



World Bladder
Cancer Patient
COALITION

Conozca los aspectos básicos:

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

Actualizado en enero de 2025



Índice

Introducción	1
Nuestra historia	2
Datos sobre el cáncer de vejiga	3
La importancia de los grupos nacionales de pacientes con cáncer de vejiga	4
Pasos para formar un grupo nacional de pacientes con cáncer de vejiga	12
Colabore con otras personas para maximizar su impacto	16
Comunicación acerca de su grupo	18
Mes de Concienciación sobre el Cáncer de Vejiga	20
Cómo puede ayudarlo World Bladder Cancer Patient Coalition	22
Recursos	23

Introducción

por Lori Cirefice

*Junta Directiva de World Bladder Cancer Patient Coalition;
y presidente de Cancer Vessie Francia*



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

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

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

Esperamos que esta guía nos permita lo siguiente:

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

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

Atentamente.

Lori Cirefice

Nuestra historia

Un grupo de defensores especializados de pacientes de tres grandes organizaciones nacionales de cáncer de vejiga **estableció World Bladder Cancer Patient Coalition (WBCPC) en enero de 2019** al ver la necesidad de una coalición global del cáncer de vejiga.

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

WBCPC reúne ahora a un número creciente de grupos de pacientes de todos los continentes, sin perder la visión y los objetivos de los grupos de pacientes con cáncer de vejiga, para garantizar los mejores resultados posibles para los pacientes de todo el mundo.

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



Ken Bagshaw, Bladder Cancer Canada, presidente fundador de World Bladder Cancer Patient Coalition

En última instancia, nuestra misión es:



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



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



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



Datos sobre el cáncer de vejiga

En todo el mundo

El cáncer de vejiga es el

9.^o **cáncer más frecuente¹**

principal causa de muerte relacionada con el cáncer¹

Las últimas cifras muestran

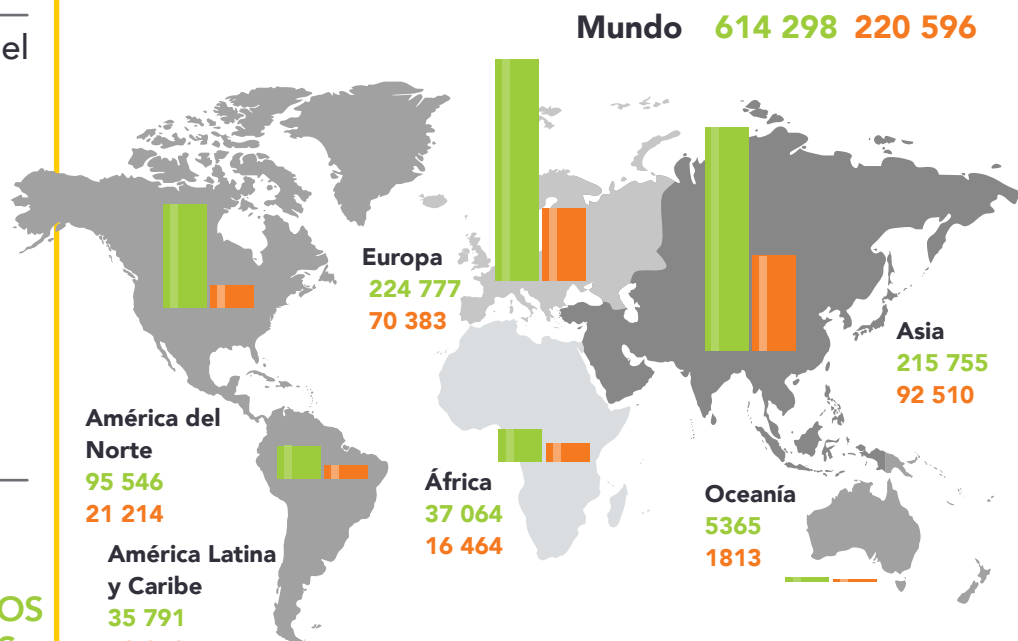
614 298 **NUEVOS CASOS**

diagnosticados y

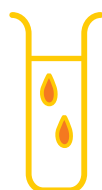
220 596 **MUERTES** solo en 2022¹

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

NUEVOS CASOS EN 2022¹ **MUERTES EN 2022¹**



Síntomas principales



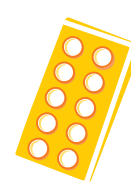
Sangre en orina³



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



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



Infecciones urinarias repetidas⁴



Incontinencia⁴



Cansancio⁴



Pérdida de peso⁴

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (CIIC) 2022, de vejiga. En línea 2. Antoni S, Ferlay J, Soerjomataram I, et ál. 2017. Bladder Cancer Incidence and Mortality: A Global Overview and Recent Trends (Incidencia y mortalidad del cáncer de vejiga: una descripción general y tendencias recientes globales). European Urology 71(1): 96-108 3. Mayo Clinic. 2019. Bladder cancer (Cáncer de vejiga). Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/bladder-cancer/symptoms-causes/syc-20356104> 4. Fight Bladder Cancer. 2020. Síntomas.

