

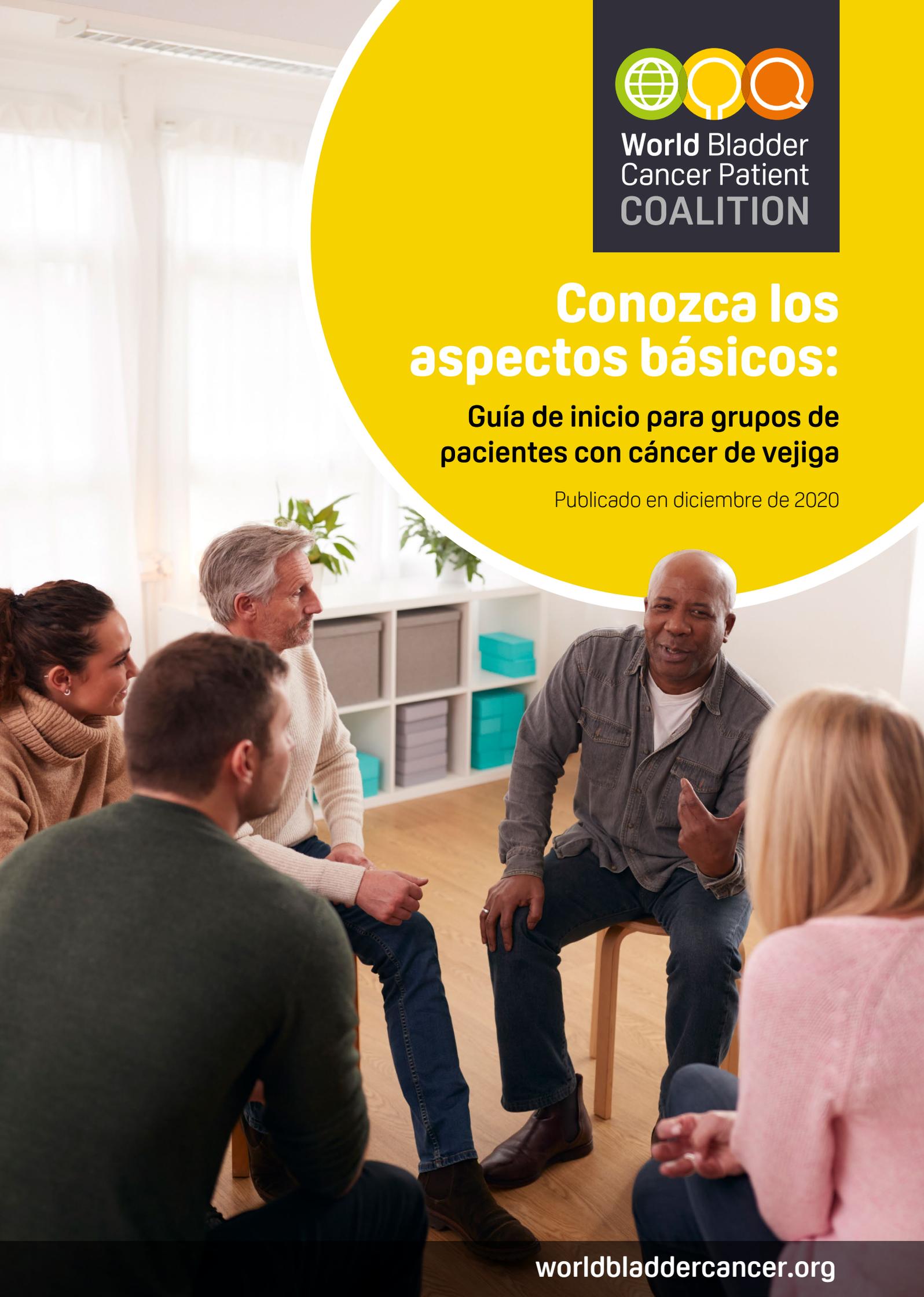


World Bladder
Cancer Patient
COALITION

Conozca los aspectos básicos:

**Guía de inicio para grupos de
pacientes con cáncer de vejiga**

Publicado en diciembre de 2020



Índice

Introducción	1
Nuestra historia	2
Datos sobre el cáncer de vejiga	3
La importancia de los grupos nacionales de pacientes con cáncer de vejiga	4
Pasos para formar un grupo nacional de pacientes con cáncer de vejiga	10
Colaboración con otras personas para maximizar su impacto	14
Comunicación acerca de su grupo	16
Mes de concienciación sobre el cáncer de vejiga	18
Cómo puede ayudarlo World Bladder Cancer Patient Coalition	20
Recursos	21

Introducción

Por Lori Cirefice

Junta Directiva de World Bladder Cancer Patient Coalition (Coalición Mundial de Pacientes con Cáncer de Vejiga) y delegada de la Coalición de Pacientes en la Asociación Les Zuros (Francia)



En nombre de World Bladder Cancer Patient Coalition, me complace compartir esta guía de inicio con usted, que se ha desarrollado en colaboración con nuestros miembros.

Los grupos de cáncer de vejiga en todo el mundo, pequeños y grandes, juegan un papel importante en la mejora de la situación para los pacientes y sus familiares. Nuestra visión es establecer un grupo de pacientes con cáncer de vejiga en cada país. Aún nos falta mucho por recorrer, pero hemos comenzado a avanzar en el camino correcto.

Son muchas cosas que hay que tomar en cuenta al establecer un grupo de pacientes con cáncer de vejiga y puede ser difícil saber dónde empezar. Reconociendo esto, hemos desarrollado esta guía para cualquier persona con ambiciones de empezar un grupo de pacientes con cáncer de vejiga en su país. Hemos considerado nuestras *propias* experiencias en el inicio de grupos de cáncer de vejiga y hemos combinado nuestros conocimientos, consejos y trucos para usted en esta guía.

Esperamos que esta guía nos permita lo siguiente:

- **Promover el establecimiento** de grupos de pacientes con cáncer de vejiga en distintos países.
- **Proporcionar recursos prediseñados y compartir ejemplos de mejores prácticas** para comenzar.
- **Informar, apoyar y crear la unidad** entre los grupos de pacientes con cáncer de vejiga.
- **Aumentar la comunidad global** de los grupos de pacientes con cáncer de vejiga.

Esperamos sinceramente que pueda encontrar información útil y práctica aquí para guiarlo en cuanto a establecer o aumentar un grupo de pacientes con cáncer de vejiga en su país. Gracias por ayudarnos a ganar la lucha contra el cáncer de vejiga.

