



World Bladder
Cancer Patient
COALITION

Conheça o básico:

Um guia introdutório para
pacientes com câncer
de bexiga

Atualizado em janeiro de 2025



Índice

Prefácio	1
Nossa história	2
Informações sobre o câncer de bexiga	3
A importância dos grupos nacionais de pacientes com câncer de bexiga	4
Etapas para constituir um grupo nacional de pacientes com câncer de bexiga	12
Envolvimento com outras pessoas para maximizar a repercussão	16
Divulgação do seu grupo	18
Mês de conscientização sobre o câncer de bexiga	20
Como a World Bladder Cancer Patient Coalition pode ajudar você	22
Recursos	23

Prefácio

por Lori Cirefice

Conselho de Administração na World Bladder Cancer Patient Coalition e Presidente da Cancer Vessie França



Em nome da WBCPC (World Bladder Cancer Patient Coalition [Coalizão Mundial de Pacientes com Câncer de Bexiga]), estou animada em compartilhar com você este guia introdutório desenvolvido em colaboração com nossos membros.

Os grupos de câncer de bexiga no mundo inteiro, tanto os pequenos quanto os grandes, têm um papel importante a desempenhar para melhorar as condições dos pacientes e de suas famílias. Nossa visão é criar um grupo de pacientes com câncer de bexiga em todos os países. Ainda temos um longo caminho a percorrer, mas começamos a fazer progressos na direção certa.

Há muitos pontos a considerar ao constituir um grupo de pacientes com câncer de bexiga e é difícil definir por onde começar. Reconhecendo isso, desenvolvemos este guia para todas as pessoas que desejem constituir um grupo de pacientes com câncer de bexiga em seu país. Levamos em conta nossa *própria* experiência na criação de grupos de câncer de bexiga e agrupamos nossos conhecimentos, dicas e truques para você neste guia.

Esperamos que este guia nos permita:

- **Promover a criação** de grupos de pacientes com câncer de bexiga em diferentes países
- **Fornecer recursos já prontos e compartilhar exemplos** de melhores práticas para iniciar
- **Informar, apoiar e criar unidade** entre os grupos de pacientes com câncer de bexiga
- **Expandir a comunidade global** de grupos de pacientes com câncer de bexiga

Esperamos sinceramente que este guia forneça informações úteis e práticas para orientar você durante a criação ou expansão de um grupo de pacientes com câncer de bexiga no seu país. Obrigado por nos ajudar a vencer a luta contra o câncer de bexiga.

Atenciosamente,

Lori Cirefice

Nossa história

A World Bladder Cancer Patient Coalition (WBCPC) foi criada em janeiro de 2019 por um grupo dedicado de defensores de pacientes de três importantes organizações nacionais de câncer de bexiga que identificou a necessidade de uma aliança global de câncer de bexiga.

Essa coalizão simboliza a primeira vez na qual as pessoas afetadas pelo câncer de bexiga podem contar com uma força que conecta pacientes, grupos e organizações de câncer de bexiga de todo o mundo.

Atualmente, a WBCPC reúne um número crescente de grupos de pacientes de todos os continentes, agregando a visão e os objetivos dos grupos de pacientes com câncer de bexiga para garantir os melhores resultados possíveis para pacientes no mundo inteiro.

Em última análise, nossa missão é:



Promover uma comunidade internacional de pessoas afetadas pelo câncer de bexiga



Defender o acesso às melhores informações, apoio e cuidados possíveis relacionados ao câncer de bexiga

