



World Bladder
Cancer Patient
COALITION

Temel bilgileri öğrenin:

**Mesane kanseri hasta grupları
için bir başlangıç kılavuzu**

Temmuz 2021 tarihinde güncellendi.

İçindekiler

Önsöz	1
Hikayemiz	2
Mesane kanseri hakkında bilgiler	3
Ulusal mesane kanseri hasta gruplarının önemi	4
Ulusal mesane kanseri hasta grubu oluşturma adımları	10
Etkinizi en üst düzeye çıkarmak için başkalarıyla bağlantı kurmak	14
Grubunuz hakkında iletişim	16
Mesane kanseri farkındalığı ayı	18
Dünya mesane kanseri hasta koalisyonunun size sunduğu destek	20
Kaynaklar	21

Önsöz

Lori Cirefice

World Bladder Cancer Patient Coalition (Dünya Mesane Kanseri Hasta Koalisyonu)
Yönetim Kurulu ve Cancer Vessie France – Les Zuros ile Hasta Koalisyon Temsilcisi



World Bladder Cancer Patient Coalition adına, üyelerimizle iş birliği içinde geliştirilen başlangıç kılavuzunu sizinle paylaşmaktan heyecan duyuyorum.

Küçük ve büyük mesane kanseri hasta gruplarının, dünya genelinde hastalar ve ailelerinin içinde bulundukları durumu iyileştirmede önemli rolleri bulunmaktadır. Vizyonumuz, her ülkede bir mesane kanseri hasta grubu oluşturmaktır. Yapacak çok işimiz var. Bunun için doğru yolda ilerlemeye başladık.

Bir mesane kanseri hasta grubu oluştururken dikkate alınması gereken çok unsur vardır ve nereden başlayacağınızı bilmek zor olabilir. Bu bilinçle bu kılavuzu kendi ülkelerinde bir mesane kanseri hasta grubu oluşturmak isteyen herkes için geliştirdik. Mesane kanseri hasta grupları kurma konusundaki deneyimlerimizi değerlendirip, edindiğimiz bilgi, ipucu ve püf noktalarını kılavuzda sizin için bir araya getirdik.

Bu kılavuzdan beklentilerimiz

- Farklı ülkelerde yeni mesane kanseri hasta gruplarının kurulmasını desteklemek
- Önceden kaynaklar oluşturarak, iyi uygulama örneklerini paylaşmak
- Mesane kanseri hasta gruplarını bilgilendirmek, desteklemek ve bu gruplar arasında iletişim kurulmasına katkıda bulunmak
- Mesane kanseri hasta gruplarının global topluluğunu büyütmek

Bu kılavuzda, ülkenizde bir mesane kanseri hasta grubu oluşturma veya büyütmeye konusunda size yön gösterecek faydalı ve pratik bilgiler bulabileceğinizi öngörüyoruz. Mesane kanserine karşı verdiğimiz mücadeleyi kazanmamıza yardımcı olduğunuz için teşekkür ederiz.

Saygılarımızla,

Lori Cirefice

Lori Cirefice

Hikayemiz

World Bladder Cancer Patient Coalition (WBCPC), global mesane kanseri koalisyonuna destek veren üç büyük ulusal mesane kanseri kuruluşunun özel hasta savunucuları grubunca **Ocak 2019'da kurulmuştur.**

Bu koalisyon, mesane kanserinden etkilenen insanları, mesane kanseri hastalarını, gruplarını ve kuruluşlarını dünya çapında birbirine bağlayan bir güce sahip olduğunu ilk kez sembolize etmektedir.

WBCPC, üç kıtadan on hasta grubunu bir araya getirerek, dünya genelinde hastalar için mümkün olan en iyi sonuçları sağlamak üzere mesane kanseri hasta gruplarının ortak vizyonunu ve hedeflerini oluşturmaktadır.

"Bu kılavuzun kendi ulusal gruplarımızı kurmaya başlarken ihtiyacımız olan bilgileri sağlayarak mesane kanseri hasta gruplarının oluşturulmasına yardımcı olacağını düşünüyoruz. Ek olarak, World Bladder Cancer Patient Coalition bünyesindeki kişiler ve kaynaklar, size yardımcı olmak ve gerektiğinde kılavuzluk etmek için hazır olacaktır."



Ken Bagshaw, World Bladder Cancer Patient Coalition Kurucu Başkanı ve Bladder Cancer Canada (Kanada Mesane Kanseri) Yönetim Kurulu Üyesi

Sonuç olarak misyonumuz:



Mesane kanserinden etkilenen insanlardan oluşan uluslararası bir insan topluluğu geliştirmek.



Olası en iyi mesane kanseri bilgi, destek ve bakımına erişim için ihtiyacı olanlara destek olmak.



Sağlık uzmanları, politika oluşturucular, araştırmacılar, akademisyenler ve endüstri ile ortaklıklar kurmak.



Mesane kanseri hakkında bilgiler

Dünya Çapında

Mesane kanseri

10. en yaygın kanserdir¹

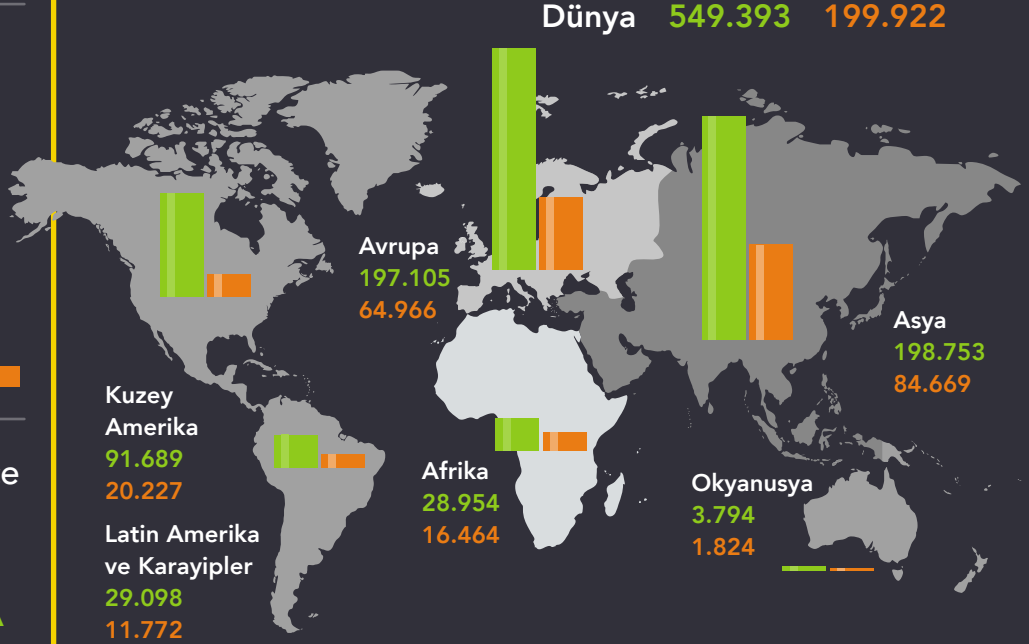
Kansere bağlı ölümlerin önde gelen nedenidir¹ **13.**

En son rakamlar sadece 2018 yılında

549.393 YENİ VAKA
teşhisini ve
199.922 ÖLÜMÜ
göstermektedir.¹

Vakaların %60'ından fazlası ve tüm ölümlerin %50'si daha az gelişmiş ülkelerde meydana gelmektedir²

2018'DE YENİ VAKALAR¹ 2018'DE ÖLÜMLER¹



Ana belirtiler



İdrarda kan³



Sık sık idrara çıkma veya idrar yaparken ağrı hissetme^{3,4}



Karın, bel ve pelvik ağrısı^{3,4}



Tekrarlanan idrar yolu enfeksiyonları⁴



İdrar tutamama⁴



Yorgunluk⁴



Kilo kaybı⁴

REFERANSLAR:

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. Erişim adresi: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/bladder-cancer/symptoms-causes/syc-20356104>
4. Fight Bladder Cancer. 2020. Belirtiler.

