



World Bladder
Cancer Patient
COALITION

Temel bilgileri öğrenin:

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

Güncelleme Ocak 2025

İçindekiler

Önsöz	1
Hikayemiz	2
Mesane kanseri hakkında bilgiler	3
Ulusal mesane kanseri hasta gruplarının önemi	4
Ulusal mesane kanseri hasta grubu oluşturma adımları	12
Etkinizi en üst düzeye çıkarmak için başkalarıyla bağlantı kurmak	16
Grubunuz hakkında iletişim	18
Mesane kanseri farkındalığı ayı	20
Dünya mesane kanseri hasta koalisyonunun size sunduğu destek	22
Kaynaklar	23

Önsöz

Lori Cirefice

World Bladder Cancer Patient Coalition Yönetim Kurulu
ve Cancer Vessie Fransa Başkanı



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

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

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

Bu kılavuzdan beklentilerimiz

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

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

Saygılarımızla,

Lori Cirefice

Hikayemiz

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

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

WBCPC, tüm kıtalardan gittikçe artan sayıda hasta grubunu bir araya getirerek, dünya genelinde hastalar için mümkün olan en iyi sonuçları sağlamak üzere mesane kanseri hasta gruplarının ortak vizyonunu ve hedeflerini oluşturmaktadır.

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

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



Sonuç olarak misyonumuz:



Mesane kanserinden etkilenen insanlardan oluşan uluslararası bir insan topluluğu geliştirmek.



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



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



Mesane kanseri hakkında bilgiler

Dünya Çapında

Mesane kanseri

9. en yaygın kanser türüdür¹

Kansere bağlı ölümlerin önde gelen nedenidir¹

13.

En güncel rakamlar sadece 2022 yılında¹ tanı konulan

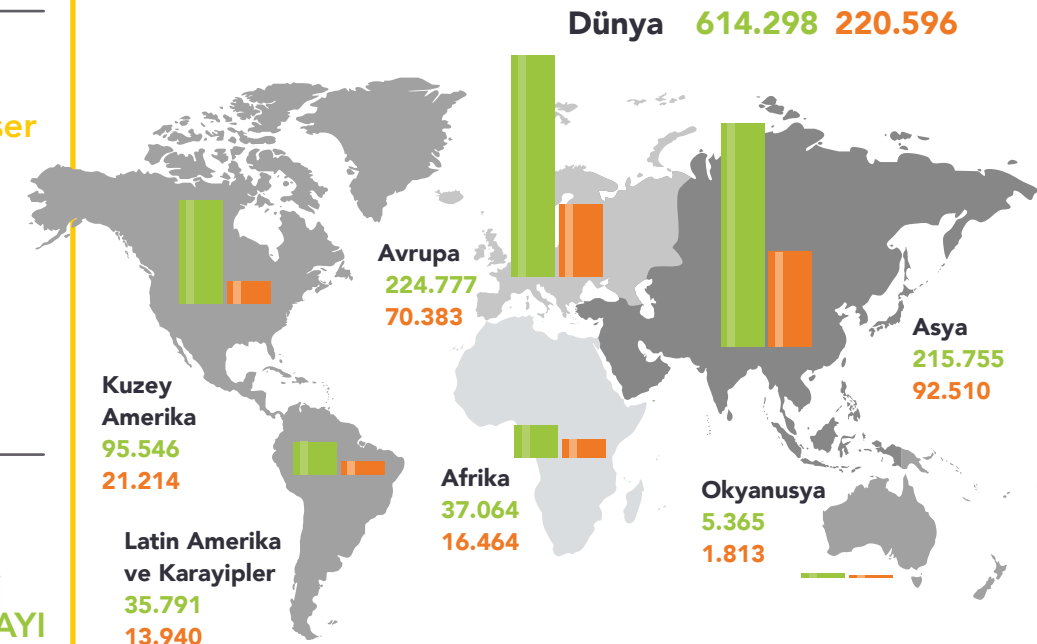
614.298 YENİ VAKAYI ve

220.596 ÖLÜMÜ göstermektedir

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

REFERANSLAR: 1. International Agency for Research on Cancer (IARC) 2022. Bladder. Online 2. Antoni S, Ferlay J, Soerjomataram I, et al. 2017. Bladder Cancer Incidence and Mortality: A Global Overview and Recent Trends. European Urology 71(1): 96-108 3. Mayo Clinic. 2019. Bladder cancer. Erişim adresi: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/bladder-cancer/symptoms-causes/syc-20356104> 4. Fight Bladder Cancer. 2020. Belirtiler.

