



World Bladder
Cancer Patient
COALITION

تعرف على الأساسيةات:

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 مجموعةٍ وطنية لمرضى سرطان المثانة
16	توحيد الجهود لتعظيم 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 سيرفيسي

مجلس إدارة التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة؛ رئيس جمعية كانسر فيسي فرنسا

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

تؤدي مجموعات سرطان المثانة، الصغيرة منها والكبيرة، في جميع أنحاء العالم دوراً مهماً في تحسين وضع المرضى وأسرهم. وتمثل رؤيتنا في إنشاء مجموعة لمرضى سرطان المثانة في كل بلد. ولا يزال يتعين علينا أن نبذل جهداً كبيراً 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 Ciréfice

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 المرض 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 قوًّا تربط بين مرضى سرطان المثانة ومجموعاته ومؤسساته في جميع أنحاء العالم.

يضم التحالف حالياً عدداً متزايداً من مجموعات المرضى من كافة القارات، حيث يعمل على توحيد رؤية مجموعات مرضى سرطان المثانة وأهدافها لضمان الوصول إلى أفضل النتائج الممكنة للمرض 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



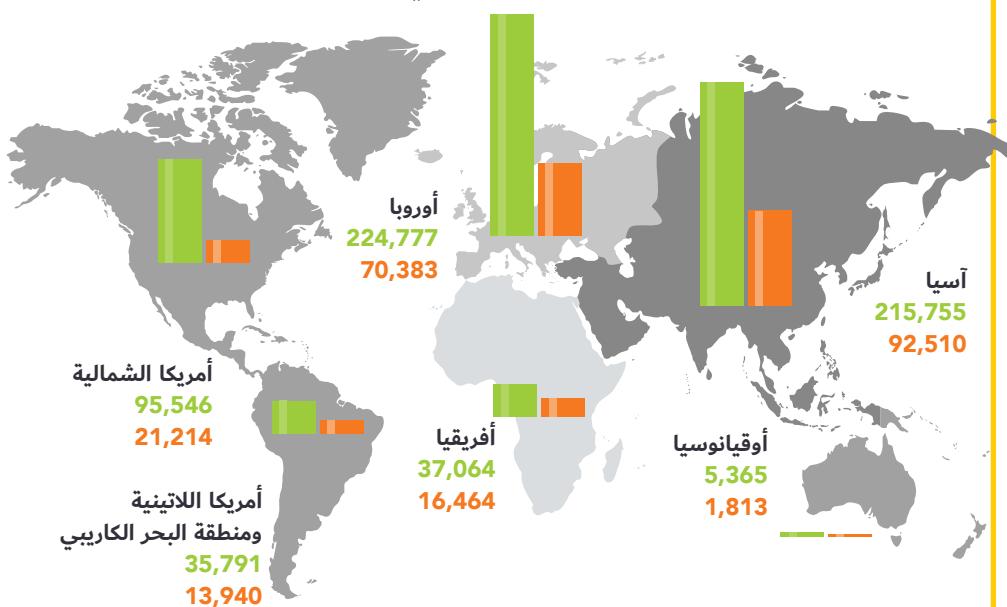
بناء تحالفات مع الأخصائيين
في مجال الصحة وواعضي
السياسات والباحثين والأوساط
الأكاديمية صناعة الدواء



حقائق عن سرطان المثانة

الحالات الجديدة في عام 2022 | الوفيات في عام 2022¹

220,596 عالمياً 614,298



على مستوى العالم

سرطان المثانة هو

أكبر أنواع السرطان شيوعاً¹

الثالث عشر

إنه السبب الرئيسي للوفيات المرتبطة بالسرطان¹

عرض آخر للإحصاءات

حالة جديدة 614,298

تم تشخيصها وحالة وفاة 220,596 في عام 2022 وحده¹

تقع أكثر من 60% من الحالات و 50% من إجمالي الوفيات في الدول الأقل تقدماً²

المراجع:

1. الوكالة الدولية لأبحاث السرطان (IARC) 2022، المثانة. عبر الإنترنت. 2. أنطون إس، فيلاي جيه، سورجوماترام آي، وأخرون. حالات الإصابة بسرطان المثانة والوفيات المرتبطة به: نظرة عامة شاملة والاتجاهات الحديثة. المسالك البولية في أوروبا (1): 96-108. 3. مايو كلينيك. 2019. سرطان المثانة. متاح من خلال: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/bladder-cancer/symptoms-causes/syc-20356104>. 4. مكافحة سرطان المثانة. 2020. الأعراض.

