

Connaitre les notions de base :

**Guide de démarrage pour les
groupes de patients atteints
de cancer de la vessie**

Mis à jour en janvier 2025

Table des matières

Avant-propos	1
Notre histoire	2
Réalités du cancer de la vessie	3
L'importance des groupes nationaux de patients atteints du cancer de la vessie	4
Procédure d'élaboration d'un groupe national de patients atteints du cancer de la vessie	12
Impliquer les autres afin de maximiser votre impact	16
Communiquer au sujet de votre groupe	18
Mois de la sensibilisation au cancer de la vessie	20
En quoi la Coalition Mondiale des Patients atteints d'un Cancer de la Vessie peut vous aider	22
Ressources	23

Avant-propos

par Lori Cirefice

Conseil d'administration de la Coalition Mondiale des Patients atteints d'un Cancer de la Vessie ; et Présidente de Cancer Vessie France



Au nom de La Coalition Mondiale des Patients atteints d'un Cancer de la Vessie, je suis heureuse de vous présenter ce guide de démarrage, développé en collaboration avec nos membres.

Les groupes contre le cancer de la vessie à travers le monde, petits et grands, ont un rôle important à jouer dans l'amélioration de la situation pour les patients et leurs familles. Nous avons pour ambition d'établir un groupe de patients contre le cancer de la vessie dans chaque pays. Il reste un long chemin à parcourir, mais nous avons commencé à avancer dans la bonne direction.

Il y a tellement de choses à prendre en considération lors de la mise en place d'un groupe de patients contre le cancer de la vessie qu'il est parfois difficile de savoir par où commencer. Partant de ce constat, nous avons élaboré ce guide à l'intention de toute personne désireuse de démarrer un groupe de patients contre le cancer de la vessie dans son pays. Nous avons réfléchi à nos propres expériences de l'élaboration de groupes contre le cancer de la vessie et nous avons combiné nos connaissances, conseils et astuces à votre intention dans ce guide.

Notre guide a vocation à :

- **Promouvoir la mise en place** de groupes de patients contre le cancer de la vessie dans différents pays
- **Proposer des ressources prédéfinies et partager des exemples pratiques** pour démarrer
- **Informier, soutenir et créer une unité** entre les groupes de patients contre le cancer de la vessie
- **Accroître la communauté mondiale** de groupes de patients contre le cancer de la vessie

Nous espérons sincèrement que vous trouverez ici des informations utiles et pratiques afin de vous guider sur la voie de l'élaboration ou du développement d'un groupe de patients contre le cancer de la vessie dans votre pays. Merci de nous aider à remporter la lutte contre le cancer de la vessie.

Cordialement,

Lori Cirefice

Notre histoire

La Coalition Mondiale des Patients atteints d'un Cancer de la Vessie (WBCPC, World Bladder Cancer Patient Coalition) a été créée en janvier 2019 par un groupe de défenseurs des patients dévoués issus de trois organisations nationales majeures contre le cancer de la vessie, ayant perçu la nécessité d'une coalition mondiale contre le cancer de la vessie.

Cette coalition symbolise la première fois que des personnes touchées par le cancer de la vessie bénéficient d'une force instaurant un lien entre les patients atteints d'un cancer de la vessie, les groupes et les organisations à travers le monde.

La WBCPC réunit désormais un nombre grandissant de patients sur tous les continents, unissant la vision et les objectifs des groupes de patients contre le cancer de la vessie afin de garantir les meilleurs résultats possible pour les patients à travers le monde.

En fin de compte, notre mission consiste à :



Promouvoir une communauté internationale de personnes touchées par le cancer de la vessie



Plaider pour l'accès aux meilleures informations, aides et prises en charge possibles concernant le cancer de la vessie

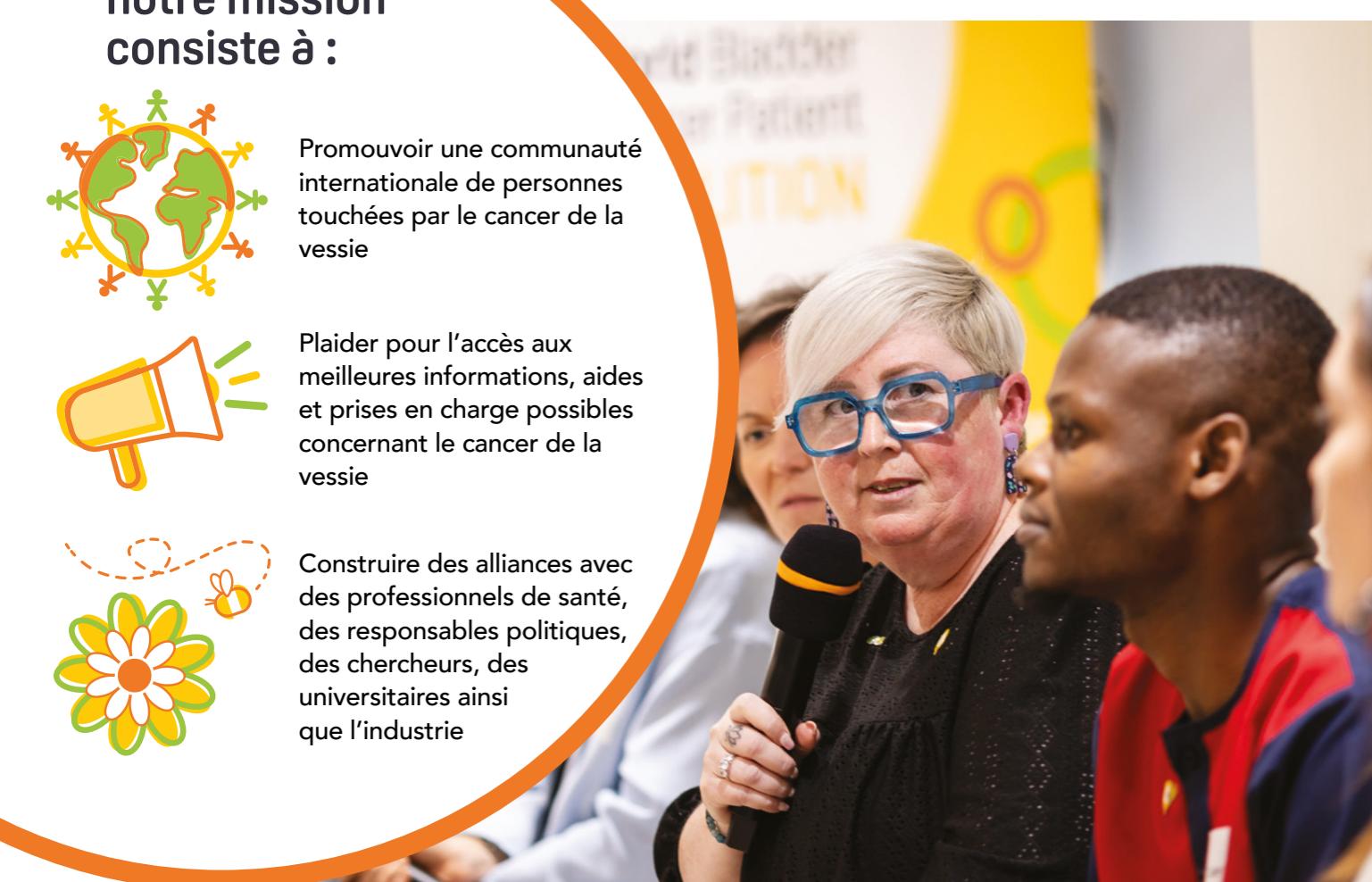


Construire des alliances avec des professionnels de santé, des responsables politiques, des chercheurs, des universitaires ainsi que l'industrie