Causas principales



Tabaquismo y otro consumo de tabaco³



Exposición a radiación en el pasado³



Inflamación crónica de vejiga³



Exposición a sustancias químicas, especialmente en el trabajo³



Infecciones parasitarias³

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



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

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

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

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

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

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



Promueva y financie la investigación del tratamiento y la atención del cáncer de vejiga

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

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

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

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

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

Estudios de casos

Profundice en 5 estudios de casos de nuestra comunidad global. Aprenda de sus desafíos y triunfos para guiar su experiencia. Esperamos que sus historias lo inspiren tanto como nos han inspirado a nosotros.



Creación de un póster de concienciación en Francia 7

Organización de un paseo anual por el cáncer de vejiga en Canadá 8

Establecimiento de un foro de apoyo en línea para personas afectadas por el cáncer de vejiga 9

Guiar a los pacientes hacia una mejor atención:
El éxito de Uro H Advisor 10

Cómo creamos CANVES: el primer grupo de apoyo para el cáncer de vejiga de España 11

Estudio de caso 1:

Creación de un póster de concienciación en Francia

Por **Lori Cirefice**, Cancer Vessie France, miembro de World Bladder Cancer Patient Coalition



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

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

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

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

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

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



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

Estudio de caso 2:

Organización de un paseo anual por el cáncer de vejiga en Canadá

Por **Michelle Colero**, Bladder Cancer Canada, miembro de World Bladder Cancer Patient Coalition



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



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

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

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

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

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

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



Estudio de caso 3:

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



Por **Lydia Makaroff**, Fight Bladder Cancer, miembro de World Bladder Cancer Patient Coalition

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

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

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

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

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



Ahora contamos con un equipo de 10 moderadores de todo el mundo que monitorean las páginas y proporcionan apoyo a todas las personas que publican.

Es un recurso maravilloso para cualquier persona afectada por el cáncer de vejiga. Pueden publicar problemas e inquietudes y recibir de forma instantánea apoyo de otras personas de todo el mundo que hayan pasado por una experiencia similar.



Estudio de caso 4:

Guiar a los pacientes hacia una mejor atención: El éxito de Uro H Advisor



Por **Eduardo Fiorini**, miembro de World Bladder Cancer Patient Coalition

Hace tres años, la Associazione PaLiNUro creó Uro H Advisor, una plataforma inspirada por TripAdvisor, para guiar a los pacientes con cáncer de vejiga a elegir el hospital más adecuado para ellos. Para aquellos para aquellos pacientes recién diagnosticados, tomar la decisión correcta sobre la atención puede ser abrumador, por lo que por lo que buscamos ofreciera las pacientes acceso a información práctica sobre hospitales conocidos por su experiencia y reputación en el tratamiento y la atención del cáncer de vejiga.

Nos enfrentamos a varios desafíos en el lanzamiento del proyecto, en particular con la financiación y la puesta en marcha. Inicialmente, nuestro principal problema fue haber seleccionado una empresa de software que no cumplió con lo que prometió. Con el tiempo, encontramos el apoyo adecuado y el financiamiento garantizado de un socio farmacéutico. Aunque construir la plataforma llevó más tiempo del previsto, ahora se ha convertido en un recurso valioso que cumple con nuestros objetivos.

“Estamos entusiasmados de ver que las reseñas crecen porque cada una ayuda a un paciente más a sentirse apoyado e informado. Cuantas más voces recolectemos, más fuerte se hará esta herramienta”.

Durante los últimos dos años, hemos reunido más de 450 reseñas de hospitales en toda Italia, cada una de un paciente directamente conectado con PaLiNUro. Verificamos cuidadosamente todas las reseñas antes de publicarlas para asegurarnos de que reflejen experiencias genuinas de los pacientes. Esta información no solo es útil para los pacientes, sino que también ofrece a hospitales y médicos una herramienta útil para evaluar la calidad de la atención que proporcionan con una visión de mejora.

