



World Bladder
Cancer Patient
COALITION

Conheça o básico:

**Um guia introdutório para
pacientes com câncer
de bexiga**

Atualizado em julho de 2021



Índice

Prefácio	1
Nossa história	2
Fatos sobre câncer de bexiga	3
A importância dos grupos nacionais de pacientes com câncer de bexiga	4
Etapas para constituir um grupo nacional de pacientes com câncer de bexiga	10
Envolvimento com outros para maximizar a repercussão	14
Divulgação do seu grupo	16
Mês de conscientização sobre o câncer de bexiga	18
Como a World Bladder Cancer Patient Coalition pode auxiliar você	20
Recursos	21

Prefácio

por Lori Cirefice

Conselho administrativo da World Bladder Cancer Patient Coalition;
e representante da WBCPC junto à Cancer Vessie France – Les Zuros (França)



Em nome da WBCPC (World Bladder Cancer Patient Coalition [Coalizão Mundial de Pacientes com Câncer de Bexiga]), estou animada em compartilhar com você este guia introdutório desenvolvido em colaboração com nossos membros.

Os grupos de câncer de bexiga no mundo inteiro, tanto os pequenos quanto os grandes, têm um papel importante a desempenhar para melhorar as condições dos pacientes e de suas famílias. A nossa visão é criar um grupo de pacientes com câncer de bexiga em todos os países. Ainda temos um longo caminho a percorrer, porém, começamos a fazer progresso na direção correta.

Há muitos pontos a considerar ao constituir um grupo de pacientes com câncer de bexiga e é difícil definir por onde começar. Reconhecendo isso, desenvolvemos este guia para todas as pessoas que desejem estabelecer um grupo de pacientes com câncer de bexiga em seu país. Levamos em conta nossa *própria* experiência na criação de grupos de câncer de bexiga e agrupamos nossos conhecimentos, dicas e estratégias para você neste guia.

Esperamos que este guia nos permita:

- **Promover a criação** de grupos de pacientes com câncer de bexiga em países diferentes
- **Fornecer recursos preparados e compartilhar exemplos** de boas práticas para iniciar seu projeto
- **Informar, apoiar e criar unicidade** entre os grupos de pacientes com câncer de bexiga
- **Expandir a comunidade global** de grupos de pacientes com câncer de bexiga

Esperamos sinceramente que este guia forneça informações úteis e práticas para orientar você durante a criação ou expansão de um grupo de pacientes com câncer de bexiga no seu país. Obrigado por nos ajudar a vencer a luta contra o câncer de bexiga.

Atenciosamente,

Lori Cirefice

Nossa história

A World Bladder Cancer Patient Coalition (WBCPC) foi criada em janeiro de 2019 por um grupo dedicado de defensores de pacientes de três principais organizações nacionais que identificou a necessidade de uma aliança global de câncer de bexiga.

Essa coalizão simboliza a primeira vez na qual as pessoas afetadas pelo câncer de bexiga podem contar com um apoio que conecta pacientes, grupos e organizações de câncer de bexiga em nível global.

A WBCPC integra dez grupos de pacientes de câncer de bexiga de três continentes, reunindo a visão e os objetivos desses grupos, a fim de garantir os melhores resultados possíveis para outros pacientes ao redor do mundo inteiro.



“Esperamos que este guia ajude a criar grupos de pacientes com câncer de bexiga ao fornecer as informações que gostaríamos de saber quando criamos nossos próprios grupos nacionais. Além disso, as pessoas e os recursos da World Bladder Cancer Patient Coalition estarão disponíveis para ajudar e orientar você conforme necessário.”

Ken Bagshaw, presidente fundador da World Bladder Cancer Patient Coalition e membro do Conselho administrativo da Bladder Cancer Canada (Câncer de bexiga no Canadá)

Em última análise, nossa missão é:



Promover uma comunidade internacional de pessoas afetadas pelo câncer de bexiga



Defender o acesso às melhores informações, apoio e cuidados possíveis relacionados ao câncer de bexiga



Formar alianças com profissionais da saúde, políticos e legisladores, pesquisadores, acadêmicos e a indústria/mercado



Informações sobre o câncer de bexiga

Dados mundiais

O câncer de bexiga é o

10.º câncer mais comum¹

É a **13.ª** principal causa de morte relacionada ao câncer¹

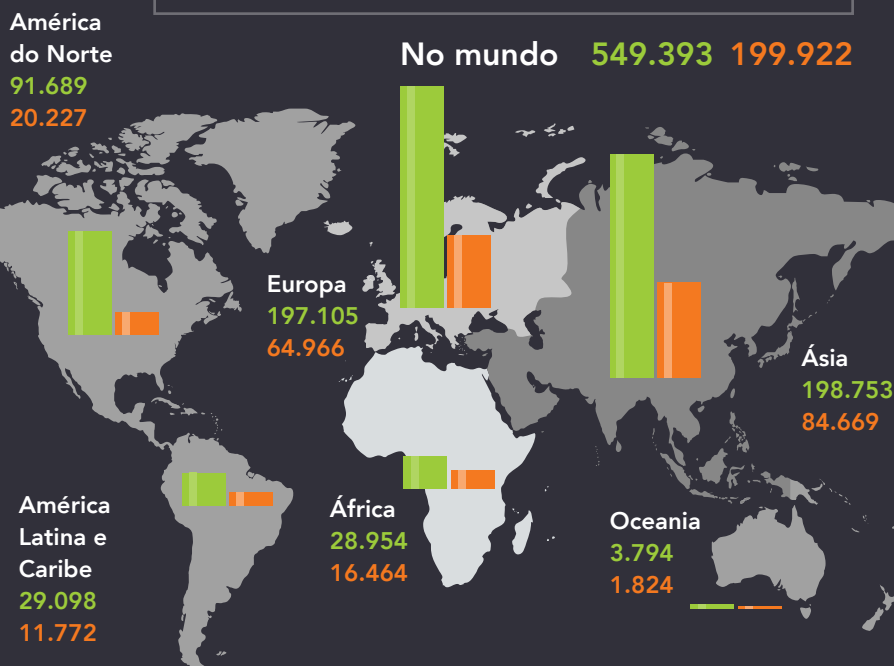
Os números mais recentes mostram

549.393 NOVOS CASOS

diagnosticados e **199.922** MORTES apenas em 2018¹

Mais de **60% dos casos** e **50% de todas as mortes** ocorrem em países menos desenvolvidos²