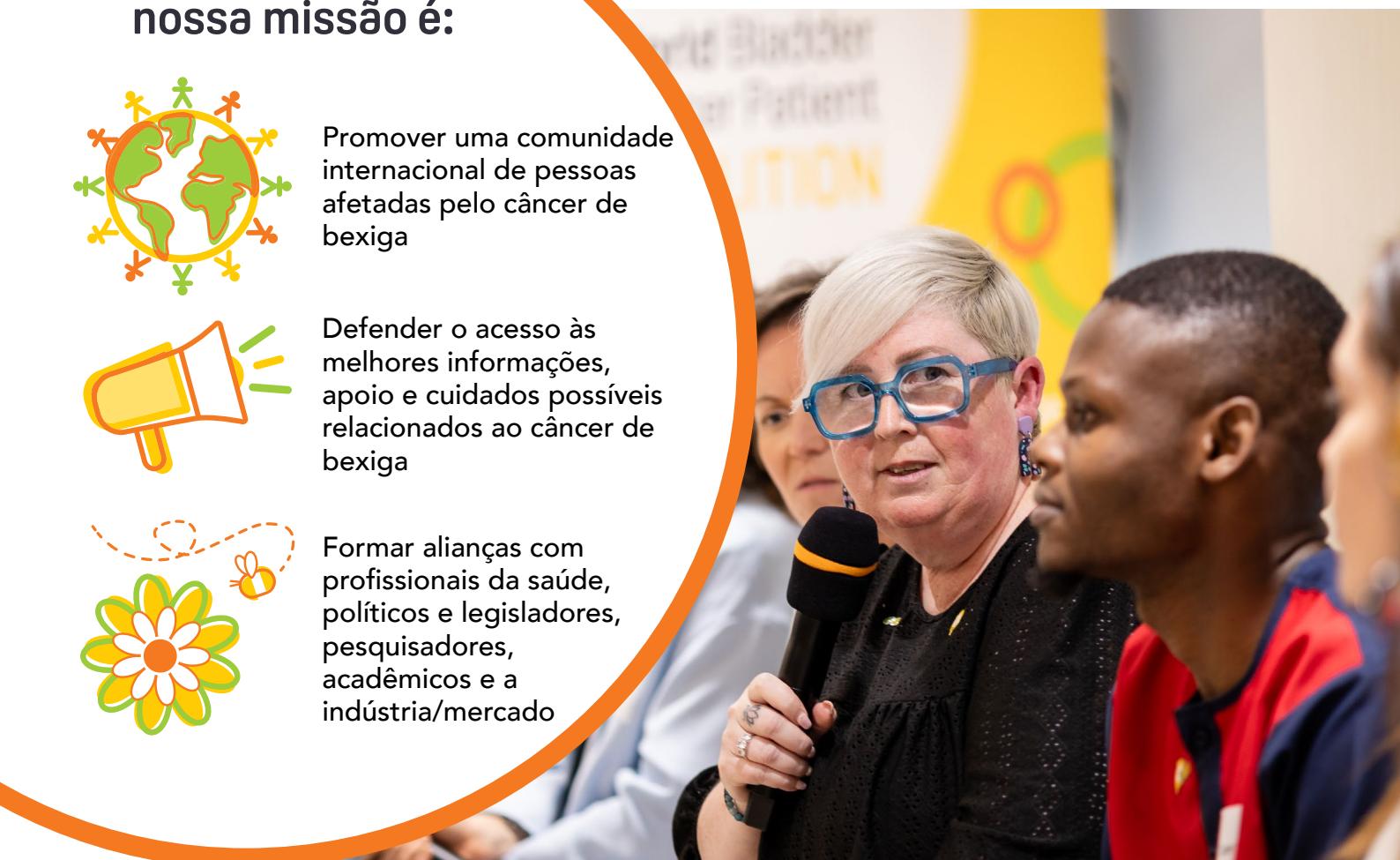


Formar alianças com profissionais da saúde, políticos e legisladores, pesquisadores, acadêmicos e a indústria/mercado

“Esperamos que este guia ajude a criar os grupos de pacientes com câncer de bexiga ao fornecer as informações que gostaríamos de saber quando constituímos nossos próprios grupos nacionais. Além disso, as pessoas e os recursos da World Bladder Cancer Patient Coalition estarão disponíveis para ajudar e orientar você conforme necessário”.



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



Informações sobre o câncer de bexiga

Dados mundiais

O câncer de bexiga é o

9º câncer mais comum¹

13ª principal causa de morte relacionado ao câncer¹

Os números mais recentes mostram

614.298 NOVOS CASOS

diagnosticados e

220.596 ÓBITOS apenas em 2022¹

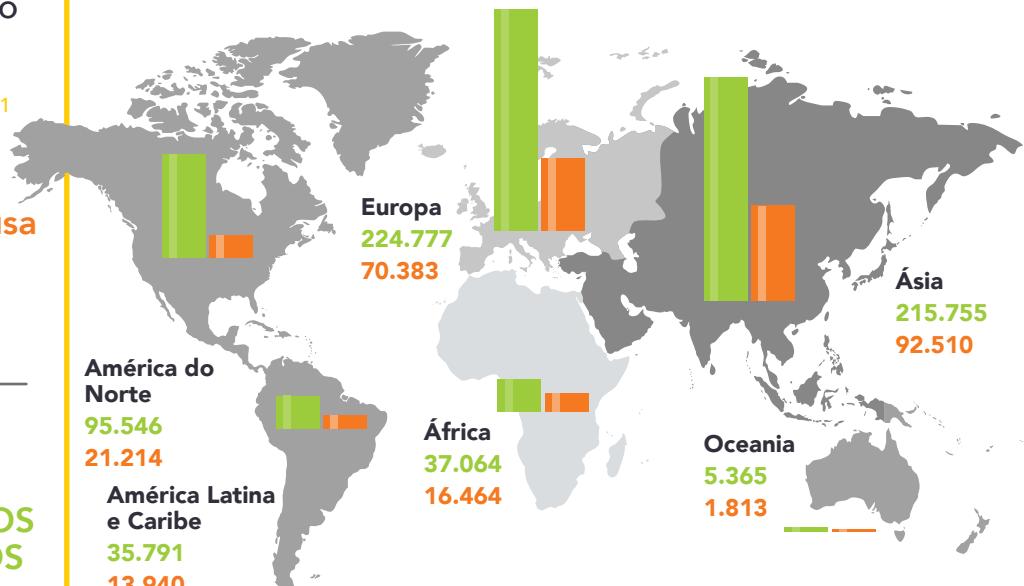
Mais de **60% dos casos e 50% de todos os óbitos** ocorrem em países menos desenvolvidos²

FONTES:

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. Disponível em: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/bladder-cancer/symptoms-causes/syc-20356104>
4. Fight Bladder Cancer. 2020. Sintomas.