A medida que Uro H Advisor crece, con más reseñas y más hospitales en toda Italia, vemos que se convierte en un recurso integral para pacientes y profesionales sanitarios por igual. La plataforma ahora incluye detalles sobre la experiencia hospitalaria con cirugías para el cáncer de vejiga (p. ej., volumen de cistectomías por año), listas de médicos y pronto se incluirá información sobre ensayos clínicos. La hemos diseñado para que otras organizaciones puedan adaptarla a otras afecciones médicas, extendiendo este beneficio a aún más pacientes que necesitan orientación.

Si bien algunos temían que los médicos se opusieran a esta herramienta, hasta ahora la respuesta ha sido positiva. La plataforma reconoce a aquellos que brindan atención de alta calidad, que la mayoría de los médicos valoran. Crear conciencia sobre Uro H Advisor sigue siendo un desafío y dependemos de las visitas a los hospitales, las redes sociales y el contacto directo con los pacientes para hacer correr la voz.

La colaboración con médicos, hospitales y compañías farmacéuticas ha sido esencial para nuestro éxito. Estas asociaciones nos brindan conocimientos actualizados sobre las opciones de tratamiento, los dispositivos médicos y las terapias más recientes, que son fundamentales para facultar a los pacientes para que tomen decisiones informadas sobre su atención. Al trabajar estrechamente con los proveedores de atención médica y expertos de la industria, nos aseguramos de que Uro H Advisor siga siendo un recurso confiable e integral que refleje los avances reales en el tratamiento del cáncer de vejiga. Esta cooperación enriquece nuestra plataforma y garantiza que los pacientes estén bien informados al elegir su atención.



Estudio de caso 5:

Cómo creamos CANVES: el primer grupo de apoyo para el cáncer de vejiga de España



Por **Laurent Gemenick**, miembro de World Bladder Cancer Patient Coalition

Cuando me diagnosticaron cáncer de vejiga, me sentí aislado y abrumado. Había muy poca información disponible y pronto me di cuenta de que no había una red de apoyo dedicada a pacientes como yo en España. Fue un momento aterrador, pero sabía que no podía ser la única que se sintiera de esta manera. En ese momento nació la idea de CANVES (Alianza por el cáncer de vejiga en España), debido a la necesidad de conectar a los pacientes, ofrecer apoyo y concienciar sobre el cáncer de vejiga.

Junto con mi esposo, lo primero que hicimos fue contactar a otras organizaciones para obtener orientación. Nos conectamos con Cancer Vessie France y World Bladder Cancer Patient Coalition (WBCPC), y es entonces cuando las cosas comenzaron a tomar forma. La Guía de inicio del WBCPC para grupos de pacientes con cáncer de vejiga fue realmente útil a la hora de esbozar los pasos necesarios para poner en marcha CANVES.

Nos proporcionó una hoja de ruta clara, desde la definición de nuestra visión hasta la captación de voluntarios y la obtención de financiación. Esta guía se convirtió en nuestra base, asegurándonos de que estábamos construyendo algo útil y con impacto.

Sabíamos que queríamos que CANVES fuera una organización nacional. El cáncer de vejiga es el cuarto cáncer más frecuente entre los hombres de España, con más de 23 000 nuevos casos diagnosticados anualmente. La necesidad era grande y estábamos decididos a satisfacerla. Decidimos anticipadamente que queríamos ofrecer más que información médica, también queríamos ofrecer apoyo emocional y práctico.

Uno de los puntos clave para nosotros fue unirnos al World Bladder Cancer Patient Forum (Foro Mundial de Pacientes con Cáncer de Vejiga).

Conocer a otros defensores de pacientes y aprender de sus experiencias fue inspirador. Nos dimos cuenta de que íbamos a formar parte de una comunidad más amplia y pudimos desarrollar lo que otros ya habían hecho.

El foro nos permitió conectarnos con expertos como el Dr. Ignacio Durán, cuya colaboración fue decisiva en el establecimiento de CANVES. Las relaciones que forjamos en el Foro fortalecieron nuestra resolución y nos dieron las herramientas que necesitábamos para tener éxito.

El lanzamiento de CANVES tuvo sus dificultades, sobre todo para conseguir financiación y concienciar. Sin embargo, rápidamente aprendimos que la colaboración era esencial. Construir conexiones con médicos y profesionales de la salud reforzó nuestra credibilidad, y asociarnos con organizaciones como WBCPC nos dio acceso a valiosos recursos y experiencia de los que carecíamos.