Ana nedenler



Sigara ve diğer tütün ürünlerinin kullanımı³



Geçmişte radyasyona maruz kalmak³



Kronik mesane iltihabı³



Özellikle işyerinde kimyasallara maruz kalmak³



Parazit enfeksiyonları³

Mesane kanserinin nedeni her zaman net değildir ve bazı kişilere listelenen nedenlerden herhangi biri kendisinde bulunmamasına rağmen tanı konabilir.



Ulusal mesane kanseri hasta gruplarının önemi

Hasta grupları, mesane kanserine karşı mücadelede benzersiz ve önemli bir role sahiptir. Hasta gruplarının olumlu bir etki yaratabilecekleri pek çok farklı yol bulunmaktadır.

Mümkün olan en iyi bilgi, destek ve bakıma **erişim ihtiyacı olanlara destek olmak.**

Mesane kanseri, nedenleri ve tedavileri hakkında **farkındalığı artırmak.**

Hastalığın önlenmesine katkıda bulunmak (Sigara içmek, toksinlere mesleki maruziyet, vb. konularda çalışmak.)

Bilgi sağlama, kılavuzluk ve diğer mesane kanseri hastaları ve hastalıktan kurtulanlar ile iletişimi kolaylaştırma yoluyla **akran desteği veya hizmetleri sağlamak.**



Mesane kanseri tedavisi ve bakımı üzerine **araştırmaları** ilerletmek ve fon sağlamak.

Ulusal HTA fikir alışverişlerine katılmak. Ayrıca, tanı, tedavi ve bakım geri ödemesi kararlarında hastanın da fikrinin alınmasını sağlamak.

Devletler, politika oluşturucular, sağlık uzmanları, akademisyenler, araştırmacılar ve endüstri ile **stratejik ortaklıklar** kurmak.

Hastalar ve aileleri açısından anlamlı olan politika değişiklikleri için **ulusal makamlara destek vermek.**

Rolünüz yukarıdakilerden birini, bazılarını veya tümünü içerebilir – ülkenizdeki mesane kanseri hasta topluluğunu en iyi şekilde destekleyen rolü/rolleri bulmak önemlidir.

Sonraki sayfalarda, üye kuruluşlarımızın dünya genelinde yaptıkları başarılı işleri ortaya koymak için ilham verici örnek çalışmalar derledik. Bu örneklerin, organize edeceğiniz faaliyetlerdeki fikirlerinizi geliştirmeye yardımcı olacağını düşünüyoruz.

Örnek uygulama incelemesi 1:

Avustralyalıların mesane kanseri hakkında güvenilir bilgilere erişmelerine yardımcı olmak için bir “Hasta Kılavuzu” oluşturulması

Hazırlayan: **Tony Moore**, BladderCancer.org.au Kurucu Ortağı ve Yöneticisi

2011 yılının sonunda mesane kanseri tanısı aldığım da, bana hastalık hakkında bilmem gerekenleri içeren bir kitapçık verildi. Kitapçık iyiydi ama çok basitti. Bu yüzden daha fazla bilgi edinebilmek için internete başvurdum. Birleşik Krallık, ABD ve Kanada gibi diğer ülkelerde ücretsiz olarak yayımlanmış bazı harika kaynaklar buldum; ancak Avustralya’da neredeyse hiçbir kaynak bulunmuyordu. Mesane kanseri ameliyatı geçirmiş kişiler için bir gerçeklik olan iyileşme, idrar tutma ve ereksiyon bozukluğu hakkındaki bilgi ve istatistikler, mevcut kaynaklardaki en önemli eksikliklerdi.

Ameliyatım ve iyileşme sürecimden sonra, Avustralyalı hastalardan veri toplama çalışmasına başladım. Hastaların karşılaştığı zorlukları anlamak için bir anket yaptım ve sonuçları herkese açık bir şekilde sunmak amacıyla bir internet sayfası oluşturdum.

Anketi tamamladıktan ve Avustralyalı mesane kanseri hastaları ve hastalıktan kurtulanlar için beklenebilecek gereksinimler hakkında daha fazla bilgi edindikten sonra, tıbbi ekibimle birlikte “Hasta Kılavuzu” adı verilen bir bilgilendirme kitapçığı üzerinde çalışmaya başladım. Kitapçığın içeriğinde şu önerilere yer verdik:

Ana tedavi ve prosedürler açısından insanları neler bekleyebilir, aileler mesane kanseri hastalarını nasıl destekleyebilir ve hastalıkla nasıl başa çıkabilir, aynı zamanda ankettan elde ettiğimiz bulgular hakkında da bilgiler ekledik.

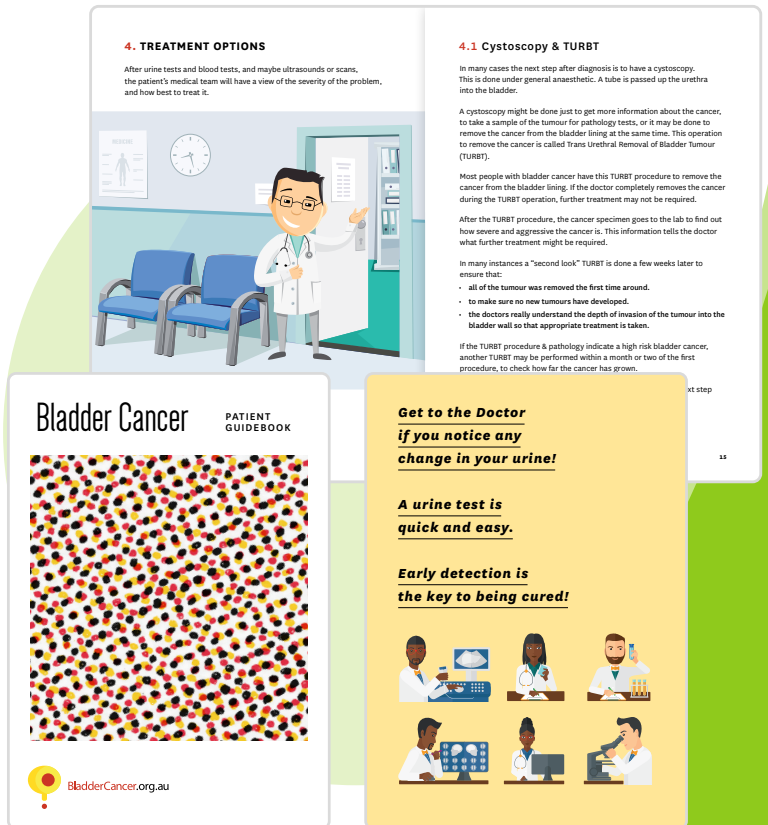
Bu süreçte, Avustralya’da hastalık hakkında ne kadar kişinin daha ayrıntılı bilgilere ihtiyacı olduğunu öğrendim. Mevcut bilgiler yetersizdi ve Avustralya’nın her yerindeki hastalar istedikleri bilgilere erişemiyorlardı ve hastalıklarının ve iyileşmelerinin kontrolünü ellerine almaları gerekiyordu.