« Nous espérons que ce guide vous aidera à lancer des groupes de patients contre le cancer de la vessie, en vous offrant les informations que nous aurions aimé avoir lors de l'instauration de nos propres groupes nationaux. En outre, les personnes et les ressources de La Coalition Mondiale des Patients atteints d'un Cancer de la Vessie seront là pour vous aider et vous guider au besoin. »

Ken Bagshaw, Cancer de la vessie Canada, Président fondateur de la Coalition Mondiale des Patients atteints d'un Cancer de la Vessie



Réalités du cancer de la vessie

Dans le monde

Le cancer de la vessie est le

9e cancer le plus fréquent¹

principale cause de décès liés au cancer¹

13e

Les chiffres les plus récents montrent

614 298 NOUVEAUX CAS

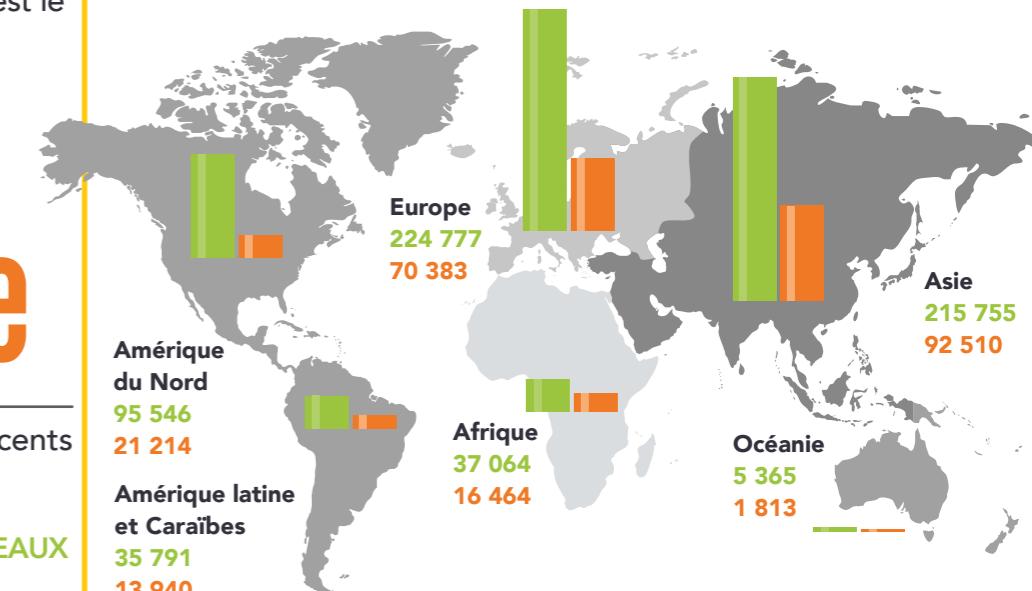
diagnostiqués et

220 596 DÉCÈS en 2022 uniquement¹

Plus de 60 % des cas et 50 % de l'ensemble des décès surviennent dans les pays moins développés²

■ NOUVEAUX CAS EN 2022¹ ■ DÉCÈS EN 2022¹

Monde 614 298 220 596



Principaux symptômes



Sang dans les urines³



Miction fréquente ou douleur en urinant^{3,4}



Douleur abdominale, lombaire et pelvienne^{3,4}



Infections répétées des voies urinaires⁴



Incontinence⁴



Fatigue⁴



Perte de poids⁴

Principales causes



Tabagisme et autre consommation de tabac³



Exposition passée aux rayonnements³



Inflammation chronique de la vessie³



Exposition à des produits chimiques, en particulier au travail³



Infections parasitaires³

Les causes du cancer de la vessie ne sont pas toujours évidentes et certaines personnes peuvent recevoir le diagnostic sans avoir été exposées à l'une des causes indiquées.



L'importance des groupes nationaux de patients contre le cancer de la vessie

Les groupes de patients ont un rôle unique et important à jouer dans la lutte contre le cancer de la vessie. Les groupes de patients peuvent avoir un impact positif de bien différentes manières.



Votre rôle peut inclure une, certaines ou toutes les fonctions ci-dessus – Il est important de trouver le(s) rôle(s) qui apportera(ont) le meilleur soutien à la communauté des patients atteints de cancer de la vessie dans votre pays.

Dans les pages suivantes, nous avons réuni des études de cas source d'inspiration provenant de nos organisations membres afin de mettre en lumière le travail qu'elles ont effectué à travers le monde. Nous espérons que cela contribuera à stimuler vos idées sur la nature des activités que vous pouvez organiser.

Études de cas

Plongez dans 5 études de cas de notre communauté mondiale. Tirez parti de leurs défis et de leurs réussites pour vous guider dans votre parcours. Nous espérons que leurs histoires vous inspireront autant qu'elles nous ont inspirés.



- | | |
|---|----|
| Création d'une affiche de sensibilisation en France | 7 |
| Organisation d'une marche annuelle contre le cancer de la vessie au Canada | 8 |
| Élaborer un forum en ligne d'assistance pour les personnes touchées par le cancer de la vessie | 9 |
| Guider les patients vers de meilleurs soins : Le succès d'Uro H Advisor | 10 |
| Création de CANVES – le premier groupe de soutien aux personnes atteintes de cancer de la vessie en Espagne | 11 |

Étude de cas 1 :

Création d'une affiche de sensibilisation en France

Par **Lori Cirefice**, Présidente Cancer Vessie France, membre de la Coalition Mondiale des Patients atteints d'un Cancer de la Vessie

En mai 2019, Cancer Vessie France a élaboré une affiche de sensibilisation sur les signes et les symptômes du cancer de la vessie, étant donné le surprenant défaut de sensibilisation existant autour du cancer de la vessie par rapport à d'autres cancers courants en France.

Certains membres se sont portés volontaires pour aider à élaborer l'affiche et un petit groupe de travail s'est créé afin de gérer l'élaboration et la rédaction de cette affiche de sensibilisation. Les autres membres ont formulé des commentaires sur les ébauches et lorsque nous avons eu une version finale, nous en avons également fait contrôler la teneur par nos urologues partenaires afin de garantir que notre affiche soit irréprochable sur le plan scientifique.

Nous avons appris durant ce parcours, des choses intéressantes susceptibles d'être utiles à d'autres groupes. Tout d'abord, nous avons découvert qu'il n'est pas chose aisée de gérer des droits photo et nous avons payé pour utiliser plusieurs images que nous avons intégrées à l'affiche (même les éclaboussures de sang !), mais les paiements dépendaient du nombre d'exemplaires imprimés et d'impressions que nous ferions sur l'affiche, et, à ce stade de l'élaboration de notre affiche, nous ne savions absolument pas combien nous en imprimions. La procédure, dans son ensemble, s'est avérée bien plus chronophage et compliquée que nous ne l'avions prévu.

Nous avons ensuite également contacté différentes municipalités en France les invitant à présenter notre affiche, soit sur leur site Web municipal, soit sur leur tableau d'information numérique municipal. Nous avons eu la joie de recevoir de nombreuses réponses positives ; cependant, il s'est avéré que chaque municipalité avait besoin d'un format différent de l'affiche, dont la création a pris beaucoup de temps pour nos volontaires. Nous n'avions pas non plus fixé de budget pour l'achat de fournitures d'expédition et de frais postaux afin d'envoyer des copies papier à travers le pays, de sorte qu'en fin de compte les coûts ont largement excédé les fonds dont nous disposions pour le projet.