الأعراض الرئيسية



أمراض المسالك البولية المتكررة⁴



ألم في البطن وأسفل الظهر والحوض^{4,3}



كثرة التبول أو الشعور بألم عند التبول^{4,3}



ظهور دم في البول³



فقدان الوزن⁴



الإرهاق⁴

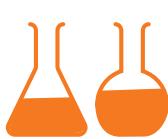


سلس البول

الأسباب الرئيسية



الأمراض الطفيلية³



التعرض للمواد الكيميائية، خاصة في العمل³



التهاب المثانة المزمن³



التعرض للإشعاعات في الماضي³



التدخين وتعاطي منتجات التبغ الأخرى³



أهمية المجموعات الوطنية لمرضى سرطان المثانة

تؤدي مجموعات المرضى دوراً فريداً ومهماً في مكافحة سرطان المثانة. وهناك العديد من الطرق المختلفة التي من خلالها يمكن لمجموعات المرضى إحداث تأثير إيجابي.





قد يشمل دورك واحداً أو بعضاً 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 ملهمة 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

تعمل في 5 دراسات حالة ضمن مجتمعنا العالمي.
وتعلّم من التحديات التي تصدى لها أعضاء مجتمعنا
والانتصارات التي حققها لترشدك خلال رحلتك.
ونأمل أن تلهمك قصصهم بقدر ما ألهمنا.

- 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 كانفيسيس - أول مجموعة
دعم لمرضى سرطان المثانة في إسبانيا





دراسة الحالة 1: إعداد ملصق لرفع الوعي في فرنسا

بقلم **لوري سيرفييس**، عضو بجمعية كانسر فيسي فرنسا، وعضو بالتحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة

في مايو 2019، أعدّت جمعية كانسر فيسي فرنسا ملصقاً للتوعية بعلامات سرطان المثانة وأعراضه، نظراً إلى نقص الوعي المفاجئ حول سرطان المثانة مقارنةً بأنواع السرطان الشائعة الأخرى في فرنسا.



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

تعلمنا في رحلتنا بعض الأشياء المثيرة التي قد تكون مفيدة للمجموعات الأخرى. أولاً، 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 وقتاً طويلاً وكانت أكثر تعقيداً مما توقعناه.

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

لقد كان إعداد ملصق رفع الوعي تجربة تعلم رائعة بالنسبة لنا. وفي النهاية، كنا نستشعر الرضا التام عن الأثر البصري الذي أحدثه الملصق، وكانت حملتنا على وسائل التواصل الاجتماعي ناجحةً للغاية. وفي المستقبل، سُنُعِيد 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 مقدماً بشكل أفضل.

ثانياً، 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 مستهلكاً للوقت بصورة بالغة. كما أنها 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.

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



دراسة الحالة 2:

تنظيم مسيرة سنوية للتوعية بسرطان المثانة في كندا

بقلم ميشيل كوليرو، عضو بمؤسسة سرطان المثانة في كندا، عضو في التحالف العالمي لمرض سرطان المثانة

نقوم في مؤسسة سرطان المثانة في كندا بتنظيم مسيرة سنوية على مستوى الدولة حول سرطان المثانة. وتبين المؤسسات الخيرية المعنية بالمرضى مسيرات التوعية على نطاق واسع وتعمل هذه المسيرات على جمع الأشخاص ذوي الصلة بالمرض المحدد معاً: 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 والمنتزهات.

"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 مدينة تورonto وكالجاري.



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

قبل استضافة مسيرتنا الأولى، تحركنا سريعاً لإنهاء إجراءات التأسيس كمنظمة غير ربحية في كندا والحصول على اعتماد حكومي كمؤسسة خيرية. وقد مكّنا ذلك من تزويد المانحين بإيصالات ضريبية رسمية (للحصول على الخصومات الضريبية) فضلاً عن أنه قد يحدث فارقاً فعلياً بين اتخاذ الشخص قراراً بالتبرع من عدمه.