2020 yılında hasta kılavuzumuzun 4. baskısını piyasaya sürdük. 5.000 kopyayı dağıttık ve altı yıl önce yayımladığımız günden bu yana 5.000’den daha fazla indirildi. Avustralya’daki hastalar, aileleri, doktorlar, ürologlar ve hemşireler için hayati bir kaynak haline geldi.

Hasta kılavuzunun bir kopyasını [buradan](#) indirebilirsiniz.



“5.000 kopyayı dağıttık ve altı yıl önce piyasaya sürdüğümüzden bu yana 5.000’den fazla indirme gerçekleştirdik. Avustralya’daki hastalar, aileleri, doktorlar, ürologlar ve hemşireler için hayati bir kaynak haline gelmiştir.”



Örnek uygulama incelemesi 2:

Fransa'da farkındalık yaratan bir poster oluşturma

Hazırlayan **Lori Cirefice**, World Bladder Cancer Patient Coalition için Yönetim Kurulu ve Cancer Vessie France – Les Zuros ile Hasta Koalisyon Temsilcisi



Les Zuros Derneği, Mayıs 2019'da, Fransa'daki diğer yaygın kanserlere kıyasla mesane kanseri hakkındaki şaşırtıcı düzeydeki farkındalık eksikliğini göz önünde bulundurarak, mesane kanserinin bulguları ve belirtileri hakkında bir farkındalık posterini geliştirdi.

Dernek üyeleri, posterin hazırlanmasına yardımcı olmak için gönüllü oldular. Ayrıca, farkındalık posterinin geliştirilmesi ve hazırlanması için küçük bir çalışma grubu oluşturuldu. Daha büyük üyelerden gelen tasarımlar hakkında geri bildirim aldık ve böylece son versiyona ulaştık. Sonra da posterimizi bilimselliğinden emin olmak için çalışmamızı destekleyen ürologlarla birlikte kontrol ettik.



Bu süreçte diğer gruplara yardımcı olabilecek bazı ilginç şeyler öğrendik. İlk olarak, kullanacağımız fotoğrafların telif haklarını yönetmenin kolay bir iş olmadığını öğrendik ve postere eklediğimiz çeşitli görüntülerin (kan sıçramalarının bile!) kullanımı için ödeme yaptık ancak ödemeler basılı kopya ve gösterimlerin sayısına bağlıydı ve poster geliştirme aşamasında kaç baskı alacağımızı henüz bilmiyorduk. Tüm süreç, beklediğimizden çok daha fazla zaman alıcı ve karmaşıktı.

İkincisi, Fransa'daki farklı belediyelerle iletişime geçerek posterimizi belediyelerin internet sayfalarında veya dijital bilgi panolarında sergilemelerini istedik. Çok sayıda olumlu yanıt aldığımız için çok mutluyuz; ancak her bir belediyenin posterin farklı bir formatına ihtiyacı olduğu ortaya çıktı. Bu durum, gönüllülerimiz için çok zaman alıcı bir durumdu. Ayrıca, ülke çapında basılı kopyaları göndermek için kargo malzemelerini satın almak ve posta ücreti için herhangi bir bütçe belirlemedik. Bu yüzden ortaya çıkan maliyetler, projedeki mevcut fonlarımızı büyük ölçüde aştı.

Farkındalık artırma posterini hazırlamak, bizim için harika bir öğrenme deneyimiydi. Sonunda, posterin görsel etkisinden çok memnun kaldık ve sosyal medya kampanyamız büyük bir başarıyla gerçekleşti. Bu poster, ileriye yönelik 2020 kampanyamız için tekrar kullanacağız ve bu kez bütçeyi daha iyi nasıl yöneteceğimizi öğreneceğiz. Geriye dönüp baktığımızda, edindiğimiz bir tecrübe şuydu: Projemize daha erken başlamalıydık ve bütçeyi ve hedefleri önceden daha iyi tanımlamalıydık.

Farkındalık posterinin bir kopyasını [buradan](#) indirebilirsiniz.

"Farkındalık artırma posterini oluşturmak bizim için harika bir öğrenme deneyimiydi. Sonunda, posterin görsel etkisinden çok memnun kaldık ve sosyal medya kampanyamız büyük bir başarıydı."

Örnek uygulama incelemesi 3:

Kanada’da yıllık mesane kanseri yürüyüşü organize edilmesi

Hazırlayan **Ken Bagshaw**, World Bladder Cancer Patient Coalition Kurucu Başkanı ve Bladder Cancer Canada Yönetim Kurulu Üyesi



Bladder Cancer Canada (BCC) olarak mesane, kanseri için ülke çapında her yıl farkındalık artırma yürüyüşü düzenliyoruz. Farkındalık yürüyüşleri, hasta yardım kuruluşları tarafından yaygın olarak benimsenmektedir. Bir hastalıkla ilişkili insanları bir araya getirmek; yürüyüşe katılanları ailelerinden, arkadaşlarından ve iş arkadaşlarından bağış toplayarak fon sağlamaya teşvik etmektedir. Aynı zamanda, medya tanıtımı yoluyla farkındalık yaratmaya hizmet etmektedir.



“Bugün, Kanada’nın farklı şehirlerinde 20 yürüyüş alanı bulunmaktadır ve her yıl faaliyetlerimize fon sağlamak için yaklaşık 600.000 ABD Doları elde etmekteyiz.”

BCC, 2009 yılında kuruldu ve Mayıs 2010’da Toronto ve Calgary şehirlerinde ilk yürüyüşünü yaptı. Yürüyüş için 60 katılımcıyı bir araya getirdik. Yürüyüşe katılanların bağışları ve yakın aile üyelerini ve arkadaşlarını sponsor olmaya davet etmeleri sayesinde 25.000 ABD Doları elde ettik.

İlk yürüyüşümüze ev sahipliği yapmadan önce, Kanada’da kâr amacı gütmeyen kuruluş unvanı ve bir yardım kuruluşu olarak devlet akreditasyonu almak için hızlı bir şekilde hareket ettik. Böylece bağışçılarımıza (vergi kesintileri için) resmi vergi makbuzları sunduk. Bunu yapmak, bağışta bulunmakla, bulunmamak arasında tereddütte kalanlar arasında gerçekten fark yaratabilir.

BCC, yıllar içinde daha iyi bilindikçe yürüyüşlerimiz genişledi ve 2013 yılına kadar 14 konumda gerçekleştirdiğimiz yürüyüşlerimizle 400.000 ABD Doları elde ettik. BCC tarafından sağlanan fonların çoğu, yürüyüşe katılan ve kendi kişisel bağış toplama sayfalarını oluşturanların yönettiği çevrimiçi bağışlar yoluyla geldi. Bugün, Kanada’nın farklı şehirlerinde 20 yürüyüş alanı bulunmaktadır ve her yıl faaliyetlerimize fon sağlamak için bu yürüyüşlerden yaklaşık 600.000 ABD Doları elde etmekteyiz.