■ NOVOS CASOS EM 2018¹ ■ MORTES EM 2018¹



Sintomas principais



Sangue na urina³



Micção frequente ou dor ao urinar^{3,4}



Dor abdominal, lombar e pélvica^{3,4}



Repetidas infecções do trato urinário⁴



Incontinência⁴



Cansaço⁴



Perda de peso⁴

FONTES:

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. Disponível em: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/bladder-cancer/symptoms-causes/syc-20356104>
4. Fight Bladder Cancer. 2020. Sintomas.

Principais causas



Fumar ou outras formas de uso do tabaco³



Prévia exposição à radiação³



Inflamação crônica da bexiga³



Exposição a produtos químicos, principalmente no trabalho³



Infecções parasitárias³

Nem sempre é claro o que causa o câncer de bexiga e algumas pessoas podem ser diagnosticadas sem terem sido expostas a nenhuma das causas aqui listadas.



A importância dos grupos nacionais de pacientes com câncer de bexiga

Grupos de pacientes têm um papel importante e único na luta contra o câncer de bexiga. Há maneiras diversas desses grupos terem um impacto positivo.

Defender o acesso às melhores informações, apoio e cuidados possíveis

Aumentar a conscientização sobre o câncer de bexiga, suas causas e tratamentos

Contribuir para a prevenção da doença (tabagismo, exposição ocupacional a toxinas etc.)

Fornecer apoio ou serviços a colegas por meio do fornecimento de informações, orientação e facilitação do contato com outros pacientes e sobreviventes de câncer de bexiga



Promover e financiar pesquisas sobre cuidados e tratamento do câncer de bexiga

Participar das discussões nacionais de avaliação de tecnologia em saúde e garantir que a perspectiva do paciente seja incluída nas decisões financeiras de diagnósticos, tratamentos e cuidados

Formar alianças com governos, profissionais da saúde, políticos e legisladores, pesquisadores, acadêmicos e a indústria/mercado

Defender, junto às autoridades nacionais, mudanças nas políticas que sejam significativas para os pacientes e suas famílias

Seu papel pode incluir uma, algumas ou todas as opções acima – é importante identificar a(s) função(ões) que melhor apoia(m) a comunidade de pacientes com câncer de bexiga no seu país.

Nas próximas páginas, reunimos estudos de caso inspiradores das nossas organizações participantes para mostrar o trabalho que elas realizaram em todo o mundo. Esperamos que isso ajude a estimular ideias sobre o tipo de atividades que você pode organizar.

Estudos de caso

Aprofunde-se em três casos de estudo de nossa comunidade global. Aprenda com os seus desafios e vitórias para guiar sua jornada. Esperamos que as suas histórias o inspirem tanto como nos inspiraram a nós.



Criação de um pôster de conscientização na França 7

Organização de uma caminhada anual pelo câncer de bexiga no Canadá 8

Criação de um fórum de apoio on-line para pessoas afetadas pelo câncer de bexiga 9

Estudo de caso 1:

Criação de um pôster de conscientização na França

Por **Lori Cirefice**, Conselho administrativo da World Bladder Cancer Patient Coalition, e representante da WBCPC junto à Cancer Vessie France – Les Zuros (França)



Em maio de 2019 a Associação Les Zuros, desenvolveu um pôster de conscientização sobre os sinais e sintomas do câncer de bexiga, considerando a surpreendente falta de conhecimento envolvendo câncer de bexiga quando comparado com outros cânceres comuns na França.

Os membros se voluntariaram para criar um pequeno grupo de trabalho para gerenciar o desenvolvimento e elaboração de um pôster de conscientização. Recebemos feedback quanto ao esboço do cartaz de um grande número de associados e, quando chegamos à sua versão final, também consultamos nossos urologistas de apoio para garantir que seu conteúdo estivesse cientificamente correto.



Aprendemos aspectos interessantes ao longo do caminho, que podem ser úteis para outros grupos. Em primeiro lugar, descobrimos que direitos autorais de imagem não é uma tarefa fácil de gerenciar e pagamos pelo uso de várias imagens incluídas no pôster (até os respingos de sangue!), mas os pagamentos eram baseados no número de reproduções que faríamos do cartaz e, naquela etapa da criação, não tínhamos a menor ideia de quantos seriam impressos. Todo o processo foi muito mais demorado e complicado do que havíamos previsto.

Em segundo lugar, também contatamos diversos municípios na França para solicitar a publicação do nosso pôster em seus sites oficiais ou nos conselhos de informações digitais municipais. Ficamos muito encantados em receber tantas respostas positivas; no entanto, descobrimos que cada município precisava de um formato de publicação diferente do cartaz, o que consumiu muito tempo de trabalho dos nossos voluntários. Nós também não tínhamos um valor reservado para suprimentos de envio e postagem das cópias impressas para todo o país e os custos acabaram ultrapassando muito o orçamento disponível para o projeto.