La création de cette affiche de sensibilisation a été une excellente expérience d'apprentissage pour nous. Nous sommes finalement très satisfaits de l'impact visuel de l'affiche et notre campagne sur les réseaux sociaux a été une grande réussite. À l'avenir, nous réutiliserons cette affiche pour notre campagne 2020 et cette fois, nous saurons bien mieux comment gérer notre budget. Avec le recul, nous aurions dû commencer notre projet plus tôt et mieux définir à l'avance notre budget et nos objectifs.

Vous pouvez télécharger un exemplaire de cette affiche de sensibilisation [ici](#).



« La création de cette affiche de sensibilisation a été une excellente expérience d'apprentissage pour nous. Nous sommes finalement très satisfaits de l'impact visuel de l'affiche et notre campagne sur les réseaux sociaux a été une grande réussite. »



Étude de cas 2 :

Organisation d'une marche annuelle contre le cancer de la vessie au Canada

Par **Michelle Colero**, Cancer de la vessie Canada, membre de la Coalition Mondiale des Patients atteints d'un Cancer de la Vessie

Chaque année, à Cancer de la vessie Canada (CVC), nous organisons une marche de sensibilisation au cancer de la vessie à travers le pays. Les marches de sensibilisation sont largement utilisées par les associations de défense des patients et servent à rassembler des personnes affectées par une maladie particulière ; à encourager les marcheurs à lever des fonds grâce au recueil de dons auprès de membres de leur famille, d'amis ou de collègues ; ainsi qu'à accroître la sensibilisation sur la maladie grâce à la publicité faite sur les médias concernant la marche et la présence des marcheurs dans les rues et les parcs.



« Il existe aujourd'hui 20 sites sur les marches organisées dans différentes villes du Canada et, chaque année, nous recueillons près de 600 000 dollars pour financer nos activités. »

CVC a été fondé en 2009 et a organisé sa première marche en mai 2010 dans les villes de Toronto et Calgary. Nous avons pu

rassembler 60 participants et lever 25 000 \$ grâce aux contributions des marcheurs et aux fonds qu'ils ont pu obtenir en invitant des proches et des amis à les parrainer.

Avant d'organiser notre première marche, nous avons rapidement avancé dans nos démarches afin d'être reconnus comme association à but non lucratif au Canada et d'obtenir l'accréditation gouvernementale comme association caritative. Cela nous a permis de remettre à nos donateurs des reçus fiscaux officiels (afin de bénéficier de déductions fiscales), ce qui peut vraiment faire la différence entre une personne qui décide de donner ou non.

Au fur et à mesure que CVC a gagné en notoriété au fil des années, la marche a pris de l'ampleur et en 2013, nos marches ont été organisées à 14 endroits et ont permis de recueillir 400 000 \$. La plupart des fonds ont été obtenus grâce à des dons en ligne sollicités par des marcheurs ayant configuré leur propre page personnelle de collecte de fonds (fournie par CVC). Il existe aujourd'hui 20 sites sur les marches organisées dans différentes villes du Canada et, chaque année, nous recueillons près de 600 000 dollars pour financer nos activités.

Les premières années où nous avons organisé des marches, CVC dépendait largement des collectes de fonds qui représentaient sa principale source de revenus. Au fur et à mesure que nous avons gagné en taille et en maturité, notre base de financement s'est considérablement élargie grâce à des entreprises partenaires, des campagnes de collecte de fonds reposant sur le mois de la sensibilisation et les dons de fin d'année, des donneurs réguliers et des legs. Néanmoins, la marche est et restera une activité annuelle très importante pour nous !



Étude de cas 3 :

Élaborer un forum en ligne d'assistance pour les personnes touchées par le cancer de la vessie

Par **Lydia Makaroff**, Fight Bladder Cancer, membre de la Coalition Mondiale des Patients atteints d'un Cancer de la Vessie

Fight Bladder Cancer UK est parti d'une bataille très personnelle. Andrew, l'un de nos fondateurs, a été diagnostiqué atteint d'un cancer de la vessie G3, stade 4, à l'été 2009. Il présentait des symptômes depuis plus de 18 mois, mais on lui a mal diagnostiqué une hypertrophie de la prostate. Confronté à un mauvais pronostic et une intervention chirurgicale modifiant immédiatement le cours de leur vie, Andrew et sa femme T ont pris contact avec un autre patient atteint d'un cancer de la vessie et sa partenaire ayant récemment subi le même traitement.



« Le groupe s'est lentement élargi à 40, 400 et presque 5 000 membres. Nous disposons maintenant d'une équipe de 10 modérateurs à travers le monde, qui contrôlent les pages et apportent de l'aide à tous ceux qui publient des messages. »

Durant la convalescence d'Andrew suite à son intervention, ils ont commencé à mettre en place ce qui allait devenir l'association caritative Fight Bladder Cancer UK.

Nous avons tout d'abord créé une page Facebook intitulée Fight Bladder Cancer (Combatte le cancer de la vessie). Puis, le 2 juin 2010, nous avons utilisé cette page pour mettre en place un groupe privé dénommé « Fight Bladder Cancer : Support » (combatte le cancer de la vessie : soutien).



Le simple fait de pouvoir parler à une autre personne qui comprenne vraiment les épreuves qu'ils traversaient les a considérablement aidés. Le fait pour les deux aidants de pouvoir parler de ce à quoi il fallait s'attendre pendant l'intervention chirurgicale et la convalescence s'est également avéré précieux. Ce sont ces bribes d'informations réelles qui ont fait la différence durant ces premiers jours. Le cancer de la vessie était fréquent et pourtant ils ont été très surpris de découvrir que la plupart des gens n'en savaient rien et qu'il n'existe pas encore d'association caritative consacrée au cancer de la vessie au Royaume-Uni.



Le groupe s'est lentement élargi à 40, 400 et presque 5 000 membres. Nous disposons maintenant d'une équipe de 10 modérateurs dans le monde, qui contrôlent les pages et apportent de l'aide à tous ceux qui publient des messages.

Il s'agit d'une excellente ressource pour toute personne touchée par le cancer de la vessie. Ils peuvent publier des messages sur les épreuves qu'ils traversent et bénéficier instantanément de l'aide d'autres personnes à travers le monde ayant traversé une expérience similaire.

Étude de cas 4 :

Guider les patients vers de meilleurs soins : Le succès d'Uro H Advisor

Par **Eduardo Fiorini**, membre de la Coalition mondiale des patients contre le cancer de la vessie



Il y a trois ans, l'Associazione PaLiNUro a créé Uro H Advisor, une plateforme inspirée de TripAdvisor, pour guider les patients atteints de cancer de la vessie dans le choix de l'hôpital qui leur convient le mieux. Pour les personnes récemment diagnostiquées, il peut être difficile de prendre la bonne décision en matière de soins. Nous avons donc voulu donner aux patients un accès à des informations pratiques sur les hôpitaux réputés pour leur expérience et leur notoriété en matière de traitement et de soins du cancer de la vessie.

Nous avons dû faire face à plusieurs défis lors du lancement du projet, en particulier en ce qui concerne le financement et la mise en place. Au départ, notre principal problème a été de choisir un éditeur de logiciels qui n'a pas tenu ses promesses. Finalement, nous avons trouvé le soutien adéquat et obtenu un financement de la part d'un partenaire pharmaceutique. Bien que la mise en place de la plateforme ait pris plus de temps que prévu, elle est devenue une ressource précieuse qui répond à nos objectifs.