2022'DE YENİ VAKALAR¹ 2022'DE ÖLÜMLER¹



Ana belirtiler



İdrarda kan³



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



Karın, bel ve pelvik ağrısı^{3,4}



Tekrarlanan idrar yolu enfeksiyonları⁴



İdrar tutamama⁴



Yorgunluk⁴



Kilo kaybı⁴

Ana nedenler



Sigara ve diğer tütün ürünlerinin kullanımı³



Geçmişte radyasyona maruz kalmak³



Kronik mesane iltihabı³



Özellikle işyerinde kimyasallara maruz kalmak³



Parazit enfeksiyonları³

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



Ulusal mesane kanseri hasta gruplarının önemi

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Örnek olay incelemeleri

Global topluluğumuzdan 5 örnek olay incelemesine göz atın. Yolculuğunuza rehberlik etmek için onların zorluklarından ve başarılarından ders çıkarın. Onların hikayelerinin bize ilham verdikleri kadar size de ilham vereceğini umuyoruz.

Fransa'da farkındalık yaratan bir poster oluşturma	7
Kanada'da yıllık mesane kanseri yürüyüşü organize edilmesi	8
Mesane kanserinden etkilenen kişiler için çevrimiçi bir destek forumu oluşturma	9
Hastaları daha iyi bakıma yönlendirmek: Uro H Danışmanının başarısı	10
İspanya'nın ilk mesane kanseri destek grubu CANVES'i nasıl inşa ettik	11

Örnek uygulama incelemesi 1:

Fransa'da farkındalık yaratan bir poster oluşturma

Lori Cirefice, Cancer Vessie Fransa, World Bladder Cancer Patient Coalition üyesi



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

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



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

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

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

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

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

Örnek uygulama incelemesi 2:

Kanada’da yıllık mesane kanseri yürüyüşü organize edilmesi

Michelle Colero, Bladder Cancer Canada, World Bladder Cancer Patient Coalition üyesi



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

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

BCC, 2009 yılında kuruldu ve Mayıs 2010’da Toronto ve Calgary

şehirlerinde ilk yürüyüşünü yaptı. Yürüyüş için 60 katılımcıyı bir araya getirdik. Yürüyüşe katılanların bağışları ve yakın aile üyelerini ve arkadaşlarını sponsor olmaya davet etmeleri sayesinde 25.000 ABD Doları elde ettik.

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

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

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



Örnek uygulama incelemesi 3:

Mesane kanserinden etkilenen kişiler için çevrimiçi bir destek forumu oluşturma

Lydia Makaroff, Fight Bladder Cancer (Mesane Kanseri ile Mücadele), World Bladder Cancer Patient Coalition üyesi



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

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

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

İlk olarak, Fight Bladder Cancer adlı bir Facebook Sayfası oluşturdular. Daha sonra 2 Haziran 2010 tarihinde bu sayfayı kullanarak, “Fight Bladder Cancer: Support” adlı özel bir grup kurdular. Grup, yavaşça 40’tan 400’e derken neredeyse 5.000 üyeye ulaştı. Artık, dünyanın dört bir yanından, sayfaları izleyen ve yayın yapan herkese destek sağlayan 10 moderatörden oluşan bir ekipleri oldu.



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



Örnek uygulama incelemesi 4:

Hastaları daha iyi bakıma yönlendirmek: Uro H Advisor'ın başarısı

Eduardo Fiorini, World Bladder Cancer Patient Coalition üyesi

Üç yıl önce, Associazione PaLiNUro mesane kanseri hastalarına kendileri için en uygun hastaneyi seçmelerinde rehberlik sağlamak üzere TripAdvisor'dan ilham alan bir platform olan Uro H Advisor'ı yarattı. Yakın zamanda tanı konanlar için, bakım konusunda doğru kararı vermek bunaltıcı olabilir, bu nedenle hastalara mesane kanseri tedavisi ve bakımı konusundaki deneyimleri ve itibarları bilinen hastaneler hakkında pratik bilgilere erişim sağlamayı amaçladık.