مع مرور السنين، أصبحت مؤسسة سرطان المثانة في كندا معروفةً بشكل أفضل، ومن ثم توسيع 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 صفحاتٍ 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، توسيع 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 نشاطاً سنوياً مهماً للغاية بالنسبة لنا!



دراسة الحالة 3:

إنشاء منتدى دعم عبر الإنترن特 للأشخاص المصابين بسرطان المثانة

بكلم **لidiya Makarov**, 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 شهراً 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 مصاب بسرطان المثانة وشريكه اللذين خضعا مؤخراً لنفس العلاج.

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

"نمت المجموعة تدريجياً 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 تسمى **Fight Bladder Cancer**. وبعد ذلك، في 2 يونيو 2010، استخدمنا هذه الصفحة لإنشاء مجموعة خاصة تسمى **Fight Bladder Cancer: Support** داعمي مكافحة 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 فيوريوني، عضو التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة

منذ ثلاث سنوات، أنشأت رابطة بالينورو منصة Uro H Advisor، وهي منصة مستوحاة من موقع TripAdvisor، لتوجيهه مرضى سرطان المثانة نحو اختيار المستشفى الأنسب لهم. وبالنسبة للمرضى الذين تم تشخيصهم مؤخراً، يمكن أن يكون اتخاذ القرار الصحيح بشأن الرعاية أمراً مربكاً، 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 تفي بالوعود التي قطعتها 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 وقتاً أطول من المتوقع، إلا أنها أصبحت الآن مورداً قيماً يحقق أهدافنا.

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



على مدار العامين الماضيين، جمعنا أكثر من 450 تقييماً للمستشفيات في جميع أنحاء إيطاليا - كل منها من مريض مرتبط مباشرةً بالينورو. وتحقق بعناية من جميع التقييمات قبل نشرها لضمان أنها تعكس تجارب حقيقة للمرضى. ولا تكون المعلومات مفيدة للمرضى فحسب، بل تقدم أيضاً للمستشفيات والأطباء أداة مفيدة لتقدير جودة الرعاية التي المقدمة بهدف التحسين.

مع نمو منصة Uro H Advisor وزياده عدد التقييمات والمستشفيات في جميع أنحاء إيطاليا، نرى أنها أصبحت مورداً شاملأً للمرضى ومقدمي الرعاية الصحية على حد سواء. تتضمن المنصة الآن تفاصيل حول خبرة المستشفيات في إجراء عمليات سرطان المثانة (مثل عدد عمليات استئصال المثانة سنوياً)، وقوائم بأسماء الأطباء، وقريباً ستتضمن معلومات عن التجارب السريرية. وقد صممها حتى تتمكن المؤسسات الأخرى من مواهتها 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 اعتراف الأطباء على هذه الأداة، إلا أنها وجدنا أن ردود الفعل كانت إيجابية حتى الآن. فالمنصة تقدر أولئك الذين يقدمون رعاية عالية الجودة، وهي سمة تشاركتها مع معظم الأطباء. ولا يزال رفع مستوى الوعي حول منصة Uro H Advisor يمثل تحدياً ونحن نعتمد على زيارات المستشفى ووسائل التواصل الاجتماعي والتواصل المباشر مع المرضى للتوعية بها.

كان التعاون مع الأطباء والمستشفيات وشركات الأدوية أمراً ضرورياً لنجاحنا. فهذه الشراكات تمنحنا أفكاكاً مُحدّثة 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 مورداً موثقاً وشاملاً يعكس التطورات الحقيقة 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 جيمينيز، 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 مثلني في إسبانيا.

كانت فترة مخيفة، لكنني كنت واثقاً أن هناك آخرين يموتون نفس ما أشعر به. وخلال تلك الفترة ولدت فكرة CANVES (كانفيس) - 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 كансير فيسي فرنسا والتحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة (WBCPC)، وحينها بدأت الفكرة تأخذ شكلاً واضحاً. كان دليل البدء الخاص بالتحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة المخصص لمجموعات مرضى سرطان المثانة مفيداً حقاً في تحديد الخطوات التي اتبناها لإنشاء كانفيس. وقد وفر خارطة طريق واضحة، بدءاً من تحديد رؤيتنا، إلى جمع المتطوعين، إلى الحصول على التمويل. وأصبح هذا الدليل بمثابة أساس لنا، يضمن أننا نبني شيئاً مفيداً وله تأثير حقيقي.