« Nous sommes ravis de voir les avis se multiplier, car chacun d'entre eux aide un patient de plus à se sentir soutenu et informé. Plus nous recueillons de voix, plus cet outil devient puissant. »

Au cours des deux dernières années, nous avons recueilli plus de 450 avis sur des hôpitaux en Italie, chacun provenant d'un patient directement connecté à PaLiNUro. Nous vérifions attentivement tous les avis avant de les publier pour nous assurer qu'ils reflètent les véritables expériences des patients. Ces informations sont non seulement utiles pour les patients, mais elles constituent également pour les hôpitaux et les médecins un outil utile pour évaluer la qualité des soins qu'ils dispensent en vue de les améliorer.

Au fur et à mesure qu'Uro H Advisor se développe, avec plus d'avis et plus d'hôpitaux en Italie, nous pensons qu'il deviendra une ressource complète pour les patients et les prestataires de soins de santé. La plateforme comprend désormais des informations sur l'expérience des hôpitaux en matière de chirurgie du cancer de la vessie (par ex., le nombre d'opérations d'ablation de la vessie par an), des listes de médecins et, bientôt, des informations sur les essais cliniques. Nous l'avons conçue pour que d'autres organisations puissent l'adapter à d'autres affections médicales, permettant ainsi à un plus grand nombre de patients ayant besoin d'être guidés d'en bénéficier.

Bien que certains aient craint que les médecins ne s'opposent à cet outil, nous avons constaté que les réactions ont été positives jusqu'à présent. La plateforme distingue ceux qui fournissent des soins de haute qualité, ce que la plupart des médecins apprécient. La sensibilisation à Uro H Advisor reste un défi et nous comptons sur les visites d'hôpitaux, les réseaux sociaux et les contacts directs avec les patients pour faire passer le message.

La collaboration avec les médecins, les hôpitaux et les sociétés pharmaceutiques a été essentielle à notre réussite. Ces partenariats nous permettent de disposer d'informations actualisées sur les options thérapeutiques, les dispositifs médicaux et les thérapies les plus récentes, autant d'éléments essentiels pour permettre aux patients de prendre des décisions éclairées concernant leurs soins. En travaillant en étroite collaboration avec les prestataires de soins de santé et les experts du secteur, nous veillons à ce qu'Uro H Advisor reste une ressource fiable et complète qui reflète les progrès réels dans le traitement du cancer de la vessie. Cette coopération enrichit notre plateforme et permet aux patients de choisir leurs soins de manière éclairée.



Étude de cas 5 :

Création de CANVES – le premier groupe de soutien aux personnes atteintes de cancer de la vessie en Espagne



Par **Laurent Gemenick**, membre de la Coalition mondiale des patients contre le cancer de la vessie

Lorsque j'ai reçu mon premier diagnostic de cancer de la vessie, je me suis senti isolé et dépassé. Il y avait tellement peu d'informations disponibles, et j'ai vite réalisé qu'il n'y avait pas de réseau de soutien dédié aux patients comme moi en Espagne. C'était une période angoissante, mais je savais que je ne pouvais pas être le seul à ressentir cela. C'est alors qu'est née l'idée de CANVES (Alianza por el cancer de vejiga en España), un besoin de mettre les patients en contact, de leur offrir du soutien et de les sensibiliser au cancer de la vessie.

Avec mon mari, la première chose que nous avons faite était de contacter d'autres organisations pour obtenir des conseils. Nous avons établi un lien avec Cancer Vessie France et la Coalition mondiale des patients contre le cancer de la vessie (WBCPC), et c'est là que les choses ont commencé à prendre forme. Le Guide de démarrage de la WBCPC pour les groupes de patients atteints d'un cancer de la vessie s'est avéré très utile pour décrire les étapes du démarrage de CANVES. Il nous a donné une feuille de route claire, de la définition de notre vision à la recherche de bénévoles, en passant par l'obtention de financements. Ce guide est devenu notre base et nous a permis de nous assurer que nous développions quelque chose d'utile et d'impactant.

Nous savions que nous voulions que CANVES soit une organisation nationale. Le cancer de la vessie est le quatrième cancer le plus fréquent chez les hommes en Espagne, avec plus de 23 000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année. Le besoin était important et nous étions déterminés à y répondre. Nous avons décidé tôt que nous voulions fournir plus que des informations médicales : nous voulions également offrir un soutien émotionnel et pratique.

L'un des points clés pour nous était de rejoindre le Forum mondial des patients contre le cancer de la vessie. Rencontrer d'autres défenseurs des patients et apprendre de leurs expériences a été une source d'inspiration. Nous avons réalisé que nous faisions partie d'une communauté plus importante et que nous pouvions nous appuyer sur ce que les autres avaient déjà fait. Le Forum nous a permis de nous connecter avec des experts tels que le Dr Ignacio Durán, dont la collaboration a été déterminante dans la création de CANVES. Les relations que nous avons nouées au Forum ont renforcé notre détermination et nous ont donné les outils dont nous avions besoin pour réussir.

Le lancement de CANVES s'est accompagné de défis, en particulier pour obtenir un financement et sensibiliser le public. Cependant, nous avons rapidement appris que la collaboration était essentielle. L'établissement de liens avec les médecins et les professionnels de santé a renforcé notre crédibilité, et le partenariat avec des organisations telles que la WBCPC nous a permis d'accéder à des ressources et à une expertise précieuses qui nous manquaient.

Aujourd'hui, CANVES est un nouveau réseau en pleine expansion, qui offre un soutien vital aux patients et à leurs familles, sensibilise le public et s'efforce d'améliorer les résultats pour les patients atteints d'un cancer de la vessie dans toute l'Espagne. S'il y a une chose que j'ai apprise dans ce parcours, c'est que vous n'êtes pas seul. Les ressources, les connexions, les partenariats et le soutien sont là : il vous suffit de prendre contact et de faire le premier pas.

Procédure d'élaboration d'un groupe national de patients contre le cancer de la vessie

Cette section présente la procédure que vous devez envisager afin de constituer un groupe de patients contre le cancer de la vessie, d'en développer un qui existe ou d'essayer d'obtenir une stature nationale.

1. Définir votre vision

Définir tôt votre vision.

Cela orientera tout ce que vous ferez, des projets que vous entreprendrez à l'expertise dont vous aurez besoin pour votre équipe dirigeante et les personnes avec lesquelles vous devrez travailler tout au long du parcours.

Avant d'appliquer votre vision du groupe, recherchez des groupes de patients existants contre le cancer de la vessie dans votre pays ou région et identifiez les éventuels besoins encore non satisfaits pour les patients. Réfléchissez à la façon dont vous pouvez répondre aux besoins des patients dans votre pays à travers votre vision et efforcez-vous de ne pas reproduire le travail précieux d'organisations de patients existantes contre le cancer de la vessie.

» Pour plus de conseils, voir « [L'importance des groupes nationaux de patients contre le cancer de la vessie](#) » et [Ressources](#) ».



2. Rassembler des volontaires

Vous devrez constituer une petite équipe de sympathisants pour vous aider à concrétiser les choses. Il est courant pour les groupes nouvellement constitués de fonctionner au début sur la seule base des volontaires, généralement des patients, les soignants de patients ou d'autres personnes ayant un lien avec le cancer de la vessie.

Vous pourrez trouver d'autres volontaires par l'intermédiaire de votre médecin, votre hôpital, votre clinique, en ligne ou via des associations nationales de lutte contre le cancer. Nous avons, par exemple, vu des cas où un urologue a présenté deux de ses patients, devenus par la suite partenaires fondateurs d'un groupe national dynamique de défense des patients atteints d'un cancer de la vessie au Canada.