BCC, yürüyüşleri organize ettiğimiz ilk yıllarda büyük ölçüde birincil gelir kaynağımız olarak toplanan fonlarla çalışmalarını sürdürüyordu. Büyüdükçe ve deneyimlerlerimiz geliştikçe, fon tabanımız kurumsal destekçiler, farkındalık ayı ve yıl sonu bağışlarına dayalı bağış toplama kampanyaları, yeni bağışçıların ve eski bağışların sürdürülmesi yoluyla önemli ölçüde genişlemiştir. Yine de, farkındalık yürüyüşleri, bizim için yıllık çok önemli bir etkinlik oldu ve olmaya devam edecek!



Örnek uygulama incelemesi 4:

Mesane kanserinden etkilenen kişiler için çevrimiçi bir destek forumu oluşturma

Hazırlayan **Lydia Makaroff**, World Bladder Cancer Patient Coalition Başkanı; İcra Kurulu Başkanı, Fight Bladder Cancer UK (İngiltere Mesane Kanseriyle Mücadele)



Fight Bladder Cancer UK, çok kişisel bir mücadelenin sonucunda ortaya çıktı. Kurucularımızdan biri olan Andrew, 2009 yazında 4. Evre, G3 mesane kanseri tanısı aldı. 18 aydan uzun süredir hastalık belirtilerini yaşıyordu, ancak kendisine prostat büyümesi olarak yanlış tanı kondu. Hastalığının kötü bir seyriyle ve hayatını değiştiren ani bir ameliyatla karşı karşıya kalan Andrew ve eşi T, yakın zamanda aynı tedaviyi görmüş olan bir başka mesane kanseri hastası ve partneri ile iletişime geçti.

"Grup yavaşça 40'tan 400'e derken neredeyse 5.000 üyeye ulaştı. Artık, dünyanın dört bir yanından sayfaları izleyen ve yayın yapan herkese destek sağlayan 10 moderatörden oluşan bir ekibimiz var."

Aynı sıkıntıları yaşayan ve böylece birbirlerini daha iyi anlayabilen iki kişinin bir araya gelerek konuşabilmeleri onlara yaşadıkları süreçte son derece yardımcı oldu. Ayrıca, iki hasta yakınının ameliyat ve iyileşme sırasında kendilerini nelerin bekleyebileceğiyle ilgili sohbet edebilmelerine de yardımcı oldu. Bu küçük gerçek bilgiler, o ilk günlerde fark yarattı. Çok yaygın bir hastalık olmasına rağmen, çoğu insanın mesane kanseri hakkında hiçbir şey bilmediğini ve İngiltere'de henüz özel bir mesane kanseri yardım kuruluşu olmadığını öğrendiklerinde şaşırdılar.

Andrew ameliyatın ardından, iyileştikten sonra yardım kuruluşu olmasına karar verilen Fight Bladder Cancer UK'yi kurma sürecine başladılar.

İlk olarak, Fight Bladder Cancer adlı bir Facebook Sayfası oluşturdular. Daha sonra 2 Haziran 2010 tarihinde bu sayfayı kullanarak, "Fight Bladder Cancer: Support" adlı özel bir grup kurdular. Grup, yavaşça 40'tan 400'e derken neredeyse 5.000 üyeye ulaştı.



Artık, dünyanın dört bir yanından, sayfaları izleyen ve yayın yapan herkese destek sağlayan 10 moderatörden oluşan bir ekipleri oldu.

Fight Bladder Cancer, bugün mesane kanserinden etkilenen herkes için harika bir kaynaktır. Mesane kanseri hastaları burada yaşadıkları sıkıntı ve güçlükleri paylaşabilirler ve benzer bir deneyim yaşayan dünya genelindeki diğer kişilerden anında destek alabilirler.

Ulusal mesane kanseri hasta grubunu geliştirme adımları

Bu bölüm, bir mesane kanseri hasta grubu kurarken, mevcut bir grubu büyütürken veya statü olarak ulusal olmak isterken göz önünde bulundurmanız gereken adımlara genel bir bakış sağlar.

1. Vizyonunuzu tanımlayın

Vizyonunuzu sürecin başında tanımlayın.

Vizyonunuzu sürecin en başında tanımlamak, üstleneceğiniz projelerden, liderlik ekibinizde ve bu süreçte birlikte çalışmanız gereken kişilerde ihtiyaç duyacağınız uzmanlığa kadar yaptığınız her şeye kılavuzluk edecektir.

Grubunuzun vizyonuna bağlı kalmadan önce, ülkenizdeki ve bölgenizdeki mevcut mesane kanseri hasta gruplarını araştırarak, hastaların halen karşılanmamış olan ihtiyaçlarını belirleyin. Vizyonunuzdan yola çıkarak, ülkenizdeki hastaların ihtiyaçlarını nasıl karşılayabileceğiniz konusunda beyin fırtınası yapın ve mevcut mesane kanseri hasta derneklerinin değerli çalışmalarını tekrarlamaktan kaçınmaya çalışın.

>> Daha fazla kılavuz için, bkz. '[Ulusal mesane kanseri hasta gruplarının önemi](#)' ve '[Kaynaklar](#)'.



2. Gönüllüleri bir araya getirin

Planladığınız işleri başarıyla uygulamak için destekçilerden oluşan küçük bir ekip kurmanız gerekecektir. Yeni kurulan grupların tipik olarak hastalar, hasta yakınları ve mesane kanseriyle bağlantısı olan diğer kişiler olan gönüllülere dayalı olarak çalışması yaygındır.

Daha fazla gönüllü, doktorunuz, hastanemiz, kliniğiniz, çevrimiçi veya ulusal kanser yardım kuruluşları aracılığıyla bulunabilir. Örneğin, bir üroloğun 2 hastasını önererek daha sonra bu hastaların Kanada'da ulusal bir mesane kanseri hasta grubunun kurucu ortakları olmasına vesile olduğu vakalar gördük.

Tipik olarak, grubun kurucu gönüllülerinin bazıları veya tümü yönetim kurulu pozisyonlarını dolduracak ve grubun stratejik kararlarına ve yönüne kılavuzluk edecek.

Ayrıca operasyonel görevleri üstlenecek ve günlük faaliyetleri yürüteceklerdir.

Grubunuz giderek daha fazla tanındıkça ve tutarlı fon temin edebildikçe, gönüllüler yerine temel yönetim ve idari rolleri üstlenmek için personel alımı düşünebilirsiniz. Bu, genellikle gelişimin daha sonraki bir aşamasında olur.



EN İYİ İPUCU:

"Deneyimlerimize göre, bir mesane kanseri hasta grubu oluşturmadan önce birkaç soruyu değerlendirmek son derece faydalıdır. Kendinize sorun: **Kim olmak istiyorsunuz? Ana odak noktanız ne olacak?** (Yani, bilgi, destek, vb.) **Misyonunuz nedir? Hangi faaliyetleri gerçekleştireceksiniz? Hedeflerinize ulaşmak için hangi eylemleri gerçekleştirmeniz gerekecek?**"

Laura Magenta,
World Bladder Cancer Patient Coalition
üyyesi; Assistente alla Presidenza, Association
PaLiNUro (İtalya)



3. Gönüllüleriniz ve üyelerinizle bağlantı kurun

İlk gönüllü grubunuzun ardından, insanların birbirleriyle etkileşim kurmaları için Facebook, WhatsApp veya bu kanallar ülkenizde popüler veya mevcut değilse yerel eşdeğeri olan çevrimiçi bir platform oluşturmayı düşünün.

Bu önemli bilgileri paylaşmanız, bir topluluk oluşturmanızı ve insanların vizyonunuza ve devam eden faaliyetlerinize katılmasını sağlayacaktır.

