



World Bladder  
Cancer Patient  
COALITION

# تعرف على الأساسيات:

دليل البدء لمجموعات  
مرضى سرطان المثانة

تم التحديث في يناير 2025

## جدول المحتويات

1	تمهيد
2	قصتنا
3	حقائق حول سرطان المثانة
4	أهمية المجموعات الوطنية لمرضى سرطان المثانة
12	خطوات بناء مجموعة وطنية لمرضى سرطان المثانة
16	توحيد الجهود لتعزيز الأثر
18	التواصل بشأن مجموعتك
20	شهر التوعية بسرطان المثانة
22	كيف يمكن للتحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة أن يدعمك
23	الموارد



## تمهيد

بقلم: لوري سيرفيس

مجلس إدارة التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة؛ ورئيس جمعية كانسرفيسي فرنسا

**بالنيابة عن التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة، يُسعدني أن أشارككم المقدمة التي تم إعدادها تم إعداده بالتعاون مع أعضائنا.**

تؤدي مجموعات سرطان المثانة، الصغيرة منها والكبيرة، في جميع أنحاء العالم دورًا مهمًا في تحسين وضع المرضى وأسرههم. وتتمثل رؤيتنا في إنشاء مجموعة لمرضى سرطان المثانة في كل بلد. ولا يزال يتعين علينا أن نبذل جهدًا كبيرًا في هذا المسعى، لكننا بدأنا في اتخاذ خطوات ملموسة في الاتجاه الصحيح.

هناك العديد من الأمور التي يجب مراعاتها عند إنشاء مجموعة لمرضى سرطان المثانة، وقد يكون من الصعب تحديد البداية. لذلك، بادرنا بإعداد هذا الدليل لكل من يطمح في إنشاء مجموعة لمرضى سرطان المثانة في بلده. وقد أخذنا في الاعتبار تجاربنا الخاصة في إنشاء مجموعات سرطان المثانة، وحرصنا على جمع ما لدينا من معرفة ونصائح وتوجيهات في هذا الدليل.

نأمل أن يُتيح لنا هذا الدليل:

- تعزيز إنشاء مجموعات مرضى سرطان المثانة في مختلف البلدان
- توفير الموارد وتشجيع الأمثلة الجيدة في هذا المجال
- توجيه مجموعات مرضى سرطان المثانة ودعمها وتعزيز وحدتها
- تنمية المجتمع العالمي لمجموعات مرضى سرطان المثانة

نأمل بصدق أن تتمكن من العثور في هذا الدليل على معلومات مفيدة وعملية ترشدك في رحلتك نحو إنشاء أو تطوير مجموعة لمرضى سرطان المثانة في بلدك. شكرًا لك على مساعدتنا في التغلب على سرطان المثانة.

مع خالص التحيات،

*Lori Ciriépe*



## قصتنا



"نأمل أن يساعد هذا  
الدليل مشروع إنشاء  
مجموعات مرضى  
سرطان المثانة،  
من خلال تزويدها  
بالمعلومات التي كنا نتمنى  
أن تكون لدينا عند إنشاء مجموعاتنا  
الوطنية. بالإضافة إلى ذلك، سيكون  
أفراد وموارد التحالف العالمي لمرضى  
سرطان المثانة متواجدين لتقديم  
المساعدة والتوجيه حسب الحاجة."

كين باجشو، عضو بمؤسسة سرطان المثانة في كندا، الرئيس  
المؤسس للتحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة

تم تأسيس التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة  
(التحالف) في يناير 2019 على يد مجموعة من داعمي  
المرضى المتخصصين من ثلاث مؤسسات وطنية كبرى  
لسرطان المثانة وجدت الحاجة إلى إنشاء تحالف عالمي  
لسرطان المثانة.

يمثل هذا التحالف أول مؤسسة توفر للأشخاص  
المصابين بسرطان المثانة قوة تربط بين مرضى سرطان  
المثانة ومجموعاته ومؤسساته في جميع أنحاء العالم.

يضم التحالف حاليًا عددًا متزايدًا من مجموعات  
المرضى من كافة القارات، حيث يعمل على توحيد  
رؤية مجموعات مرضى سرطان المثانة وأهدافها لضمان  
الوصول إلى أفضل النتائج الممكنة للمرضى حول العالم.

## في النهاية، تتمثل أهدافنا في:

تعزيز إنشاء مجتمع دولي  
للمصابين بسرطان المثانة



دعم الحصول على أفضل  
المعلومات والدعم والرعاية  
الممكنة المرتبطة بسرطان المثانة



بناء تحالفات مع الأخصائيين  
في مجال الصحة وواضعي  
السياسات والباحثين والأوساط  
الأكاديمية صنعه الدواء

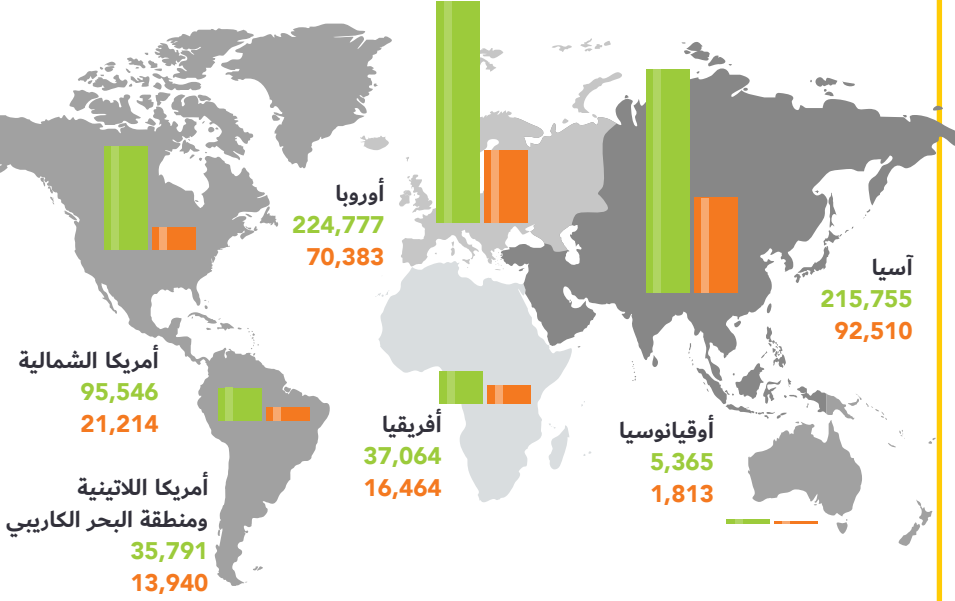




# حقائق عن سرطان المثانة

الحالات الجديدة في عام 2022 الوفيات في عام 2022

عالمياً 220,596 614,298



## على مستوى العالم

سرطان المثانة هو

تاسع أكثر أنواع السرطان شيوعاً<sup>1</sup>

الثالث عشر إنه السبب الرئيسي للوفيات المرتبطة بالسرطان<sup>1</sup>

عرض آخر الإحصاءات

614,298 حالة جديدة

تم تشخيصها و

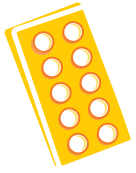
220,596 حالة وفاة في عام 2022 وحده<sup>1</sup>

تقع أكثر من 60% من

الحالات و 50% من إجمالي

الوفيات في الدول الأقل تقدماً<sup>2</sup>

## الأعراض الرئيسية



أمراض المسالك البولية المتكررة<sup>4</sup>



ألم في البطن وأسفل الظهر والحوض<sup>4,3</sup>



كثرة التبول أو الشعور بألم عند التبول<sup>4,3</sup>



ظهور دم في البول<sup>3</sup>



فقدان الوزن<sup>4</sup>



الإرهاق<sup>4</sup>



سلس البول<sup>4</sup>

المراجع:

1. الوكالة الدولية لأبحاث السرطان (IARC) 2022، المثانة. غير الإنترنيت.
2. أنطوني إس، فيرلاي جيه، سورجوماتارام أي، وآخرون. 2017. حالات الإصابة بسرطان المثانة والوفيات المرتبطة به: نظرة عامة شاملة والاتجاهات الحديثة. المسالك البولية في أوروبا (1): 96-108. مايو كلينيك. 2019. سرطان المثانة. متاح من خلال: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/bladder-cancer/symptoms-causes/syn-20356104>
3. مكافحة سرطان المثانة. 2020. الأعراض.