Criar o pôster de conscientização foi uma ótima experiência e aprendizagem para nós. No final, ficamos muito satisfeitos com o impacto visual do cartaz e nossa campanha nas redes sociais foi um grande sucesso. Daqui para frente, reutilizaremos este cartaz para a campanha de 2020 e saberemos gerenciar o orçamento bem melhor dessa vez. Em retrospectiva, teríamos iniciado nosso projeto mais cedo e definido melhor o orçamento e metas antecipadamente.

Você pode baixar uma cópia do pôster de conscientização [aqui](#).

“Criar o pôster de conscientização foi uma ótima experiência e aprendizagem para nós. No final, ficamos muito satisfeitos com o impacto visual do cartaz, e nossa campanha nas redes sociais foi um grande sucesso.”

Estudo de caso 2:

Organização de uma caminhada anual pelo câncer de bexiga no Canadá



Por **Ken Bagshaw**, presidente fundador da World Bladder Cancer Patient Coalition e membro do Conselho administrativo da Bladder Cancer Canada (Câncer de bexiga no Canadá)

Todos os anos, na Bladder Cancer Canada (BCC), organizamos uma caminhada de conscientização sobre o câncer de bexiga em todo o país. As caminhadas de conscientização são amplamente adotadas pelas instituições beneficentes para pacientes e servem para unir pessoas associadas a essa doença; incentivar os participantes a arrecadar fundos por meio de doações de familiares, amigos e colegas; e aumentar a conscientização sobre a doença pela divulgação da caminhada na mídia e presença dos participantes nas ruas e parques.



“Atualmente, as caminhadas ocorrem em 20 cidades diferentes no Canadá e, a cada ano, arrecadamos cerca de US\$ 600.000 para financiar nossas atividades.”

A BCC foi fundada em 2009 e realizou sua primeira caminhada em maio de 2010 nas cidades de Toronto e Calgary. Conseguimos reunir 60 participantes e arrecadar US\$ 25.000 por meio de contribuições e fundos criados pelos próprios participantes, que convidaram familiares e amigos próximos para patrociná-los.

Antes de realizar nossa primeira caminhada, fizemos uma rápida transição para nos tornar uma organização canadense sem fins lucrativos e obter o credenciamento do governo como entidade sem fins lucrativos. Isso nos permitiu fornecer aos nossos doadores recibos fiscais oficiais (para deduções fiscais) e isso realmente pode fazer a diferença na hora de alguém decidir se faz uma doação ou não.

Com o passar dos anos, a BCC ficou mais conhecida, as caminhadas se expandiram e, em 2013, elas ocorreram em 14 locais e arrecadaram US\$ 400.000. A maior parte dos fundos foi adquirida por meio de doações on-line conduzidas pelos participantes, que configuraram suas próprias páginas pessoais de arrecadação (fornecidas pela BCC). Atualmente, as caminhadas ocorrem em 20 cidades diferentes no Canadá e, a cada ano, arrecadamos cerca de US\$ 600.000 para financiar nossas atividades.

Nos primeiros anos de organização das caminhadas, a BCC foi amplamente dependente dos fundos por elas levantados, constituindo nossa principal fonte de renda. À medida que crescemos e amadurecemos, nossas fontes de renda ampliaram-se significativamente por meio de apoiadores corporativos, campanhas de arrecadação no mês de conscientização e doações no final de ano, doações de mantenedores e heranças. No entanto, a caminhada tem sido, e continuará a ser, uma atividade anual muito importante para nós!



Estudo de caso 3:

Criação de um fórum de apoio on-line para pessoas afetadas pelo câncer de bexiga

Por **Lydia Makaroff**, presidente da World Bladder Cancer Patient Coalition; diretora executiva da Fight Bladder Cancer no Reino Unido



A Fight Bladder Cancer (Combata o Câncer de Bexiga) no Reino Unido começou a partir de uma batalha muito pessoal. Andrew, um dos nossos fundadores, foi diagnosticado com câncer de bexiga G3 (grau 3) em estágio 4 no verão de 2009. Ele vinha apresentando sintomas havia mais de 18 meses, mas foi diagnosticado erroneamente com hiperplasia prostática (próstata aumentada). Diante de um prognóstico ruim e da iminência de uma cirurgia transformadora, Andrew e sua esposa entraram em contato com outro paciente e seu(sua) parceiro(a) que havia, recentemente, passado pelo mesmo tratamento.

“O grupo cresceu aos poucos de 40 para 400 membros e depois para quase 5.000. Agora, temos uma equipe de 10 moderadores no mundo inteiro que monitoram as páginas e fornecem apoio a todos que efetuam postagens.”

O simples fato de conversar com alguém que realmente entendia pelo que ambos estavam passando já os ajudou imensamente. Assim como os dois cuidadores poderem conversar sobre o que esperar durante a cirurgia e a recuperação. Foram esses fragmentos de informações concretas que fizeram a diferença naqueles primeiros dias. Apesar de o câncer de bexiga ser tão comum, eles

ficaram surpresos em descobrir que a maioria das pessoas não sabia nada sobre a doença e ainda não havia, no Reino Unido, uma entidade sem fins lucrativos dedicada ao câncer de bexiga.

Enquanto Andrew se recuperava da cirurgia, eles iniciaram o processo de configuração do que veio a se tornar a entidade sem fins lucrativos Fight Bladder Cancer no Reino Unido.