>> Daha fazla bilgi için, bkz. 'İletişim'.

4. İlk toplantınızı organize edin

Vizyonunuzu başarılı bir şekilde tanımladıktan, özel gönüllü bir ekibi bir araya getirdikten ve grubunuzla iletişim kurmaya başladıktan sonra, bilgi alışverişinde bulunmak, yeni fikirler geliştirmek ve iş birliğini teşvik etmek için bir platform olarak hizmet vermek üzere ilk toplantıyı planlamanızın zamanı geldi.

Gönüllülerinize birbirleriyle tanışma fırsatı sunacak yüz yüze bir toplantıya ev sahipliği yapmayı düşünün. Yüksek bir maliyet olmadan, yerel bir kafede, kütüphanede veya toplum merkezinde bir araya gelebilirsiniz. Geçmiş etkinliklerinizi gözden geçirin, önümüzdeki yıl için plan yapın, gönüllülerinizden bilgi alın, fikirlerini isteyin ve onların tartışmalara katılmasını sağlayın. Toplantılara şahsen katılamayanlar için, [Zoom](#), [Skype](#) veya [Google Hangouts](#) gibi ücretsiz bir konferans hizmetinde sanal olarak ev sahipliği yapmayı düşünün.



“Facebook veya WhatsApp gibi insanların birbirleriyle etkileşim kurmaları için çevrimiçi bir platform oluşturmayı ve hizmete açmayı düşünün”





“Fikir alışverişlerinize benzersiz bakış açıları katabilecek çok çeşitli farklı üyeleri aranıza katmayı hedefleyin.”

5. Üyeliğinizi büyütün ve resmileştirin



Başlangıçta, üyeliğinizin bu amaca kendini adanmış, grubunuzun daha yerleşik olmasına yardımcı olacak bireysel gönüllülerden oluşması muhtemeldir.

Kendinizi hazır hissettiğinizde mesane kanseri konusuna ilgi duyan diğer kuruluşlara, devlet politikasını belirleyenlere, akademisyenlere vb. ulaşmayı ve onlarla iş birliği fırsatlarını keşfedebilirsiniz. Fikir alışverişlerinize benzersiz bakış açıları katabilecek çok çeşitli farklı üyelerin aranıza katılmasını hedefleyin.

Gönüllü tabanınız büyüdükçe, üyelik yapınızı resmileştirmek isteyebilirsiniz. Çeşitli seviyelerde katılım seçenekleri ve ilişkili avantajlarla üyelik kademeleri oluşturmayı düşünün.

Ancak, başlangıç aşamasında, muhtemelen sadece bir üye sınıfından oluşan basit bir üyelik yapısı isteyebilirsiniz. Ayrıca, daha yerleşik grupların üyelik ücretini ve katılım için resmi başvuru sürecini göz önünde bulundurmaları da yaygındır.

>> Daha fazla fikir için, bkz. 'Etkinizi en üst düzeye çıkarmak için diğerleriyle iletişim kurmak'.



6. Yasal bir kuruluş oluşturun



Daha resmi bir hale geldikten ve kuruluşunuz tamamlandıktan sonra, devlet kurumları ve diğer tüzel kişilikler ile ilişkinizin resmi olarak tanınması için yardım amaçlı statü kazanmak üzere kuruluşunuzu yasal olarak kaydettirmek isteyebilirsiniz. Bu süreç, ülkenize bağlı olarak farklılıklar gösterebilir. Gereksinimlerinizi yerel olarak kontrol etmenizi öneriyoruz. Ancak tipik olarak şunları içerir:

- **Ülkenizdeki iç hukuk kapsamına göre,** tüzel kişilik kazanmamış veya tüzel kişilik kazanmış kâr amacı gütmeyen bir topluluk veya kuruluş olarak kaydolun. Vergiden muaf statüyü elde etmek, bağışları kabul etmek ve sınırlı sorumluluğa sahip olmak için kâr amacı gütmeyen kuruluşunuzu sisteme dahil etmek çoğu ülke için gereklidir.
- **Kuruluşunuzun faaliyetlerine rehberlik edecek geçerli iç tüzükler oluşturun.** İç tüzükleriniz, çalışanlarınızın ve liderlik ekibinizin rollerini, misyonunuzu, beyanınızı, bağış protokollerinizi, üyelik yapınızı, karar verme sürecinizi, iç tüzükleri değiştirme prosedürlerini ve finansal raporlamayı özetlemelidir.

Kâr amacı gütmeyen kuruluşunuzu yasal olarak ülke sistemine dahil etmenin temel avantajlarından biri, bağış toplamaya yardımcı olmasıdır. Yardım amaçlı bağışlara ve kurumsal fona izin verilebilmesi için yasal olarak kurulmuş bir kuruluşa özel olarak ihtiyaç duyulur.

>> Daha fazla bilgi için, bkz. '[Kaynaklar](#)'.

7. Kuruluşunuzun fonu



Gönüllüler, kuruluşu geliştirmenin ilk aşamalarında, gerçekleştirecekleri faaliyetler için kendileri fon sağlayacaktır. Ancak, bu model sürdürülebilir değildir ve dışarıdan fon sağlamak için keşfedebileceğiniz başka çeşitli yollar bulunmaktadır. Birden fazla kaynaktan gelen fonları birleştirmeye çalışın. Aşağıdaki seçeneklerden birini veya tümünü keşfedebilirsiniz:

- **Facebook** (bazı ülkelerde) ve diğer bazı çevrimiçi platformlar, kuruluşların bağış toplamalarını ve bağış toplayanlara ev sahipliği yapmalarını sağlar.
- **Hayır amaçlı bağışlar** bir etkinlik veya bir etkinlikte bağlantılı olarak oluşturulabilir.
- **Devlet fonu veya hibeleri**
- **Kurumsal hibeler veya sponsorluklar** – ilaç veya tıbbi cihaz şirketleri veya mesane kanserinden etkilenen çalışanları olan işletmeler tarafından.
- **Üyelik ücretleri**

>> Grubunuzu nasıl kurup oluşturacağınıza dair daha fazla bilgi edinmeniz ve bunu bir sonraki seviyeye taşıyabilmeniz için, bkz. ücretsiz yardımcı kılavuzlarla bağlantı kurduğumuz '[Kaynaklar](#)' bölümü.

FAYDALI İPUCU



Yukarıdaki kaynaklardan birinden bile fon temin etmeseniz, yine de hiç para olmadan çok fazla şey başarabilirsiniz. Sadece bir bilgisayar ve biraz zaman ile başarılı bir şekilde bir Facebook grubu (veya ülke eşdeğeri) kurabilir, ülkenizdeki mesane kanseri grupları ve hastaları hakkında bilgi toplayabilir ve/veya bir kafede resmi olmayan toplantılara ev sahipliği yapabilirsiniz. Fonu hemen temin edememeniz durumunda cesaretiniz kırılmasın.

Başkalarıyla iletişim kurarak etkinizi en üst düzeye çıkarın.

Ortak bir hedefe doğru çalışarak etkinizi en üst düzeye çıkarmak için yerel, ulusal veya global olarak farklı paydaşlarla güçlerinizi birleştirmeye çalışın. Ağınızı genişletmeniz, işinizin görünürlüğünü artırmanıza, yeni bağışçıların ve benzer fikirlerdeki üyelerin dikkatini çekmenize yardımcı olacaktır. Bağlantı kurabileceğiniz grupların bazı fikirleri aşağıda listelenmiştir.