Atentamente,

Lori Cirefice

Nuestra historia

World Bladder Cancer Patient Coalition (WBCPC por sus siglas en inglés) se estableció en enero de 2019 al ver la necesidad de una coalición global del cáncer de vejiga. Los defensores dedicados a los pacientes, de tres mayores organizaciones de cáncer de vejiga formaron la coalición global.

Esta coalición refleja la primera vez que las personas afectadas por el cáncer de vejiga tienen una fuerza que conecta a los pacientes con grupos y organizaciones de todo el mundo.

Hoy en día, reúne diez grupos de pacientes de tres continentes, sin perder la visión y los objetivos de los grupos de pacientes con cáncer de vejiga, para garantizar los mejores resultados posibles para los pacientes de todo el mundo.

“Esperamos que esta guía ayude a los grupos de pacientes con cáncer de vejiga, al proporcionarles la información que deseamos que hubiéramos tenido cuando iniciamos nuestros propios grupos nacionales. Además, las personas y los recursos de World Bladder Cancer Patient Coalition estarán ahí para ayudarlos y guiarlos según sea necesario”.



Ken Bagshaw, presidente de World Bladder Cancer Patient Coalition y miembro de Bladder Cancer Canada (Consejo de Cáncer de Vejiga, Canadá)

En última instancia, nuestra misión es:



Fomentar una comunidad internacional de personas afectadas por el cáncer de vejiga



Defender el acceso a la mejor información, apoyo y cuidado para el cáncer de vejiga



Construir alianzas con profesionales de atención médica, esos responsables de formular políticas, investigadores, académicos y el sector



Datos sobre el cáncer de vejiga

En todo el mundo

el cáncer de vejiga es el

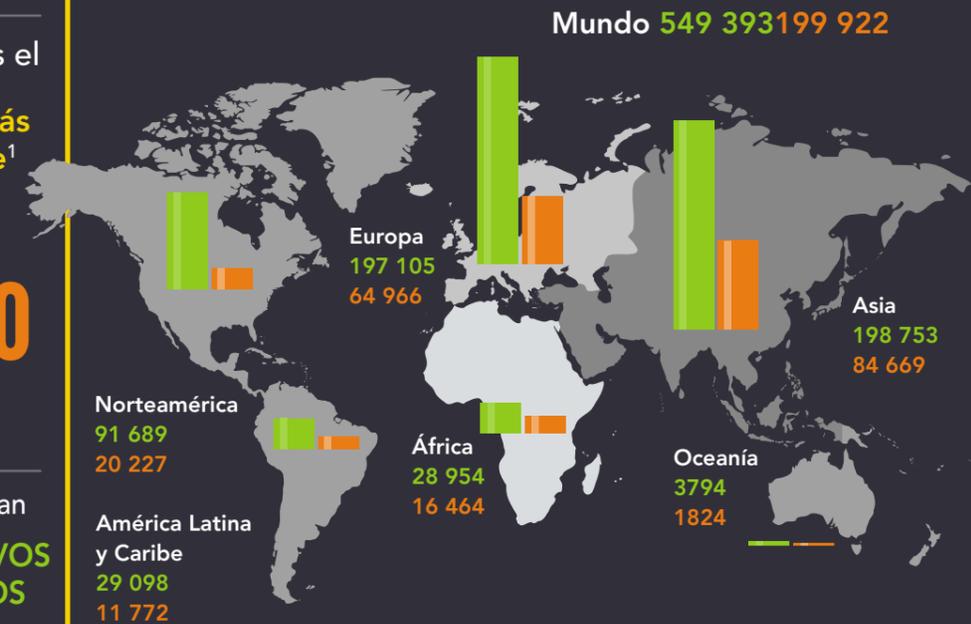
10,0 cáncer más frecuente¹

Es la principal causa de muerte relacionada con el cáncer¹

Las últimas cifras muestran **549 393** NUEVOS CASOS diagnosticados y **199 922** MUERTES solo en 2018¹

Más del 60 % de los casos y el 50 % de todas las muertes se producen en países menos desarrollados²

■ NUEVOS CASOS EN 2018¹ ■ MUERTES EN 2018¹



Síntomas principales



Sangre en orina³



Micción frecuente o dolor al orinar^{3, 4}



Dolor abdominal, lumbar y pélvico^{3, 4}



Infecciones urinarias repetidas⁴



Incontinencia⁴



Cansancio⁴



Pérdida de peso⁴

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (CIIC). 2018. Bladder (Vejiga). En línea
2. Antoni S, Ferlay J, Soerjomataram I, et al. 2017. Bladder Cancer Incidence and Mortality: A Global Overview and Recent Trends (Incidencia y mortalidad del cáncer de vejiga: una descripción general y tendencias recientes globales). European Urology 71(1): 96-108.
3. Mayo Clinic. 2019. Bladder cancer (Cáncer de vejiga). Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/bladder-cancer/symptoms-causes/syc-20356104>
4. Fight Bladder Cancer. 2020. Síntomas.

Causas principales



Tabaquismo y otro consumo de tabaco³



Exposición a radiación en el pasado³



Inflamación crónica de vejiga³



Exposición a sustancias químicas, especialmente en el trabajo³



Infecciones parasitarias³

No siempre está claro qué causa el cáncer de vejiga y algunas personas pueden ser diagnosticadas sin haberse expuesto a ninguna de las causas enumeradas.



La importancia de los grupos nacionales de pacientes con cáncer de vejiga

Los grupos de pacientes tienen una función única e importante en la lucha contra el cáncer de vejiga. Existen muchas formas diferentes por las cuales los grupos de pacientes pueden tener un impacto positivo.

Defienden el acceso a la mejor información, al apoyo, tratamiento y cuidado del cáncer de vejiga

Aumentan la concienciación acerca del cáncer de vejiga, sus causas y tratamientos

Contribuyen a prevenir la enfermedad (tabaquismo, exposición ocupacional a toxinas, etc.)

Brindan apoyo o servicios a especialistas a través de la provisión de información, directrices y facilite el contacto con otros pacientes con cáncer de vejiga y sobrevivientes

Promueven y financian la investigación del tratamiento y la atención del cáncer de vejiga

Participan en conversaciones nacionales de evaluación de tecnologías en salud (Health Technology Assessment, HTA) y garantizan que se incluya la perspectiva del paciente en las decisiones sobre el reembolso de diagnósticos, tratamientos y atención

Construyen alianzas estratégicas con gobiernos, responsables de formular políticas, investigadores, profesionales de atención médica, académicos, investigadores y el sector

Defienden ante las autoridades nacionales cambios en las políticas que sean significativas para los pacientes y sus familias

Su función puede incluir una, algunas o todas formas; es importante encontrar las funciones que mejor ayuden a la comunidad de pacientes con cáncer de vejiga en su país.