En général, certains voire tous les volontaires fondateurs du groupe occuperont les fonctions du conseil d'administration et orienteront les décisions et la direction stratégiques du groupe. Ils assumeront également les responsabilités opérationnelles et mèneront à bien les activités quotidiennes.

Au fur et à mesure que votre groupe deviendra de plus en plus solide et s'assurera de financements réguliers, vous pourrez envisager de recruter du personnel afin de prendre en charge les principales fonctions administratives et de gestion à la place des volontaires. Cela n'est généralement possible que beaucoup plus tard dans l'évolution du groupe.



PREMIER CONSEIL :

« D'après mon expérience, il est extrêmement utile de se poser plusieurs questions avant de constituer un groupe de patients contre le cancer de la vessie. Demandez-vous : **Qui voulez-vous être ? Quel sera votre principal objet** (informations, soutien, etc.) ? **Quelle est votre mission ? Quelles activités réaliserez-vous ? Quelles mesures devrez-vous prendre afin d'atteindre vos objectifs ?**



Laura Magenta,
Associazione PaLiNUro,
membre de La Coalition
Mondiale des Patients atteints
d'un Cancer de la Vessie

3. Communiquer avec vos volontaires et membres

Lorsque vous disposerez d'un premier groupe de volontaires, pensez à créer une plateforme en ligne permettant aux personnes d'interagir entre elles, par exemple sur Facebook, WhatsApp ou votre équivalent local si celles-ci sont peu utilisées ou indisponibles dans votre pays.

Cela vous permettra de partager des informations importantes, de construire une communauté et de favoriser l'implication des personnes dans votre vision et vos activités en cours.

» Pour plus de renseignements, voir « [Communiquer](#) ».



4. Organiser votre première réunion

Lorsque vous aurez bien défini votre vision, constituez une équipe dédiée de volontaires et commencez à communiquer avec votre groupe, c'est le moment de planifier une première réunion qui servira de plateforme d'échange de connaissances, permettra de développer de nouvelles idées et favorisera la collaboration.

Organisez une réunion physique qui permettra à vos volontaires de se rencontrer les uns les autres. Vous pourrez, par exemple, vous rencontrer dans un café, une bibliothèque ou un centre communautaire local qui n'alourdira pas vos frais. Réfléchissez à ce que vous avez réalisé, prévoyez l'année à venir, recueillez les idées de vos volontaires, demandez leur avis et impliquez-les dans vos discussions. Pour ceux qui ne peuvent pas être présents en personne, vous pouvez l'organiser virtuellement via un service de conférence gratuit tel que [Zoom](#), [Skype](#), [Microsoft Teams](#) ou [Google Hangouts](#).



« **Pensez à créer et à lancer une plateforme en ligne permettant aux personnes d'interagir les unes avec les autres, par exemple sur Facebook ou WhatsApp** »





« Efforcez-vous d'attirer des membres variés, susceptibles d'apporter un point de vue particulier à vos discussions. »



5. Accroître et formaliser vos adhésions

Il est probable qu'au début, vos adhérents seront des volontaires individuels engagés pour la cause, qui aideront votre groupe à se consolider.

Lorsque vous vous sentirez prêt, vous souhaiterez peut-être entrer en contact avec d'autres organisations, décideurs, universitaires, etc., s'intéressant au cancer de la vessie et cherchant des opportunités de collaboration. Efforcez-vous d'attirer des membres variés, susceptibles d'apporter un point de vue particulier à vos discussions.

Au fur et à mesure du développement de votre base de volontaires, vous souhaiterez peut-être formaliser votre structure d'adhésion. Vous pourrez créer des niveaux d'adhésion, avec différents niveaux de participation et d'avantages associés.

Cependant, dans la phase de démarrage, vous souhaiterez probablement une structure d'adhésion simple avec une seule classe de membres. Il est également fréquent pour les groupes mieux établis d'envisager des frais d'adhésion et une procédure de demande d'adhésion formelle.

>> Pour d'autres idées, voir « [Impliquer les autres afin de maximiser votre impact](#) ».



6. Créez une organisation légale

Une fois mieux formalisé et établi, vous souhaiterez peut-être enregistrer légalement votre organisation afin d'obtenir le statut d'organisme caritatif et de bénéficier d'une reconnaissance officielle de votre engagement par les organisations administratives et autres entités juridiques. Cette procédure est différente selon les pays et nous vous conseillons d'en vérifier les exigences dans votre pays, mais il s'agit généralement :

- **De s'enregistrer en qualité d'association ou d'organisation à but non lucratif, constituée ou non en société**, selon la structure existante en vertu de la législation vigueur dans votre pays. Dans la plupart des pays, il est nécessaire de constituer l'association à but non lucratif en société afin de bénéficier de l'exonération fiscale, d'accepter les dons et d'avoir une responsabilité limitée.
- **De rédiger des statuts afin d'orienter les opérations de votre organisation.** Ils devront définir les rôles de votre personnel et de votre équipe dirigeante, énoncer votre mission, établir les protocoles relatifs aux dons, préciser la structure d'adhésion, les processus de prise de décision, les procédures de modification des statuts et les rapports financiers

L'un des principaux avantages d'une constitution juridique en société de votre organisme à but non lucratif consiste en la possibilité de collecter des fonds. Une entité doit habituellement être juridiquement constituée en société afin de permettre les dons caritatifs et le financement d'entreprise.

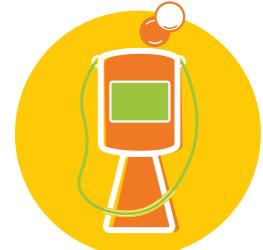
>> Pour plus de renseignements, voir « [Ressources](#) ».



7. Financement de votre organisation

Souvent, au tout début du développement, les volontaires s'autofinancent afin de mener à bien les activités. Cependant, ce modèle n'est pas durable et vous pouvez explorer différentes pistes afin de vous assurer un financement externe. Essayez de combiner le financement de plusieurs sources. Vous pouvez évaluer l'une des possibilités ci-dessous, voire toutes :

- **Activités de collecte de fonds** (ex : démarchage, événements, et marches ou courses de sensibilisation) - Facebook (dans certains pays) et certaines autres plateformes en ligne permettent aux organisations de recueillir les dons de bienfaisance et hébergent des collectes de fonds sur leur page
 - **Dons de bienfaisance** pouvant être générés par un événement ou en lien avec ce dernier
 - **Financement ou subventions du gouvernement**
 - **Subventions ou parrainages d'entreprises** – par des sociétés pharmaceutiques ou fabricantes de dispositifs médicaux ou des entreprises, dont certains salariés sont touchés par le cancer de la vessie
 - **Frais d'adhésion**
- >> Pour plus de renseignements sur la façon dont vous pouvez créer et élaborer votre groupe puis lui faire prendre de l'ampleur, voir la rubrique « [Ressources](#) » dans laquelle nous avons inséré des liens vers des guides utiles gratuits.**



CONSEIL UTILE

Même sans obtenir de financement de l'une des sources susmentionnées, il est toujours possible d'en faire beaucoup sans aucun argent. Avec seulement un ordinateur et un peu de temps, vous pouvez créer un groupe Facebook (ou équivalent dans votre pays), rassembler des connaissances sur les groupes et les patients atteints de cancer de la vessie dans votre pays et/ou organiser des rencontres informelles dans un café. Ne vous découragez pas si vous n'êtes pas en mesure d'obtenir de financement immédiatement.

Impliquer les autres afin de maximiser votre impact

Essayez de vous associer à différents types d'intervenants au niveau local, national, ou international, afin de maximiser votre impact en collaborant à un objectif commun. Étendre votre réseau vous aidera à augmenter la visibilité de votre travail, à attirer de nouveaux donateurs et membres partageant les mêmes idées. Voici quelques idées de groupes avec lesquels vous pourriez établir des liens.