## الأسباب الرئيسية

لا تتضح دائماً أسباب الإصابة بسرطان المثانة، ويمكن تشخيص بعض المصابين بدون أن تظهر عليهم أي من الأسباب المذكورة.



الأمراض الطفيلية<sup>3</sup>



التعرض للمواد الكيميائية، خاصة في العمل<sup>3</sup>



التهاب المثانة المزمن<sup>3</sup>



التعرض للإشعاعات في الماضي<sup>3</sup>



التدخين وتعاطي منتجات التبغ الأخرى<sup>3</sup>



## أهمية المجموعات الوطنية لمرضى سرطان المثانة

تؤدي مجموعات المرضى دورًا فريدًا ومهمًا في مكافحة سرطان المثانة. وهناك العديد من الطرق المختلفة التي من خلالها يمكن لمجموعات المرضى إحداث تأثير إيجابي.

رفع مستوى الوعي  
بسرطان المثانة  
وأسبابه وعلاجه

الحصول على أفضل  
المعلومات والدعم  
المعلومات والدعم والعلاج  
والرعاية الممكنة

تقديم الدعم أو الخدمات  
من خلال توفير المعلومات  
والتوجيه وتسهيل الاتصال  
بمرضى سرطان المثانة  
الآخرين والمتعافين منه

المساهمة في الوقاية  
من المرض (التدخين  
والتعرض المهني  
للسموم وما إلى ذلك)





المشاركة في المناقشات  
الوطنية لتقييم التكنولوجيا  
الصحية وضمان ادراج رؤيه  
المريض المريض في القرارات  
المتعلقة بسداد تكاليف  
التشخيص والعلاج والرعاية

تطوير وتمويل  
الأبحاث المتعلقة  
بعلاج ورعاية مرضى  
سرطان المثانة

تقديم الدعم للهيئات  
الوطنية فيما يتعلق  
بتغييرات السياسة التي  
تخدم المرضى وأسرههم

بناء تحالفات استراتيجية  
مع الحكومات وواضعي  
السياسات وأخصائيي الرعاية  
الصحية والأوساط الأكاديمية  
والباحثين صناعه الدواء

قد يشمل دورك واحدًا أو بعضًا من المهام المذكورة أعلاه أو جميعها - من الواجب تحديد الدور أو الأدوار التي يمكنها تقديم أفضل دعم لمجتمع مرضى سرطان المثانة في بلدك.

في الصفحات التالية، قمنا بجمع دراسات حالة مُلهمة من المنظمات الأعضاء لدينا لعرض العمل الذي قامت به المنظمات في جميع أنحاء العالم. ونأمل أن يساعد ذلك في طرح الأفكار حول نوع الأنشطة التي يمكنك تنظيمها.



# دراسات الحالة

تعمق في 5 دراسات حالة ضمن مجتمعنا العالمي.  
وتعلم من التحديات التي تصدى لها أعضاء مجتمعنا  
والانتصارات التي حققوها لترشدك خلال رحلتك.  
ونأمل أن تُلهمك قصصهم بقدر ما ألهمتنا.

- 7 إعداد ملصق لرفع الوعي في فرنسا
- 8 تنظيم مسيرة سنوية للتوعية بسرطان المثانة في كندا
- 9 إنشاء منتدى دعم عبر الإنترنت للأشخاص المصابين بسرطان المثانة
- 10 إرشاد المرضى نحو الحصول على رعاية أفضل: نجاح منصة Uro H Advisor
- 11 كيف قمنا ببناء كانفيس - أول مجموعة دعم لمرضى سرطان المثانة في إسبانيا





## دراسة الحالة 1:

### إعداد ملصق لرفع الوعي في فرنسا

بقلم **لوري سيرفيس**، عضو جمعية كanser فيسي فرنسا، وعضو بالتحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة

في مايو 2019، أعدت جمعية كanser فيسي فرنسا ملصقًا للتوعية بعلامات سرطان المثانة وأعراضه، نظرا إلى نقص الوعي المفاجئ حول سرطان المثانة مقارنةً بأنواع السرطان الشائعة الأخرى في فرنسا.



تطوّر الأعضاء للمساعدة في إعداد الملصق، وتم تكوين مجموعة عمل صغيرة لإدارة إعداد ملصق التوعية وصياغة محتواه. وقدّم الأعضاء الأكبر تعقيبات على مسودات الملصق، وبمجرد حصولنا على نسخة نهائية، قمنا أيضًا بالتحقق من دلالة وجدوى المحتوى مع أخصائي المسالك البولية الداعمين لدينا للتأكد من سلامة الملصق من الناحية العلمية.

تعلمنا في رحلتنا بعض الأشياء المثيرة التي قد تكون

مفيدة للمجموعات الأخرى. أولًا، اكتشفنا أنه ليس من السهل إدارة حقوق الصور، ودفعنا مقابل استخدام العديد من الصور التي أضفناها الملصق (حتى بقع الدم!)، ولكن المدفوعات كانت تستند على عدد النسخ المطبوعة والانطباعات التي كان سيحصل عليها الملصق، وفي تلك المرحلة من تطوير الملصق، لم يكن لدينا أي فكرة عن عدد النسخ التي سنطبعها. وقد استغرقت العملية بأكملها وقتًا طويلًا وكانت أكثر تعقيدًا مما توقعناه.

**"لقد كان إعداد ملصق التوعية تجربة تعلّم رائعة بالنسبة لنا. وفي النهاية، كنا نستشعر الرضا التام عن الأثر البصري الذي أحدثه الملصق، وكانت حملتنا على وسائل التواصل الاجتماعي ناجحة للغاية."**

ثانيًا، تواصلنا أيضًا مع عدد من البلديات في فرنسا وطلبنا منها عرض ملصقنا إما على الموقع الإلكتروني للبلدية ذاتها أو على لوحات المعلومات الرقمية الخاصة بالبلدية. وقد سعدنا بتلقي العديد من الردود الإيجابية؛ ومع ذلك، اتضح أن كل بلدية تحتاج إلى تنسيق مختلف للملصق، وهو ما قمنا بعمله في نهاية المطاف من جانب المتطوعين لدينا مستهلكًا للوقت بصورة بالغة. كما أننا لم نخصص أي ميزانية لشراء مستلزمات الشحن ورسوم البريد لإرسال النسخ الورقية إلى جميع أنحاء البلاد، ومن ثم تجاوزت التكاليف في النهاية الموارد المالية المتاحة للمشروع بشكل كبير.

لقد كان إعداد ملصق رفع الوعي تجربة تعلّم رائعة بالنسبة لنا. وفي النهاية، كنا نستشعر الرضا التام عن الأثر البصري الذي أحدثه

الملصق، وكانت حملتنا على وسائل التواصل الاجتماعي ناجحة للغاية. وفي المستقبل، سنعيد استخدام هذا الملصق لحملتنا في عام 2020، وسنعرف كيفية إدارة الميزانية بشكل أفضل في المستقبل. فقد أدركنا في وقت متأخر أننا كنا ينبغي أن نبدأ مشروعنا في وقت مبكر ونحدد الميزانية والأهداف مقدّمًا بشكل أفضل.

يمكنك تنزيل نسخة من ملصق التوعية من [هنا](#).





## دراسة الحالة 2:

### تنظيم مسيرة سنوية للتوعية بسرطان المثانة في كندا

بقلم ميشيل كولير، عضو بمؤسسة سرطان المثانة في كندا، عضو في التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة

نقوم في مؤسسة سرطان المثانة في كندا بتنظيم مسيرة توعية سنوية على مستوى الدولة حول سرطان المثانة. وتتبنى المؤسسات الخيرية المعنية بالمرضى مسيرات التوعية على نطاق واسع وتعمل هذه المسيرات على جمع الأشخاص ذوي الصلة بالمرض معًا؛ لتشجيع المشاركين في المسيرة على جمع الأموال من خلال التبرعات المقدمة من الأسرة والأصدقاء والزملاء؛ وزيادة مستوى الوعي حول المرض من خلال الدعاية الإعلامية للمسيرة وتواجد الأشخاص المشاركين فيها في الشوارع والمتنزهات.