■ NOVOS CASOS EM 2022¹ ■ ÓBITOS EM 2022¹

No mundo **614.298 220.596**



Principais sintomas



Sangue na urina³



Micção frequente ou dor ao urinar^{3,4}



Dor abdominal, lombar e pélvica^{3,4}



Repetidas infecções do trato urinário⁴



Incontinência⁴



Cansaço⁴



Perda de peso⁴

Principais causas



Tabagismo e outro tipo de uso do tabaco³



Exposição prévia à radiação³



Inflamação crônica da bexiga³



Exposição a produtos químicos, principalmente no trabalho³



Infecções parasitárias³

Nem sempre é claro o que causa o câncer de bexiga e algumas pessoas podem ser diagnosticadas sem terem sido expostas a nenhuma das causas aqui listadas.



A importância dos grupos nacionais de pacientes com câncer de bexiga

Os grupos de pacientes têm um papel único e importante na luta contra o câncer de bexiga. Há muitas maneiras diferentes de esses grupos gerarem um impacto positivo.





Promover e financiar pesquisas sobre cuidados e tratamento do câncer de bexiga

Participar de discussões nacionais de avaliação de tecnologia em saúde e garantir que a perspectiva do paciente seja incluída nas decisões sobre reembolso de diagnósticos, tratamentos e cuidados

Formar alianças com governos, profissionais da saúde, políticos e legisladores, pesquisadores, acadêmicos e a indústria/mercado

Defender, junto às autoridades nacionais, mudanças nas políticas que sejam significativas para os pacientes e suas famílias

Seu papel pode incluir uma, algumas ou todas as opções acima – é importante identificar a(s) função(ões) que melhor apoia(m) a comunidade de pacientes com câncer de bexiga no seu país.

Nas próximas páginas, reunimos estudos de caso inspiradores das nossas organizações participantes para mostrar o trabalho que elas realizaram em todo o mundo. Esperamos que isso ajude a estimular ideias sobre o tipo de atividades que você pode organizar.

Estudos de caso

Mergulhe em cinco estudos de caso da nossa comunidade global. Aprenda com seus desafios e triunfos para guiar sua jornada. Esperamos que suas histórias inspirem você tanto quanto nos inspiraram.



- Criação de um cartaz de conscientização na França 7
- Organização de uma caminhada anual pelo câncer de bexiga no Canadá 8
- Criação de um fórum de apoio on-line para pessoas afetadas pelo câncer de bexiga 9
- Orientando os pacientes para um melhor tratamento: O sucesso do Uro H Advisor 10
- Como construímos o CANVES – o primeiro grupo de apoio ao câncer de bexiga da Espanha 11

Estudo de caso 1:

Criação de um cartaz de conscientização na França



Por **Lori Cirefice**, Cancer Vessie France, membro da World Bladder Cancer Patient Coalition

Em maio de 2019, a Cancer Vessie France desenvolveu um pôster de conscientização sobre os sinais e sintomas do câncer de bexiga, considerando a surpreendente falta de conscientização sobre o câncer de bexiga em comparação com outros cânceres comuns na França.

Os membros se voluntariaram para ajudar nessa tarefa e foi criado um pequeno grupo de trabalho para gerenciar o desenvolvimento e elaboração do cartaz de conscientização. Recebemos feedback quanto ao esboço do cartaz de um grande número de associados e, quando chegamos à sua versão final, também consultamos nossos urologistas de apoio para garantir que seu conteúdo estivesse cientificamente correto.

Aprendemos aspectos interessantes ao longo do caminho, que podem ser úteis para outros grupos. Em primeiro lugar, descobrimos que direitos de imagem não é uma tarefa fácil gerenciar e pagamos pelo uso de várias fotos/figuras incluídas no cartaz (até respingos de sangue!), mas os pagamentos eram baseados no número de reproduções que faríamos do cartaz e, naquela etapa do empreendimento, não tínhamos a menor ideia de quantos seriam impressos. Todo o processo foi muito mais demorado e complicado do que havíamos previsto.

Em segundo lugar, também entramos em contato com diversos municípios na França para solicitar a publicação do nosso cartaz em seus sites oficiais ou nos conselhos de informações digitais municipais. Ficamos muito satisfeitos em receber tantas respostas positivas; no entanto, descobrimos que cada município precisava de um formato de publicação diferente do cartaz, o que consumiu muito tempo de trabalho dos nossos voluntários. Nós também não tínhamos reservado orçamento para suprimentos de envio e postagem das cópias impressas para todo o país e os custos acabaram ultrapassando muito os fundos disponíveis para o projeto.

Criar o cartaz de conscientização foi uma ótima experiência de aprendizagem para nós. No final, ficamos muito satisfeitos com o impacto visual do cartaz e nossa campanha nas redes sociais foi um grande sucesso. Daqui para frente, reutilizaremos este cartaz para a campanha de 2020 e agora saberemos gerenciar bem melhor o orçamento. Olhando para trás, teríamos iniciado nosso projeto mais cedo e definido melhor o orçamento e estabelecido as metas antecipadamente.

Baixe uma cópia do cartaz de conscientização [aqui](#).



"Criar o cartaz de conscientização foi uma ótima experiência de aprendizagem para nós. No final, ficamos muito satisfeitos com o impacto visual do cartaz, e nossa campanha nas redes sociais foi um grande sucesso".