Diğer kanser hastası kuruluşları

Ülkenizde ortak projeler veya girişimler için bağlantı kurabileceğiniz hasta kuruluşlarını arayın veya bunların kuruluş aşamalarını nasıl gerçekleştirdiklerini öğrenin. Bu hasta kuruluşları, özellikle ürolojik kanserlerle (böbrek, prostat ve testis) bağlantılı olanlar olmak üzere, diğer kanser hastası kuruluşlar veya tüm kanser türlerini temsil eden şemsiye kuruluşlar olabilir.

Akademisyenler ve araştırmacılar

İyi bilinen ulusal akademik tıp merkezlerini arayın ve mesane kanseri ile ilgili herhangi bir araştırmaları olup olmadığını öğrenin. Ülkenizdeki klinik çalışma veri tabanını çevrimiçi olarak inceleyin ve ilgili klinik çalışma koordinatörlerine ulaşmayı düşünün.

Sağlık uzmanları

Tıbbi uzmanlarla ilişkileri sürdürün. Ulusal üroloji doktorları ya da üroloji hemşirelerinin (veya yerel eşdeğerleri) derneklerine ulaşmayı düşünün. Üroloğunuzla bağlantı kurmayı ve kendisinden destek almayı düşünün.

Özel sektör

Hasta gruplarıyla ilişki kurmak yönündeki ilgilerini ölçmek için ülkenizdeki ilaç ve tıbbi cihaz şirketlerine ulaşın. Girişiminizi duyurmak için ve girişimlerinizden bazılarını fon sağlamak konusunda desteklerini talep edin.



Devlet politikasını belirleyenler

Hedeflerinize ulaşmanıza yardımcı olabilecek önemli yerel, bölgesel veya ulusal politikaları belirleyenleri ve karar vericileri tespit edin. (Politikacılar, kamu görevlileri, sağlık yetkilileri, vb.) Sağlıkla ilgilenenlere ulaşın ve bu kişileri ülkenizde mesane kanseri konusunda eğitmek için bir toplantı düzenlemeyi hedefleyin.

Global hasta kuruluşları

Uluslararası bir hasta kuruluşuna katılmayı düşünün. İletişim kaynakları ile ortak savunuculuk faaliyetleri yapmak veya bunları paylaşmak için şemsiye kuruluşları veya koalisyonları arayın. Bazı örnekler şunları içerir: Union for International Cancer Control (Uluslararası Kanser Kontrol Birliği) (UICC) veya World Bladder Cancer Patient Coalition.

Potansiyel ortaklara ulaşmadan önce, bazı başlangıç iletişim materyallerinin geliştirilmesi iyi bir fikirdir. Bunlar bir sonraki sayfada açıklanmıştır.

EN İYİ İPUCU:

"Tekerleği yeniden icat etmek zorunda değilsiniz. Tutku dışında, **başarılı bir hasta desteği grubu oluşturmanın anahtarı iş birliğidir.** Dünyanın her yerinde mesane kanserine dair bilgi edinmenize ve ülkenizdeki hastalar ve aileleri için kaliteli desteklerinizi artırmanıza yardımcı olmak isteyen bireyler ve mevcut gruplar bulunmaktadır."

Dr Stephanie Demkiw
MD, Bladder Cancer
Awareness Australia Birinci
Basamak Doktoru ve
Kurucu Ortağı ve Başkanı;
World Bladder Cancer
Patient Coalition Üyesi



EN İYİ İPUCU:

"Sanırım tek ve **en önemli şey, hemşireleri yanınıza almaktır,** çünkü hasta grubunuz hakkında yeni tanı konmuş hastalara en iyi bilgileri verebilecek kişiler onlardır."

Allen Knight, World
Bladder Cancer Patient
Coalition Yönetim Kurulu
Üyesi; Action Bladder
Cancer UK Başkanı



Grubunuz hakkında iletişim kurmak

Grubunuzun destekçiler kazanmasına yardımcı olmak ve hizmetlerinize ihtiyaç duyabilecek hastalar ve ailelerle bağlantı kurmak için çevrimiçi bir varlık oluşturmak önemlidir.

Aşağıdakileri dikkate alın:

- ☒ **MARKANIZI GELİŞTİRİN:** markanız sizin kimliğinizdir. Bir başlangıç noktası olarak, bir şirket logosu, şirket adı ve markalandırma kılavuzları geliştirmeye çalışmalısınız. Bunları sizin için geliştirmek üzere, makul fiyatlı tasarımcıları çevrimiçi olarak bulabilirsiniz. Örneğin [Fiverr](#) veya [Canva'yi](#) deneyin ya da diğer hasta grupları ve WBCPC'den öneriler isteyin.
- ☒ **BİR FACEBOOK SAYFASI VEYA BENZER BİR SOSYAL MEDYA PLATFORMU KURUN:** Eğer, ülkenizde mevcutsa, **Facebook** kurmayı düşünmeniz gereken ilk sosyal medya kanalıdır. Çevrimiçi bir topluluk oluşturmak, ilk destekçileri toplamak ve mesane kanseri hakkında fikir alışverişlerine katılmak için harika bir yol sağlar. Facebook'un tercih edilen bir sosyal medya ağı olmadığı bir ülkede yaşıyorsanız, **WeChat** veya **WhatsApp** gibi mesajlaşma özelliklerine sahip yerel bir mevcut alternatif arayın.



FAYDALI İPUCU

Facebook kullanıyorsanız, Facebook grubunuzun özel olduğundan emin olun, bu nedenle üyelerin katılmadan önce incelemeyi geçirmesi gerekir. İstenmeyen postaları önlemek ve herhangi birinin uygunsuz içerik yayınlamasını engellemek için grubunuzun kurallarını açıkça tanımlayın.

- ☒ **BİR TWITTER HESABI KURUN:** mesane kanseriyle ilgili en son haberleri yanıtlarak ve paylaşarak (başkalarının paylaşımlarını tekrar paylaşarak ve sesinizi ekleyerek), etkinliklerinizi tanıtarak ve grubunuz hakkındaki en son bilgiler hakkında insanları güncelleyerek **Twitter'**i reaktif olarak kullanabilirsiniz. Twitter, takipçileriniz ve destekçilerinizle düzenli olarak etkileşim kurmak için harika bir yol sağlar.





✓ Grubunuzun tüm bilgilerinin yer alacağı bir **İNTERNET SAYFASI GELİŞTİRMEYİ** düşünün. **WordPress** veya **Wix**, ücretsiz ve kullanımı kolay bir hizmet sunar.

✓ **ÜCRETSİZ GOOGLE REKLAMLARINA BAKIN:** bazı durumlarda **Google**, çevrimiçi görünürlüğünüzü artırmak için google aramasında kendi kuruluşlarını veya internet sayfalarını tanıtmaları için kâr amacı gütmeyen kuruluşlara ücretsiz erişim sağlayacaktır. Daha fazla bilgiyi [buradan](#) bulabilirsiniz.

✓ **DÜZENLİ BİR HABER BÜLTENİ OLUŞTURUN:** insanları faaliyetleriniz, ilerlemeniz ve en son haberler hakkında bilgilendirmek için bir e-posta haber bülteni kullanın. **Mailchimp** kullanmayı deneyin.