En las páginas siguientes, hemos recopilado estudios de casos inspiradores de nuestras organizaciones miembros para mostrar el trabajo que han hecho en todo el mundo. Esperamos que esto ayude a estimular la generación de ideas sobre el tipo de actividades que puede organizar.

Estudio de caso 1:

Creación de una “Guía para el paciente” para ayudar a los australianos a acceder a información confiable sobre el cáncer de vejiga

Por **Tony Moore**, cofundador y director de BladderCancer.org.au

Cuando me diagnosticaron con cáncer de vejiga a finales de 2011, me dieron un folleto con información sobre lo que debo saber sobre esta enfermedad. Era bueno, pero muy básico, por lo que recurrí a Internet para obtener más información. Hallé que algunos recursos disponibles en línea están disponibles de forma gratuita en otros países como el Reino Unido, EE. UU. y Canadá; sin embargo, los recursos australianos eran prácticamente inexistentes. Los grandes aspectos ausentes fueron la información y las estadísticas sobre la recuperación, la continencia y la disfunción eréctil, la realidad de las personas que se han sometido a cirugía por el cáncer de vejiga.

Después de mi propia cirugía y recuperación, me dediqué a recopilar datos de pacientes australianos. He realizado una encuesta para comprender los resultados de los pacientes con experiencia y crear un sitio web para mostrar públicamente los resultados.

Una vez completada la encuesta y con más información sobre los resultados que se podrían esperar para pacientes australianos con cáncer de vejiga y sobrevivientes, comencé a trabajar en un folleto de información llamado “Guía para el paciente” junto con mi equipo médico. Incluimos información sobre lo que podrían esperar las personas en cuanto a los principales tratamientos y procedimientos, consejos para familias y seres queridos sobre cómo apoyar y sobrellevar el cáncer de vejiga y hallazgos de la encuesta que hicimos.

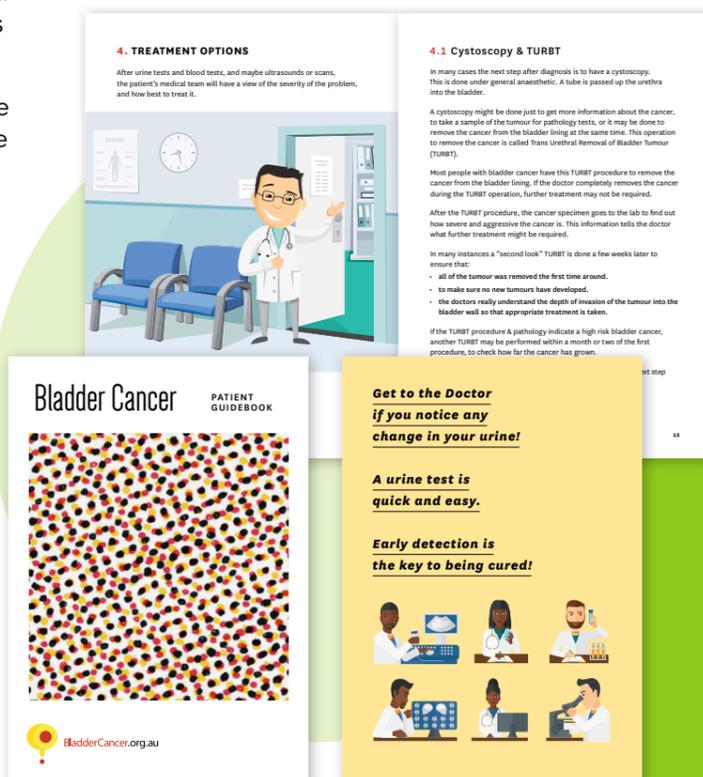
Durante este proceso, aprendí cuánta gente necesitaba información más detallada sobre la enfermedad en Australia. La información existente era inadecuada y los pacientes de Australia carecían de acceso a la información que querían y necesitaban para controlar su enfermedad y recuperación.

Hemos lanzado la 4.ª edición de nuestra Guía para el paciente en 2020. Hemos distribuido más de 5000 copias y hemos tenido más de 5000 descargas desde que la lanzamos hace seis años. Se ha convertido en un recurso vital para pacientes, sus familiares, médicos, urólogos y enfermeros en Australia.

Puede descargar una copia de la Guía para el paciente [aquí](#).



“Hemos distribuido más de 5000 copias y tuvimos más de 5000 descargas desde que la lanzamos hace seis años. Se ha convertido en un recurso vital para los pacientes, sus familiares, médicos, urólogos y enfermeros en toda Australia”.



Estudio de caso 2:

Creación de un póster de concienciación en Francia

Por **Lori Cirefice**, Junta Directiva de World Bladder Cancer Patient Coalition y delegada de la Coalición de Pacientes en la Asociación Les Zuros (Francia)



En mayo de 2019, la Asociación Les Zuros desarrolló un póster de concienciación sobre los signos y síntomas del cáncer de vejiga, teniendo en cuenta la sorprendente falta de concienciación sobre el cáncer de vejiga en comparación con otros tipos habituales de cáncer en Francia.

Los miembros se ofrecieron voluntariamente para ayudar a desarrollar el póster y se creó un pequeño grupo de trabajo para gestionar el desarrollo y la redacción del póster de concienciación. Los comentarios se recibieron en borradores de los miembros y, una vez que tuvimos una versión final, también verificamos el contenido con nuestros urólogos colaboradores para garantizar que nuestro póster sea científicamente sólido.

A lo largo del camino, hemos aprendido algunas cosas interesantes que pueden ser útiles para otros grupos. En primer lugar, averiguamos que gestionar los derechos de fotografía no es una tarea fácil y pagamos por el uso de varias imágenes que incluimos en el póster (¡incluso las salpicaduras de sangre!), pero los pagos estaban vinculados con la cantidad de copias impresas e impresiones del póster, y en ese momento de desarrollo del póster no teníamos idea de la cantidad que imprimiríamos. Todo el proceso fue mucho más largo y complicado de lo esperado.