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

"لقد وُضِّح لنا دليل البدء الطريق، ولكن الدعم والتشجيع من المجتمع العالمي لسرطان المثانة هو ما ألهمنا حقاً للمضي قدماً. فقد أدركنا أننا كنا جزءاً من كيان أكبر - جهد عالمي لإحداث فارق في حياة مرض سرطان المثانة في جميع أنحاء العالم."

كان انضمامنا إلى المنتدى العالمي لمرضى سرطان المثانة إحدى نقاط التحول الرئيسية بالنسبة لنا. وكان الالقاء بداعمي المرض الآخرين والتعلم من تجاربهم ملهمًا. أدركنا أننا كنا جزءاً من مجتمع أكبر ويمكننا البناء على ما أنجزه الآخرون بالفعل. سمح لنا المنتدى بالتواصل مع خبراء مثل الدكتور إنجاسيو دوران، الذي كان لتعاونه دوّراً أساسياً في إنشاء كانفيس. وعزّزت العلاقات التي بنايناها في المنتدى إصرارنا ومنحتنا الأدوات التي نحتاجها للنجاح.

وجاء إطلاق كانفيس مصحوباً بتحدياته، لا سيما في تأمين التمويل وزيادة الوعي. إلا أننا سرعان ما أدركنا أن إنشاء علاقات تعاونية كان ضرورياً. 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.

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

خطوات بناء مجموعةٍ وطنيةٍ لمرضى سرطان المثانة

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

2. جمع المتطوعين



ستحتاج إلى تكوين فريق صغير من الداعمين لإنجاز الأمور على أرض الواقع. ومن الشائع أن تُدار المجموعات المُنشأة حديثاً بالاعتماد على المتطوعين في البداية الذين عادةً ما يكونون مرضى و يقدمون رعايةً للمرضى وغيرهم من 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 مرضى 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 رسوحاً، وتمكن من الحصول على التمويل المستمر، قد ترغب في التفكير في تعيين موظفين لتولى الأدوار الإدارية والتنظيمية الأساسية بدلاً من المتطوعين. وهذا يحدث عادةً في مرحلة متاخرة من التطور.



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

قبل الالتزام برؤيتك، ابحث في مجموعات مرضى سرطان المثانة الموجودة في بلدك ومنطقتك، وحدد أي احتياجات غير ملبة لا يزال المرضى يفتقدون إليها. قم بعقد لقاء لطرح الأفكار حول طرق تلبية احتياجات المرضى في بلدك من خلال رؤيتك، وحاول تجنب تكرار العمل القائم الذي نفذته منظمات مرضى سرطان المثانة الحالية.

«لمزيدٍ من التوجيهات، انظر [«أهمية المجموعات الوطنية لمرضى سرطان المثانة»](#) و [«الموارد»](#).

أهم النصائح:

«من خلال خبرتي، من المفيد للغاية التفكير في عدة أسئلة قبل إنشاء مجموعةٍ 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 ماجنوتا،
رابطة بالينورو، عضو في التحالف
العالمي لمرضى سرطان المثانة



3. التواصل مع المتطوعين والأعضاء

”فكرة في إنشاء وإطلاق منصة عبر الإنترنت لتفاعل الأشخاص مع بعضهم البعض، على سبيل المثال، على Facebook أو WhatsApp“



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

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

» **للمزيد من المعلومات، انظر ”ال 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.

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



5. تنمية العضوية وإضفاء الطابع الرسمي عليها



في البداية، من المحتمل أن تكون العضوية من متطوعين أفراد مكرسين للقضية وسيساعدون مجموعتك على أن تصبح أكثر استقراراً.

بمجرد أن تشعر بأنك على أتم الاستعداد، قد ترغب في الوصول إلى المؤسسات الأخرى وواعضي السياسات والأوساط الأكademية وغيرهم من يهتمون بسرطان المثانة، مما يمكنك 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 تتطوّي 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 أيضاً أن تفكّر المجموعات الأكثر رسوحاً في فرض رسوم عضوية وتطبيق عملية طلب رسمية للانضمام.