**"واليوم، أصبح لدينا 20 موقعًا للمسيرات في مدن مختلفة عبر كندا، ونجمع كل عام ما يقرب من 600,000 دولار أمريكي لتمويل أنشطتنا."**



تأسست مؤسسة سرطان المثانة في كندا عام 2009 وأقامت أول مسيرة لها في مايو 2010 في مدينتي تورنتو وكالغاري.

وتمكّننا من جذب 60 مشاركًا وجمع 25,000 دولار أمريكي من خلال مساهمات المشاركين والأموال التي جمعوها بدعوة أفراد العائلة والأصدقاء المقربين لدعمهم.

قبل استضافة مسيرتنا الأولى، تحركنا سريعًا لإنهاء إجراءات التأسيس كمنظمة غير ربحية في كندا والحصول على اعتماد حكومي كمؤسسة خيرية. وقد مكّننا ذلك من تزويد المانحين بإيصالات ضريبية رسمية (للحصول على الخصومات الضريبية) فضلًا عن أنه قد يُحدث فرقًا فعليًا بين اتخاذ الشخص قرارًا بالتبرع من عدمه.

مع مرور السنين، أصبحت مؤسسة سرطان المثانة في كندا معروفةً بشكل أفضل، ومن ثم توسّعت مسيراتنا بصورة ملموسة وبحلول عام 2013، نجحنا في تنفيذ هذه المسيرات في 14 موقعًا وجمع 400,000 دولار أمريكي. وتم الحصول على معظم الأموال من خلال التبرعات عبر الإنترنت حيث قام المشاركون في المسيرة بإنشاء صفحات شخصية لجمع التبرعات (توفرها مؤسسة سرطان المثانة في كندا). واليوم، أصبح لدينا 20 موقعًا للمسيرات في مدن مختلفة عبر كندا، ونجمع كل عام ما يقرب من 600,000 دولار أمريكي لتمويل أنشطتنا.



في السنوات الأولى من تنظيم المسيرات، كانت مؤسسة سرطان المثانة في كندا تعتمد بشكل كبير على الأموال التي يتم جمعها كمصدر رئيسي للدخل. ومع نمو المؤسسة ونضجها، توسّعت قاعدة التمويل لدينا بشكل كبير من خلال الداعمين من الشركات وحملات جمع التبرعات التي تعتمد على شهر التوعية بسرطان المثانة وتبرعات نهاية العام ودعم المانحين ومع ذلك، كانت المسيرة، وستظل، تمثل نشاطًا سنويًا مهمًا للغاية بالنسبة لنا!





## دراسة الحالة 3:

### إنشاء منتدى دعم عبر الإنترنت للأشخاص المصابين بسرطان المثانة

بقلم **ليديا مكاروف**، عضو في مؤسسة مكافحة سرطان المثانة، عضو في التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة

بدأت مؤسسة مكافحة سرطان المثانة في المملكة المتحدة من قصة كفاح شخصية للغاية. فقد تم تشخيص أندرو، أحد المؤسسين لدينا، بسرطان المثانة من المرحلة 4، الدرجة G3، في صيف 2009. وقد كان يعاني من أعراضه لأكثر من 18 شهرًا ولكن تم تشخيصه على نحو خاطئ بأنه تضخم في البروستاتا. وفي مواجهة سوء التشخيص والجراحة الفورية التي غيرت حياته، تواصل أندرو وزوجته "تي" مع زميل مُصاب بسرطان المثانة وشريكته اللذين خضعا مؤخرًا لنفس العلاج.

لقد كان مجرد القدرة على التحدث إلى شخص آخر يفهم بالفعل ما يمر به كلاهما عاملًا مساعدًا لهما بشكل كبير. كما ساعد أندرو وزوجته إمكانية أن يتحدث إليهما ذلك الشخصان المهتمان بشأن ما يمكن توقعه أثناء إجراء الجراحة وفترة التعافي من المرض. وكانت هذه المقاطعات من المعلومات الحقيقية هي التي أحدثت فرقًا في تلك الأيام الأولى. فعلى الرغم من أن سرطان المثانة كان شائعًا للغاية، فقد اندهشا عندما اكتشفا أن معظم الناس لا يعلمون شيئًا عنه، ولم تكن هناك مؤسسة خيرية متخصصة في سرطان المثانة في المملكة المتحدة بعد.

**"نمت المجموعة تدريجيًا من 40 إلى 400 عضو حتى وصلت إلى ما يقرب من 5000 عضو. وأصبح لدينا الآن فريق مكون من 10 مشرفين من جميع أنحاء العالم يراقبون الصفحات ويقدمون الدعم لكل من يقومون بالنشر."**

بمجرد أن بدأ أندرو في التعافي من جراحته، شرع هو وزوجته في تأسيس ما أصبح بعد ذلك مؤسسة مكافحة سرطان المثانة في المملكة المتحدة.



أولاً، أنشأنا صفحة على موقع Facebook تُسمى Fight Bladder Cancer. وبعد ذلك، في 2 يونيو 2010، استخدمنا هذه الصفحة لإنشاء مجموعة خاصة تسمى Fight Bladder Cancer: Support "داعمي مكافحه سرطان المثانة". نمت المجموعة ببطء من 40 عضو إلى 400 عضو حتى وصلت إلى ما يقرب من 5,000 عضو. وأصبح لدينا الآن فريق مكون من 10 مشرفين من جميع أنحاء العالم يراقبون الصفحات ويقدمون الدعم لكل من يقومون بالنشر.

إنها مرجع رائع لأي شخص مصاب بسرطان المثانة، حيث يمكنه نشر التجارب التي مروا بها والمحن التي ألمت بهم، والحصول على الدعم الفوري من الآخرين الذين مروا بتجارب مماثلة في جميع أنحاء العالم.





## دراسة الحالة 4:

### إرشاد المرضى نحو الحصول على رعاية أفضل: نجاح منصة Uro H Advisor

بقلم إدواردو فيوريني، عضو التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة

منذ ثلاث سنوات، أنشأت رابطة بالينورو منصة Uro H Advisor، وهي منصة مستوحاة من موقع TripAdvisor، لتوجيه مرضى سرطان المثانة نحو اختيار المستشفى الأنسب لهم. فبالنسبة للمرضى الذين تم تشخيصهم مؤخرًا، يمكن أن يكون اتخاذ القرار الصحيح بشأن الرعاية أمرًا مربكًا، لذلك كنا نسعى إلى منح المرضى إمكانية الوصول إلى معلومات عملية حول المستشفيات المعروفة بخبرتها وسمعتها في علاج مرضى سرطان المثانة ورعايتهم.

واجهنا العديد من التحديات في إطلاق المشروع، لا سيما مع التمويل والإعداد. في البداية، كانت مشكلتنا الرئيسية هي اختيار شركة برمجيات لم تف بالوعود التي قطعناها لنا. ولكن في نهاية المطاف، استطعنا العثور على الدعم المناسب وحصلنا على التمويل من شريك في قطاع الصيدلة. وعلى الرغم من أن بناء المنصة استغرق وقتًا أطول من المتوقع، إلا أنها أصبحت الآن موردًا قيمًا يحقق أهدافنا.

**"نحن متحمسون لرؤية عدد التقييمات يزداد، لأن كل تقييم إضافي يسهم في دعم مريض آخر وتمكينه من الحصول على المعلومات. وكلما زادت الأصوات التي نجمعها، زادت قوة هذه الأداة."**



على مدار العامين الماضيين، جمعنا أكثر من 450 تقييمًا للمستشفيات في جميع أنحاء إيطاليا - كل منها من مريض مرتبط مباشرةً بالينورو. ونتحقق بعناية من جميع التقييمات قبل نشرها لضمان أنها تعكس تجارب حقيقية للمرضى. ولا تكون المعلومات مفيدة للمرضى فحسب، بل تقدم أيضًا للمستشفيات والأطباء أداة مفيدة لتقييم جودة الرعاية التي يقدمها بهدف التحسين.