En segundo lugar, también nos pusimos en contacto con diferentes municipalidades en Francia solicitándoles que mostraran nuestro póster, ya sea en el sitio web de su municipalidad o en sus juntas municipales de información digital. Nos complació recibir tantas respuestas positivas; sin embargo, resultó que cada municipio necesitaba un formato diferente del póster, lo que resultó en una tarea que exigió mucho tiempo por parte de nuestros voluntarios. Asimismo, no hemos destinado ningún presupuesto para comprar suministros y franqueo de envío a fin de enviar copias impresas a todo el país, de modo que al final los costos excedieron enormemente nuestros fondos disponibles para el proyecto.

La creación del póster para una mayor concienciación fue una gran experiencia de aprendizaje para nosotros. Al final, nos quedamos muy satisfechos con el impacto visual del póster y nuestra campaña en medios sociales fue un gran éxito. En adelante, reutilizaremos este póster para nuestra campaña de 2020 y esta vez sabremos cómo gestionar el presupuesto mucho mejor. En retrospectiva, deberíamos haber comenzado nuestro proyecto antes con una mejor definición previa del presupuesto y de los objetivos.

Puede descargar una copia del póster de concienciación [aquí](#).



“La creación del póster para aumentar la concienciación fue una gran experiencia de aprendizaje para nosotros. Al final, quedamos muy satisfechos con el impacto visual del póster y nuestra campaña en medios sociales fue un gran éxito”.

Estudio de caso 3:

Organización de una caminata anual por el cáncer de vejiga en Canadá

Por **Ken Bagshaw**, presidente de World Bladder Cancer Patient Coalition y miembro del Consejo de Bladder Cancer Canada



Cada año, en Bladder Cancer Canada (BCC), organizamos una caminata que aumenta el conocimiento sobre el cáncer de vejiga. Las caminatas de concienciación están ampliamente adoptadas por organizaciones benéficas de pacientes y sirven para reunir a las personas asociadas con la enfermedad en particular, para animar a los participantes a obtener fondos mediante donaciones de familiares, amigos y colegas, y aumentar la concienciación sobre la enfermedad a través de la publicidad en los medios sobre la caminata y la presencia de participantes en las calles y los parques.



“Hoy en día, hay 20 lugares de caminatas en distintas ciudades de Canadá y cada año recaudamos casi 600 000 USD para financiar nuestras actividades”.

El BCC se fundó en 2009 y realizó su primera caminata en mayo de 2010 en las ciudades

de Toronto y Calgary. Hemos podido reunir a 60 participantes y obtener 25 000 USD a través de las contribuciones de los participantes y los fondos generados por ellos al invitar a familiares y amigos para que los patrocinen.

Antes de dar a conocer nuestra primera caminata, rápidamente procedimos a constituirnos como organización sin fines de lucro en Canadá y obtener acreditación gubernamental como una organización benéfica. Esto nos permitió proporcionar a nuestros donantes los recibos fiscales oficiales (para deducciones fiscales) y realmente puede marcar la diferencia entre una persona que decida donar o no.

A medida que BCC fue siendo más conocido a lo largo de los años, se ampliaron las caminatas y en 2013, se realizaron en 14 ubicaciones y se obtuvieron 400 000 USD. La mayoría de los fondos proviene de donaciones en línea impulsadas por los participantes que establecieron sus propias páginas personales para recaudar fondos (proporcionadas por BCC). Actualmente, hay 20 puntos de caminatas en diferentes ciudades de Canadá y cada año recaudamos casi 600 000 USD para financiar nuestras actividades.

En los primeros años de la organización de las caminatas, BCC dependía en gran medida de los fondos recaudados como nuestra fuente principal de ingresos. A medida que hemos crecido y madurado, nuestra base de financiación se ha ampliado significativamente a través de colaboradores corporativos, las campañas de recaudación de fondos basadas en el mes de la concienciación y la colecta de fin de año, donantes y legados. Sin embargo, la caminata ha sido, y seguirá siendo, una actividad anual muy importante para nosotros.



Estudio de caso 4:

Establecimiento de un foro de apoyo en línea para personas afectadas por el cáncer de vejiga



Por **Lydia Makaroff**, vicepresidenta de World Bladder Cancer Patient Coalition, directora ejecutiva, Fight Bladder Cancer UK

Fight Bladder Cancer UK comenzó como una batalla muy personal. A Andrew, uno de nuestros fundadores, se le diagnosticó cáncer de vejiga G3 en etapa 4 en el verano de 2009. Había estado experimentando síntomas durante más de 18 meses, pero se le había diagnosticado erróneamente un agrandamiento de la próstata. Enfrentado a un mal pronóstico y una cirugía inmediata que le cambiaría la vida, Andrew y su esposa T se pusieron en contacto con un paciente con cáncer de vejiga y su pareja que se habían sometido recientemente al mismo tratamiento.

“El grupo creció lentamente de 40 a 400 miembros, para llegar a casi 5000. Ahora contamos con un equipo de 10 moderadores de todo el mundo que monitorean las páginas y proporcionan apoyo a todas las personas que publican”.

Simplemente, poder hablar con otra persona que realmente comprendía lo que les estaba pasando a ambos los ayudó inmensamente. También ayudó el hecho de que los dos cuidadores pudieran hablar sobre sus expectativas durante la cirugía y la recuperación. Fueron esos fragmentos de información real los que marcaron la diferencia en esos primeros días. A pesar del hecho de que el cáncer de vejiga era tan frecuente, se sorprendieron al descubrir que la mayoría de las personas no sabían nada al respecto y aún no había una organización de beneficencia dedicada al cáncer de vejiga en el Reino Unido.

En cuanto Andrew se fue recuperando de su cirugía, iniciaron el proceso de establecer la organización Fight Bladder Cancer UK.

En primer lugar, creamos una página de Facebook llamada “Fight Bladder Cancer” (Combata al cáncer de vejiga). Luego, el 2 de junio de 2010, utilizamos esa página para crear un grupo privado llamado “Fight Bladder Cancer: Support”. (Combata al cáncer de vejiga: apoyo). El grupo creció lentamente de 40 a 400 miembros, para llegar a casi 5000.



Ahora contamos con un equipo de 10 moderadores de todo el mundo que monitorean las páginas y proporcionan apoyo a todas las personas que publican. Es un recurso maravilloso para cualquier persona afectada por el cáncer de vejiga. Pueden publicar problemas e inquietudes y recibir de forma instantánea apoyo de otras personas de todo el mundo que hayan pasado por una experiencia similar.