Em primeiro lugar, criamos uma página no Facebook chamada Fight Bladder Cancer. Em seguida, em 2 de junho de 2010, usamos essa página para criar um grupo privado chamado “Fight Bladder Cancer: Support” (Combate ao câncer de bexiga: suporte). O grupo aos



poucos cresceu de 40 para 400 membros e depois para quase 5.000. Agora temos uma equipe de 10 moderadores no mundo inteiro que monitoram as páginas e fornecem apoio a todos que efetuam postagens.

É um recurso maravilhoso para quem foi afetado pelo câncer de bexiga. Eles divulgam estudos clínicos e adversidades e recebem na hora o apoio de pessoas do mundo inteiro que passaram por uma experiência semelhante.



Etapas para construir um grupo nacional de pacientes com câncer de bexiga

Esta seção fornece uma visão geral das etapas que devem ser consideradas ao criar ou expandir um grupo de pacientes com câncer de bexiga, ou ao tentar tornar sua estatura nacional.

1. Defina sua visão

Defina sua visão logo no início. Isso ajudará a orientar tudo o que você faz, desde os projetos que assumir até a experiência necessária à sua equipe de liderança e às pessoas com as quais deve trabalhar em sua trajetória.



Antes de se dedicar à visão do seu grupo, pesquise organizações de pacientes com câncer de bexiga em seu país e região e identifique as necessidades dos pacientes que ainda não foram atendidas. Discuta ideias sobre como você pode atender às necessidades dos pacientes no seu país por meio da sua visão e evite duplicar o valioso trabalho das organizações já existentes de pacientes com câncer de bexiga.

>> Para mais orientações, consulte "[A importância dos grupos nacionais de pacientes com câncer de bexiga](#)" e "[Recursos](#)".

DICA IMPORTANTE:

"Na minha experiência, vale muito a pena considerar algumas questões antes de criar um grupo de pacientes com câncer de bexiga. Pergunte a si mesmo: **Quem você quer ser? Qual será seu foco principal** (ex: fornecer informações, apoio etc.)? **Qual é a sua missão? Quais atividades você irá realizar? O que você precisará fazer para atingir seus objetivos?"**

Laura Magenta,
Membra da World Bladder Cancer Patient Coalition;
Assistente da presidência,
Associação PaLiNUro (Itália)



2. Reúna voluntários

Você precisará de um time para tirar as coisas do papel. É comum que grupos recém-estabelecidos operem exclusivamente com ajuda de voluntários, que geralmente são pacientes, cuidadores de pacientes e outras pessoas ligadas ao câncer de bexiga.



Você pode encontrar outros voluntários por meio do seu médico, hospital, clínica, on-line ou entidades nacionais sem fins lucrativos de câncer. Por exemplo, vimos casos em que um urologista apresentou um de seus pacientes a outro e eles acabaram se tornando sócios fundadores de um movimentado grupo nacional de pacientes com câncer de bexiga no Canadá.

Normalmente, alguns ou todos os voluntários fundadores do grupo assumem as posições do conselho de administração e conduzem as decisões estratégicas e a direção do grupo. Eles também assumem as tarefas operacionais e realizam as atividades diárias.

À medida que seu grupo se tornar mais e mais estabelecido e obtiver uma entrada de recursos financeiros consistente, você pode considerar a contratação de funcionários para assumir as funções básicas de gerenciamento e administração no lugar dos voluntários. Isso geralmente ocorre em um estágio mais avançado.

3. Conecte-se com seus voluntários e membros



Depois de formar um grupo inicial de voluntários, considere a criação de uma plataforma on-line para as pessoas interagirem; por exemplo, Facebook ou WhatsApp ou um equivalente se essas não estiverem disponíveis no seus país.



Isso permitirá que você compartilhe informações importantes, construa uma comunidade e mantenha as pessoas engajadas tanto com a sua visão quanto com as atividades em andamento.

>> Para mais informações, consulte "[Comunicação](#)".

4. Organize sua primeira reunião



Depois de definir sua visão com sucesso, reunir uma equipe dedicada de voluntários e começar a se comunicar com seu grupo, é hora de planejar uma primeira reunião para servir como plataforma de troca de conhecimento, desenvolvimento de novas ideias e incentivo à colaboração.

Considere organizar uma reunião presencial para que seus voluntários tenham a oportunidade de se conhecer. Para evitar custos, poderiam se encontrar em um café, biblioteca ou centro comunitário local. Reflita sobre suas atividades anteriores, planeje-se para o próximo ano, reúna as ideias dos seus voluntários, peça a opinião deles e os envolva nas discussões. Para aqueles que não podem participar pessoalmente, considere fazer a reunião virtual por meio de um serviço de videoconferência gratuito como [Zoom](#), [Skype](#) ou [Google Hangouts](#).



“Considere criar e lançar uma plataforma on-line para que as pessoas interajam umas com as outras; por exemplo, no Facebook ou WhatsApp”



“Procure atrair uma grande variedade de membros que possam trazer perspectivas únicas para suas discussões.”

5. Cresça e formalize sua associação



Inicialmente, é provável que sua associação seja formada por voluntários individuais dedicados à causa que ajudarão seu grupo a se tornar mais estabelecido.

Quando se sentir pronto, você pode entrar em contato com outras organizações, políticos e legisladores, acadêmicos, etc. com interesse no câncer de bexiga e explorar oportunidades de colaboração. Procure atrair uma grande variedade de membros que possam trazer perspectivas únicas para suas discussões.

À medida que sua base voluntária cresce, você pode formalizar a estrutura de filiação. Considere a criação de níveis de adesão, com níveis variados de opções de participação e benefícios associados.

No entanto, na fase inicial, você provavelmente irá optar por uma estrutura de filiação simples, com apenas um nível de membros. Também é comum grupos mais estabelecidos considerarem uma taxa de adesão e um processo formal de inscrição para se associar.