مع نمو منصة Uro H Advisor وزيادته عدد التقييمات والمستشفيات في جميع أنحاء إيطاليا، نرى أنها أصبحت موردًا شاملاً للمرضى ومقدمي الرعاية الصحية على حد سواء. تتضمن المنصة الآن تفاصيل حول خبرة المستشفيات في إجراء عمليات سرطان المثانة (مثل عدد عمليات استئصال المثانة سنويًا)، وقوائم بأسماء الأطباء، وقریبًا ستتضمن معلومات عن التجارب السريرية. ولقد صممناها حتى تتمكن المؤسسات الأخرى من مواءمتها مع الحالات الطبية الأخرى، وتوسيع نطاق فائدتها لتشمل المزيد من المرضى الذين يحتاجون إلى التوجيه.

وعلى الرغم من أن البعض أعرب عن مخاوف من احتمال اعتراض الأطباء على هذه الأداة، إلا أننا وجدنا أن ردود الفعل كانت إيجابية حتى الآن. فالمنصة تقدر أولئك الذين يقدمون رعاية عالية الجودة، وهي سمة تشاركها مع معظم الأطباء. ولا يزال رفع مستوى الوعي حول منصة Uro H Advisor يمثل تحديًا ونحن نعتمد على زيارات المستشفى ووسائل التواصل الاجتماعي والتواصل المباشر مع المرضى للتوعية بها.

كان التعاون مع الأطباء والمستشفيات وشركات الأدوية أمرًا ضروريًا لنجاحنا. فهذه الشراكات تمنحنا أفكارًا محدثة حول خيارات العلاج والأجهزة الطبية وأحدث العلاجات، وكلها أمور ضرورية لتمكين المرضى من اتخاذ قرارات مستنيرة بشأن رعايتهم. ومن خلال التعاون الوثيق مع مقدمي الرعاية الصحية وخبراء المجال، نضمن أن تظل المنصة موردًا موثوقًا وشاملاً يعكس التطورات الحقيقية في علاج سرطان المثانة. يثري هذا التعاون منصتنا، مما يضمن أن يكون المرضى على دراية كافية عند اتخاذ قراراتهم بشأن الرعاية الصحية.



## دراسة الحالة 5:

### كيف قمنا ببناء كانفيس - أول مجموعة دعم لمرضى سرطان المثانة في إسبانيا

بقلم لوران جيمينيك، عضو في التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة

عندما تم تشخيص إصابتي بسرطان المثانة لأول مرة، شعرت بالعزلة والارتباك الشديد. ولم أستطع العثور سوى على القليل من المعلومات المتاحة، وسرعان ما أدركت أنه لا توجد شبكة دعم مخصصة للمرضى مثلي في إسبانيا. كانت فترة مخيفة، لكنني كنت واثقًا أن هناك آخرين يمرون بنفس ما أشعر به. وخلال تلك الفترة وُلدت فكرة CANVES (كانفيس) (Alianza por el cancer de vejiga en España) - وكانت نابعة من الحاجة إلى ربط المرضى ببعضهم، وتقديم الدعم، وزيادة الوعي حول سرطان المثانة.

تعاونت مع زوجي، وكان أول شيء فعلناه هو التواصل مع المنظمات الأخرى للحصول على التوجيه. فتواصلنا مع جمعية كانسرفيس في فرنسا والتحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة (WBCPC)، وحينها بدأت الفكرة تأخذ شكلًا واضحًا. كان دليل البدء الخاص بالتحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة المُخصّص لمجموعات مرضى سرطان المثانة مفيدًا حقًا في تحديد الخطوات التي اتبعناها لإنشاء كانفيس. وقد وُفّر خارطة طريق واضحة، بدءًا من تحديد رؤيتنا، إلى جمع المتطوعين، إلى الحصول على التمويل. وأصبح هذا الدليل بمثابة أساس لنا، يضمن أننا نبني شيئًا مفيدًا وله تأثير حقيقي.

كنا نعلم أننا نريد أن تكون كانفيس منظمة وطنية. فسرطان المثانة هو رابع أكثر أنواع السرطان شيوعًا بين الرجال في إسبانيا، حيث يتم تشخيص أكثر من 23,000 حالة جديدة سنويًا. ومن ثم، كانت الحاجة كبيرة، وكنا عازمين على تليبيتها. وقررنا في وقت مبكر أننا نريد أن نقدم أكثر من مجرد معلومات طبية، بل أردنا أن نقدم الدعم النفسي والعملية أيضًا.

**"لقد وُضّح لنا دليل البدء الطريق، ولكن الدعم والتشجيع من المجتمع العالمي لسرطان المثانة هو ما ألهمنا حقًا للمضي قدمًا. فقلد أدركنا أننا كنا جزءًا من كيان أكبر - جهد عالمي لإحداث فارق في حياة مرضى سرطان المثانة في جميع أنحاء العالم."**

كان انضمامنا إلى المنتدى العالمي لمرضى سرطان المثانة إحدى نقاط التحول الرئيسية بالنسبة لنا. وكان الالتقاء بداعمي المرضى الآخرين والتعلّم من تجاربهم ملهمًا. أدركنا أننا كنا جزءًا من مجتمع أكبر ويمكننا البناء على ما أنجزه الآخرون بالفعل. سمح لنا المنتدى بالتواصل مع خبراء مثل الدكتور إجناسيو دوران، الذي كان لتعاونه دورًا أساسيًا في إنشاء كانفيس. وعززت العلاقات التي بنيناها في المنتدى إصرارنا ومنتحتنا الأدوات التي نحتاجها للنجاح.

وجاء إطلاق كانفيس مصحوبًا بتحدياته، لا سيما في تأمين التمويل وزيادة الوعي. إلا أننا سرعان ما أدركنا أن إنشاء علاقات تعاونية كان ضروريًا. فقد عزّز بناء العلاقات مع الأطباء وأخصائيي الرعاية الصحية مصداقيتنا، وقد منحتنا الشراكة مع منظمات مثل التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة إمكانية الوصول إلى موارد وخبرات قيمة كنا نفتقر إليها.

واليوم، تُعد كانفيس شبكة جديدة ومتنامية تقدم الدعم الحقيقي للمرضى وأسرهم، وترفع مستوى الوعي، وتسعى لتحسين النتائج لمرضى سرطان المثانة في جميع أنحاء إسبانيا. وإذا كان هناك شيء واحد تعلمته من هذه الرحلة، فهو أنه لا يتعيّن عليك خوض الرحلة بمفردك. فالموارد، والاتصالات، والشراكات، والدعم موجودين - وما عليك سوى التواصل واتخاذ الخطوة الأولى.



# خطوات بناء مجموعة وطنية لمرضى سرطان المثانة

يقدم هذا القسم نظرةً عامةً على الخطوات التي يجب عليك مراعاتها عند إنشاء مجموعة لمرضى سرطان المثانة أو عند زيادة مجموعة قائمة أو السعي إلى أن تصبح المجموعة وطنية.

## 1. تحديد رؤيتك



**حدّد رؤيتك مبكراً.** فهذا سيساعد في توجيه كل ما تقوم به، بدءاً من المشاريع التي ستعمل على تنفيذها، وصولاً إلى الخبرة التي ستحتاج إليها في فريق القيادة لديك والأشخاص الذين يجب العمل معهم على طول الطريق.

قبل الالتزام برؤية مجموعتك، ابحث في مجموعات مرضى سرطان المثانة الموجودة في بلدك ومنطقتك، وحدّد أي احتياجات غير مُلباة لا يزال المرضى يفتقرون إليها. قم بعقد لقاءٍ لطرح الأفكار حول طرق تلبية احتياجات المرضى في بلدك من خلال رؤيتك، وحاول تجنّب تكرار العمل القيم الذي نفذته منظمات مرضى سرطان المثانة الحالية.

<< لمزيد من التوجيهات، انظر

"أهمية المجموعات الوطنية لمرضى سرطان المثانة"  
و"الموارد".