D'autres organisations de patients atteints de cancer

Recherchez des associations de patients dans votre pays avec lesquelles vous pourriez vous associer sur des projets ou des initiatives en commun ou pour savoir comment elles ont procédé pour se constituer. Il peut s'agir d'autres associations de patients atteints de cancer, en particulier celles relatives à des cancers urologiques (rein, prostate ou testicules), ou d'organisations fédératrices représentant tous types de cancers.

Universitaires et chercheurs

Recherchez des centres médicaux universitaires nationaux connus et voyez s'ils mènent des recherches liées au cancer de la vessie. Cherchez en ligne une base de données d'essais cliniques dans votre pays et pensez à contacter les coordinateurs d'essais cliniques compétents.

Professionnels de santé

Entretenez des relations avec les professionnels de santé et pensez à contacter les associations nationales de médecins urologues, d'infirmiers urologues (ou équivalents locaux). Vous pouvez impliquer et obtenir le soutien de votre propre urologue.

Le secteur privé

Contactez les sociétés pharmaceutiques et fabricantes de dispositifs médicaux de votre pays afin d'évaluer leur intérêt à établir des relations avec les groupes de patients et suscitez leur aide pour faire connaître votre initiative ainsi que leur intérêt à financer certaines de vos initiatives.



Responsables politiques

Identifiez les principaux responsables politiques et décisionnaires locaux, régionaux ou nationaux susceptibles de vous aider à atteindre vos objectifs (politiciens, fonctionnaires, autorités de santé, etc.). Contactez ceux qui s'intéressent à la santé et efforcez-vous d'organiser une réunion afin de les informer sur le cancer de la vessie dans votre pays.

Associations internationales de patients

Envisagez de rejoindre une organisation internationale de patients. Recherchez des organisations ou coalitions fédératrices afin de réaliser des activités conjointes de défense des patients ou de partager des ressources de communication. Voici quelques exemples : L'Union Internationale Contre le Cancer (UICC) ou la Coalition Mondiale des Patients atteints d'un Cancer de la Vessie.

Avant de contacter d'éventuels partenaires, il est intéressant de développer quelques supports de communication pour commencer. Ils sont décrits à la page suivante.



PREMIER CONSEIL :

« Vous n'avez pas besoin de réinventer la roue. Outre la passion, l'essentiel pour réussir à mettre en place un groupe de défense des patients c'est la collaboration. Il existe des personnes et des groupes partout dans le monde qui sont prêts à vous aider à faire connaître le cancer de la vessie et améliorer la qualité de l'aide apportée aux patients et aux familles dans votre pays. »

Dr Stephanie Demkiw MD,
Bladder Cancer Awareness Australia, membre de la Coalition mondiale des patients contre le cancer de la vessie



PREMIER CONSEIL :

« Une stratégie clé consiste à établir des relations solides avec les professionnels de santé, en particulier le personnel infirmier. Ce dernier est souvent le premier point de contact des patients récemment diagnostiqués et peut contribuer de manière significative à faire connaître votre groupe de soutien. »

Adam Lynch, BEAT
Bladder Cancer Awareness Australia, membre de la Coalition mondiale des patients contre le cancer de la vessie



Communiquer au sujet de votre groupe

Il est important d'établir une présence en ligne afin d'aider votre groupe à attirer des sympathisants et pour instaurer un lien avec les patients et les familles susceptibles d'avoir besoin de vos services.

Envisagez ceci :

DÉVELOPPER VOTRE MARQUE : votre marque est votre identité. Pour commencer, il conviendra de décider d'un logo et d'un nom pour votre société de même que de directives de valorisation de votre marque. Vous pourrez trouver, à un prix raisonnable, des concepteurs en ligne qui les élaboreront pour vous. Essayez [Fiverr](#) ou [Canva](#), par exemple, ou demandez des recommandations auprès d'autres groupes de patients ainsi que de la WBCPC.

CRÉER UNE PAGE FACEBOOK OU PLATEFORME DE RÉSEAUX SOCIAUX SIMILAIRE : s'il est disponible dans votre pays, **Facebook** est le premier réseau social à envisager. Il offre un excellent moyen de créer une communauté en ligne, de rassembler de premiers follower(s) et d'engager des discussions sur le cancer de la vessie. Si vous vivez dans un pays où Facebook n'est pas un réseau social de prédilection, recherchez une alternative disponible localement avec fonctionnalité de messagerie, telle que **WeChat** ou **WhatsApp**.

CONSEIL UTILE

Si vous utilisez Facebook, assurez-vous que votre groupe Facebook soit privé, de sorte que les membres doivent être approuvés avant de participer. Définissez clairement les règles de votre groupe afin d'éviter les pourriels et de dissuader toute personne de publier un contenu inapproprié.

CRÉER UN COMPTE X :

X sert à partager les dernières actualités et à réagir à ce qui se passe dans la communauté au sujet du cancer de la vessie (en retweetant et en ajoutant votre voix), en faisant connaître vos activités et en informant les gens des dernières actualités concernant votre groupe. X offre un excellent moyen d'interaction régulière avec vos followers et sympathisants.



DÉVELOPPER UN SITE WEB : vous pouvez développer un site Web qui hébergera toutes les informations relatives à votre groupe. [WordPress](#) ou [Wix](#) offrent tous deux un service gratuit et facile d'utilisation.

REGARDER LES POSSIBILITÉS DE PUBLICITÉ GRATUITE SUR GOOGLE : dans certains cas, **Google** accorde à des organismes à but non lucratif un accès gratuit à la promotion de leur organisation ou de leur site Web sur Google, afin d'augmenter leur visibilité en ligne. Pour davantage d'informations à ce sujet, cliquez [ici](#).

METTRE EN PLACE UN BULLETIN D'INFORMATION RÉGULIER : utilisez un bulletin d'information par e-mail afin de tenir les gens informés de vos activités, de vos progrès et de vos dernières actualités. Vous pouvez utiliser [Mailchimp](#).

CRÉER DES SUPPORTS IMPRIMÉS ET ÉLECTRONIQUES : des supports imprimés et électroniques pourront aider vos membres à communiquer facilement au sujet de votre groupe. Vous pourrez élaborer une infographie, une affiche, des supports numériques ou une présentation PowerPoint standard contenant les informations essentielles concernant le cancer de la vessie ainsi que la vision ou les activités de votre groupe. Avant de développer ces supports, contactez la WBCPC, qui pourra vous présenter des modèles préexistants à adapter.

« **Il est important d'établir une présence en ligne afin d'aider votre groupe à attirer des sympathisants et pour instaurer un lien avec les patients et les familles susceptibles d'avoir besoin de vos services. »**

Mois de la sensibilisation au cancer de la vessie

Participez aux activités du mois de sensibilisation au cancer de la vessie tout au long du mois de mai !

Chaque année, en mai, nous pensons à tous ceux qui ont perdu leur combat contre cette maladie et c'est également une période où toutes les organisations de patients contre le cancer de la vessie s'allient pour lutter au nom de ceux qui sont actuellement sous traitement et de toutes les personnes affectées par un cancer de la vessie.

Le cancer de la vessie est l'un des cancers les plus fréquents à travers le monde et pourtant nombreux sont ceux qui n'en connaissent pas les risques ou signes avant-coureurs à surveiller. Le mois de sensibilisation au cancer de la vessie dans le monde vise à faire connaître les réalités du cancer de la vessie, en faire connaître les symptômes et appeler à plus d'investissements dans la recherche. Nous voulons mettre fin à son statut de « cancer oublié ».