Projenin lansmanında, özellikle fonlama ve kurulumla ilgili birçok zorlukla karşılaştık. İlk olarak, ana sorunumuz sözlerini yerine getiremeyen bir yazılım şirketini seçmekti. Sonunda, bir ilaç ortağından doğru desteği ve güvenilir finansmanı bulduk. Platformun inşası beklenenden daha uzun sürse de, artık hedeflerimize ulaşan değerli bir kaynak haline geldi.

"Her biri bir hastanın daha desteklendiğini ve bilgilendirildiğini hissetmesine yardımcı olduğu için değerlendirmelerin büyüdüğünü görmekten heyecan duyuyoruz. Ne kadar çok fikir toplarsak, bu araç o kadar güçlü hale gelir."

Son iki yılda, İtalya'daki hastanelerde her biri doğrudan PaLiNUro'ya bağlı bir hastadan 450'den fazla değerlendirme topladık. Gerçek hasta deneyimlerini yansıttıklarından emin olmak için yayınlamadan önce tüm değerlendirmeleri dikkatlice kontrol ederiz. Bu bilgiler sadece hastalar için yararlı olmakla kalmaz, aynı zamanda hastanelere ve doktorlara, iyileştirme bakış açısıyla sağladıkları bakım kalitesini değerlendirmek için faydalı bir araç sunar.

Uro H Advisor büyüdükçe, İtalya'da daha fazla değerlendirme ve daha fazla hastane ile birlikte, bunun hem hastalar hem de sağlık hizmeti sağlayıcıları için kapsamlı bir kaynak haline geldiğini görüyoruz. Platform artık mesane kanseri ameliyatları ile ilgili hastane deneyimi (ör. her yıl için mesane alma ameliyatlarının hacmi), doktor listeleri ve yakındaki klinik çalışmalar hakkında bilgi içerecektir. Bunu diğer kuruluşların diğer tıbbi durumlara adapte olabilmesi için tasarladık ve bu da bu faydayı rehberliğe ihtiyaç duyan daha fazla hastaya sağlıyor.

Bazı kişiler tarafından doktorların bu araca itiraz edebileceğine dair bazı endişeleri dile getirilmiş olsa da, şimdiye kadar yanıtın olumlu olduğunu gördük. Platform, çoğu doktorun takdir ettiği yüksek kaliteli bakım sunanları belirlemektedir. Uro H Advisor hakkında farkındalık yaratmak bir zorluk olmaya devam ediyor ve bilgiyi yaymak için hastane ziyaretlerine, sosyal medyaya ve doğrudan hasta erişimlerine güveniyoruz.

Doktorlar, hastaneler ve ilaç şirketleri ile işbirliği başarımız için çok önemli olmuştur. Bu ortaklıklar, tedavi seçenekleri, tıbbi cihazlar ve en son tedaviler hakkında bize güncel bilgiler sağlar ve bunların tümü hastaların bakımları hakkında bilinçli kararlar almalarını sağlamak için hayati öneme sahiptir. Uro H Advisor'ın, sağlık hizmeti sağlayıcıları ve sektör uzmanları ile yakın bir şekilde çalışarak mesane kanseri tedavisindeki gerçek gelişmeleri yansıtan güvenilir ve kapsamlı bir kaynak olarak kalmasını sağlıyoruz. Bu işbirliği, platformumuzu zenginleştirerek hastaların bakımlarını seçerken iyi bilgilendirilmelerini sağlar.



Vaka İncelemesi 5:

CANVES'i nasıl inşa ettik – İspanya'nın ilk mesane kanseri destek grubu

Laurent Gemenick, World Bladder Cancer Patient Coalition üyesi

Bana ilk mesane kanseri teşhisi konduğunda, kendimi izole ve bunalmış hissettim. Çok az bilgi vardı ve kısa bir süre sonra İspanya'da benim gibi hastalar için özel bir destek ağı olmadığını fark ettim. Korkutucu bir dönemdi, ancak bu şekilde hisseden tek kişi olmadığımı biliyordum. CANVES (Alianza por el cancer de vejiga en España) fikri, hastaları birbirine bağlama, destek sunma ve mesane kanseri hakkında farkındalık yaratma ihtiyacından dolayı ortaya çıktı.