## 2. جمع المتطوعين



ستحتاج إلى تكوين فريق صغير من الداعمين لإنجاز الأمور على أرض الواقع. ومن الشائع أن تُدار المجموعات المنشأة حديثاً بالاعتماد على المتطوعين في البداية الذين عادةً ما يكونون مرضى ومقدمي رعاية للمرضى وغيرهم ممن لديهم صلة بسرطان المثانة.

يمكن العثور على المزيد من المتطوعين من خلال طبيبك أو المستشفيات أو العيادات أو عبر الإنترنت أو من خلال المؤسسات الخيرية الوطنية المعنية بالسرطان. فعلى سبيل المثال، رأينا حالات قدم فيها أخصائي المسالك البولية اثنين من مرضاه الذين أصبحوا بعد ذلك الشركاء المؤسسين لمجموعة وطنية حيوية لمرضى سرطان المثانة في كندا.

وعادةً ما يشغل بعض أو جميع المتطوعين المؤسسين للمجموعة مناصب مجلس الإدارة ويقومون بتوجيه القرارات الاستراتيجية وإصدار التوجيهات للمجموعة. كما أنهم سيؤدون المهام التشغيلية يقومون بتنفيذ الأنشطة اليومية.

عندما تصبح مجموعتك أكثر رسوخاً، وتتمكن من الحصول على التمويل المستمر، قد ترغب في التفكير في تعيين موظفين لتولي الأدوار الإدارية والتنظيمية الأساسية بدلاً من المتطوعين. وهذا يحدث عادةً في مرحلة متأخرة من التطور.

### أهم النصائح:

"من خلال خبرتي، من المفيد للغاية التفكير في عدة أسئلة قبل إنشاء مجموعة لمرضى سرطان المثانة. أسأل نفسك: ما الحال الذي تريد أن تكون عليه؟ ما هو مجال تركيزك الرئيسي (أي المعلومات، أو الدعم، أو نحو ذلك)؟ ما هي مهمتك؟ ما هي الأنشطة التي ستؤديها؟ ما الإجراءات التي ستحتاج إلى اتخاذها لتحقيق أهدافك؟"



لورا ماجنتا،  
رابطة بالينورو، عضو في التحالف  
العالمي لمرضى سرطان المثانة



### 3. التواصل مع المتطوعين والأعضاء

"فكر في إنشاء وإطلاق منصة عبر الإنترنت لتفاعل الأشخاص مع بعضهم البعض، على سبيل المثال، على Facebook أو WhatsApp"



بمجرد أن يتوافر لديك مجموعة أولية من المتطوعين، ففكر في إنشاء منصة عبر الإنترنت لكي يتفاعل الأشخاص مع بعضهم البعض، على سبيل المثال، على Facebook أو WhatsApp أو المنصات المحلية المماثلة إذا لم تكن هذه المنصات شائعة أو متاحة في بلدك.

سيسمح لك ذلك بمشاركة المعلومات المهمة، وبناء مجتمع قوي، والحفاظ على مشاركة الأشخاص في رؤيتك وأنشطتك المستمرة.

<< لمزيد من المعلومات، انظر "التواصل".



### 4. تنظيم اجتماعك الأول

بعد الانتهاء من تحديد رؤيتك بنجاح، وتجميع فريق مُخصص من المتطوعين، وبدء التواصل مع مجموعتك، حان الوقت للتخطيط لعقد اجتماعك الأول ليكون بمثابة منصة لتبادل المعرفة، وطرح أفكار جديدة، وتعزيز التعاون.

فكر في اقامه اجتماع شخصي مع المتطوعين لديك لمنحهم الفرصة للالتقاء ببعضهم البعض. ويمكنك عقد الاجتماع في مقهى محلي أو مكتبة أو مركز مجتمعي بحيث لا تضيق الميزانية من التكاليف عليك. ففكر في أنشطتك السابقة، وخطط للعام القادم، واجمع مشاركات المتطوعين، واطلب رأيهم، واحرص على إشراكهم في المناقشات. بالنسبة لأولئك الذين لا يمكنهم الحضور شخصيًا، ففكر في استضافة الاجتماع عقد الاجتماع علي منصة علي خدمة مجانية لعقد المؤتمرات مثل: [Zoom](#) أو [Skype](#) أو [Microsoft Teams](#) أو [Google Hangouts](#).



## 5. تنمية العضوية وإضفاء الطابع الرسمي عليها



في البداية، من المحتمل أن تتكون العضوية من متطوعين أفراد مُكرّسين للقضية وسيساعدون مجموعتك على أن تصبح أكثر استقرارًا.

بمجرد أن تشعر بأنك على أتم الاستعداد، قد ترغب في الوصول إلى المؤسسات الأخرى وواضعي السياسات والأوساط الأكاديمية وغيرهم ممن يهتمون بسرطان المثانة، مما يمكّنك من استكشاف فرص التعاون. احرص على جذب مجموعة كبيرة من الأعضاء المختلفين الذين يمكنهم تقديم وجهات نظر فريدة في مناقشاتك.

مع زيادة قاعدة المتطوعين لديك، قد ترغب في إضفاء الطابع الرسمي على هيكل العضوية. فكر في إنشاء فئات للعضوية تنطوي على مستويات مختلفة من خيارات المشاركة والمزايا المرتبطة بها.

ومع ذلك، من المحتمل في مرحلة البدء أن تكون هناك رغبة في تطبيق هيكل بسيط للعضوية يضم فئة واحدة فقط من الأعضاء. ومن الشائع أيضًا أن تفكر المجموعات الأكثر رسوخًا في فرض رسوم عضوية وتطبيق عملية طلب رسمية للانضمام.

<< لمزيد من الأفكار، انظر  
"توحيد الجهود لتعظيم الأثر".



"أحرص على جذب مجموعة كبيرة من الأعضاء المختلفين الذين يمكنهم إثراء مناقشاتك بوجهات نظر فريدة."





## 6. إنشاء مؤسسة اعتبارية



بعد أن أصبحت مؤسستك أكثر رسمية ثباتاً قد ترغب في تسجيل مؤسستك قانوناً للحصول على وضع المؤسسة الخيرية، من أجل الحصول على الاعتراف الرسمي الذي يؤهلك للتعامل مع الهيئات الحكومية والكيانات القانونية الأخرى. وتختلف هذه العملية بحسب بلدك، وننصحك بالتحقق من المتطلبات المحلية، ولكنها تشمل عادةً:

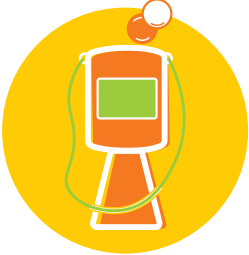
- **التسجيل كجمعية أو مؤسسة غير هادفة للربح أو غير مدمجة أو مدمجة**، أيًا كان الهيكل الموجود بموجب القانون المحلي في بلدك. بالنسبة لمعظم البلدان، يلزم دمج المؤسسة غير الربحية للحصول على وضع الإعفاء الضريبي وقبول التبرعات والتمتع بالمسؤولية المحدودة.

- **إنشاء لوائح داخلية تنظيمية لتوجيه العمليات التي تقوم بها مؤسستك**. ويجب أن تحدد هذه اللوائح أدوار الموظفين وفريق القيادة، وبيان المهمة، وبروتوكولات التبرعات، وهيكـل العضوية، وعملية اتخاذ القرارات، وإجراءات تعديل اللوائح الداخلية، وإعداد التقارير المالية

تتمثل إحدى المزايا الرئيسية لدمج مؤسستك غير الربحية قانوناً في أن ذلك يساعد على جمع التبرعات. فعادةً ما تكون هناك حاجة إلى كيان مدمج قانوناً للسماح بجمع التبرعات الخيرية والحصول على تمويل الشركات.

<< لمزيد من المعلومات، انظر "الموارد".