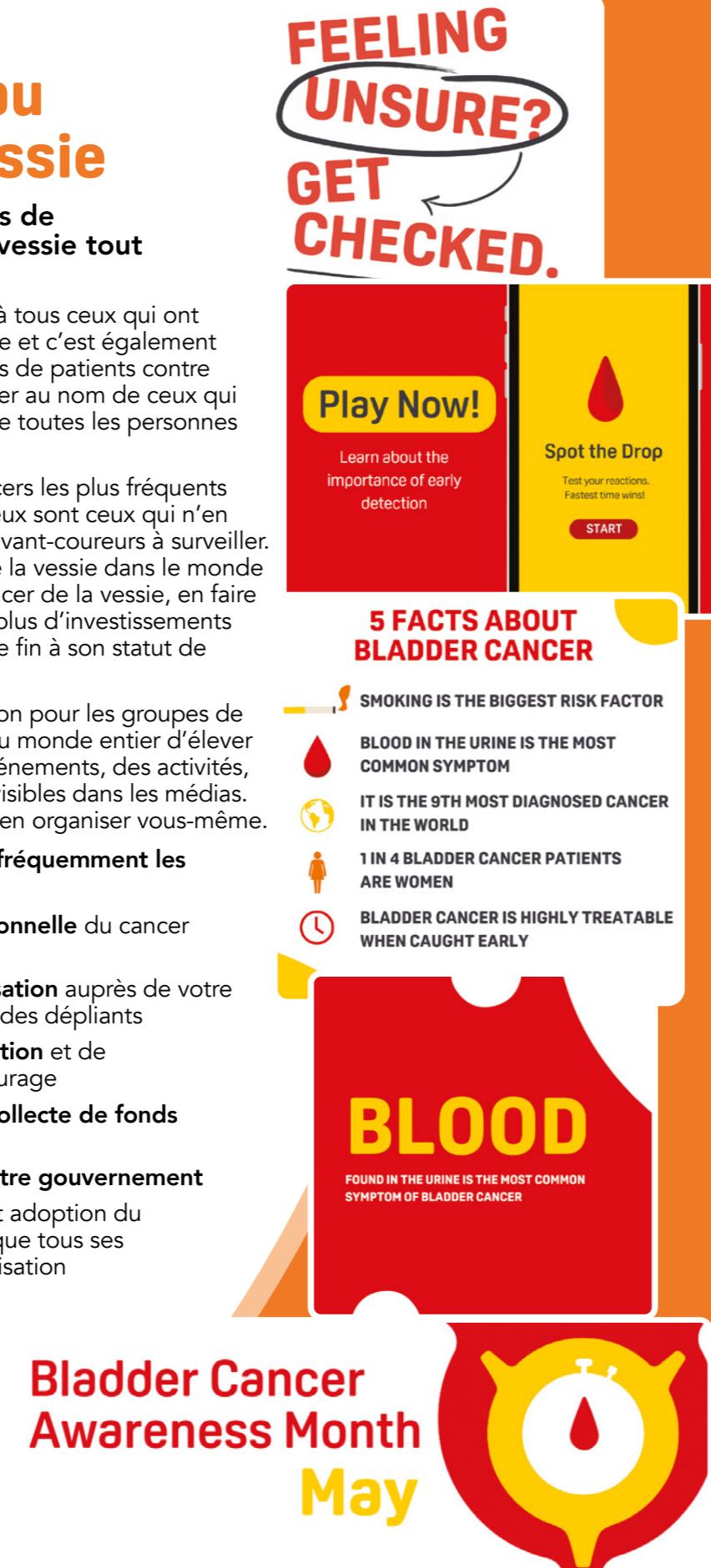
Cela représente une formidable occasion pour les groupes de patients contre le cancer de la vessie du monde entier d'élever ensemble leur voix et organiser des événements, des activités, d'être actifs sur les réseaux sociaux et visibles dans les médias. Vous pouvez rejoindre des activités ou en organiser vous-même.

Des groupes de patients organisent fréquemment les types d'activités ci-dessous :

- **Partage de votre expérience personnelle** du cancer de la vessie afin d'aider les autres
- **Diffusion de supports de sensibilisation** auprès de votre entourage, tels que des affiches ou des dépliants
- Organisation de **séances d'information** et de sensibilisation auprès de votre entourage
- Organisation d'un **événement de collecte de fonds** (par ex., marche ou course)
- Implication des représentants de **votre gouvernement**
- **Visibilité sur les réseaux sociaux** et adoption du hashtag utilisé par la WBCPC ainsi que tous ses membres durant le mois de sensibilisation au cancer de la vessie, à savoir

#BladderCancerMonth

Avant de démarrer, contactez-nous à la Coalition mondiale des patients contre le cancer de la vessie et nous vous donnerons des idées pour ce mois de sensibilisation.



Voici quelques exemples d'activités organisées par les membres de la Coalition mondiale des patients contre le cancer de la vessie pendant le Mois de la sensibilisation au cancer de la vessie en mai :

La marche pour Anna :

La Marche pour Anna (Anna's Walk) est un moyen important de participer au Mois de la sensibilisation au cancer de la vessie chaque mois de mai. Organisé par BEAT Bladder Cancer Australia, cet événement annuel rend hommage à Anna Lynch, qui est décédée d'un cancer de la vessie à l'âge de 45 ans. Ce qui a commencé comme un hommage à Anna s'est transformé en une initiative nationale, rassemblant des personnes dans toute l'Australie pour sensibiliser et soutenir les personnes touchées par le cancer de la vessie.

Au cours du Mois de la sensibilisation, des participants de villes comme Sydney, Perth et Brisbane se réunissent pour des marches pittoresques qui non seulement rendent hommage à la mémoire d'Anna, mais soulignent également l'importance du dépistage précoce



et du soutien aux patients et à leurs familles. En partageant des photos de leur marche sur les réseaux sociaux et en utilisant des hashtags liés à la campagne, les bénévoles amplifient le message de sensibilisation et de solidarité.

La Marche pour Anna est un puissant rappel de la force de la communauté et de l'impact que nous pouvons avoir ensemble pendant le Mois de la sensibilisation au cancer de la vessie. C'est aussi l'occasion de collecter des fonds pour le travail vital de BEAT Bladder Cancer Australia dans la défense des intérêts, le soutien aux patients et l'éducation.

Portez et partagez l'icône Unsure :

Adoptez l'icône Unsure. Vous pouvez la porter sur des badges, des chemises ou d'autres matériaux pour susciter la curiosité et engager des conversations sur le cancer de la vessie. Partagez les visuels ou la vidéo de l'icône Unsure sur vos réseaux sociaux pour amplifier son message et encourager les autres à reconnaître les signes et les symptômes.



En utilisant ce symbole, nous pouvons souligner l'incertitude qui accompagne souvent les symptômes du cancer de la vessie et inciter les personnes à consulter un médecin rapidement. Ensemble, nous pouvons créer un mouvement mondial pour améliorer la compréhension et les résultats pour les patients.

Organisez une activité ou une campagne de sensibilisation :

Mai est le moment idéal pour mener une activité ou une campagne de sensibilisation au cancer de la vessie, car il s'agit du mois de sensibilisation au cancer de la vessie. Il peut s'agir d'une simple présentation organisée dans un café ou une bibliothèque de proximité ou d'une véritable campagne médiatique de sensibilisation au cancer de la vessie et à ses symptômes auprès du grand public.