Hoy en día, CANVES es una red creciente que ofrece apoyo vital que ofrece apoyo vital a los pacientes y sus familias, genera conciencia y trabaja para mejorar los resultados de los pacientes con cáncer de vejiga en España. Si hay algo que he aprendido de este proceso, es que uno no tiene que hacerlo solo. Los recursos, las conexiones, las asociaciones y el apoyo están disponibles; solo tiene que ponerse en contacto y dar el primer paso.

“La Guía de inicio nos mostró el camino, pero fue el apoyo y la motivación de la comunidad global del cáncer de vejiga lo que realmente nos inspiró para avanzar. Nos dimos cuenta de que formábamos parte de algo más grande: un esfuerzo global para marcar la diferencia en pacientes con cáncer de vejiga de todo el mundo”.

Pasos para llegar a un grupo nacional de pacientes con cáncer de vejiga

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

1. Defina su visión

Defina su visión en forma temprana.

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



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

>> Para obtener más orientación, consulte "[La importancia de los grupos nacionales de pacientes con cáncer de vejiga](#)" y "[Recursos](#)".

CONSEJO PRINCIPAL:

"En mi experiencia, es extremadamente útil considerar varias preguntas antes de establecer un grupo de pacientes con cáncer de vejiga. Pregúntese:

¿Quién quiere ser? ¿Cuál será su enfoque principal (es decir, información, apoyo, etc.)? **¿Cuál es su misión? ¿Qué actividades hará? ¿Qué medidas tendrá que tomar para lograr sus objetivos?"**

Laura Magenta,
Associazione PaLiNUro,
miembro de World Bladder
Cancer Patient Coalition



2. Reúna voluntarios

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



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

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

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



3. Conéctese con sus voluntarios y miembros

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



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

>> Para obtener más información, consulte "[Comunicación](#)".

4. Organice su primera reunión

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



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

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





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

5. Desarrolle y formalice a sus miembros



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

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

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

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

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



6. Cree una organización legal

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



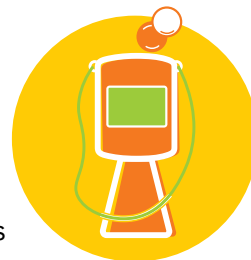
- **Registrarse como sociedad u organización sin fines de lucro constituida o no**, cualquiera sea la estructura que exista bajo la legislación nacional de su país. Para la mayoría de países, la constitución como organización sin fines de lucro es necesaria para obtener el estado de exención fiscal,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

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

>> Para obtener más información, consulte "[Recursos](#)".

7. Financie a su organización

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



- **Actividades de recaudación de fondos** (p. ej.: captación, eventos y caminatas o carreras de concienciación): Facebook (en algunos países) y algunas otras plataformas en línea permiten a las organizaciones obtener donaciones benéficas y alojar recaudadores de fondos en su página.
 - **Donaciones benéficas** que se puedan generar por un evento o en relación con este.
 - **Financiación o subvenciones gubernamentales.**
 - **Subvenciones o patrocinios corporativos:** por empresas farmacéuticas o de dispositivos médicos o con empresas que tienen empleados afectados por el cáncer de vejiga.
 - **Cuotas de miembros.**
- > Para obtener más información sobre cómo construir y establecer su grupo, y llevarlo al siguiente nivel, consulte "[Recursos](#)" donde tenemos enlaces a guías útiles gratuitas.



SUGERENCIA ÚTIL

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

Colabore con otras personas para maximizar su impacto

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

Otras organizaciones de pacientes con cáncer

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

Académicos e investigadores

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

Profesionales de atención médica

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

El sector privado

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



Responsables de formular políticas

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

Organizaciones globales de pacientes

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

Antes de llegar a los posibles socios, es buena idea que se desarrollen algunos materiales de comunicación inicial.

Estas se describen en la página siguiente.

CONSEJO PRINCIPAL:

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

*Dra. Stephanie Demkiw MD,
Bladder Cancer Awareness
Australia, miembro de
World Bladder Cancer
Patient Coalition*



CONSEJO PRINCIPAL:

"Una estrategia clave es **construir relaciones sólidas con los profesionales de la salud, especialmente con los enfermeros**. A menudo son el primer punto de contacto para los pacientes con un diagnóstico reciente y pueden ayudar significativamente a concienciar sobre su grupo de apoyo".