## 7. تمويل مؤسستك



في كثير من الأحيان، يقوم المتطوعون بتمويل أنفسهم لتنفيذ الأنشطة في المراحل المبكرة جدًا من التطوير. ومع ذلك، فإن هذا النموذج غير مستدام، وهناك العديد من الطرق التي يمكنك استكشافها لتأمين الحصول على التمويل من مصادر خارجية. حاول الجمع بين التمويل من مصادر متعددة. ويمكنك استكشاف أحد الاحتمالات التالية أو جميعها:

- **أنشطة جمع التبرعات** (على سبيل المثال: الجولات الترويجية، والفعاليات، ومسيرات أو جولات التوعية) - تسمح منصة Facebook (في بعض البلدان) وبعض المنصات الأخرى عبر الإنترنت للمؤسسات بجمع التبرعات الخيرية واستضافة جهات جمع التبرعات على صفحاتها

- **التبرعات الخيرية** التي قد تنشأ عن أو فيما يتعلق بفعالية معينة

- **التمويل أو المنح الحكومية**

- **المنح والرعايات المقدمة من الشركات** - من جانب شركات الأدوية أو شركات الأجهزة الطبية، أو الشركات التي لديها موظفين مصابين بسرطان المثانة

- **رسوم العضوية**

<< لمزيد من المعلومات حول كيفية إنشاء مجموعتك وتكوينها، والانتقال بها إلى المستوى التالي، انظر إلى قسم "الموارد" الذي أدرجنا فيه روابط إلى أدلة مفيدة مجانية.

### تلميح مفيد

حتى دون الحصول على تمويل من أحد المصادر المذكورة أعلاه، لا يزال بإمكانك تحقيق الكثير من الإنجازات دون أي أموال على الإطلاق. إذ يمكنك، باستخدام جهاز كمبيوتر وتخصيص بعض الوقت، إعداد مجموعة على Facebook بنجاح (أو المنصات المماثلة في بلدك)، وجمع معلومات حول مجموعات ومرضى سرطان المثانة في دولتك، و/أو استضافة تجمعات غير رسمية في أحد المقاهي. ولا تيأس إذا لم تتمكن من الحصول على التمويل على الفور.

# توحيد الجهود لتعظيم الأثر

حاول توحيد الجهود مع فئات مختلفة من أصحاب المصلحة على الصعيد المحلي أو الوطني أو العالمي، لتعظيم الأثر من خلال العمل نحو تحقيق هدفٍ مشتركٍ. سيساعد توسيع شبكتك على زيادة ظهور عملك وجذب متبرعين وأعضاء جدد متقاربين في التفكير. وفيما يلي بعض الأفكار حول المجموعات التي يمكنك التواصل معها.

## أخصائيو الرعاية الصحية

اسع لإقامة علاقات مع الأخصائيين الطبيين وحاول التواصل مع الرابطات الوطنية لأطباء أو تمريض المسالك البولية (أو ما يماثلها محليًا). وفكر في التواصل مع أخصائي المسالك البولية وتلقي الدعم منه.

## القطاع الخاص

تواصل مع شركات الأدوية والأجهزة الطبية في دولتك لقياس مدى اهتمامهم ببناء علاقات مع مجموعات المرضى والتمس دعمهم للإعلان عن مبادرتك واهتمامهم بتمويل بعضها.

## مؤسسات أخرى لمرضى السرطان

ابحث عن المؤسسات المعنية بالمرضى في دولتك، والتي يمكنك التواصل معها بشأن مشروعات أو مبادرات مشتركة أو تعرف على كيفية سعيها في مسيرة التأسيس. وقد تكون هذه المؤسسات المعنية بمرضى مصابين بأنواع أخرى من أمراض السرطان، لا سيما تلك المرتبطة بسرطانات المسالك البولية (الكلى والبروستاتا والخصيتين)، أو مؤسسات شاملة تمثل جميع أنواع أمراض السرطان.

## الأوساط الأكاديمية والباحثون

ابحث عن المراكز الطبية الأكاديمية الوطنية المعروفة وتحقق مما إذا كانت لديها أي أبحاث تتعلق بسرطان المثانة. وابحث عبر الإنترنت عن قاعدة بيانات للتجارب السريرية في دولتك وحاول التواصل مع منسقي التجارب السريرية المعنيين.





## أهم النصائح:

"ليس عليك البدء من الصفر؛ إذ إنه بعيدًا عن الشغف، يتمثل العامل الرئيسي لإنشاء مجموعة ناجحة لمناصرة المرضى في التعاون. وهناك أفراد ومجموعات قائمة في جميع أنحاء العالم حريصون على مساعدتك في نشر الوعي حول سرطان المثانة وزيادة تقديم أوجه الدعم عالية الجودة للمرضى والأسر في دولتك."



الدكتورة / ستيفاني ديمكيو،  
دكتوراه في الطب،  
مؤسسة التوعية بسرطان المثانة  
في أستراليا، عضو في التحالف  
العالمي لمرضى سرطان المثانة

## أهم النصائح:

"يُعد بناء علاقات قوية مع أخصائيي الرعاية الصحية، وخاصة الممرضات أحد الاستراتيجيات الأساسية. فغالبًا ما يكونوا نقطة الاتصال الأولى للمرضى الذين تم تشخيص إصابتهم حديثًا ويمكن أن يساعدوا بشكل كبير في زيادة الوعي بمجموعة الدعم الخاصة بك."



آدم لينش، مؤسسة التوعية  
سرطان المثانة في أستراليا -  
BEAT، عضو في التحالف العالمي  
لمرضى سرطان المثانة

## واضعوا السياسات

حدد واضعي السياسات ومتخذي القرارات الرئيسيين على المستويات المحلية أو الإقليمية أو الوطنية الذين يمكنهم مساعدتك في تحقيق أهدافك (السياسيون والموظفون الحكوميون وهيئات الصحة وما إلى ذلك). وتواصل مع أولئك المهتمين بمجال الصحة واحرص على عقد لقاءات معهم من أجل توعيتهم بشأن مرض سرطان المثانة في دولتك.

## المؤسسات العالمية المعنية بالمرضى

فكر في الانضمام إلى إحدى المؤسسات الدولية المعنية بالمرضى، وابتحث عن مؤسسات أو تحالفات شاملة للقيام بأنشطة مناصرة مشتركة للمرضى مع إعداد موارد الاتصالات أو مشاركة تلك الموارد. وتشمل بعض الأمثلة: الاتحاد الدولي لمكافحة السرطان (UICC) أو التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة.

قبل التواصل مع الشركاء المحتملين، من الجيد إنشاء هيكل للتواصل، سوف نوضحه في الصفحة التالية.





## التواصل بشأن مجموعتك

إن تأسيس حضور لك عبر الإنترنت هو أمر مهم لمساعدة مجموعتك على كسب داعمين لها، وللتواصل مع المرضى والأسر التي قد تحتاج إلى خدماتك.

**ضع في اعتبارك ما يلي:**

**تطوير علامتك التجارية:** علامتك التجارية هي هويتك. وكنقطة انطلاق، يجب النظر إلى تطوير شعار مؤسستك واسمها والمبادئ التوجيهية لتحديد علامتها التجارية. ويمكنك الوصول إلى مصممين بأسعار معقولة عبر الإنترنت لتطويرها لك. جرب، على سبيل المثال، **Fiverr** أو **Canva**، أو اطلب توصيات من مجموعات أخرى للمرضى ومن التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة.

**إعداد صفحة على FACEBOOK أو منصة مماثلة من منصات وسائل التواصل الاجتماعي:** يُعد موقع Facebook، إن كان متاحًا في دولتك، هو أول قناة تواصل اجتماعي يجب أن تفكر في إعداد صفحةٍ عليه، حيث يقدم طريقةً رائعةً لبناء مجتمع عبر الإنترنت، وجمع الداعمين الأوليين، والمشاركة في مناقشات حول سرطان المثانة. إذا كنت تعيش في دولة لا يمثل موقع Facebook فيها شبكة تواصل اجتماعي مفضلة، فابحث عن بديل متاح محليًا مزود بميزات المراسلة، مثل WeChat أو WhatsApp.

### تلميح مفيد

إذا كنت تستخدم Facebook، فتأكد من أن مجموعة Facebook لديك هي مجموعة خاصة، لذلك يجب التحقق من الأعضاء قبل انضمامهم إليها. وحدد بوضوح قواعد مجموعتك لتجنب المحتوى العشوائي وردع أي شخص عن نشر محتوى غير لائق.