Au Canada par exemple, la très élaborée « Campagne See Red » a été lancée afin de mieux faire connaître les signes et les symptômes du cancer de la vessie, en particulier le plus fréquent, à savoir la présence de sang

dans les urines. Cancer de la vessie Canada a publié une série d'affiches ainsi que des vidéos et les a présentées dans des lieux publics de plusieurs métropoles canadiennes, apposant notamment des affiches sur les abribus, sur les portes des toilettes ou devant les urinoirs. La campagne a permis d'atteindre un grand nombre de personnes.

Vous pouvez consulter les vidéos de sensibilisation « See Red » en ligne [ici](#) et [là](#).



Comment la Coalition mondiale des patients contre le cancer de la vessie peut vous aider

« Notre vision consiste à disposer d'une organisation de patients contre le cancer de la vessie dans chaque pays, pleinement capable d'aider les personnes touchées par cette maladie. La Coalition mondiale des patients contre le cancer de la vessie est là pour aider à développer, mettre en relation et soutenir ces groupes tout au long de leur parcours. »



Par **Lydia Makaroff**, Fight Bladder Cancer, membre de la Coalition mondiale des patients contre le cancer de la vessie

L'ambition de la Coalition mondiale des patients contre le cancer de la vessie est qu'il existe une organisation nationale de patients contre le cancer de la vessie dans chaque pays. Ce plan est ambitieux et ce sont des personnes comme vous qui permettront d'y arriver ! Cette boîte à outils est là pour vous guider dans les premières étapes.

La WBCPC désire s'assurer que les organisations nationales de patients contre le cancer de la vessie soient suffisamment solides pour soutenir les personnes touchées par le cancer de la vessie, améliorer la sensibilisation à cette maladie et en promouvoir un meilleur diagnostic, accès et traitement. Nous sommes ici pour fournir des conseils, un soutien et vous aider dans le travail que vous réalisez dans votre pays pour faire avancer les choses.

Si vous rejoignez la WBCPC vous pourrez bénéficier d'opportunités telles que :

- **Un réseau** avec d'autres organisations de patients contre le cancer de la vessie partageant votre état d'esprit dans votre région ou ailleurs dans le monde
- Apprendre de l'**expérience** d'organisations déjà en place
- Utiliser du matériel et des **ressources** informatives et **demander de l'aide** afin de les adapter à vos besoins locaux
- **Activités pédagogiques et de renforcement des capacités**, participer à des conférences ainsi qu'à la rencontre annuelle de la WBCPC
- Attirer l'attention, au niveau international, sur les besoins des patients atteints de cancer de la vessie dans votre pays et **porter à l'international la voix** des personnes touchées par le cancer de la vessie
- **Se tenir informé** des évolutions de la recherche, des nouvelles possibilités de traitement ainsi que des difficultés mondiales également susceptibles d'affecter votre pays
- **Échanger des ressources utiles** et des **meilleures pratiques** concernant l'aide aux patients atteints de cancer ainsi que la promotion des traitements contre le cancer

« Nous vous invitons à nous contacter, afin que nous puissions faire connaissance et trouver comment collaborer, échanger des connaissances et permettre à votre organisation de rejoindre notre coalition internationale. »

Alex Filicevas,
directeur exécutif,
Coalition mondiale
des patients contre le
cancer de la vessie



La WBCPC est une organisation internationale en croissance créant un lien entre les défenseurs des patients atteints de cancer de la vessie tels que vous !

Pour toutes informations d'ordre général, demandes d'adhésion ou renseignements relatifs à la politique, veuillez contacter :

Alex Filicevas, directeur exécutif,
secrétariat de la Coalition mondiale des
patients contre le cancer de la vessie.
info@worldbladdercancer.org

Ressources

Outre le présent guide de démarrage, vous disposez gratuitement de nombreuses ressources différentes en ligne afin de vous aider à développer ou établir votre groupe de patients contre le cancer de la vessie dans votre pays.

Voici quelques liens vers les plus utiles.

GROUPES CONTRE LE CANCER DE LA VESSIE :

- **AFRIQUE DU SUD** : Campaigning 4 Cancer, en ligne [ici](#)
- **ALLEMAGNE** : Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V., en ligne [ici](#)
- **ARGENTINE** : VICARE, en ligne [ici](#)
- **AUSTRALIE** : BEAT Bladder Cancer Australia, en ligne [ici](#)
- **AUSTRALIE** : Bladder Cancer Awareness Australia, en ligne [ici](#)
- **BELGIQUE** : NEOVIDA, en ligne [ici](#)
- **CANADA** : Bladder Cancer Canada, en ligne [ici](#)
- **DANEMARK** : Danish Bladder Society, en ligne [ici](#)
- **ESPAGNE** : CANVES, en ligne [ici](#)
- **ÉTATS-UNIS** : American Bladder Cancer Society, en ligne [ici](#)
- **FINLANDE** : Timo Koponen, timokoponen@welho.com
- **FRANCE** : Cancer Vessie France – Cancer Vessie France [ici](#)
- **ITALIE** : Association PaliNUro, en ligne [ici](#)
- **MALAWI** : One Community, en ligne [ici](#)
- **NORVÈGE** : Blærekreftforeningen, en ligne [ici](#)
- **NORVÈGE** : Blærekreft Norge, en ligne [ici](#)
- **PAYS-BAS** : Patiëntenvereniging blaas- of nierkanker, en ligne [ici](#)
- **ROYAUME-UNI** : Fight Bladder Cancer, en ligne [ici](#)
- **SINGAPOUR** : Singapore Cancer Society, en ligne [ici](#)
- **SUÈDE** : The Swedish Bladder Cancer Society, en ligne [ici](#)

RESSOURCES CONCERNANT LE CANCER DE LA VESSIE :

- Centre de connaissances sur le cancer de la vessie, en ligne [ici](#)
- Fiche de synthèse sur les signes et les symptômes, en ligne [ici](#)
- Ressources de la campagne du Mois de la sensibilisation au cancer de la vessie, en ligne [ici](#)
- Comment mettre en place un groupe de soutien, en ligne [ici](#)
- Guides patients sur le cancer de la vessie, en ligne [ici](#)

AUTRES GUIDES UTILES... :

- Conseils pour la rédaction de l'ordre de mission d'une association à but non lucratif, en ligne [ici](#)
- Définir un webinaire sur la mission et la vision, en ligne [ici](#)
- Modèle de règlement d'une association à but non lucratif, en ligne [ici](#)
- Que prendre en considération lors de la conception d'un logo, en ligne [ici](#)
- Liste de contrôle pour lancer une association à but non lucratif, en ligne [ici](#)
- Boîte à outils pour travailler avec des partenaires et des intervenants, en ligne [ici](#)
- Éducation et ressources pour la défense des patients, en ligne [ici](#)



World Bladder Cancer Patient **COALITION**

Vous pouvez nous trouver ici :

X : @WorldBladderCancer

LinkedIn : WorldBladderCancer

Instagram : WorldBladderCancer

Youtube : WorldBladder

Facebook : WorldBladderCancer

Site Web : worldbladdercancer.org

E-mail : info@worldbladdercancer.org

Coalition mondiale des patients contre le cancer de la vessie

Square de Meeûs 38-40

1000 Bruxelles,

Belgique

Numéro d'enreg. : 0720.618.047

La **Coalition mondiale des patients contre le cancer de la vessie** exprime sa reconnaissance envers Astellas, AstraZeneca, Bayer, Bristol Myers Squibb, Ferring, Johnson & Johnson, Merck, Roche et Seagen pour l'aide qu'ils lui ont apportée. Le contenu de cette publication reste sous la seule responsabilité de la Coalition mondiale des patients contre le cancer de la vessie.