✓ **BASILI VE DİJİTAL MATERYALLER OLUŞTURUN:** basılı ve dijital materyaller, üyelerinizin grubunuz hakkında kolayca iletişim kurmasına yardımcı olabilir. Bir infografik, bir poster veya dijital materyal ile mesane kanseri hakkında ve grubunuzun vizyonu veya faaliyetleriyle ilgili temel bilgiler içeren standart bir PowerPoint sunumu geliştirmeyi düşünün. Bu materyalleri geliştirmeden önce, uyarlama için önceden mevcut şablonları paylaşabilecek olan WBCPC ile iletişime geçin.

“Çevrimiçi bir varlık oluşturmak, grubunuzun destekçiler kazanmasına ve hizmetlerinize ihtiyaç duyabilecek hastalar ve ailelerle bağlantı kurmasına yardımcı olmak açısından önemlidir”

Mesane kanseri farkındalık ayı

Mayıs ayı boyunca mesane kanseri farkındalık ayı faaliyetlerine katılın!

Mayıs ayında her yıl bu hastalıkla savaşlarını kaybetmiş olanları anıyoruz. Mayıs ayı aynı zamanda, mesane kanseri hasta kuruluşlarının, şu anda tedavi görmekte olan hastalar ve mesane kanserinden etkilenen herkes için mücadele vermek üzere bir araya geldiği bir zamandır.

Mesane kanseri, dünyanın en yaygın kanserlerinden biridir, ancak pek çok kişi, risklerin veya dikkat edilmesi gereken erken uyarı işaretlerinin farkında değildir. Dünya Mesane Kanseri Farkındalık Ayı, mesane kanseri hakkındaki gerçekleri vurgulamayı, belirtilere ilişkin farkındalığı artırmayı ve araştırmalara daha fazla yatırım çağrısında bulunmayı hedeflemektedir. Mesane kanseriyle ilgili 'Unutulmuş kanser' durumunu sona erdirmek istiyoruz.

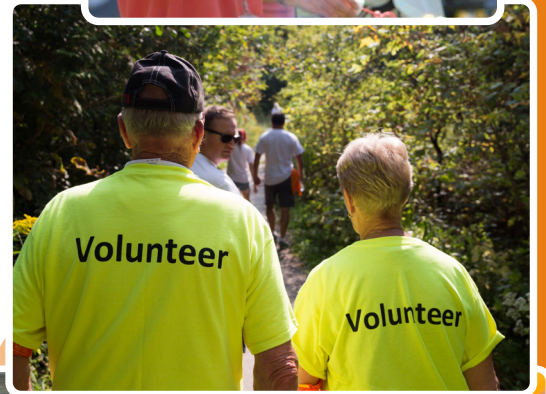
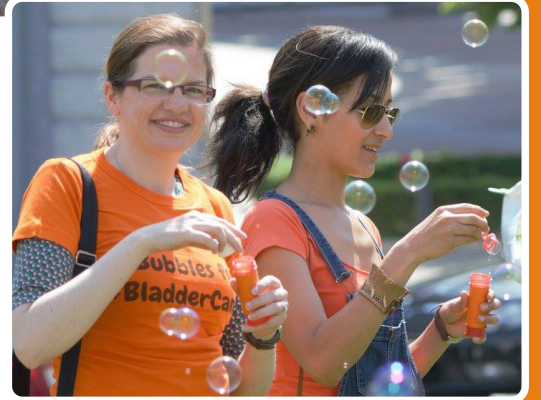
Unutulmuş kanser durumuna son vermek, hasta gruplarının dünya genelinde seslerini duyurmalarını sağlayacaktır. Aynı zamanda onlara, etkinliklere, çeşitli faaliyetlere, sosyal medya faaliyetlerine toplu olarak ev sahipliği yapmaları ve medyaya bağlantı kurmaları için önemli bir fırsat sunacaktır. Faaliyetlere katılabilir veya kendi faaliyetlerinizi düzenleyebilirsiniz.

Hasta gruplarının aşağıdaki faaliyet türlerini organize etmesi yaygındır:

- Başkalarına yardımcı olmak için **kişisel mesane kanseri yolculuğunuzu paylaşmak**.
- Topluluğunuzla, posterler ve el ilanları gibi **materyaller dağıtarak hastalık farkındalığını yaymak**.
- Topluluğunuzda farkındalık yaratma ve **bilgilendirme oturumlarına** ev sahipliği yapmak.
- Bir **bağış toplama etkinliği** düzenlemek (Ör. yürüyüş veya koşu)
- Yerel hükümet **temsilcilerinizle** iletişime geçmek.
- **Sosyal medyada sesinizi duyurmak** ve WBCPC'nin tüm üyeleri tarafından Mesane Kanseri Farkındalık ayında kullanılan şu etiketi benimsemek:

#bladdercanceraware

Başlamadan önce World Bladder Cancer Patient Coalition, bizimle iletişime geçmeli. Böylece, farkındalık ayı fikirlerimizi sizinle paylaşacağız.



World Bladder Cancer Patient Coalition üyelerinin Mesane Kanseri Farkındalık Ayında (Mayıs) geçmişte düzenledikleri bazı faaliyet örneklerini buradan bulabilirsiniz:

Bubbles for Bladder Cancer (Mesane Kanseri için Baloncuklar):

Bubbles for Bladder Cancer, Fight Bladder Cancer UK tarafından küçük bir bağış toplama etkinliği olarak başladı. Bugün, dünya genelinde mesane kanserinden etkilenen insanlar için yıllık olarak düzenlenen bir etkinliktir. Mayıs ayının bu özel gününde, yerel saatle 10:00'da dünya genelinde insanlar bir an durup, şu anda tedavi görmekte olanları, kansere yenik düşenleri, hastalıktan kurtulanları ve mesane kanserinden bir şekilde etkilenen herkesi onurlandırmak için baloncuklar üfler. Bu etkinlik, mesane kanseri farkındalığını artırır ve mesane kanserinden etkilenen insanları tanımamıza yardımcı olur. Etkinliğin destekçilerinden, kendilerinin ve sevdiklerinin fotoğraflarını sosyal medyada paylaşmaları istenir ve insanlar Fight Bladder Cancer UK çalışmalarına fon sağlamaya yardımcı olmak için bağışta bulunmaya teşvik edilir.



Mesane kanseri farkındalığı için sarı veya turuncu renklerde giysiler giyin:

Sarı ve turuncu, mesane kanseri için global olarak tanınan renklerdir. Üyelerinizi ve destekçilerinizi, mesane kanserine yönelik farkındalığı artırmak ve mesane kanseri hakkında bilgi sahibi olmayanlarla sohbetler başlatmak için Mayıs ayı boyunca turuncu veya sarı renkte giyinmeye teşvik edin!

Farkındalığı artıran bir faaliyet veya kampanya düzenleyin:

Mayıs ayı, Mesane Kanseri Farkındalık Ayı olduğundan dolayı mesane kanseri için farkındalık artırma faaliyeti veya kampanyası gerçekleştirmek için uygun zaman olabilir. Bu, yerel bir kafede veya kütüphanede ev sahipliği yapılan basit bir konuşma veya halkın hastalık belirtileri hakkında farkındalığını artırmak hedefli medyanın dikkatini çekecek donanımlı bir kampanya olabilir.