**إعداد حساب على X:** يمكنك استخدام موقع X بشكل تفاعلي من خلال الاستجابة لآخر الأخبار المتعلقة بسرطان المثانة ومشاركتها (من خلال إعادة التغريد وإضافة صوتك)، والترويج لأنشطتك، وإطلاع الأشخاص على أحدث المعلومات المتعلقة بمجموعتك. ويوفر موقع X طريقةً رائعةً للتفاعل مع المتابعين والداعمين بانتظام.



"إن تأسيس حضور  
لك عبر الإنترنت هو  
أمر مهم لمساعدة  
مجموعتك على كسب  
داعمين لها، وللتواصل  
مع المرضى والأسر  
الذين قد يحتاجون إلى  
خدماتك"

تطوير موقع إلكتروني: فكر في تطوير موقع إلكتروني لاستضافة جميع معلومات مجموعتك. ويوفر موقع **WordPress** أو **Wix** خدمة مجانية وسهلة الاستخدام. ✓

البحث في إعلانات **GOOGLE** المجانية: في بعض الحالات، سيمنح **Google** المؤسسات غير الربحية إمكانية الوصول المجاني للترويج للمنظمة أو موقعها الإلكتروني عبر البحث في **Google** لزيادة ظهورك على الإنترنت. يمكنك معرفة المزيد من [هنا](#). ✓

إعداد رسالة إخبارية منتظمة: استخدم رسالة إخبارية عبر البريد الإلكتروني لاطلاع الأشخاص على آخر المستجدات المتعلقة بأنشطتك وتقديمك وآخر الأخبار. جرب استخدام **Mailchimp**. ✓

إنشاء مواد مطبوعة ورقمية: يمكن أن تساعد المواد المطبوعة والرقمية الأعضاء في سهولة التواصل بشأن ما يتعلق بمجموعتك. فكر في إعداد مخطط معلومات بياني أو ملصق أو مواد رقمية أو عرض تقديمي قياسي باستخدام برنامج **PowerPoint** بحيث يحتوي على جميع المعلومات الأساسية المتعلقة بسرطان المثانة ورؤية مجموعتك أو أنشطتها. قبل إعداد هذه المواد، اتصل بالتحالف، حيث يمكنه مشاركة نماذج مُعدة مسبقًا لتكييفها. ✓

# شهر التوعية بسرطان المثانة

انضم إلى أنشطة شهر التوعية بسرطان المثانة  
طوال شهر مايو!

في شهر مايو من كل عام، نتذكر كل من فقدوا في معركتهم مع هذا المرض، كما أن هذا هو الوقت الذي تتكاتف فيه مؤسسات مرضى سرطان المثانة مع بعضها البعض للمكافحة من أجل أولئك الذين يخضعون للعلاج حاليًا وكل شخص مصاب بسرطان المثانة.

يُعد سرطان المثانة أحد أكثر أنواع السرطان شيوعًا في جميع أنحاء العالم، إلا أن العديد من الأشخاص لا يدركون المخاطر أو علامات الإنذار المبكر التي يجب الانتباه إليها. ويهدف الشهر العالمي للتوعية بسرطان المثانة إلى تسليط الضوء على الحقائق المتعلقة بسرطان المثانة، وزيادة مستوى الوعي بالأعراض والدعوة إلى مزيد من الاستثمار في مجال الأبحاث. ونريد أن نقضي على مرض السرطان ليصبح "في طي النسيان".

يُمثل ذلك فرصة رئيسية لمجموعات مرضى سرطان المثانة في جميع أنحاء العالم للتعبير عن أنفسهم واستضافة الفعاليات والأنشطة والحضور عبر وسائل التواصل الاجتماعي والتواصل مع وسائل الإعلام. ويمكنك الانضمام إلى الأنشطة أو تنظيم الأنشطة الخاصة بك.

يتضمن تنظيم مجموعات المرضى الأنواع التالية من الأنشطة:

- مشاركة رحلتك الشخصية مع سرطان المثانة لمساعدة الآخرين
- نشر مواد رفع مستوى الوعي لدى مجتمعك، مثل الملصقات والمنشورات الإعلانية
- استضافة جلسات التوعية المعلوماتية في مجتمعك
- تنظيم فعالية لجمع التبرعات (مثل تنظيم مسيرة أو جولة)
- التفاعل مع ممثلي الحكومة المحليين
- إحداث ضجة على وسائل التواصل الاجتماعي وتبني الشعار الذي يستخدمه التحالف وجميع أعضائه خلال شهر التوعية بسرطان المثانة، وهو

#BladderCancerMonth  
(#الوعي\_بسرطان\_المثانة)

FEELING  
UNSURE?  
GET  
CHECKED.

Play Now!

Learn about the  
importance of early  
detection

Spot the Drop

Test your reactions.  
Fastest time wins!

START

## 5 FACTS ABOUT BLADDER CANCER

 SMOKING IS THE BIGGEST RISK FACTOR

 BLOOD IN THE URINE IS THE MOST  
COMMON SYMPTOM

 IT IS THE 9TH MOST DIAGNOSED CANCER  
IN THE WORLD

 1 IN 4 BLADDER CANCER PATIENTS  
ARE WOMEN

 BLADDER CANCER IS HIGHLY TREATABLE  
WHEN CAUGHT EARLY

BLOOD

FOUND IN THE URINE IS THE MOST COMMON  
SYMPTOM OF BLADDER CANCER

Bladder Cancer  
Awareness Month  
May



قبل أن تبدأ، يجب التواصل معنا  
في التحالف وسنتبادل الأفكار  
المتعلقة بشهر التوعية.



## فيما يلي بعض الأمثلة على الأنشطة التي نظمها أعضاء التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة في الماضي خلال شهر التوعية بسرطان المثانة في مايو:



### مسيرة أنا:

تعتبر **مسيرة أنا** مثال جيد للمشاركة في شهر التوعية بسرطان المثانة في شهر مايو من كل عام. تنظم هذا الحدث السنوي مؤسسة مكافحة سرطان المثانة في أستراليا - BEAT، وهو يُقام تقديرًا لآنا لينش، التي توفيت بسبب سرطان المثانة في سن 45 عامًا. وببداية هذا التكريم نما ليصبح مبادرة على الصعيد الوطني، جمعت الناس معًا في جميع أنحاء أستراليا لرفع مستوى الوعي والدعم للمصابين بسرطان المثانة.

خلال شهر التوعية، يتجمع المشاركون في مدن مثل سيدني، وبيرث، وبريسبين في مسيرات في مناطق خلابة لا تُكرم ذكرى أنا فحسب، بل تُسلط الضوء أيضًا على أهمية الاكتشاف المبكر والدعم للمرضى والأسر. من خلال مشاركة صور المسيرات على وسائل التواصل الاجتماعي

واستخدام الشعار المرتبط بالحملة، يعزز الداعمون رسالة الوعي والتضامن.

وتُعد مسيرة أنا تذكيرًا قويًا بالقوة التي يتحلى بها المجتمع والتأثير الذي يمكننا إحداثه معًا خلال شهر التوعية بسرطان المثانة. كما أنها فرصة لجمع التبرعات دعمًا للدور الحيوي الذي تقوم به مؤسسة مكافحة سرطان المثانة في أستراليا - BEAT في مجال المناصرة، ودعم المرضى، والتعليم.

### ارتدِ شعار "غير متأكد" (Unsure) وشاركه:

تبنى شعار "غير متأكد" (Unsure). يمكنك ارتدائه على الشارات أو القمصان أو المواد الأخرى لإثارة الفضول وبدء محادثات حول سرطان المثانة. شارك صور أو فيديو شعار "غير متأكد" (Unsure) عبر قنوات التواصل الاجتماعي الخاصة بك لتعزيز الرسالة وتشجيع الآخرين على تعلم العلامات والأعراض. وباستخدام هذا الرمز، يمكننا تسليط الضوء على حالة عدم اليقين التي غالبًا ما تصاحب أعراض سرطان المثانة تشجيع الأفراد لطلب المشورة الطبية مبكرًا. ومعًا، يمكننا إنشاء حركة عالمية لتحسين فهم المرضى ونتائج مرضهم.