Pasos para contruir un grupo nacional de pacientes con cáncer de vejiga

Esta sección proporciona una descripción general de los pasos que se deben tener en cuenta al establecer un grupo de pacientes con cáncer de vejiga, desarrollar uno ya existente o buscar que tenga alcance nacional.

1. Defina su visión

Defina su visión desde el principio. Esto ayudará a guiar todo lo que haga, desde los proyectos que va a emprender a la experiencia que necesitará en su equipo de liderazgo y las personas con las que debe trabajar a lo largo del camino.



Antes de comprometerse con la visión de su grupo, investigue a los grupos de pacientes con cáncer de vejiga existentes en su país y región, e identifique cuáles siguen siendo las necesidades no satisfechas de los pacientes. Genere ideas acerca de cómo puede satisfacer las necesidades de los pacientes en su país a través de su visión e intente evitar duplicar el trabajo valioso de las organizaciones de pacientes con cáncer de vejiga existentes.

>> Para obtener más orientación, consulte *"La importancia de los grupos nacionales de pacientes con cáncer de vejiga"* y *"Recursos"*.

CONSEJO PRINCIPAL:

"En mi experiencia, es extremadamente útil considerar varias preguntas antes de establecer un grupo de pacientes con cáncer de vejiga. Pregúntese: **¿Quién quiere ser? ¿Cuál será su enfoque principal?** (es decir, información, apoyo, etc.)? **¿Cuál es su misión? ¿Qué actividades hará? ¿Qué medidas tendrá que tomar para lograr sus objetivos?"**.

Laura Magenta,
Miembro de World Bladder Cancer Patient Coalition; Asistente alla Presidenza, Association PalinUro (Italia)



2. Reúna voluntarios

Tendrá que crear un pequeño equipo de colaboradores para comenzar. Es frecuente que los grupos recién establecidos funcionen únicamente sobre la base de voluntarios al inicio, que normalmente son pacientes, cuidadores de pacientes y otras personas relacionadas con el cáncer de vejiga.



Se pueden encontrar más voluntarios a través de su médico, hospital, clínica, en línea o mediante organizaciones nacionales del cáncer. Por ejemplo, hemos visto casos en los que un urólogo introdujo a dos de sus pacientes que luego pasaron a ser socios fundadores de un activo grupo nacional de pacientes con cáncer de vejiga en Canadá.

Por lo general, algunos o todos los socios fundadores del grupo ocuparán las posiciones de la Junta Directiva y guiarán las decisiones y orientaciones estratégicas del grupo. También asumirán las tareas operativas y llevarán a cabo actividades cotidianas.

A medida que su grupo se vaya afianzando cada vez más y pueda garantizar una financiación homogénea, puede que quiera considerar la contratación de personal para asumir la gestión principal y las funciones administrativas en lugar de los voluntarios. Esto suele llegar mucho más adelante en la etapa de desarrollo.

3. Conéctese con sus voluntarios y miembros

Una vez que tenga un grupo inicial de voluntarios, considere crear una plataforma en línea para que las personas interactúen entre sí, por ejemplo, en Facebook o WhatsApp, o su equivalente local si no son populares o no están disponibles en su país.



Esto le permitirá compartir información importante, formar una comunidad y mantener a las personas implicadas en su visión y actividades en curso.

>> Para obtener más información, consulte *"Comunicación"*.

4. Organice su primera reunión



Una vez que haya definido con éxito su visión, reunido un equipo dedicado de voluntarios y comenzado a comunicarse con su grupo, es el momento de planificar la primera reunión como plataforma para intercambiar conocimientos, desarrollar nuevas ideas y promover la colaboración.

Considere organizar una reunión en persona ofreciendo a sus voluntarios la oportunidad de reunirse entre sí. Podría reunirse en un café, una biblioteca o un centro comunitario local, lo cual no aumentaría los gastos. Reflexione sobre sus actividades pasadas, planifique el año con antelación, reciba comentarios de sus voluntarios, pida su opinión e involúcrelos en conversaciones. Para aquellos que no puedan acudir en persona, considere organizarlo virtualmente con un servicio gratuito como [Zoom](#), [Skype](#) o [Hangouts de Google](#).



"Considere la creación y el lanzamiento de una plataforma en línea para que las personas interactúen entre sí, por ejemplo, en Facebook o WhatsApp".





“Intente atraer a una amplia variedad de miembros diferentes que puedan aportar perspectivas únicas a sus conversaciones”.

5. Desarrolle y formalice a sus miembros



Inicialmente, es probable que sus miembros sean voluntarios individuales que estén dedicados a la causa y ayuden a que su grupo se consolide.

Una vez que esté preparado, quizás desee ponerse en contacto con otras organizaciones, representantes políticos, académicos, etc., con interés en el cáncer de vejiga y explorar oportunidades de colaboración. Intente atraer a una amplia variedad de miembros diferentes que puedan aportar perspectivas únicas a sus conversaciones.

A medida que crezca la base de voluntarios, puede que desee formalizar su estructura de miembros. Considere crear niveles de miembros, con diferentes niveles de opciones de participación y beneficios asociados.

Sin embargo, en la fase de inicio, probablemente quiera una estructura de miembros sencilla con solo una clase de miembros. También es frecuente que los grupos más establecidos consideren una cuota de membresía y un proceso formal de solicitud para unirse.

>> Para más ideas, consulte *“Colaborar con otros para maximizar su impacto”*.

6. Cree una organización legal



Después de que se haya formalizado y establecido más, es posible que desee registrar legalmente a su organización para obtener un estatus como entidad de caridad, para recibir un reconocimiento formal para la participación con organismos gubernamentales y otras entidades legales. Este proceso variará en función de su país y le aconsejamos que compruebe los requisitos a nivel local, pero que normalmente incluirían:

- **Registrarse como sociedad u organización sin fines de lucro constituida o no**, cualquiera sea la estructura que exista bajo la legislación nacional de su país. Para la mayoría de países, la constitución como organización sin fines de lucro es necesaria para obtener el estado de exención fiscal, aceptar donaciones y tener una responsabilidad limitada.
- **Cree estatutos para guiar las operaciones de sus organizaciones.** Estos deben describir las funciones del personal y del equipo de liderazgo, su declaración de misión, protocolos de donaciones, estructura de miembros, proceso de toma de decisiones, procedimientos para enmendar las leyes y notificación financiera.

Una de las principales ventajas para constituir legalmente su organización sin fines de lucro es que ayuda con la recaudación de fondos. Es necesaria una entidad legalmente constituida para permitir donaciones benéficas y financiación corporativa.

