lydia Makaroff, vice-présidente de la Coalition mondiale de patients atteints de cancer de la vessie ; présidente directrice générale de Fight Bladder Cancer UK

L'ambition de la Coalition mondiale de patients atteints de cancer de la vessie est qu'il existe une organisation nationale de patients atteints de cancer de la vessie dans chaque pays. Ce plan est ambitieux et ce sont des personnes comme vous qui permettront d'y arriver ! Cette boîte à outils est là pour vous guider dans les premières étapes.

La WBCPC désire s'assurer que les organisations nationales de patients atteints de cancer de la vessie soient suffisamment solides pour soutenir les personnes touchées par le cancer de la vessie, améliorer la sensibilisation à cette maladie et en promouvoir un meilleur diagnostic, accès et traitement. Nous sommes ici pour fournir des conseils, un soutien et vous aider dans le travail que vous réalisez dans votre pays pour faire avancer les choses.

Quand vous rejoignez la WBCPC, de nombreuses opportunités s'offrent à vous, telles que :

- Créer des connections avec d'autres organisations de patients atteints de cancer de la vessie partageant des valeurs similaires dans votre région ou ailleurs dans le monde
- Apprendre de l'expérience d'organisations déjà en place
- Utiliser du matériel et des ressources informatives et demander de l'aide afin de les adapter à vos besoins locaux
- Participer à des activités pédagogiques et de renforcement des capacités, participer à des conférences ainsi qu'à la rencontre annuelle de la WBCPC
- Attirer l'attention, au niveau international, sur les besoins des patients atteints de cancer de la vessie dans votre pays et porter la voix commune des personnes touchées par le cancer de la vessie
- Se tenir informé des évolutions de la recherche, des nouvelles possibilités de traitement ainsi que des difficultés mondiales également susceptibles d'affecter votre pays
- Échanger des ressources utiles et de meilleures pratiques concernant le soutien aux patients et le plaidoyer pour les soins en oncologie

« Nous vous invitons à nous contacter, afin que nous puissions faire connaissance et trouver comment collaborer, échanger des connaissances et permettre à votre organisation de rejoindre notre coalition internationale. »

Alex Filicevas, directeur exécutif, Coalition mondiale de patients atteints de cancer de la vessie



La WBCPC est une organisation internationale en croissance créant un lien entre les défenseurs des patients atteints de cancer de la vessie tels que vous !

Pour toutes informations d'ordre général, demandes d'adhésion ou renseignements relatifs à la politique, veuillez contacter :

Alex Filicevas, directeur exécutif, secrétariat de la Coalition mondiale de patients atteints de cancer de la vessie.

[info@worldbladdercancer.org](mailto:info@worldbladdercancer.org)

## Ressources

Outre le présent guide de démarrage, vous disposez gratuitement de nombreuses ressources gratuites en ligne afin de vous aider à développer ou établir votre groupe de patients atteints de cancer de la vessie dans votre pays.

Voici quelques liens vers les plus utiles.

### GROUPES DE PATIENTS ATTEINTS DE CANCER DE LA VESSIE :

- AUSTRALIE : Beat Bladder Cancer Australia, en ligne [ici](#)
- AUSTRALIE : Bladder Cancer Australia Foundation, en ligne [ici](#)
- AUSTRALIE : Bladder Cancer Awareness Australia, en ligne [ici](#)
- CANADA : Bladder Cancer Canada, en ligne [ici](#)
- DANEMARK : Danish Bladder Society, en ligne [ici](#)
- FINLANDE : Timo Koponen, [timokoponen@welho.com](mailto:timokoponen@welho.com)
- FRANCE : Cancer Vessie France – Les Zuros, en ligne [ici](#)
- ALLEMAGNE : Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V., en ligne [ici](#)
- ITALIE : Associazione PaLiNUro, en ligne [ici](#)
- PAYS-BAS : Leven met blaas- of nierkanker, en ligne [ici](#)
- NORVÈGE : Blærekreftforeningen, en ligne [ici](#)
- NORVÈGE : Blærekreft Norge, en ligne [ici](#)
- ROYAUME-UNI : Action Bladder Cancer, en ligne [ici](#)
- ROYAUME-UNI : Fight Bladder Cancer, en ligne [ici](#)
- ÉTATS-UNIS : American Bladder Cancer Society, en ligne [ici](#)
- ÉTATS-UNIS : Bladder Cancer Advocacy Network, en ligne [ici](#)

### RESSOURCES CONCERNANT LE CANCER DE LA VESSIE :

- Fiche de synthèse sur les signes et les symptômes, en ligne [ici](#)
- Outils de communication pour le mois de la sensibilisation, en ligne [ici](#)
- Comment mettre en place un groupe de soutien, en ligne [ici](#)
- Guide des patients sur le cancer de la vessie, en ligne [ici](#)
- Boîte à outils concernant l'utilisation des réseaux sociaux pour le mois de la sensibilisation, en ligne [ici](#)

### AUTRES GUIDES UTILES... :

- Conseils pour la rédaction de l'ordre de mission d'une association à but non lucratif, en ligne [ici](#)
- Définir un webinaire sur la mission et la vision, en ligne [ici](#)
- Modèle de règlement d'une association à but non lucratif, en ligne [ici](#)
- Que prendre en considération lors de la conception d'un logo, en ligne [ici](#)
- Liste de contrôle pour lancer une association à but non lucratif, en ligne [ici](#)
- Conseils d'utilisation efficace de Twitter, en ligne [ici](#)
- Boîte à outils pour travailler avec des partenaires et des intervenants, en ligne [ici](#)
- Boîte à outils de défense des patients, en ligne [ici](#)



# World Bladder Cancer Patient **COALITION**

**Vous pouvez nous trouver ici :**

**Twitter :** @WorldBladderCan

**Facebook :** WorldBladderCan

**Site Web :** [worldbladdercancer.org](http://worldbladdercancer.org)

**E-mail :** [info@worldbladdercancer.org](mailto:info@worldbladdercancer.org)

## **World Bladder Cancer Patient Coalition**

Square de Meeûs 38-40

1000 Bruxelles

Belgique

Numéro d'enreg. : 0720.618.047

La Coalition mondiale de patients atteints de cancer de la vessie exprime sa reconnaissance envers Astellas Pharma, AstraZeneca, Bayer AG, Bristol Myers Squibb, Ferring, Janssen Pharmaceutica, Seagen pour l'aide qu'ils lui ont apportée. Le contenu de cette publication reste sous la seule responsabilité de la Coalition mondiale de patients atteints de cancer de la vessie.