### تنظيم نشاط أو حملة لرفع الوعي:

يُعد شهر مايو هو الوقت المناسب لإقامة نشاط أو حملة لرفع الوعي بسرطان المثانة لأن هذا هو شهر التوعية بسرطان المثانة. ويمكن أن يمثل هذا النشاط محادثة بسيطة تتم استضافتها في مقهى أو مكتبة محلية أو حملة متكاملة مع وجود اهتمام إعلامي لرفع مستوى الوعي بسرطان المثانة وأعراضه بين الجمهور.

في كندا على سبيل المثال، أُطلقت "حملة ماذا لو شاهدت اللون الأحمر" المتطورة لزيادة الوعي بعلامات وأعراض سرطان المثانة، وخاصةً الأكثر شيوعًا منها المتمثلة في ظهور الدم في البول. أصدرت مؤسسة سرطان المثانة في كندا سلسلة من الملصقات ومقاطع الفيديو وألصقتها

وعرضتها في المناطق العامة المنتشرة في مدن مختلفة في كندا - منها ملصقات على أماكن الانتظار في مواقف الحافلات وعلى الجزء الخلفي من مقصورات دورات المياه العامة أو أمام المبال. وقد حققت الحملة نجاحًا كبيرًا في الوصول إلى عدد كبير من الأشخاص.

يمكنك العثور على فيديو التوعية الخاصة بحملة "ماذا لو شاهدت اللون الأحمر" عبر الإنترنت من **هنا** و**هنا**.



# كيف يمكن للتحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة أن يدعمك



"تتمثل رؤيتنا في تأسيس مؤسسة لمرضى سرطان المثانة في كل دولة، وأن تكون تلك المؤسسة قادرة تمامًا على دعم المصابين بسرطان المثانة. ويتواجد التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة للمساعدة في نمو هذه المجموعات والتواصل معها ودعمها في مسيرتها."

ليديا ماكاروف، عضو في مؤسسة مكافحة سرطان المثانة، وعضو في التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة

تتمثل رؤية التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة في أن تكون هناك مؤسسة وطنية لمرضى سرطان المثانة في كل دولة، ويمكن المساعدة في تحقيق ذلك من خلال وضع خطة طموحة وتوافر أشخاص مثلك! ونقدم لك مجموعة الأدوات هذه لإرشادك إلى الخطوات الأولى.

يرغب التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة في التأكد من أن المؤسسات الوطنية لمرضى سرطان المثانة قوية بما يكفي لدعم الأشخاص المصابين بسرطان المثانة، وتعزيز الوعي والدعم من أجل ضمان تشخيص المرض على النحو الأفضل والحصول على الرعاية اللازمة. نحن جاهزون لتقديم التوجيه والدعم والمساعدة لمساعدتك في عملك في دولتك لإحداث فرق.

"نحثك على التواصل معنا، حتى يمكننا التعرف على بعضنا البعض وإيجاد سبل للتعاون وتبادل المعرفة ولانضمام مؤسستك إلى تحالفنا الدولي."



أليكس فيليسيفان،  
المدير التنفيذي،  
التحالف العالمي  
لمرضى سرطان المثانة

التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة هو منظمة دولية متنامية تربط بين مناصري مرضى سرطان المثانة مثلك!

للاطلاع على معلومات عامة أو طرح استفسارات حول العضوية أو الاطلاع على المعلومات المتعلقة بالسياسة، يُرجى الاتصال على:

أليكس فيليسيفان، المدير التنفيذي، أمانة التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة.

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

عند انضمامك إلى التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة، قد تستفيد من فرص مثل:

- التواصل مع مؤسسات أخرى متقاربة في التفكير معنية بمرضى سرطان المثانة في منطقتك أو حول العالم
- التعلم من خبرات المؤسسات القائمة بالفعل
- استخدام المواد والموارد المعلوماتية وطلب المساعدة لملاءمتها حسب احتياجاتك المحلية
- الأنشطة التعليمية وأنشطة بناء القدرات، وحضور المؤتمرات، والانضمام إلى الاجتماع السنوي للتحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة
- توجيه الاهتمام العالمي إلى احتياجات مرضى سرطان المثانة في دولتك والمساهمة في إيصال صوت الأشخاص المتأثرين بسرطان المثانة على المستوى العالمي
- الاطلاع على تطورات الأبحاث، وخيارات العلاج الجديدة، والتحديات العالمية التي قد تؤثر أيضًا على دولتك
- تبادل الموارد المفيدة وأفضل الممارسات لدعم مرضى السرطان والدفاع عن حقوق رعاية مرضى السرطان

## الموارد

بالإضافة إلى دليل البدء هذا، هناك العديد من الموارد المجانية المختلفة المتاحة عبر الإنترنت لمساعدتك على النمو أو تأسيس مجموعةٍ لمرضى سرطان المثانة في دولتك. وضعنا أدناه روابط للمجموعات الأكثر فائدة.

### مجموعات سرطان المثانة:

- الأرجنتين: فايكير، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- أستراليا: مؤسسة مكافحة سرطان المثانة في أستراليا - BEAT، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- أستراليا: مؤسسة التوعية بسرطان المثانة في أستراليا، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- بلجيكا: نيوفيدا، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- كندا: مؤسسة سرطان المثانة في كندا، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- الدنمارك: الجمعية الدنماركية لأمراض المثانة، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- فنلندا: تيمو كوبونين، [timokoponen@welho.com](mailto:timokoponen@welho.com)
- فرنسا: كانسر فيسي فرنسا - لي زوروس، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- ألمانيا: سيلبسيلفي-بوند بلاسينكرييس، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- إيطاليا: رابطة بالينورو، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- ملاوي: وان كومينوتي، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- هولندا: باتيينتينغرينخ-بلاس أوف نيركانكر، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- النرويج: بلوركرتيفورنينجن، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- النرويج: بلوركرتيت نورج، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- سنغافورة: جمعية سنغافورة للسرطان، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- جنوب إفريقيا: كامبينينج فور كانسر، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- إسبانيا: كانفيس، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- السويد: الجمعية السويدية لسرطان المثانة، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- المملكة المتحدة: مؤسسة مكافحة سرطان المثانة، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- الولايات المتحدة الأمريكية: الجمعية الأمريكية لسرطان المثانة، عبر الإنترنت من [هنا](#)

### موارد بشأن سرطان المثانة:

- مركز المعرفة حول سرطان المثانة، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- نشرة المعلومات الخاصة بالعلامات والأعراض، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- موارد حملة شهر التوعية بسرطان المثانة، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- كيفية إنشاء مجموعة دعم، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- أدلة مرضى سرطان المثانة، عبر الإنترنت من [هنا](#)

### أدلة أخرى مفيدة:

- نصائح لكتابة بيان المهمة لمنظمة غير ربحية، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- ندوة بشأن تحديد المهمة والرؤية، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- نموذج اللوائح الداخلية للمنظمات غير الربحية، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- ما يجب مراعاته عند تصميم الشعار، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- القائمة المرجعية لبدء إنشاء منظمة غير ربحية، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- مجموعة الأدوات للعمل مع الشركاء وأصحاب المصلحة، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- مواد التوعية وموارد مناصرة المرضى، عبر الإنترنت من [هنا](#)





## التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة

يمكنك التواصل معنا عبر:

WorldBladderCan@ :X

WorldBladderCan :LinkedIn

WorldBladderCancer :Instagram

WorldBladder :Youtube

WorldBladderCan :Facebook

الموقع الإلكتروني: worldbladdercancer.org

البريد الإلكتروني: info@worldbladdercancer.org

التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة

Square de Meeûs 38-40

1000 Brussels

بلجيكا

رقم التسجيل: 0720.618.047

يُقدّر التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة بكل الامتنان الدعم المقدم من أستيلاس، وأسترازينيكا، وباير، وبريستول مايرز سكويب، وشركة فيرينج، وجونسون آند جونسون، وميرك، وروتش، وسيجن. ويظل محتوى هذا المنشور ضمن مسؤولية التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة وحده.