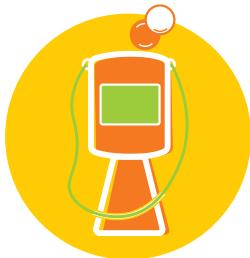
«لزيدي من الأفكار، انظر ”توحيد الجهود لتنظيم الأئم”».



”احرص على جذب مجموعة كبيرة من الأعضاء المختلفين الذين يمكنهم إثراء مناقشاتك بوجهات نظر فريدة.”



7. تمويل مؤستك



في كثير من الأحيان، يقوم المتطوعون بتمويل أنفسهم لتنفيذ الأنشطة في المراحل المبكرة جداً من التطوير. ومع ذلك، فإن هذا النموذج غير مستدام، وهناك العديد من الطرق التي يمكنك استكشافها

لتؤمن 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 صفحتها

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

- **التمويل أو المِنح الحكومية**

- **المِنح 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.

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، وأو استضافة تجمعات غير رسمية في أحد المقاهي. ولا تيأس إذا لم تتمكن من الحصول على التمويل على الفور.

6. إنشاء مؤسسة اعتبارية



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

- **التسجيل كجمعية أو مؤسسة غير هادفة للربح أو غير مدمجة أو مدمجة، أيًّا 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 مؤستك.** ويجب أن تحدد هذه اللوائح أدوار الموظفين وفريق القيادة، وبيان المهمة، وبروتوكولات التبرعات، وهيكل العضوية، وعملية اتخاذ القرارات، وإجراءات تعديل اللوائح الداخلية، وإعداد التقارير المالية

تمثل إحدى المزايا الرئيسية لدمج مؤستك 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".

تلخيص مفيد

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 هدف مشترك. سيساعد توسيع شبكتك على زيادة ظهور عملك وجذب متبوعين 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 محلياً). وفك 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 المرض 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 معنية بمرضى مصابين بأنواع أخرى من أمراض السرطان، لا سيما تلك المرتبطة بسرطانات المسالك البولية (الكلى والبروستات والخصيتين)، أو مؤسسات شاملة تمثل جميع أنواع أمراض السرطان.

الأوساط الأكademية والباحثون

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



أهم النصائح:

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



الدكتورة/ ستيفاني ديميكيو،
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. فغالباً ما يكونوا نقطة الاتصال الأولى للمرضى الذين تم تشخيص إصابتهم حديثاً ويمكن أن يساعدوا بشكل كبير في زيادة الوعي بمجموعة الدعم الخاصة بك."



آدم لين، مؤسسة التوعية
بسرطان المثانة في أستراليا -
عضو في التحالف العالمي
لمرضى سرطان المثانة

وأضعو السياسات

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

المؤسسات العالمية المعنية بالمرضى

فك في الانضمام إلى إحدى المؤسسات الدولية المعنية بالمرضى، وابحث عن مؤسسات أو تحالفات شاملة للقيام بأنشطة مناصرة مشركة 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، [Canva](#) أو [Fiverr](#)، 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 تفك 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 محليًّا مزود بميزات [WhatsApp](#) أو [WeChat](#).

تلخيص 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، واطلاع الأشخاص على أحدث المعلومات المتعلقة بمجموعتك. ويوفر موقع [X](#) طريقةً رائعةً للتفاعل مع المتابعين والداعمين بانتظام.



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

تطوير موقع إلكتروني: فكر في تطوير موقع إلكتروني لاستضافة جميع معلومات مجموعتك. ويوفر موقع [Wix](#) أو [WordPress](#) خدمةً مجانيةً وسهلة الاستخدام.

البحث في إعلانات GOOGLE المجانية: في بعض الحالات، سيمنحك [Google](#) المؤسسات غير الربحية إمكانية الوصول المجاني للترويج للمنظمة أو موقعها الإلكتروني عبر البحث في Google لزيادة ظهورك على الإنترن特. يمكنك معرفة المزيد من [هذا](#).

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 مسبقاً لتكيفها.

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 تتكاثف فيه مؤسسات مرضى سرطان المثانة مع بعضها البعض للمكافحة من أجل أولئك الذين يخضعون للعلاج حالياً وكل شخص مصاب بسرطان المثانة.