Kocamla birlikte, ilk yaptığımız şey rehberlik için diğer kuruluşlara ulaşmak oldu. Cancer Vessie France ve World Bladder Cancer Patient Coalition (WBCPC) ile bağlantı kurduk ve işte bu noktada işler şekillenmeye başladı. Mesane kanseri hasta grupları için WBCPC Başlangıç Kılavuzu, CANVES'i başlatma adımlarının ana hatlarını belirlemede gerçekten yardımcı oldu. Vizyonumuzu tanımlamaktan gönüllü toplamaya ve fon sağlamaya kadar bize net bir yol haritası sağladı. Bu kılavuz, yararlı ve etkili bir şey inşa etmemizi sağlayan temelimiz haline geldi.

CANVES'in ulusal bir kuruluş olmasını istediğimizi biliyorduk. Mesane kanseri, İspanya'daki erkekler arasında en sık görülen dördüncü kanserdir ve yılda 23.000'den fazla yeni vaka tanınmıştır. İhtiyaç çok fazlaydı ve biz de bunu karşılamaya kararlıydık. Öncelikli olarak tıbbi bilgilerden daha fazlasını sağlamak istediğimize karar verdik, duygusal ve pratik destek de sunmak istedik.

Bizim için önemli dönüm noktalarından biri de Dünya Mesane Kanseri Hasta Forumu'na katılmaktı. Diğer hasta savunucularıyla tanışmak ve deneyimlerinden ders çıkarmak ilham vericiydi. Daha büyük bir topluluğun parçası olduğumuzu ve başkalarının zaten yaptıklarını geliştirebileceğimizi fark ettik. Forum, CANVES'in kurulmasında iş birliği yapmamızın çok önemli olduğu Dr. Ignacio Durán gibi uzmanlarla bağlantı kurmamızı sağladı. Forumda kurduğumuz ilişkiler, kararlılığımızı güçlendirdi ve başarılı olmak için ihtiyaç duyduğumuz araçları sağladı.

CANVES'in lansmanı, özellikle fon sağlama ve farkındalığı artırma konusundaki zorluklarıyla birlikte geldi. Ancak, işbirliğinin gerekli olduğunu çabucak öğrendik. Doktorlar ve sağlık uzmanları ile bağlantılar kurmak güvenilirliğimizi artırdı ve WBCPC gibi kuruluşlarla ortaklık yapmak, eksik olan değerli kaynaklara ve uzmanlığa erişmemizi sağladı.

Bugün CANVES, İspanya genelinde hastalara ve ailelerine hayati destek sunan, farkındalığı artıran ve mesane kanseri hastalarının sonuçlarını iyileştirmek için çalışan yeni ve büyüyen bir ağıdır. Bu yolculuktan öğrendiğim bir şey varsa, bunu tek başınıza yapmak zorunda değilsiniz. Kaynaklar, bağlantılar, ortaklıklar ve destek orada - sadece ilk adımı atmanız ve iletişime geçmeniz gerekiyor.



"Başlangıç Kılavuzu bize yolu gösterdi, ancak ilerlememiz için bize gerçekten ilham veren şey, küresel mesane kanseri topluluğunun desteği ve teşvikiydi. Daha büyük bir şeyin parçası olduğumuzu fark ettik - dünya genelinde mesane kanseri hastaları için bir fark yaratmaya yönelik küresel bir çaba."

Ulusal mesane kanseri hasta grubu oluşturma adımları

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

1. Vizyonunuzu tanımlayın

Vizyonunuzu sürecin başında tanımlayın.

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

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

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

EN İYİ İPUCU:

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

Laura Magenta,
Associazione PaLiNUro,
World Bladder Cancer
Patient Coalition üyesi



2. Gönüllüleri bir araya getirin

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

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

Tipik olarak, grubun kurucu gönüllülerinin bazıları veya tümü yönetim kurulu pozisyonlarını dolduracak ve grubun stratejik kararlarına ve yönüne kılavuzluk edecek. Ayrıca operasyonel görevleri üstlenecek ve günlük faaliyetleri yürüteceklerdir.

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



3. Gönüllüleriniz ve üyelerinizle bağlantı kurun

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

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

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

4. İlk toplantınızı organize edin

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

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



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





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

5. Üyeliğinizi büyütün ve resmileştirin



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

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

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

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

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

6. Yasal bir kuruluş oluşturun



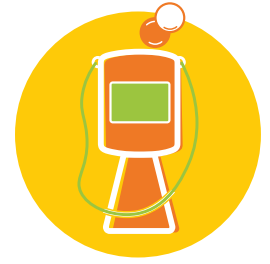
Daha resmi bir hale geldikten ve kuruluşunuz tamamlandıktan sonra, devlet kurumları ve diğer tüzel kişilikler ile ilişkinizin resmi olarak tanınması için yardım amaçlı statü kazanmak üzere kuruluşunuzu yasal olarak kaydettirmek isteyebilirsiniz. Bu süreç, ülkenize bağlı olarak farklılıklar gösterebilir.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

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

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

>>> Daha fazla bilgi için, bkz. *‘Kaynaklar’*.