>> Para mais ideias, consulte *“[Envolvimento com outras pessoas para maximizar a repercussão](#)”*.



6. Constitua uma organização jurídica

Depois de se tornar mais formalizado e estabelecido, você pode registrar legalmente sua organização para obter o status de entidade sem fins lucrativos para receber o reconhecimento formal de órgãos governamentais e outras entidades jurídicas. Esse processo varia de acordo com seu país e recomendamos que você verifique as exigências locais, que geralmente incluem:



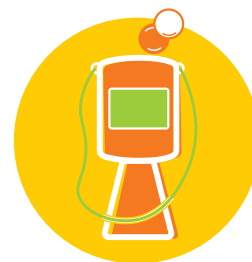
- **Registrar-se como uma sociedade ou organização sem fins lucrativos não estabelecida ou constituída na forma empresarial**, qualquer que seja a estrutura existente na legislação nacional de seu país. Para a maioria dos países, é necessário estabelecer-se como uma organização sem fins lucrativos para obter isenção de impostos, aceitar doações e ter responsabilidade limitada.
- **Crie estatutos para conduzir as operações da sua organização.** Eles devem descrever as funções dos colaboradores e da equipe de liderança, declaração de missão, protocolos de doações, estrutura de filiação, processo de tomada de decisão, procedimentos para alterar estatutos e relatórios financeiros

Uma das principais vantagens de se estabelecer legalmente como sem fins lucrativos é que isso ajuda na arrecadação de fundos. Em geral, as doações de caridade e financiamentos corporativos exigem que a entidade beneficiada seja legalmente constituída.

>> Para obter mais informações, consulte "[Recursos](#)".

7. Financie sua organização

Frequentemente, nos estágios iniciais do empreendimento, os voluntários se autofinanciam para realizar atividades. No entanto, esse modelo não é sustentável e há vários caminhos que podem ser explorados para garantir um financiamento externo. Tente combinar o financiamento de várias fontes. Você pode explorar uma ou todas as possibilidades abaixo:



- **Atividades de arrecadação de fundos** (ex: arrecadação, eventos e caminhadas ou maratonas de conscientização) - o Facebook (em alguns países) e algumas outras plataformas on-line permitem que as organizações coletem doações beneficentes e hospedem a arrecadação de fundos em suas páginas
- **Doações beneficentes** que possam ser geradas por ou em conexão com um evento
- **Financiamento ou subsídios governamentais**
- **Subsídios ou patrocínios corporativos** – por empresas farmacêuticas ou de dispositivos médicos ou empresas que tenham funcionários afetados pelo câncer de bexiga
- **Taxas de adesão**

>> Para mais informações sobre como construir e estabelecer seu grupo e levá-lo ao próximo patamar, consulte "[Recursos](#)", onde disponibilizamos links para guias úteis e gratuitos.



DICA ÚTIL

Mesmo sem garantir recursos de uma das fontes acima, você ainda pode realizar muitas coisas sem dinheiro. Com apenas um computador e um pouco de tempo, você pode configurar um grupo no Facebook (ou equivalente do país) com sucesso, reunir conhecimento sobre pacientes e grupos de câncer de bexiga no seu país e/ou organizar encontros informais em um café. Não desanime se não obtiver recursos imediatamente.

Envolvimento com outras pessoas para maximizar seu impacto

Tente unir forças com diferentes tipos de partes interessadas em nível local, nacional ou global para maximizar a repercussão trabalhando em prol de um mesmo objetivo. Expandir sua rede ajudará a aumentar a visibilidade do seu trabalho e atrair novos doadores e membros com interesses semelhantes. Veja abaixo algumas ideias de grupos com os quais você poderia se conectar.

Outras organizações de pacientes com câncer

Encontre organizações de pacientes no seu país com as quais você poderia se conectar em projetos ou iniciativas conjuntas ou descubra como elas conseguiram se estabelecer. Podem ser outras organizações de pacientes com câncer, particularmente as relacionadas a cânceres urológicos (rim, próstata e testicular) ou organizações guarda-chuva que representam todos os tipos de câncer.

Acadêmicos e pesquisadores

Procure centros médicos acadêmicos nacionais reconhecidos e verifique se eles possuem alguma pesquisa relacionada ao câncer de bexiga. Procure um banco de dados de estudos clínicos on-line em seu país e considere entrar em contato com os coordenadores de estudos clínicos relevantes.

Profissionais da saúde

Construa relacionamentos com profissionais médicos e considere entrar em contato com as associações nacionais de médicos e enfermeiros urologistas (ou equivalentes locais). Considere se envolver e obter apoio do seu próprio urologista.

O setor privado

Entre em contato com empresas farmacêuticas e de dispositivos médicos do seu país para avaliar seu interesse em construir relacionamentos com grupos de pacientes, obter apoio para divulgação e verificar se gostariam de financiar algumas de suas iniciativas.



Elaboradores de políticas e legisladores

Identifique os principais elaboradores de políticas, legisladores e tomadores de decisão locais, regionais ou nacionais que podem ajudar você a atingir seus objetivos (políticos, funcionários públicos, autoridades de saúde etc.). Entre em contato com pessoas interessadas em saúde e marque uma reunião para informá-las sobre o câncer de bexiga no seu país.

Organizações globais de pacientes

Considere participar de uma organização internacional de pacientes. Procure coalizões ou organizações com interesses similares para realizar atividades conjuntas de defesa de direitos ou compartilhar recursos de comunicação. Alguns exemplos incluem: União Internacional para Controle do Câncer (Union for International Cancer Control, UICC) ou a World Bladder Cancer Patient Coalition.