Estudo de caso 2:

Organização de uma caminhada anual pelo câncer de bexiga no Canadá

Por **Michelle Colero**, Bladder Cancer Canada, membro da World Bladder Cancer Patient Coalition



Todos os anos, na Bladder Cancer Canada (BCC), organizamos uma caminhada de conscientização sobre o câncer de bexiga em todo o país. As caminhadas de conscientização são amplamente adotadas pelas instituições benéficas de pacientes e servem para unir as pessoas associadas a essa doença; incentivar os participantes a levantar fundos por meio da coleta de doações de familiares, amigos e colegas; e aumentar a conscientização sobre a doença pela divulgação da caminhada na mídia e presença dos participantes nas ruas e nos parques.

"Atualmente, as caminhadas ocorrem em 20 diferentes cidades no Canadá e, a cada ano, arrecadamos cerca de US\$ 600.000 para financiar nossas atividades".

A BCC foi fundada em 2009 e realizou sua primeira caminhada em maio de 2010 nas cidades de Toronto e Calgary. Conseguimos reunir 60 participantes e angariar



US\$ 25.000 por meio de contribuições e fundos criados pelos próprios participantes, nos quais convidavam familiares e amigos próximos para patrocinar-los.

Antes de realizar nossa primeira caminhada, fizemos uma rápida transição para nos tornar uma organização canadense sem fins lucrativos e obter o credenciamento do governo como entidade sem fins lucrativos. Isso nos permitiu fornecer aos nossos doadores recibos fiscais oficiais (para deduções fiscais) e isso realmente pode fazer a diferença na hora de alguém decidir se faz uma doação ou não.

Com o passar dos anos, a BCC ficou mais conhecida, as caminhadas se expandiram e, em 2013, ocorreram em 14 locais e arrecadaram US\$ 400.000. A maior parte dos fundos foi angariada por meio de doações on-line conduzidas pelos participantes, que configuraram suas próprias páginas pessoais de arrecadação de fundos (fornecidas pela BCC). Atualmente, as caminhadas ocorrem em 20 diferentes cidades no Canadá e, a cada ano, arrecadamos cerca de US\$ 600.000 para financiar nossas atividades.

Nos primeiros anos de organização das caminhadas, a BCC foi amplamente dependente dos fundos por elas levantados, constituindo nossa principal fonte de renda. À medida que crescemos e amadurecemos, nossas fontes de financiamento ampliaram-se significativamente por meio de apoiadores corporativos, campanhas de arrecadação de fundos no mês de conscientização e doações no final de ano, doações de mantenedores e heranças. No entanto, a caminhada tem sido, e continuará a ser, uma atividade anual muito importante para nós!



Estudo de caso 3:

Criação de um fórum de apoio on-line para pessoas afetadas pelo câncer de bexiga

Por Lydia Makaroff, Fight Bladder Cancer e World Bladder Cancer Patient Coalition



A Fight Bladder Cancer UK (Combata o Câncer de Bexiga) começou a partir de uma batalha muito pessoal. Andrew, um dos nossos fundadores, foi diagnosticado com câncer de bexiga G3 (grau 3) em estágio 4 no verão de 2009. Ele vinha apresentando sintomas havia mais de 18 meses, mas foi diagnosticado erroneamente com hiperplasia prostática (próstata aumentada). Diante de um prognóstico ruim e da iminência de uma cirurgia transformadora, Andrew e sua esposa T entraram em contato com outro paciente com câncer de bexiga e seu parceiro/a, que havia recentemente se submetido ao mesmo tratamento.

“O grupo lentamente cresceu de 40 para 400 membros e depois para quase 5.000. Agora, temos uma equipe de 10 moderadores no mundo inteiro que monitoram as páginas e fornecem apoio a todos que efetuam postagens”.

Enquanto Andrew se recuperava da cirurgia, eles iniciaram o processo de configuração do que veio a se tornar a entidade sem fins lucrativos Fight Bladder Cancer UK.

Em primeiro lugar, criamos uma página no Facebook chamada Fight Bladder Cancer. Em seguida, em 2 de junho de 2010, usamos essa página para criar um grupo privado chamado “Fight Bladder Cancer: Support” (Combate ao câncer de bexiga: suporte). O grupo lentamente cresceu de 40 para 400 membros e depois para quase 5.000. Agora temos uma equipe de 10 moderadores no

O simples fato de conversar com alguém que realmente entendia pelo que ambos estavam passando já os ajudou imensamente. Assim como os dois cuidadores conversarem sobre o que esperar durante a cirurgia e a recuperação. Foram esses fragmentos de informações concretas que fizeram a diferença naqueles primeiros dias. Apesar de o câncer de bexiga ser tão comum, eles ficaram surpresos em descobrir que a maioria das pessoas não sabia nada sobre a doença e ainda não havia, no Reino Unido, uma entidade sem fins lucrativos dedicada ao câncer de bexiga.



mundo inteiro que monitoram as páginas e fornecem apoio a todos que efetuam postagens.



Trata-se de um recurso maravilhoso para quem foi afetado pelo câncer de bexiga. Eles divulgam dificuldades e adversidades e recebem na hora o apoio de pessoas do mundo inteiro que passaram por uma experiência semelhante.