7. Kuruluşunuzun fonu



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

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

>>> Grubunuzu nasıl kurup oluşturacağınıza dair daha fazla bilgi edinmeniz ve bunu bir sonraki seviyeye taşıyabilmeniz için, bkz. ücretsiz yardımcı kılavuzların bağlantılarını verdiğimiz *‘Kaynaklar’*.



FAYDALI İPUCU

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

Başkalarıyla iletişim kurarak etkinizi en üst düzeye çıkarın

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

Diğer kanser hastası kuruluşları

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

Akademisyenler ve araştırmacılar

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

Sağlık uzmanları

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

Özel sektör

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

Devlet politikasını belirleyenler

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

Global hasta kuruluşları

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

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

EN İYİ İPUCU:

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

Dr Stephanie Demkiw MD,
Bladder Cancer Awareness
Australia, World Bladder
Cancer Patient
Coalition üyesi



EN İYİ İPUCU:

“Temel stratejilerden biri, özellikle hemşireler olmak üzere sağlık uzmanlarıyla güçlü ilişkiler kurmaktır. Bunlar genellikle yeni tanı konmuş hastalar için ilk temas noktasıdır ve destek grubunuz hakkında farkındalığın artırılmasına önemli ölçüde yardımcı olabilirler.”

Adam Lynch, BEAT
Bladder Cancer Awareness
Australia, World Bladder
Cancer Patient
Coalition üyesi



Grubunuz hakkında iletişim kurmak

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

Aşağıdakileri dikkate alın:

✓ **MARKANIZI GELİŞTİRİN:** markanız sizin kimliğinizdir. Bir başlangıç noktası olarak, bir şirket logosu, şirket adı ve markalandırma kılavuzları geliştirmeye çalışmalısınız. Bunları sizin için geliştirmek üzere, makul fiyatlı tasarımcıları çevrimiçi olarak bulabilirsiniz. Örneğin **Fiverr**, or **Canva** deneyin ya da diğer hasta grupları ve WBCPC'den öneriler isteyin.

✓ **BİR FACEBOOK SAYFASI VEYA BENZER BİR SOSYAL MEDYA PLATFORMU KURUN:** Eğer, ülkenizde mevcutsa, **Facebook** kurmayı düşünmeniz gereken ilk sosyal medya kanalıdır. Çevrimiçi bir topluluk oluşturmak, ilk destekçileri toplamak ve mesane kanseri hakkında fikir alışverişlerine katılmak için harika bir yol sağlar. Facebook'un tercih edilen bir sosyal medya ağı olmadığı bir ülkede yaşıyorsanız, **WeChat** veya **WhatsApp** gibi mesajlaşma özelliklerine sahip yerel bir mevcut alternatif arayın.

FAYDALI İPUCU

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

✓ **BİR X HESABI AÇIN:** mesane kanseriyle ilgili en son haberleri yanıtlayarak ve paylaşarak (başkalarının paylaşımlarını tekrar paylaşarak ve sesinizi ekleyerek), etkinliklerinizi tanıtarak ve grubunuz hakkındaki en son bilgiler hakkında insanları güncelleyerek **X** platformunu reaktif olarak kullanabilirsiniz. X, takipçileriniz ve destekçilerinizle düzenli olarak etkileşim kurmak için harika bir yol sağlar.



✓ **GRUBUNUZUN TÜM BİLGİLERİNİN** yer alacağı bir internet sayfası geliştirmeyi düşünün. **WordPress** veya **Wix** ücretsiz ve kullanımı kolay bir hizmet sunar.

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

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

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

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

Mesane kanseri farkındalık ayı

Mayıs ayı boyunca mesane kanseri farkındalık ayı faaliyetlerine katılın!