يُعد سرطان المثانة أحد أكثر أنواع السرطان شيوعاً في جميع أنحاء العالم، إلا أن العديد من الأشخاص لا يدركون المخاطر أو علامات الإنذار المبكر التي يجب الانتباه إليها. وبهدف الشهر العالمي للتوعية بسرطان المثانة إلى تسلیط 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".

يمثل ذلك فرصة رئيسية لمجموعات مرض 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 المعلوّماتية في مجتمعك
- تنظيم فعالية لجمع التبرعات (مثل تنظيم مسيرة أو جولة)
- التفاعل مع ممثلي الحكومة المحليين

إحداث صدمة على وسائل التواصل الاجتماعي وتبني الشعار الذي يستخدمه التحالف وجميع أعضائه خلال شهر التوعية بسرطان المثانة، وهو

#BladderCancerMonth
(#الوعي_بسرطان_المثانة)

Bladder Cancer
Awareness Month
May



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

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



واستخدام الشعار المرتبط بالحملة، يعزز الداعمون رسالة الوعي والتضامن. وتعُد مسيرة آنا تذكيرًا قويًا بالقوة التي يتحلى بها المجتمع والتأثير الذي يمكننا إحداثه معاً خلال شهر التوعية بسرطان المثانة. كما أنها فرصة لجمع التبرعات دعماً للدور الحيوي الذي تقوم به مؤسسة مكافحة سرطان المثانة في أستراليا - BEAT في مجال المناصرة، ودعم المرض، والتعليم.

تعتبر مسيرة آنا مثالاً جيداً 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 معاً في جميع أنحاء أستراليا لرفع مستوى الوعي والدعم للمصابين بسرطان المثانة.

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



ارتدي شعار "غير متأكد" (Unsafe) وشاركه:

تبني شعار "غير متأكد" (Unsafe). يمكنك ارتداؤه على الشارات أو القمصان أو المواد الأخرى لإثارة الفضول وبدء محادثات حول سرطان المثانة. شارك صور أو فيديو شعار "غير متأكد" (Unsafe) عبر قنوات التواصل الاجتماعي الخاصة بك لتعزيز الرسالة وتشجيع الآخرين على تعلم العلامات والأعراض. وباستخدام هذا الرمز، يمكننا تسلیط الضوء على حالة عدم اليقين التي غالباً ما تصاحب أعراض سرطان المثانة تشجيع الأفراد على طلب المشورة الطبية مبكراً. معاً، يمكننا إنشاء حركة عالمية لتحسين فهم المرض 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 بسيطةً تتم استضافتها في مقهى أو مكتبة محلية أو حملة متكاملةً مع وجود اهتمام إعلامي لرفع مستوى الوعي بسرطان المثانة وأعراضه بين الجمهور.

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



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



“تمثل رؤيتنا في تأسيس مؤسسة لمرضى سرطان المثانة في كل دولة، وأن تكون تلك المؤسسة قادرة تماماً على دعم المصابين بسرطان المثانة. ويتوارد 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

تمثل 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 وتوفّر أشخاص مثلك! ونقدم لك مجموعة الأدوات هذه لإرشادك إلى الخطوات الأولى.

يرغب التحالف العالمي لمرضى سرطان المثانة في التأكيد 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 الازمة. نحن جاهزون لتقديم التوجيه والدعم والمساعدة لمساعدتك في عملك في دولتك لإنجاحه.

”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 مرض 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

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 أيضاً على دولتك
- تبادل الموارد المفيدة وأفضل الممارسات لدعم مرضى السرطان والدفاع عن حقوق رعاية مرض السرطان

الموارد

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

مجموعات سرطان المثانة:

- الأرجنتين: فايكيير، 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: نيو فيدا، 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
- فرنسا: كانسر فيسي فرنسا - لي زوروس، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- ألمانيا: سيلبسيليفي-بوند بلاسيتكريبيس، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- إيطاليا: رابطة بالينورو، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- مالاوي: وان كومينوي، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- هولندا: باتبيتنترفرينج بلاس أوف نيركانك، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- النرويج: بلوركريتيفورنبنجن، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- النرويج: بلوركريبيت نورج، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- سنغافورة: جمعية سنغافورة لسرطان، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- جنوب إفريقيا: كامبيينينج فور كانسر، عبر الإنترنت من [هنا](#)
- إسبانيا: كانفييس، 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

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