Estudo de caso 4:

Orientando os pacientes para um melhor tratamento: O sucesso do Uro H Advisor

Por **Eduardo Fiorini**, membro da *World Bladder Cancer Patient Coalition*

Há três anos, a Associazione PaLiNUro criou o Uro H Advisor, uma plataforma inspirada pelo TripAdvisor, para orientar os pacientes com câncer de bexiga na escolha do hospital mais adequado para eles. Para aqueles diagnosticados recentemente, tomar a decisão certa sobre os cuidados pode ser esmagador, então, visamos dar aos pacientes acesso a informações práticas sobre hospitais conhecidos por sua experiência e reputação no tratamento e cuidados do câncer de bexiga.

Encontramos vários desafios no lançamento do projeto, especialmente com financiamento e preparação. Inicialmente, nosso principal problema foi o de selecionar uma empresa de software que não cumpriu suas promessas. Eventualmente, encontramos o apoio certo e o financiamento garantido de um parceiro farmacêutico. Embora a construção da plataforma tenha demorado mais do que o previsto, ela agora se tornou um recurso valioso que atende às nossas metas.

"Estamos entusiasmados com o crescimento das avaliações, pois cada uma delas ajuda mais um paciente a se sentir apoiado e informado. Quanto mais vozes coletarmos, mais forte essa ferramenta se tornará."

Nos últimos dois anos, reunimos mais de 450 avaliações de hospitais na Itália - cada uma de um paciente diretamente conectado ao PaLiNUro. Verificamos cuidadosamente todas as revisões antes da publicação para garantir que elas reflitam experiências genuínas dos pacientes. Essas informações não são apenas úteis para os pacientes, mas também oferecem aos hospitais e médicos uma ferramenta útil para avaliar a qualidade do tratamento que eles fornecem, tendo em vista a melhora.

À medida que o Uro H Advisor cresce, com mais análises e mais hospitais na Itália, vemos que ele se torna um recurso abrangente para pacientes e prestadores de serviços de saúde. A plataforma agora inclui informações sobre a experiência hospitalar com cirurgias de câncer de bexiga (p. ex., volume de cirurgias de remoção de bexiga por ano), listas de médicos e, em breve, incluirá informações sobre estudos clínicos. Projetamos isso para que outras organizações possam adaptá-lo a outras condições médicas, estendendo esse benefício para ainda mais pacientes que precisam de orientação.

Embora alguns expressaram preocupações que os médicos podem se opor a esta ferramenta, descobrimos que a resposta foi positiva até agora. A plataforma reconhece aqueles que fornecem cuidados de alta qualidade, o que é apreciado pela maioria dos médicos. Aumentar a conscientização sobre o Uro H Advisor continua sendo um desafio e contamos com visitas a hospitais, mídias sociais e contato direto com o paciente para divulgar a notícia.

A colaboração com médicos, hospitais e empresas farmacêuticas tem sido essencial para o nosso sucesso. Essas parcerias nos fornecem percepções atualizadas sobre opções de tratamento, dispositivos médicos e as terapias mais recentes, todas as quais são vitais para capacitar os pacientes a tomarem decisões informadas sobre seus cuidados. Ao trabalhar em estreita colaboração com profissionais da saúde e especialistas do setor, garantimos que o Uro H Advisor continue sendo um recurso confiável e abrangente que reflete avanços reais no tratamento do câncer de bexiga. Essa cooperação enriquece nossa plataforma, garantindo que os pacientes estejam bem informados ao escolher seus cuidados.



Estudo de caso 5:

Como construímos o CANVES – o primeiro grupo de apoio ao câncer de bexiga da Espanha

Por **Laurent Gemenick**, membro da *World Bladder Cancer Patient Coalition*



Quando fui diagnosticado com câncer de bexiga pela primeira vez, me senti isolado e sobrecarregado. Havia tão pouca informação disponível, e logo percebi que não havia uma rede de apoio dedicada para pacientes como eu na Espanha. Foi um momento assustador, mas eu sabia que não poderia ser a única pessoa que se sentia assim. Foi aí que nasceu a ideia da CANVES (Alianza por el cancer de vejiga en España [Aliança contra o câncer de bexiga na Espanha]), por causa da necessidade de conectar pacientes, oferecer apoio e aumentar a conscientização sobre o câncer de bexiga.

Juntamente com meu marido, a primeira coisa que fizemos foi procurar outras organizações para obter orientação. Nós nos conectamos com a Cancer Vessie France e a World Bladder Cancer Patient Coalition (WBCPC), e foi quando as coisas começaram a se formar. O Guia introdutório da WBCPC para grupos de pacientes com câncer de bexiga foi muito útil para delinear as etapas para iniciar a CANVES. Isso nos proporcionou um roteiro claro, desde definir nossa visão até reunir voluntários e garantir o financiamento. Este guia se tornou nossa base, garantindo que estávamos construindo algo útil e impactante.

Sabíamos que queríamos que a CANVES fosse uma organização nacional. O câncer de bexiga é o quarto câncer mais frequente entre homens na Espanha, com mais de 23.000 novos casos diagnosticados anualmente. A necessidade era grande, e estávamos determinados para atendê-la. Decidimos desde o início que queríamos fornecer mais do que apenas informações médicas, queríamos oferecer também apoio emocional e prático.