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

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

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

Hasta gruplarının aşağıdaki faaliyet türlerini organize etmesi yaygındır:

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

#BladderCancerMonth

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

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

- 1 SMOKING IS THE BIGGEST RISK FACTOR
- 2 BLOOD IN THE URINE IS THE MOST COMMON SYMPTOM
- 3 IT IS THE 9TH MOST DIAGNOSED CANCER IN THE WORLD
- 4 1 IN 4 BLADDER CANCER PATIENTS ARE WOMEN
- 5 BLADDER CANCER IS HIGHLY TREATABLE WHEN CAUGHT EARLY

BLOOD

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

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

Anna'nın Yürüyüşü:

Anna'nın Yürüyüşü (Anna's Walk), her Mayıs ayında Mesane Kanseri Farkındalık Ayı'na katılmanın anlamlı bir yoludur. BEAT Bladder Cancer Australia tarafından düzenlenen bu yıllık etkinlik, 45 yaşında mesane kanserinden ölen Anna Lynch'i onurlandırıyor. Anna'nın anısını yaşatma amacıyla başlayan şey, mesane kanserinden etkilenenlere farkındalık ve destek sağlamak için Avustralya genelinde insanları bir araya getiren ülke çapında bir girişime dönüştü.

Farkındalık Ayı boyunca, Sidney, Perth ve Brisbane gibi şehirlerdeki katılımcılar, Anna'nın anısını yaşatmakla kalmayıp, aynı zamanda hastalar ve aileler için erken tespit ve desteğin önemini vurgulamak amacıyla manzaralı



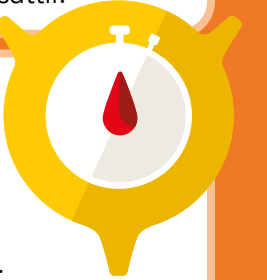
yerlerde yürüyüşler için bir araya geliyor. Destekçiler, sosyal medyada yürüyüşlerinin fotoğraflarını paylaşarak ve kampanyaya bağlı hashtag'leri kullanarak farkındalık ve dayanışma mesajını güçlendiriyor.

Anna'nın Yürüyüşü, topluluktan doğan gücün ve Mesane Kanseri Farkındalık Ayı boyunca birlikte yaratabileceğimiz etkinin güçlü bir hatırlatıcısıdır. Bu aynı zamanda BEAT Bladder Cancer Australia'nın savunuculuk, hasta desteği ve eğitim alanındaki hayati çalışmaları için bağış toplamak için de bir fırsattır.

Unsure (Belirsizlik) Simgesini takın ve paylaşın:

Unsure Simgesini Benimseme. Merak uyandırmak ve mesane kanseri hakkında konuşmalara başlamak için rozetlere, gömleklere veya diğer malzemelere takabilirsiniz. Unsure Simgesi görsellerini veya videolarını mesajınızı güçlendirmek ve diğerlerini işaretleri ve belirtileri öğrenmeye teşvik etmek için sosyal medya kanallarınızda paylaşın.

Bu sembolü kullanarak, mesane kanseri belirtilerine sıklıkla eşlik eden belirsizliği vurgulayabilir ve bireylere erkenden tıbbi tavsiye almaları için ilham verebiliriz. Birlikte, hastalar için anlayışı ve sonuçları iyileştirmek için küresel bir hareket yaratabiliriz.



Farkındalığı artıran bir faaliyet veya kampanya düzenleyin:

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

Örneğin, Kanada'da, mesane kanserinin belirtilerinden biri olan idrardan kan gelmesiyle ilgili farkındalığı artırmak amaçlı çok yönlü See Red Campaign (Kırmızıyı Gör

Kampanyası) başlatılmıştır. Bladder Cancer Canada, hazırladığı bir dizi poster ve videoyu, Kanada'daki çeşitli metropol şehirlerde halka açık alanlara, kapalı otobüs duraklarına, lavabo alanlarının arkasına, pisuvarların önüne yerleştirdi. Kampanya, çok sayıda insana ulaşmada çok başarılıydı.