Antes de entrar em contato com potenciais parceiros, vale a pena desenvolver alguns materiais iniciais de comunicação com antecedência. Os mesmos estão descritos na próxima página.

DICA IMPORTANTE:

“Você não precisa reinventar a roda. Além da vontade, o **principal aspecto para estabelecer um grupo de apoio aos pacientes bem-sucedido é a colaboração.** No mundo inteiro, existem pessoas e grupos ansiosos para ajudar a divulgar informações sobre o câncer de bexiga e melhorar o apoio de qualidade para os pacientes e familiares no seu país.”

Dr.^a Stephanie Demkiw, médica de cuidados primários e cofundadora e presidente da Bladder Cancer Awareness (Conscientização sobre o Câncer de Bexiga) na Austrália; membra da World Bladder Cancer Patient Coalition



DICA IMPORTANTE:

“Penso que o **mais importante é ter os enfermeiros(as) do seu lado**, pois eles podem informar sobre o seu grupo aos pacientes recém-diagnosticados.”

Allen Knight, membro do Conselho da World Bladder Cancer Patient Coalition; presidente da Action Bladder Cancer (Ação contra o Câncer de Bexiga) no Reino Unido



Divulgação do seu grupo

Ter presença on-line é importante para ajudar seu grupo a ganhar apoiadores e para se conectar com pacientes e familiares que precisem dos seus serviços.

Considere o seguinte:

✓ **DESENVOLVA SUA MARCA:** ela é sua identidade. Como ponto de partida, você deve procurar desenvolver o nome e a logomarca da empresa e as diretrizes da marca. Para isso, você encontra designers on-line com preços razoáveis. Experimente as plataformas **Fiverr** ou **Canva**, por exemplo, ou peça recomendações a outros grupos de pacientes e à WBCPC.

✓ **COMECE UMA PÁGINA NO FACEBOOK OU OUTRA PLATAFORMA SIMILAR DE MÍDIA SOCIAL:** se estiver disponível no seu país, o **Facebook** é a primeira plataforma que deve ser considerada. Ele é uma ótima opção para construir uma comunidade on-line, reunir apoiadores iniciais e participar de discussões sobre o câncer de bexiga. Se o Facebook não for a rede social preferencial no seu país, procure uma alternativa local com recursos de mensagens, como **WeChat** ou **WhatsApp**.



DICA ÚTIL

Se você resolver usar o Facebook, certifique-se de que seu grupo seja privado para que os membros sejam validados antes de entrarem no grupo. Defina claramente as regras do seu grupo para evitar spam e impedir a publicação de conteúdo inadequado pelas pessoas.

✓ **CONFIGURE UMA CONTA NO TWITTER:** você pode usar o **Twitter** de forma reativa, respondendo e compartilhando as últimas notícias sobre câncer de bexiga (retuitando e acrescentando sua mensagem), promovendo suas atividades e atualizando as pessoas sobre as últimas informações sobre seu grupo. O Twitter é um ótimo canal para interagir com seus seguidores e apoiadores regularmente.





- ✓ **DESENVOLVA UM SITE:** considere desenvolver um site para hospedar todas as informações do seu grupo. [WordPress](#) e [Wix](#) oferecem um serviço gratuito e fácil de usar.
- ✓ **PESQUISE SOBRE PUBLICIDADE GRATUITA NO GOOGLE:** em alguns casos, o **Google** concede acesso gratuito a entidades sem fins lucrativos para que elas possam promover a organização ou o site na pesquisa do Google, aumentando sua visibilidade on-line. Obtenha mais informações [aqui](#).
- ✓ **ELABORE UM NEWSLETTER (BOLETIM INFORMATIVO) REGULAR:** envie o newsletter por e-mail para manter as pessoas atualizadas sobre suas atividades, progresso e últimas notícias. Experimente usar o [Mailchimp](#) (plataforma de campanhas por e-mail).
- ✓ **CRIE MATERIAIS IMPRESSOS E DIGITAIS:** materiais impressos e digitais facilitam a divulgação do seu grupo pelos membros. Considere desenvolver um infográfico, cartaz, materiais digitais ou uma apresentação padrão em PowerPoint contendo informações básicas sobre o câncer de bexiga e a visão ou atividades do seu grupo. Antes de desenvolver esses materiais, entre em contato com a WBCPC, pois ela compartilha modelos preexistentes para adaptação.

“Ter presença on-line é importante para ajudar seu grupo a ganhar apoiadores e para se conectar com pacientes e familiares que precisam dos seus serviços”

Mês de conscientização sobre o câncer de bexiga

Participe das atividades do mês de conscientização sobre o câncer de bexiga durante o mês de maio!

Todos os anos, em maio, lembramos daqueles que perderam a luta contra essa doença; também é um momento em que as organizações de pacientes com câncer de bexiga se reúnem para lutar por quem se encontra em tratamento e por todas as pessoas afetadas pelo câncer de bexiga.

O câncer de bexiga é um dos mais comuns no mundo inteiro, mas muitas pessoas não estão cientes dos riscos ou dos primeiros sinais de alerta a serem observados. O mês mundial de conscientização sobre o câncer de bexiga visa destacar os fatos sobre o câncer de bexiga, promover a conscientização sobre os sintomas e exigir mais investimentos em pesquisa. Queremos acabar com sua situação de "câncer negligenciado".

Essa é uma oportunidade importante para que os grupos de pacientes com câncer de bexiga em todo o mundo possam levantar a voz de forma coletiva, hospedar eventos, atividades, fazer barulho nas redes sociais e se conectar com os meios de comunicação. Você pode participar dessas atividades ou organizar as suas próprias..