Um dos principais pontos decisivos para nós foi participar do *World Bladder Cancer Patient Forum* (Fórum Mundial de Pacientes com Câncer de Bexiga). Conhecer outros defensores de pacientes e aprender com suas experiências foi inspirador. Percebemos que fazíamos parte de uma comunidade maior e poderíamos aproveitar o que os outros já haviam feito. O Fórum nos permitiu conectar com especialistas como o Dr. Ignacio Durán, cuja colaboração foi fundamental para estabelecer a CANVES. Os relacionamentos que construímos no Fórum fortaleceram nossa determinação e nos deram as ferramentas que precisávamos para ter sucesso.

O lançamento da CANVES veio com seus desafios, particularmente para garantir financiamento e aumentar a conscientização. No entanto, aprendemos rapidamente que a colaboração era essencial. A construção de conexões com médicos e profissionais da saúde aumentou nossa credibilidade, e a parceria com organizações como a WBCPC nos deu acesso a recursos e conhecimentos valiosos que nos faltavam.

Atualmente, a CANVES é uma rede nova e em crescimento que oferece suporte vital aos pacientes e suas famílias, promove conscientização e trabalha para melhorar os resultados para pacientes com câncer de bexiga em toda a Espanha. Se há uma coisa que aprendi com esta jornada, é que você não precisa fazer isso sozinho. Os recursos, conexões, parcerias e apoio estão lá fora - você só precisa entrar em contato e dar o primeiro passo.

“O Guia introdutório nos mostrou o caminho, mas foi o apoio e incentivo da comunidade global de câncer de bexiga que realmente nos inspirou a seguir em frente. Percebemos que fazímos parte de algo maior, um esforço global para fazer a diferença para pacientes com câncer de bexiga em todo o mundo.”

Etapas para construir um grupo nacional de pacientes com câncer de bexiga

Esta seção fornece uma visão geral das etapas que devem ser consideradas ao criar ou expandir um grupo de pacientes com câncer de bexiga, ou ao tentar tornar sua estrutura nacional.

1. Defina sua visão

Defina sua visão logo no início.

Isso ajudará a orientar tudo o que você faz, desde os projetos que assumir até a experiência necessária à sua equipe de liderança e às pessoas com as quais deve trabalhar em sua trajetória.

Antes de se dedicar à visão do seu grupo, pesquise organizações de pacientes com câncer de bexiga em seu país e região e identifique as necessidades dos pacientes que ainda não foram atendidas. Discuta ideias sobre como você pode atender às necessidades dos pacientes no seu país por meio da sua visão e evite duplicar o valioso trabalho das organizações de pacientes com câncer de bexiga existentes.

» Para mais orientações, consulte ["A importância dos grupos nacionais de pacientes com câncer de bexiga"](#) e ["Recursos"](#).



DICA IMPORTANTE:

"Na minha experiência, vale muito a pena considerar algumas questões antes de criar um grupo de pacientes com câncer de bexiga. Pergunte a si mesmo: **Quem você quer ser? Qual será seu foco principal** (ou seja, fornecer informações, apoio etc.)? **Qual é a sua missão? Quais atividades você irá realizar? O que você precisará fazer para atingir seus objetivos?**"

Laura Magenta,
Associazione PaLiNUro,
membro da World Bladder
Cancer Patient Coalition



2. Reúna voluntários

Para que as ideias saiam do papel para a prática, você precisará constituir uma pequena equipe de apoiadores. No início, é comum que grupos recém-estabelecidos funcionem exclusivamente com voluntários, que normalmente são pacientes, cuidadores de pacientes e outras pessoas ligadas ao câncer de bexiga.



Você pode encontrar outros voluntários por meio do seu médico, hospital, clínica, organizações de câncer on-line ou do seu país. Por exemplo, vimos casos em que um urologista apresentou um de seus pacientes a outro e eles acabaram se tornando sócios fundadores de um vibrante grupo nacional de pacientes com câncer de bexiga no Canadá.

Normalmente, alguns ou todos os voluntários fundadores do grupo assumem as posições do conselho de administração e conduzem as decisões estratégicas e a direção do grupo. Eles também assumem as tarefas operacionais e realizam as atividades diárias.

À medida que seu grupo se tornar mais e mais estabelecido e obtiver uma entrada de recursos financeiros consistente, você pode considerar a contratação de funcionários para assumir as funções básicas de gerenciamento e administração no lugar dos voluntários. Isso geralmente ocorre em um estágio bem mais à frente.



3. Conecte-se com seus voluntários e membros

Depois de formar um grupo inicial de voluntários, considere a criação de uma plataforma on-line para as pessoas interagirem; por exemplo, Facebook ou WhatsApp ou outra plataforma popular e/ou disponível no seu país.

Isso permitirá que você compartilhe informações importantes, construa uma comunidade e mantenha as pessoas engajadas tanto com a sua visão quanto com as atividades em andamento.

» Para mais informações, consulte "[Comunicação](#)".



“Considere criar e lançar uma plataforma on-line para que as pessoas interajam umas com as outras; por exemplo, no Facebook ou WhatsApp”

4. Organize sua primeira reunião

Depois de definir sua visão com sucesso, reunir uma equipe dedicada de voluntários e começar a se comunicar com seu grupo, é hora de planejar uma primeira reunião para servir como plataforma de troca de conhecimento, desenvolvimento de novas ideias e incentivo à colaboração.

Considere organizar uma reunião presencial para que seus voluntários tenham a oportunidade de se conhecer. Para não pesar no bolso, vocês poderiam se encontrar em um café, biblioteca ou centro comunitário local.