*Adam Lynch, BEAT Bladder
Cancer Awareness Australia,
miembro de World Bladder
Cancer Patient Coalition*




Comunicación acerca de su grupo

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

Considere lo siguiente:


 **DESARROLLE SU MARCA:** su marca es su identidad. Como punto de partida, debe buscar desarrollar el logotipo y el nombre de la empresa y las directrices de la marca. Puede encontrar diseñadores en línea con precios razonables para desarrollarlos. Pruebe [Fiverr](#), o [Canva](#) por ejemplo, o solicite recomendaciones de otros grupos de pacientes y WBCPC.

 **CREE UNA PÁGINA DE FACEBOOK O UNA PLATAFORMA SIMILAR DE REDES SOCIALES:** si está disponible en su país; **Facebook** es el primer canal de medios sociales que debería considerar crear. Proporciona una excelente manera de construir una comunidad en línea, reunir a los colaboradores iniciales y participar en conversaciones sobre el cáncer de vejiga. Si vive en un país en el que Facebook no es la red de medios sociales preferida, busque una alternativa disponible localmente con las características de mensajería, como **WeChat** o **WhatsApp**.



SUGERENCIA ÚTIL

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

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





✓ **DESARROLLE UN SITIO WEB:** considere desarrollar un sitio web para alojar toda la información de su grupo. [WordPress](#) o [Wix](#) ofrecen un servicio gratuito y fácil de usar.

✓ **CONSULTE LA PUBLICIDAD GRATUITA EN GOOGLE:** en algunos casos, **Google** concederá a organizaciones sin fines de lucro acceso libre para promover su organización o sitio web en búsquedas en Google para aumentar su visibilidad en línea. Puede obtener más información [aquí](#).

✓ **ESTABLEZCA UN BOLETÍN INFORMATIVO NORMAL:** utilice un boletín informativo por correo electrónico para mantener actualizadas a las personas acerca de sus actividades, progresos y noticias más recientes. Intente usar [Mailchimp](#).

✓ **CREE MATERIALES IMPRESOS Y DIGITALES:** los materiales impresos y digitales pueden ayudar a sus miembros a comunicarse fácilmente con su grupo. Considere el desarrollo de una infografía, un póster o materiales digitales, una presentación PowerPoint estándar que contenga toda la información básica sobre el cáncer de vejiga y la visión o las actividades de su grupo. Antes de desarrollar estos materiales, póngase en contacto con WBCPC, que puede compartir las plantillas preexistentes para su adaptación.

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

Mes de Concienciación sobre el Cáncer de Vejiga

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

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

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

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

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

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

#BladderCancerMonth

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

Bladder Cancer Awareness Month
May



**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

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

Anna's Walk:

Anna's Walk (la marcha de Ana) es una manera significativa de participar en el mes de concienciación sobre el cáncer de vejiga cada mes de mayo. Este evento anual, organizado por BEAT Bladder Cancer Australia, rinde homenaje a Anna Lynch, quien falleció por cáncer de vejiga a los 45 años. Lo que comenzó como un tributo para Anna se ha convertido en una iniciativa nacional, que reúne a personas de toda Australia para concienciar y apoyo para las personas afectadas por el cáncer de vejiga.

Durante el mes de la concienciación, los participantes de ciudades como Sídney, Perth y Brisbane se reúnen en pintorescas caminatas que no solo rinden homenaje a la memoria de Anna, sino que también resaltan la importancia de la detección temprana y



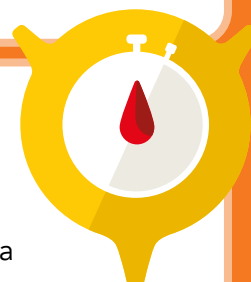
el apoyo para los pacientes y sus familias. Al compartir fotografías de sus caminatas en las redes sociales y usar hashtags vinculados a la campaña, los colaboradores amplifican el mensaje de concienciación y solidaridad.

Anna's Walk es un poderoso recordatorio de la fuerza de la comunidad y del impacto que podemos generar juntos durante el mes de concienciación sobre el cáncer de vejiga. También es una oportunidad para recaudar fondos para el trabajo vital de BEAT Bladder Cancer Australia en defensa, apoyo al paciente y educación.

Usar y compartir el ícono de No estoy seguro:

Adoptar el ícono de No estoy seguro. Puede usarlo en insignias, camisas u otros materiales para generar curiosidad e iniciar conversaciones sobre el cáncer de vejiga. Comparta los elementos visuales o videos del ícono de No estoy seguro en sus canales de redes sociales para amplificar su mensaje y alentar a los demás a conocer los signos y síntomas.