Örneğin, Kanada'da, mesane kanserinin belirtilerinden biri olan idrardan kan gelmesiyle ilgili farkındalığı artırmak amaçlı çok yönlü See Red Campaign (Kırmızıyı Gör Kampanyası)' başlatılmıştır. Bladder Cancer Canada, hazırladığı bir dizi poster ve videoyu, Kanada'daki çeşitli metropol şehirlerde halka

açık alanlara, kapalı otobüs duraklarına, lavabo alanlarının arkasına, pisuvarların önüne yerleştirdi. Kampanya, çok sayıda insana ulaşmada çok başarılıydı.

'See Red' farkındalık artırma videosuna buradan [çevrimiçi](#) ulaşabilirsiniz.



World Bladder Cancer Patient Coalition tarafından size sunulan destek

“Vizyonumuz, her ülkede yerleşik bir mesane kanseri hasta kuruluşuna sahip olmak ve mesane kanserinden etkilenen insanları tam olarak destekleyebilmektir. World Bladder Cancer Patient Coalition, bu grupların büyümelerine, bağlantılar kurmalarına ve yolculuklarında desteklenmelerine yardımcı olmak için buradadır.”



Lydia Makaroff, World Bladder Cancer Patient Coalition Başkanı; İcra Kurulu Başkanı, Fight Bladder Cancer UK

World Bladder Cancer Patient Coalition'un vizyonu, her ülkede ulusal bir mesane kanseri hasta kuruluşu olmasıdır. Bu iddialı bir plan ve sizin gibi insanlar bu planın gerçekleşmesine yardımcı olacak. Bu araç kiti, ilk adımlarda size kılavuzluk etmek için buradadır.

WBCPC, ulusal mesane kanseri hasta kuruluşlarının mesane kanserinden etkilenen kişileri destekleyeceklerinden, hastalık farkındalığını artıracaklarından, hastalar için daha iyi tanı, erişim ve bakımı savunacak kadar güçlü olduklarından emin olmak istemektedir. Ülkenizde yapacağınız işlerinizde fark yaratabilmenize yardımcı olmak için size kılavuzluk, destek ve yardım eli uzatmak için buradayız.

WBCPC'ye katıldığınızda aşağıdaki fırsatlardan yararlanabilirsiniz:

- Bölgenizdeki veya dünyanın dört bir yanındaki benzer düşünce yapısına sahip mesane kanseri hasta kuruluşlarıyla **etkileşimde bulunmak.**
- Mevcut kuruluşların **deneyimlerinden** bilgiler edinmek.
- Materyalleri ve bilgilendirici **kaynakları** kullanmak ve bunları yerel ihtiyaçlarınıza uyarlamak için **yardım istemek.**
- **Eğitim ve kapasite geliştirme faaliyetleri**, konferanslara katılma ve WBCPC Yıllık Toplantısına katılma.
- Ülkenizdeki mesane kanseri hastalarının ihtiyaçlarına global olarak dikkat çekmek ve mesane kanserinden etkilenen insanların **global sesine** katkıda bulunmak.
- Araştırmalardaki gelişmeler, yeni tedavi seçenekleri ve ülkenizi de etkileyebilecek global zorluklar hakkında **bilgi sahibi olmak.**
- Kanser hastası desteği ve kanser bakımı desteğinde **faydalı kaynakların ve en iyi uygulamaların alışverişi.**

“Birbirimizi tanıyabilmemiz, iş birliği yapabilmemiz, bilgi alışverişinde bulunabilmemiz için bizimle iletişime geçmenizi öneririz.

Alex Filicevas, Yetkili
Müdür, World Bladder
Cancer Patient
Coalition



WBCPC, sizin gibi mesane kanseri hasta destekçilerini bir araya getirerek büyüyen uluslararası bir kuruluştur!

Genel bilgiler, üyelikle ilgili sorular veya politikayla ilgili bilgiler için, lütfen şu adresle iletişime geçin:

Alex Filicevas, Yetkili Müdür, World Bladder Cancer Patient Coalition
Secretariat.

info@worldbladdercancer.org

Kaynaklar

Bu başlangıç kılavuzuna ek olarak, ülkenizde mesane kanseri hasta grubunuzu büyütmenize veya kurmanıza yardımcı olacak çevrimiçi pek çok farklı ücretsiz kaynak bulunmaktadır.

Aşağıda en faydalı olabileceklere dair bağlantıları belirttik.

MESANE KANSERİ GRUPLARI:

- **AVUSTRALYA:** Beat Bladder Cancer Australia (Avustralya Mesane Kanseri Yen), [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- **AVUSTRALYA:** Bladder Cancer Australia Foundation (Mesane Kanseri Avustralya Kuruluşu), [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- **AVUSTRALYA:** Bladder Cancer Awareness Australia (Mesane Kanseri Farkındalığı Avustralya), [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- **KANADA:** Bladder Cancer Canada (Mesane Kanseri Kanada), [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- **DANİMARKA:** Danish Bladder Society (Danimarka Mesane Topluluğu), [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- **FİNLANDİYA:** Timo Koponen, timokoponen@welho.com
- **FRANSA:** Cancer Vessie France – Les Zuros, [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- **ALMANYA:** Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- **İTALYA:** Association PaLiNUro, [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- **HOLLANDA:** Leven met blaas- of nierkanker, [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- **NORVEÇ:** Blærekreftforeningen, [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- **NORVEÇ:** Blærekreft Norge, [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- **GÜNEY AFRİKA:** Campaigning 4 Cancer, [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- **İNGİLTERE:** Action Bladder Cancer (Aksiyon Mesane Kanseri), [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- **İNGİLTERE:** Fight Bladder Cancer, [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- **ABD:** American Bladder Cancer Society (Amerika Mesane Kanseri Derneği), [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- **ABD:** Bladder Cancer Advocacy Network (Mesane Kanseri Destek Ağı), [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.

MESANE KANSERİ KAYNAKLARI:

- Bulgu ve belirtiler bilgi formu, [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- Mesane kanseri farkındalık ayı kampanya kaynakları, [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- Bir destek grubu oluşturmak, [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- Mesane kanseri hasta kılavuzları, [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.

DİĞER FAYDALI KILAVUZLAR:

- Kâr amacı gütmeyen bir misyon hazırlamak için ipuçları, [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- Bir misyon ve vizyon internet seminerini tanımlamak, [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- Kâr amacı gütmeyen yasa şablonu, [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- Logo tasarlarken dikkate alınacaklar, [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- Kâr amacı gütmeyen bir kuruluş için kontrol listesi, [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- Twitter'ı etkili bir şekilde nasıl kullanacağınıza ilişkin ipuçları, [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- Ortaklar ve paydaşlarla çalışma araç kiti, [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- Hasta savunuculuğu araç kiti, [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.
- Hasta savunuculuğu destek eğitimi ve kaynakları, [Buradan](#) çevrimiçi erişebilirsiniz.



World Bladder Cancer Patient COALITION

Bize řu adreslerden ulaşabilirsiniz:

Twitter: @WorldBladderCan

Facebook: WorldBladderCan

İnternet sayfası: worldbladdercancer.org

E-posta: info@worldbladdercancer.org

World Bladder Cancer Patient Coalition

Square de Meeûs 38-40

1000 Brussels

Belçika

Kayıt Numarası: 0720.618.047

World Bladder Cancer Patient Coalition
Astellas Pharma, AstraZeneca, Bayer AG,
Bristol Myers Squibb, Ferring, Janssen
Pharmaceutica, Merck Sharp & Dohme,
Seagen'in desteğini memnuniyetle kabul
etmektedir. Bu yayının içeriğı sadece World
Bladder Cancer Patient Coalition'ın
sorumluluğundadır.

worldbladdercancer.org