Refleti sobre suas atividades anteriores, planeje-se para o próximo ano, reúna as ideias dos seus voluntários, peça a opinião deles e os envolva nas discussões. Para aqueles que não podem participar pessoalmente, considere fazer a reunião virtual por meio de um serviço de conferência gratuito como [Zoom](#), [Skype](#), [Microsoft Teams](#) ou [Google Hangouts](#).





“Procure atrair uma grande variedade de membros que possam trazer perspectivas únicas para suas discussões”.

5. Cresça e formalize sua associação

Inicialmente, é provável que sua associação seja formada por voluntários individuais dedicados à causa que ajudarão seu grupo a se tornar mais estabelecido.



Quando se sentir pronto, você pode entrar em contato com outras organizações, políticos e legisladores, acadêmicos etc. com interesse no câncer de bexiga e explorar oportunidades de colaboração. Procure atrair uma grande variedade de membros que possam trazer perspectivas únicas para suas discussões.

À medida que sua base de voluntários cresce, você pode formalizar a estrutura de filiação. Considere a criação de níveis de adesão, com níveis variados de opções de participação e benefícios associados.

No entanto, na fase inicial, você provavelmente irá optar por uma estrutura de filiação simples, com apenas uma classe de membros. Também é comum grupos mais estabelecidos considerarem uma taxa de adesão e um processo formal de inscrição para se associar.

>> Para mais ideias, consulte “[Envolvimento com outras pessoas para maximizar a repercussão](#)”.



6. Constitua uma organização jurídica

Depois de se tornar mais formalizado e estabelecido, você pode registrar legalmente sua organização para obter o status de entidade sem fins lucrativos para receber o reconhecimento formal de órgãos governamentais e outras entidades jurídicas. Esse processo varia de acordo com seu país e recomendamos que você verifique as exigências locais, que geralmente incluem:

- **Registrar-se como uma sociedade ou organização sem fins lucrativos não estabelecida ou constituída na forma empresarial**, qualquer que seja a estrutura existente na legislação nacional de seu país. Para a maioria dos países, é necessário estabelecer-se como uma organização sem fins lucrativos para obter isenção de impostos, aceitar doações e ter responsabilidade limitada.
- **Crie estatutos/regulamentos para conduzir as operações de suas organizações.** Eles devem descrever as funções dos colaboradores e da equipe de liderança, declaração de missão, protocolos de doações, estrutura de filiação, processo de tomada de decisão, procedimentos para alterar estatutos e relatórios financeiros

Uma das principais vantagens de se estabelecer legalmente como sem fins lucrativos é que isso ajuda na arrecadação de fundos. Em geral, as doações de caridade e financiamentos corporativos exigem que a entidade beneficiada seja legalmente constituída.

» Para obter mais informações, consulte ["Recursos"](#).



DICA ÚTIL

Mesmo sem garantir recursos de uma das fontes acima, você ainda pode realizar muitas coisas sem dinheiro. Com apenas um computador e um pouco de tempo, você pode configurar um grupo no Facebook (ou equivalente do país) com sucesso, reunir conhecimento sobre pacientes e grupos de câncer de bexiga no seu país e/ou organizar encontros informais em um café. Não desanime se não obtiver recursos imediatamente.

7. Financie sua organização

Nos estágios iniciais do empreendimento, os voluntários frequentemente se autofinanciam para realizar as atividades. No entanto, esse modelo não é sustentável e há vários caminhos que podem ser explorados para garantir financiamento externo. Tente combinar o financiamento de várias fontes. Você pode explorar uma ou todas as possibilidades abaixo:

- **Atividades de arrecadação de fundos** (p. ex., prospecções, eventos e caminhadas ou corridas de conscientização) - o Facebook (em alguns países) e algumas outras plataformas on-line permitem que as organizações coletem doações benéficas e hospedem a angariação de fundos em suas páginas
- **Doações benéficas** que possam ser geradas por ou em conexão com um evento
- **Financiamento ou subsídios governamentais**
- **Subsídios ou patrocínios corporativos** – por empresas farmacêuticas ou de dispositivos médicos ou empresas que tenham funcionários afetados pelo câncer de bexiga
- **Taxas de adesão**

» Para mais informações sobre como construir e estabelecer seu grupo e levá-lo ao próximo patamar, consulte ["Recursos"](#), onde disponibilizamos links para guias úteis e gratuitos.



Envolvimento com outras pessoas para maximizar a repercussão

Tente unir forças com diferentes tipos de partes interessadas em nível local, nacional ou global para maximizar a repercussão trabalhando em prol de um mesmo objetivo. Expandir sua rede ajudará a aumentar a visibilidade do seu trabalho e atrair novos doadores e membros com interesses semelhantes. Veja abaixo algumas ideias de grupos com os quais você poderia se conectar.

Outras organizações de pacientes com câncer

Encontre organizações de pacientes no seu país com as quais você poderia se conectar em projetos ou iniciativas conjuntas ou descubra como elas conseguiram se estabelecer. Podem ser outras organizações de pacientes com câncer, particularmente as relacionadas a cânceres urológicos (rim, próstata e testicular) ou organizações guarda-chuva que representam todos os tipos de câncer.