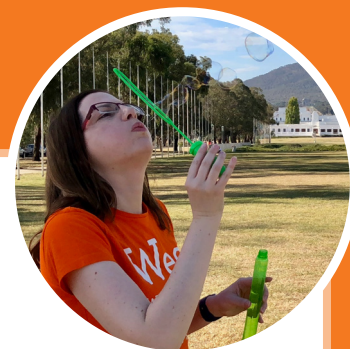
É comum que os grupos de pacientes organizem os seguintes tipos de atividades:

- **Compartilhamento de jornadas pessoais** com o câncer de bexiga para ajudar outras pessoas
- **Distribuição de materiais de conscientização** na sua comunidade, como cartazes e folhetos
- Organização de **sessões de informação** para aumentar a conscientização em sua comunidade
- Organização de **eventos de arrecadação de fundos** (por exemplo, caminhada ou maratona)
- Envolvimento com **representantes do governo** locais
- **Criar engajamento nas redes sociais** e uso da hashtag utilizada pela WBCPC e seus membros durante o mês de conscientização sobre o câncer de bexiga, que é a **#bladdercanceraware**

Antes de começar, entre em contato conosco na World Bladder Cancer Patient Coalition e compartilharemos ideias para o mês de conscientização com você.



Aqui estão alguns exemplos de atividades que os membros da World Bladder Cancer Patient Coalition organizaram no passado, durante o mês de maio, mês de conscientização sobre o câncer de bexiga:



Bubbles for Bladder Cancer:

O Bubbles for Bladder Cancer (Bolhas para Câncer de Bexiga) começou como um pequeno evento de arrecadação de fundos pela Fight Bladder Cancer no Reino Unido. Agora, é um evento anual para pessoas afetadas pelo câncer de bexiga no mundo inteiro. Nesse dia especial em maio, às 10h00 da manhã no horário local, as pessoas em todo o mundo param por um momento e fazem bolhas de sabão para homenagear as pessoas que estão em tratamento, as que perderam a luta para o câncer, os sobreviventes e qualquer pessoa que, de alguma forma, seja afetada pelo câncer de bexiga.

Esse evento aumenta a conscientização sobre o câncer de bexiga e nos ajuda a identificar pessoas que foram afetadas por ele. Os apoiadores do evento são convidados a publicar fotos de si mesmos e de seus entes queridos nas redes sociais e as pessoas são incentivadas a realizar doações para ajudar a financiar o trabalho da Fight Bladder Cancer no Reino Unido.



Use a cor amarela ou laranja para conscientização sobre o câncer de bexiga:

Tanto o amarelo quanto o laranja são cores globalmente reconhecidas para o câncer de bexiga. Incentive seus membros e apoiadores a usar laranja ou amarelo durante o mês de maio para aumentar a conscientização sobre o câncer de bexiga e estimular conversas com aqueles que ainda não o conhecem!

Organize uma atividade ou campanha de conscientização:

Maior é o melhor momento para realizar uma campanha ou atividade de conscientização para o câncer de bexiga, uma vez que este é o mês de conscientização sobre o câncer de bexiga. Você pode organizar uma simples palestra em um café ou biblioteca local, ou uma campanha completa que gere atenção da mídia, para aumentar a conscientização sobre o câncer de bexiga e seus sintomas entre o público em geral.

No Canadá, por exemplo, a sofisticada campanha "See Red" ("Note o vermelho") foi iniciada para aumentar a conscientização sobre os sinais e sintomas do câncer de bexiga, especialmente o mais frequente, que é o sangue na urina. A Bladder Cancer Canadá divulgou uma série de pôsteres e vídeos e os colocou em áreas públicas como abrigos de ônibus e banheiros, na parte de trás das portas das cabines ou na frente dos mictórios

masculinos, em diversas cidades metropolitanas. A campanha foi muito bem-sucedida e impactou um grande número de pessoas.

Você pode encontrar o vídeo "See Red" produzido para aumentar a conscientização on-line [aqui](#) e [aqui](#).



Como a World Bladder Cancer Patient Coalition pode ajudar você

“Nossa visão é ter uma organização de pacientes com câncer de bexiga estabelecida em cada país e que elas sejam totalmente capazes de apoiar as pessoas afetadas pelo câncer de bexiga. A World Bladder Cancer Patient Coalition está aqui para ajudar a crescer, conectar e apoiar esses grupos em sua jornada.”



Lydia Makaroff, presidente da World Bladder Cancer Patient Coalition; diretora executiva da Fight Bladder Cancer no Reino Unido

A visão da World Bladder Cancer Patient Coalition é de que haja uma organização nacional de pacientes com câncer de bexiga em cada país. Trata-se de um plano ambicioso, mas a ajuda de pessoas como você pode permitir que isso aconteça! Este kit de ferramentas fornece orientações para ajudar você com as primeiras etapas.

A WBCPC quer garantir que as organizações nacionais de pacientes com câncer de bexiga sejam fortes o suficiente para apoiar as pessoas afetadas por esse tipo de câncer, aumentar a conscientização e defender um melhor diagnóstico, acesso e cuidados. Estamos aqui para fornecer orientação e apoio para que o seu trabalho faça a diferença no seu país.