>> Para obtener más información, consulte *“Recursos”*.

7. Financie a su organización



A menudo, en las fases muy tempranas del desarrollo, los voluntarios se autofinanciarán para llevar a cabo las actividades. Sin embargo, ese modelo no es sostenible y hay diferentes vías que pueden explorarse para asegurar la financiación externa. Intente combinar financiación de múltiples fuentes. Puede explorar una o todas las siguientes posibilidades:

- **Actividades de recaudación de fondos** (p. ej.: captación, eventos y caminatas o carreras de concienciación): Facebook (en algunos países) y algunas otras plataformas en línea permiten a las organizaciones obtener donaciones benéficas y alojar recaudadores de fondos en su página.
- **Donaciones benéficas** que se puedan generar por o en relación a un evento.
- **Financiación o subvenciones gubernamentales.**
- **Subvenciones o patrocinios corporativos:** por empresas farmacéuticas o empresas de dispositivos médicos o con empresas que tienen empleados afectados por el cáncer de vejiga.
- **Cuotas de miembros.**

>> Para obtener más información sobre cómo construir y establecer su grupo, y llevarlo al siguiente nivel, consulte *“Recursos”* donde tenemos enlaces a guías útiles gratuitas.

SUGERENCIA ÚTIL



Incluso sin obtener financiación de una de las fuentes anteriores, todavía puede conseguir bastante sin dinero. Con solo una computadora y algo de tiempo, usted puede crear con éxito un grupo de Facebook (o el equivalente en su país), obtener conocimientos sobre los grupos de cáncer de vejiga y los pacientes de su país u organizar encuentros informales en un café. No se desaliente si no puede asegurar la financiación de inmediato.

Colabore con otras personas para maximizar su impacto

Intente unirse a diferentes grupos locales, nacionales o internacionales, para maximizar su impacto trabajando hacia un objetivo común. Expandir su red ayudará a aumentar la visibilidad de su trabajo, atraer a nuevos donantes y a miembros con ideas similares. A continuación, se enumeran algunas ideas de grupos a los que podría conectarse.

Otras organizaciones de pacientes con cáncer

Busque organizaciones de pacientes de su país con las que podría conectarse con proyectos o iniciativas conjuntas o averigüe cómo se establecieron. Esto podría ser otras organizaciones de pacientes con cáncer, especialmente aquellos que se relacionan con cánceres urológicos (riñón, próstata y testicular), o las organizaciones que representan a todos los tipos de cáncer.

Académicos e investigadores

Busque centros médicos académicos nacionales bien conocidos y compruebe si tienen alguna investigación relacionada con el cáncer de vejiga. Busque en línea una base de datos de ensayos clínicos en su país y considere ponerse en contacto con los coordinadores del ensayo clínico pertinente.

Profesionales de atención médica

Busque establecer relaciones con profesionales médicos y considere la posibilidad de alcanzar a las asociaciones nacionales de médicos urológicos, personal de enfermería urológico (o los equivalentes locales). Considere colaborar con su propio urólogo y obtener su apoyo.

El sector privado

Póngase en contacto con empresas farmacéuticas y de dispositivos médicos de su país para estimar su interés en establecer relaciones con grupos de pacientes y consiga su apoyo para divulgar su iniciativa y el interés de ellos en financiar algunas de sus iniciativas.

Responsables de formular políticas

Identifique a los responsables de formular prioridades políticas y decisiones claves locales, regionales o nacionales, que puedan ayudarlo a lograr sus objetivos (políticos, funcionarios civiles, autoridades sanitarias, etc.). Póngase en contacto con personas interesadas en la salud y con el objetivo de organizar una reunión para capacitarlos sobre el cáncer de vejiga en su país.

Organizaciones globales de pacientes

Considere unirse a una organización internacional de pacientes. Busque organizaciones o coaliciones para realizar actividades de defensa conjunta o compartir recursos de comunicaciones. Algunos ejemplos son los siguientes: Unión Internacional contra el Cáncer (UICC) o World Bladder Cancer Patient Coalition.

Antes de llegar a los posibles socios, es una buena idea que se desarrollen algunos materiales de comunicación inicial. Esto se describe en la página siguiente.

CONSEJO PRINCIPAL:

“No tiene que reinventar la rueda. Sin que intervenga la pasión, la clave para establecer un exitoso grupo de defensa del paciente es la colaboración. Hay personas y grupos existentes en todo el mundo que están interesados en ayudarlo a difundir información sobre el cáncer de vejiga y ampliar los apoyos de calidad para los pacientes y las familias de su país”.

Dra. Stephanie Demkiw, médica de atención primaria y cofundadora y presidenta de Bladder Cancer Awareness Australia; miembro de World Bladder Cancer Patient Coalition



CONSEJO PRINCIPAL:

“Creo que el único factor más importante es conseguir que los enfermeros estén de su lado, ya que son los únicos que pueden informar a los pacientes recién diagnosticados sobre su grupo de pacientes”.

Allen Knight, miembro del Consejo de World Bladder Cancer Patient Coalition; presidente de Action Bladder Cancer UK



Comunicación acerca de su grupo

Establecer una presencia en línea es importante para ayudar a su grupo a conseguir colaboradores y a conectarse con pacientes y familias que puedan necesitar sus servicios.

Considere lo siguiente:

- ✓ **DESARROLLE SU MARCA:** su marca es su identidad. Como punto de partida, debe buscar desarrollar el logotipo y el nombre de la empresa y las directrices de la marca. Puede encontrar diseñadores en línea con precios razonables para desarrollarlos. Pruebe [Fiverr](#) o [Canva](#), por ejemplo, o solicite recomendaciones de otros grupos de pacientes y WBCPC.
- ✓ **Cree una página de Facebook o una plataforma similar de redes sociales:** si está disponible en su país; **Facebook** es el primer canal de medios sociales que debería considerar crear. Proporciona una excelente manera de construir una comunidad en línea, reunir a los colaboradores iniciales y participar en conversaciones sobre el cáncer de vejiga. Si vive en un país en el que Facebook no es la red de medios sociales preferida, busque una alternativa disponible localmente con las características de mensajería, como **WeChat** o **WhatsApp**.



SUGERENCIA ÚTIL

Si está utilizando Facebook, asegúrese de que su grupo de Facebook sea privado, de manera que los miembros tengan que ser aprobados antes de unirse. Defina claramente las reglas de su grupo para evitar el spam e impedir que alguien publique contenido inapropiado.