Con este símbolo, podemos destacar la incertidumbre que a menudo acompaña a los síntomas del cáncer de vejiga e inspirar a las personas a buscar asesoramiento médico de manera temprana. Juntos, podemos crear un movimiento global para mejorar la comprensión y los resultados para los pacientes.



Organice una actividad o campaña para concienciar:

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

En Canadá, por ejemplo, se inició la sofisticada campaña "See Red" (mire lo rojo) para aumentar la concienciación sobre los signos y síntomas del cáncer de vejiga, especialmente el más frecuente, que es la sangre en la orina. Bladder Cancer Canada

publicó una serie de pósteres y videos, y los colocó en zonas públicas en diversas ciudades metropolitanas de Canadá, incluidos pósteres en las paradas de autobuses y en la parte posterior de las casetas de servicios o frente a los orinales. La campaña tuvo mucho éxito en llegar un gran número de personas.

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



Cómo la World Bladder Cancer Patient Coalition puede apoyarlo

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



Lydia Makaroff, Fight Bladder Cancer, miembro de World Bladder Cancer Patient Coalition

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

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

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

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

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

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



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

Para obtener información general, consultas de miembros o información relacionada con las políticas, comuníquese con los siguientes datos:

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

info@worldbladdercancer.org

Recursos

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

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

GRUPOS DE CÁNCER DE VEJIGA:

- **ALEMANIA:** Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V., en línea [aquí](#)
- **ARGENTINA:** VICARE, en línea [aquí](#)
- **AUSTRALIA:** BEAT Bladder Cancer Australia, en línea [aquí](#)
- **AUSTRALIA:** Bladder Cancer Awareness Australia, en línea [aquí](#)
- **BÉLGICA:** NEOVIDA, en línea [aquí](#)
- **CANADÁ:** Bladder Cancer Canada, en línea [aquí](#)
- **DINAMARCA:** Danish Bladder Society, en línea [aquí](#)
- **ESPAÑA:** CANVES, en línea [aquí](#)
- **EE. UU.:** American Bladder Cancer Society, en línea [aquí](#)
- **FINLANDIA:** Timo Koponen, timokoponen@welho.com
- **FRANCIA:** Cancer Vessie France – Les Zuros, en línea [aquí](#)
- **ITALIA:** Association PaLiNUro, en línea [aquí](#)
- **MALAWI:** One Community, en línea [aquí](#)
- **NORUEGA:** Blærekreftforeningen, en línea [aquí](#)
- **NORUEGA:** Blærekreft Norge, en línea [aquí](#)
- **PAÍSES BAJOS:** Patiëntenvereniging blaas- of nierkanker, en línea [aquí](#)
- **REINO UNIDO:** Fight Bladder Cancer, en línea [aquí](#)
- **SINGAPUR:** Singapore Cancer Society, en línea [aquí](#)
- **SUDÁFRICA:** Campaigning 4 Cancer, en línea [aquí](#)
- **SUECIA:** The Swedish Bladder Cancer Society, en línea [aquí](#)

RECURSOS PARA EL CÁNCER DE VEJIGA:

- Centro de conocimientos sobre el cáncer de vejiga, en línea [aquí](#)
- Hoja informativa de signos y síntomas, en línea [aquí](#)
- Recursos de la campaña del mes de concienciación sobre el cáncer de vejiga, en línea [aquí](#)
- Cómo crear un grupo de apoyo, en línea [aquí](#)
- Guías para paciente con cáncer de vejiga, en línea [aquí](#)

OTRAS GUÍAS ÚTILES:

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



World Bladder Cancer Patient **COALITION**

Puede encontrarnos aquí:

X: @WorldBladderCan

LinkedIn: WorldBladderCan

Instagram: WorldBladderCancer

Youtube: WorldBladder

Facebook: WorldBladderCan

Sitio web: worldbladdercancer.org

Correo electrónico: info@worldbladdercancer.org

World Bladder Cancer Patient Coalition

Square de Meeûs 38-40

1000 Brussels

Belgium

N.º de Reg. 0720.618.047

World Bladder Cancer Patient Coalition reconoce con gratitud el apoyo de Astellas, AstraZeneca, Bayer, Bristol Myers Squibb, Ferring, Johnson & Johnson, Merck, Roche y Seagen. El contenido de esta publicación sigue siendo responsabilidad exclusiva de World Bladder Cancer Patient Coalition.

worldbladdercancer.org