Ao entrar na WBCPC, você pode se beneficiar de oportunidades como:

- Estabelecer uma **rede de contatos** com outras organizações de pacientes com câncer de bexiga da sua região, ou mesmo do outro lado do mundo, mas com interesses semelhantes aos seus
- Aprender a partir da **experiência** de organizações já estabelecidas
- Utilizar materiais e **recursos** informativos e **buscar assistência** para adaptá-los às suas necessidades locais
- Participar de **atividades educacionais** e de **capacitação**, como conferências e a reunião anual da WBCPC
- Atrair atenção global às necessidades dos pacientes com câncer de bexiga no seu país e **contribuir para a voz global** das pessoas afetadas pelo câncer de bexiga
- **Ficar por dentro** dos desenvolvimentos em pesquisa, novas opções de tratamento e desafios globais que eventualmente afetem seu país
- **Troca de recursos úteis e melhores práticas** para defesa e apoio aos pacientes e tratamentos de câncer

“Incentivamos você a entrar em contato conosco para que possamos nos conhecer, encontrar formas de colaborar, trocar conhecimento e para que sua organização participe da nossa coalizão internacional.”

Alex Filicevas, diretor executivo, secretário da World Bladder Cancer Patient Coalition



A WBCPC é uma organização internacional em ascensão que conecta defensores de pacientes com câncer de bexiga como você!

Para informações gerais ou relacionadas à política e consulta a membros, entre em contato com:

Alex Filicevas, diretor executivo, secretário da World Bladder Cancer Patient Coalition.

info@worldbladdercancer.org

Recursos

Além deste guia introdutório, há muitos recursos on-line gratuitos disponíveis para ajudar você a estabelecer ou expandir seu grupo de pacientes com câncer de bexiga no seu país.

Relacionamos os mais úteis abaixo.

GRUPOS DE CÂNCER DE BEXIGA:

- **ÁFRICA DO SUL:** Campaigning 4 Cancer (Campanha pelo câncer), online [aqui](#)
- **ALEMANHA:** Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. (Associação de Autoajuda para Câncer de Bexiga e.V.), on-line [aqui](#)
- **AUSTRÁLIA:** Beat Bladder Cancer Australia (Vença o Câncer de Bexiga na Austrália), on-line [aqui](#)
- **AUSTRÁLIA:** Bladder Cancer Awareness Austrália (Conscientização sobre o Câncer de Bexiga na Austrália), on-line [aqui](#)
- **CANADÁ:** Bladder Cancer Canada (Câncer de Bexiga no Canadá), on-line [aqui](#)
- **DINAMARCA:** Danish Bladder Society (Sociedade Dinamarquesa da Bexiga), on-line [aqui](#)
- **FINLÂNDIA:** Timo Koponen, timokoponen@welho.com
- **FRANÇA:** Cancer Vessie France – Les Zuros, on-line [aqui](#)
- **ITÁLIA:** Association PaLiNUro (Associação PaLiNUro), on-line [aqui](#)
- **SINGAPURA:** Singapore Cancer Society (Sociedade do Cancro de Singapura), on-line [aqui](#)
- **NORUEGA:** Blærekreftforeningen (Associação de Câncer de Bexiga), on-line [aqui](#)
- **NORUEGA:** Blærekreft Norge (Câncer de Bexiga na Noruega), on-line [aqui](#)
- **PAÍSES BAIXOS:** Leven met blaas- of nierkanker (Viver com Câncer de Bexiga ou Rim), on-line [aqui](#)
- **SUÉCIA:** The Swedish Bladder Cancer Society (Sociedade Sueca de Cancro da Bexiga), on-line [aqui](#)
- **REINO UNIDO:** Action Bladder Cancer (Ação Contra o Câncer de Bexiga), on-line [aqui](#)
- **REINO UNIDO:** Fight Bladder Cancer (Combata o Câncer de Bexiga), on-line [aqui](#)
- **EUA:** American Bladder Cancer Society (Sociedade Americana Contra o Câncer de Bexiga), on-line [aqui](#)
- **EUA:** Bladder Cancer Advocacy Network (Rede de Defesa Contra o Câncer de Bexiga), on-line [aqui](#)

RECURSOS PARA O CÂNCER DE BEXIGA:

- Como criar um grupo de apoio, on-line [aqui](#)
- Ficha informativa sobre sinais e sintomas, on-line [aqui](#)
- Guias para pacientes com câncer bexiga, on-line [aqui](#)
- Recursos da campanha do mês de conscientização sobre o câncer de bexiga, on-line [aqui](#)

OUTROS GUIAS ÚTEIS:

- Dicas para redigir uma declaração de missão sem fins lucrativos, on-line [aqui](#)
- Dicas sobre como usar o Twitter efetivamente, on-line [aqui](#)
- Kit de ferramentas de defesa do paciente, on-line [aqui](#)
- Kit de ferramentas para trabalhar com parceiros e partes interessadas, on-line [aqui](#)
- Lista de verificação para constituir uma organização sem fins lucrativos, on-line [aqui](#)
- Modelo de estatuto sem fins lucrativos, on-line [aqui](#)
- O que considerar ao desenvolver uma logomarca, on-line [aqui](#)
- Recursos de educação e defesa do paciente, on-line [aqui](#)
- Webinar Definição de missão e visão, on-line [aqui](#)



World Bladder Cancer Patient **COALITION**

Você pode nos encontrar aqui:

Twitter: @WorldBladderCan

Facebook: WorldBladderCan

Site: worldbladdercancer.org

E-mail: info@worldbladdercancer.org

World Bladder Cancer Patient Coalition

Square de Meeûs 38-40

1000 Bruxelas

Bélgica

N.º de Registro: 0720.618.047

A World Bladder Cancer Patient Coalition agradece o apoio da Astellas Pharma, AstraZeneca, Bayer AG, Bristol Myers Squibb, F. Hoffmann-La Roche, Ferring, Janssen Pharmaceutica, MSD e Seagen. O conteúdo desta publicação continua sendo de responsabilidade exclusiva da World Bladder Cancer Patient Coalition.