- ✓ **Cree una cuenta de Twitter:** puede usar **Twitter** reactivamente respondiendo a las últimas noticias sobre el cáncer de vejiga y compartiendo las últimas noticias (mediante el retuiteo y la adición de su opinión), promoviendo sus actividades y actualizando a las personas con la última información sobre su grupo. Twitter proporciona una manera estupenda de interactuar con sus seguidores y sus colaboradores de forma regular.



- ✓ **DESARROLLE UN SITIO WEB:** considere desarrollar un sitio web para alojar toda la información de su grupo. [WordPress](#) o [Wix](#) ofrecen un servicio gratuito y fácil de usar.
- ✓ **CONSULTE LA PUBLICIDAD GRATUITA EN GOOGLE:** en algunos casos, **Google** concederá a organizaciones sin fines de lucro acceso libre para promover su organización o sitio web en búsquedas en Google para aumentar su visibilidad en línea. Puede obtener más información [aquí](#).
- ✓ **ESTABLEZCA UN BOLETÍN INFORMATIVO REGULAR:** utilice un boletín informativo por correo electrónico para mantener actualizadas a las personas acerca de sus actividades, progresos y noticias más recientes. Intente usar [Mailchimp](#).
- ✓ **Cree materiales impresos y digitales:** los materiales impresos y digitales pueden ayudar a sus miembros a comunicarse fácilmente con su grupo. Considere el desarrollo de una infografía, un póster o materiales digitales, una presentación PowerPoint estándar que contenga toda la información básica sobre el cáncer de vejiga y la visión o las actividades de su grupo. Antes de desarrollar estos materiales, póngase en contacto con WBCPC, que puede compartir las plantillas preexistentes para su adaptación.

“Establecer una presencia en línea es importante para ayudar a su grupo a conseguir colaboradores y a conectarse con los pacientes y las familias que pueden necesitar sus servicios”.

Mes de Concienciación sobre el Cáncer de Vejiga

¡Únase a las actividades del Mes de Concienciación sobre el Cáncer de Vejiga durante el mes de mayo!

Cada año, en mayo, recordamos a todas las personas que han perdido su lucha contra esta enfermedad, y también es un momento en el que las organizaciones de pacientes con cáncer de vejiga se unen para luchar por las que están actualmente en tratamiento y todas las personas afectadas por el cáncer de vejiga.

El cáncer de vejiga es uno de los tipos de cáncer más frecuentes en todo el mundo, pero muchas personas no conocen los riesgos ni los signos de alerta tempranos. El Mes de Concienciación Mundial sobre el Cáncer de Vejiga tiene como objetivo destacar la información sobre el cáncer de vejiga, fomentar la concienciación de los síntomas y hacer un llamado para obtener más inversión en la investigación. Queremos poner fin a su condición de "cáncer olvidado".

Esto supone una oportunidad clave para los grupos de pacientes con cáncer de vejiga en todo el mundo para elevar colectivamente su voz y organizar eventos, actividades y acciones en medios sociales, y conectarse con los medios. Puede unirse a las actividades u organizar sus propias actividades.

Es frecuente que los grupos de pacientes organicen los siguientes tipos de actividades:

- **Compartir su recorrido personal** con el cáncer de vejiga para ayudar a otras personas.
- **Difundir materiales que aumenten la concienciación** con su comunidad, como pósters y volantes.
- Organizar **sesiones de información** que aumenten la concienciación en su comunidad.
- Organizar **eventos para recaudar fondos** (por ejemplo, caminatas o carreras).
- Participar con los representantes de su **gobierno local**.
- **Ser activo en los medios sociales** y adoptar el hashtag utilizado por WBCPC y todos sus miembros durante el Mes de Concienciación sobre el Cáncer de Vejiga, que es **#bladdercanceraware**.

Antes de empezar, debe ponerse en contacto con nosotros en World Bladder Cancer Patient Coalition y compartiremos con usted ideas para el Mes.



Aquí hay algunos ejemplos de actividades que organizaron miembros de la World Bladder Cancer Patient Coalition en el pasado durante el Mes de Concienciación sobre el Cáncer de Vejiga en mayo:

Burbujas para el Cáncer de Vejiga:

Burbujas para el Cáncer de Vejiga se inició como un pequeño evento para recaudar fondos por parte de Fight Bladder Cancer UK. Ahora, es un evento anual para personas de todo el mundo afectadas por el cáncer de vejiga. Durante este día especial en mayo, a las 10:00 a. m., hora local, las personas de todo el mundo se ponen de pie por un momento y soplan burbujas para honrar a los que están actualmente en tratamiento, quienes perdieron la lucha contra el cáncer, los sobrevivientes y todos los afectados de alguna manera por el cáncer de vejiga.

Este evento aumenta la concienciación sobre el cáncer de vejiga y nos ayuda a reconocer a las personas que se han visto afectadas por el cáncer de vejiga. Se pide a los colaboradores del evento que publiquen imágenes de sí mismos y sus seres queridos en los medios sociales y se los anima a hacer una donación para ayudar a financiar el trabajo de Fight Bladder Cancer UK.



Lleve el color amarillo o naranja para la concienciación sobre el cáncer de vejiga:

El amarillo y el naranja son ambos colores reconocidos a nivel mundial del cáncer de vejiga. Anime a sus miembros y colaboradores a que se vistan de color naranja o amarillo durante el mes mayo para lograr mayor concienciación sobre el cáncer de vejiga y aliente conversaciones con quienes no tengan información sobre el cáncer de vejiga.

Organice una actividad o campaña que aumente la concienciación:

Mayo es el momento oportuno para realizar una actividad o campaña a fin de aumentar la concienciación sobre el cáncer de vejiga, ya que este es el Mes de Concienciación sobre el Cáncer de Vejiga. Esto puede ser una charla sencilla realizada en una cafetería o biblioteca local, o una campaña integral con el fin de aumentar la concienciación sobre el cáncer de vejiga y sus síntomas entre el público general.

En Canadá, por ejemplo, se inició la sofisticada campaña "See Red" (Mire lo rojo) para aumentar la concienciación sobre los signos y síntomas del cáncer de vejiga, especialmente

el más frecuente, que es la sangre en la orina. Bladder Cancer Canada publicó una serie de pósters y videos, y los colocó en zonas públicas en diversas ciudades metropolitanas de Canadá, incluidos pósters en las paradas de autobuses y en la parte posterior de las casetas de servicios o frente a los orinales. La campaña tuvo mucho éxito en llegar un gran número de personas.