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



World Bladder Cancer Patient Coalition size nasıl destek olabilir

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



Lydia Makaroff, Fight Bladder Cancer (Mesane Kanseri ile Mücadele), World Bladder Cancer Patient Coalition üyesi

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

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

WBCPC’ye katıldığınızda aşağıdaki fırsatlardan yararlanabilirsiniz:

- Bölgenizdeki veya dünyanın dört bir yanındaki benzer düşünce yapısına sahip mesane kanseri hasta kuruluşlarıyla [2] **etkileşimde bulunmak**
- Mevcut kuruluşların **deneyimlerinden** bilgiler edinmek.
- Materyalleri ve bilgilendirici **kaynakları** kullanmak ve bunları yerel ihtiyaçlarınıza uyarlamak için **yardım istemek**
- **Eğitim ve kapasite geliştirme faaliyetleri**, konferanslara katılma ve WBCPC Yıllık Toplantısına katılma
- Ülkenizdeki mesane kanseri hastalarının ihtiyaçlarına global olarak dikkat çekmek ve mesane kanserinden etkilenen insanların **global sesine katkıda bulunmak**
- **Araştırmalardaki gelişmeler**, yeni tedavi seçenekleri ve ülkenizi de etkileyebilecek global zorluklar hakkında bilgi sahibi olmak.
- **Kanser hastası desteği** ve kanser bakımı desteğinde faydalı kaynakların ve **en iyi uygulamaların** alışverişi

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

Alex Filicevas, Yetkili Müdür, World Bladder Cancer Patient Coalition



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

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

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

info@worldbladdercancer.org

Kaynaklar

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

Aşağıda en faydalı olabileceklere dair bağlantıları belirttik.

MESANE KANSERİ GRUPLARI:

- **ABD:** American Bladder Cancer Society, çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- **ALMANYA:** Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V., çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- **ARJANTİN:** VICARE, çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- **AVUSTRALYA:** BEAT Bladder Cancer Australia (Avustralya Mesane Kanseri Yen), çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- **AVUSTRALYA:** Bladder Cancer Awareness Australia (Mesane Kanseri Farkındalığı Avustralya), çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- **BELÇİKA:** NEOVIDA, çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- **DANİMARKA:** Danish Bladder Society, çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- **FİNLANDİYA:** Timo Koponen, timokoponen@welho.com
- **FRANSA:** Cancer Vessie France – Les Zuros, çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- **GÜNEY AFRİKA:** Campaigning 4 Cancer, çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- **HOLLANDA:** Patiëntenvereniging blaas- of nierkanker, çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- **İNGİLTERE:** Fight Bladder Cancer, çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- **İSPANYA:** CANVES, çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- **İSVEÇ:** The Swedish Bladder Cancer Society (İsveç Mesane Kanseri Derneği), çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- **İTALYA:** Association PaLiNUro, çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- **KANADA:** Bladder Cancer Canada, çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- **MALAWI:** One Community, çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- **NORVEÇ:** Blærekreftforeningen, çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- **NORVEÇ:** Blærekreft Norge, çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- **SİNGAPUR:** Singapore Cancer Society (Singapur Kanser Derneği), çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz

MESANE KANSERİ KAYNAKLARI:

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

DİĞER FAYDALI KILAVUZLAR:

- Kâr amacı gütmeyen bir misyon hazırlamak için ipuçları, çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- Bir misyon ve vizyon internet seminerini tanımlamak, çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- Kâr amacı gütmeyen yasa şablonu, çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- Logo tasarlarırken dikkate alınacaklar, çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- Kâr amacı gütmeyen bir kuruluş için kontrol listesi, çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- Ortaklar ve paydaşlarla çalışma araç kiti, çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz
- Hasta savunuculuğu destek eğitimi ve kaynakları, çevrimiçi olarak [buradan](#) erişebilirsiniz



World Bladder Cancer Patient COALITION

Bize řu adreslerden ulaşabilirsiniz:

X: @WorldBladderCan

LinkedIn: WorldBladderCan

Instagram: WorldBladderCancer

Youtube: WorldBladder

Facebook: WorldBladderCan

İnternet sayfası: worldbladdercancer.org

E-posta: info@worldbladdercancer.org

World Bladder Cancer Patient Coalition

Square de Meeûs 38-40

1000 Brussels

Belçika

Kayıt Numarası: 0720.618.047

World Bladder Cancer Patient Coalition Astellas, AstraZeneca, Bayer, Bristol Myers Squibb, Ferring, Johnson & Johnson, Merck, Roche, Seagen'in desteğini memnuniyetle kabul etmektedir. Bu yayının içeriğı sadece World Bladder Cancer Patient Coalition'ın sorumluluğundadır.

worldbladdercancer.org