Puede encontrar el video "See Red" para el aumento de la concienciación en línea [aquí](#) y [aquí](#).



Cómo World Bladder Cancer Patient Coalition puede apoyarlo

“Nuestra visión es tener una organización de pacientes con cáncer de vejiga establecida en cada país y que sea totalmente capaz de apoyar a las personas afectadas por el cáncer de vejiga. World Bladder Cancer Patient Coalition está aquí para ayudar a crecer, conectar y apoyar a estos grupos en su trayectoria”.



Lydia Makaroff, vicepresidenta de World Bladder Cancer Patient Coalition, directora ejecutiva de Fight Bladder Cancer UK

La visión de World Bladder Cancer Patient Coalition es que haya una organización nacional de pacientes con cáncer de vejiga en cada país. ¡Es un plan ambicioso y son las personas como usted las que pueden ayudar a que eso ocurra! Este kit de herramientas está aquí para guiarle con los primeros pasos.

WBCPC quiere asegurarse de que las organizaciones nacionales de pacientes con cáncer de vejiga sean lo suficientemente fuertes como para apoyar a las personas afectadas por el cáncer de vejiga, mejorar la concienciación y defender la implementación de un mejor diagnóstico, acceso y atención. Estamos aquí para proporcionar asesoramiento, apoyo y una mano para ayudar a su trabajo en su país a fin de marcar una diferencia.

Cuando se incorpora a WBCPC, puede beneficiarse de oportunidades como las siguientes:

- Comunicarse con otras organizaciones de pacientes con cáncer de vejiga de su región o en el otro lado del mundo.
- Aprender de las experiencias de las organizaciones ya establecidas.
- Usar materiales y recursos de información y buscar ayuda a la hora de adaptarlos a sus necesidades locales.
- Actividades de desarrollo de capacitación y capacidades, asistencia a conferencias y participación de la reunión anual de WBCPC.
- Dirigir la atención global a las necesidades de los pacientes con cáncer de vejiga en su país y contribuir a la voz global de las personas afectadas por el cáncer de vejiga.
- Mantenerse informado sobre los avances en la investigación, nuevas opciones de tratamiento y retos globales que también pueden afectar a su país.
- Intercambio de recursos útiles y mejores prácticas en apoyo del paciente con cáncer y defensa de la atención oncológica.

“Lo alentamos a que se ponga en contacto con nosotros, para que podamos conocernos y encontrar maneras de colaborar, intercambiar conocimientos y para que su organización pueda unirse a nuestra coalición internacional”.

Alex Filicevas,
director ejecutivo,
World Bladder Cancer
Patient Coalition



WBCPC es una organización internacional en crecimiento que conecta a los defensores de los pacientes con cáncer de vejiga como usted.

Para obtener información general, consultas de miembros o información relacionada a las prioridades políticas, comuníquese con:

Alex Filicevas, director ejecutivo, Secretariado de World Bladder Cancer Patient Coalition.

info@worldbladdercancer.org

Recursos

Además de esta guía de inicio, hay muchos recursos gratuitos disponibles en línea para ayudarlo a que su grupo de pacientes con cáncer de vejiga crezca o se establezca en su país.

A continuación, incluimos los enlaces de los recursos más útiles.

GRUPOS DE CÁNCER DE VEJIGA:

- AUSTRALIA: Beat Bladder Cancer Australia, en línea [aquí](#)
- AUSTRALIA: Bladder Cancer Australia Foundation, en línea [aquí](#)
- AUSTRALIA: Bladder Cancer Awareness Australia, en línea [aquí](#)
- CANADÁ: Bladder Cancer Canada, en línea [aquí](#)
- DINAMARCA: Danish Bladder Society, en línea [aquí](#)
- FINLANDIA: Timo Koponen, timokoponen@welho.com
- FRANCIA: Les Zuros, en línea [aquí](#)
- ALEMANIA: Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V., en línea [aquí](#)
- ITALIA: Association PaLiNUro, en línea [aquí](#)
- PAÍSES BAJOS: Leven met blaas- of nierkanker, info@blaasofnierkanker.nl
- NORUEGA: Blærekreftforeningen, en línea [aquí](#)
- NORUEGA: Blærekreft Norge, en línea [aquí](#)
- REINO UNIDO: Action Bladder Cancer, en línea [aquí](#)
- REINO UNIDO: Fight Bladder Cancer, en línea [aquí](#)
- EE. UU.: American Bladder Cancer Society, en línea [aquí](#)
- EE. UU.: Bladder Cancer Advocacy Network, en línea [aquí](#)

RECURSOS PARA EL CÁNCER DE VEJIGA:

- Hoja informativa de signos y síntomas, en línea [aquí](#)
- Kit de herramientas de comunicación para el mes de concienciación, en línea [aquí](#)
- Cómo crear un grupo de apoyo, en línea [aquí](#)
- Guías para pacientes con cáncer de vejiga, en línea [aquí](#)
- Kit de herramientas para medios sociales para el mes de concienciación, en línea [aquí](#)

OTRAS GUÍAS ÚTILES:

- Consejos para escribir una declaración de misión sin ánimo de lucro, en línea [aquí](#)
- Definición de un seminario virtual sobre misión y visión, en línea [aquí](#)
- Plantilla de estatutos sin fines de lucro, en línea [aquí](#)
- Qué debe tenerse en cuenta al diseñar un logotipo, en línea [aquí](#)
- Lista de comprobación para iniciar una organización sin fines de lucro, en línea [aquí](#)
- Consejos sobre cómo utilizar de manera eficaz Twitter, en línea [aquí](#)
- Kit de herramientas para trabajar con socios y partes interesadas, en línea [aquí](#)
- Kit de herramientas de defensa del paciente, en línea [aquí](#)



World Bladder Cancer Patient **COALITION**

Puede encontrarnos aquí:

Twitter: @WorldBladderCan

Facebook: WorldBladderCan

Sitio web: worldbladdercancer.org

Correo electrónico: info@worldbladdercancer.org

World Bladder Cancer Patient Coalition

Square de Meeûs 38-40

1000 Bruselas

Bélgica

N.º de Reg. 0720.618.047

World Bladder Cancer Patient Coalition reconoce y agradece el apoyo de Astellas Pharma, AstraZeneca, Bayer AG, Bristol Myers Squibb, Ferring, Janssen Pharmaceutica y Seattle Genetics. El contenido de esta publicación sigue siendo responsabilidad exclusiva de World Bladder Cancer Patient Coalition.