Acadêmicos e pesquisadores

Procure centros médicos acadêmicos nacionais reconhecidos e verifique se eles possuem alguma pesquisa relacionada ao câncer de bexiga. Procure um banco de dados de estudos clínicos on-line em seu país e considere entrar em contato com os coordenadores de estudos clínicos relevantes.

Profissionais da saúde

Construa relacionamentos com profissionais médicos e considere entrar em contato com as associações nacionais de médicos e enfermeiros urologistas (ou equivalentes locais). Considere se envolver e obter apoio do seu próprio urologista.

O setor privado

Entre em contato com empresas farmacêuticas e de dispositivos médicos do seu país para avaliar o interesse deles em construir relacionamentos com grupos de pacientes, obter apoio para divulgação e verificar se gostariam de financiar algumas de suas iniciativas.



Elaboradores de políticas e legisladores

Identifique quais os principais elaboradores de políticas, legisladores e tomadores de decisão locais, regionais ou nacionais podem ajudar você a atingir seus objetivos (políticos, funcionários públicos, autoridades de saúde etc.). Entre em contato com pessoas interessadas em saúde e marque uma reunião para informá-las sobre o câncer de bexiga no seu país.

Organizações globais de pacientes

Considere participar de uma organização internacional de pacientes. Procure coalizões ou organizações guarda-chuva para realizar atividades conjuntas de defesa de direitos ou compartilhar recursos de comunicação/divulgação. Alguns exemplos incluem: União Internacional para Controle do Câncer (Union for International Cancer Control, UICC) ou a World Bladder Cancer Patient Coalition.

Antes de entrar em contato com potenciais parceiros, vale a pena desenvolver alguns materiais iniciais de comunicação antes. Eles estão descritos na próxima página.

DICA IMPORTANTE:

“Você não precisa reinventar a roda. Além da vontade, o **principal aspecto para estabelecer um grupo de apoio aos pacientes bem-sucedido é a colaboração**. No mundo inteiro, existem pessoas e grupos ansiosos para ajudar a divulgar informações sobre o câncer de bexiga e melhorar o apoio de qualidade para os pacientes e familiares no seu país.”

Dr.ª Stephanie Demkiw,
Bladder Cancer Awareness Australia, membro da World Bladder Cancer Patient Coalition



DICA IMPORTANTE:

“Uma estratégia fundamental é construir **relacionamentos sólidos com profissionais da saúde, especialmente enfermeiros**. Eles são frequentemente o primeiro ponto de contato para pacientes recém-diagnosticados e podem ajudar significativamente a aumentar a conscientização sobre seu grupo de apoio.”

Adam Lynch, BEAT Bladder Cancer Awareness Australia (Conscientização sobre o câncer de bexiga na Austrália), membro da World Bladder Cancer Patient Coalition



Divulgação do seu grupo

Ter presença on-line é importante para ajudar seu grupo a ganhar apoiadores e para se conectar com pacientes e familiares que precisem dos seus serviços.

Considere o seguinte:

DESENVOLVA SUA MARCA: ela é sua identidade. Como ponto de partida, você deve procurar desenvolver o nome e a logomarca da empresa e as diretrizes da marca. Para isso, você encontra designers on-line com preços razoáveis. Experimente as plataformas [Fiverr](#) ou [Canva](#), por exemplo, ou peça recomendações a outros grupos de pacientes e à WBCPC.

CONFIGURE UMA PÁGINA NO FACEBOOK OU OUTRA PLATAFORMA DE MÍDIA SOCIAL SEMELHANTE: se estiver disponível no seu país, o **Facebook** é o primeiro canal de mídia social que deve ser considerado. Ele é uma ótima opção para construir uma comunidade on-line, reunir apoiadores iniciais e participar de discussões sobre o câncer de bexiga. Se o Facebook não for a rede social preferencial no seu país, procure uma alternativa local com recursos de mensagens, como **WeChat** ou **WhatsApp**.



DICA ÚTIL

Se você resolver usar o Facebook, certifique-se de que seu grupo seja privado para que os membros sejam validados antes de entrarem no grupo. Defina claramente as regras do seu grupo para evitar spam e impedir a publicação de conteúdo inadequado pelas pessoas.

CRIE UMA CONTA NO X: você pode usar o **X** de forma reativa, respondendo e compartilhando as últimas notícias sobre câncer de bexiga (retuitando e acrescentando sua mensagem), promovendo suas atividades e atualizando as pessoas sobre as últimas informações sobre seu grupo. O X proporciona uma ótima maneira de interagir com seus seguidores e apoiadores regularmente.





 **DESENVOLVA UM SITE:** considere desenvolver um site para hospedar todas as informações do seu grupo. [WordPress](#) e [Wix](#) oferecem um serviço gratuito e fácil de usar.

 **PESQUISE SOBRE PUBLICIDADE GRATUITA NO GOOGLE:** em alguns casos, o [Google](#) concede acesso gratuito a entidades sem fins lucrativos para que elas possam promover a organização ou o site na pesquisa do Google, aumentando sua visibilidade on-line. Obtenha mais informações [aqui](#).

 **ELABORE UM NEWSLETTER (BOLETIM INFORMATIVO) REGULAR:** envie o newsletter por e-mail para manter as pessoas atualizadas sobre suas atividades, progresso e últimas notícias. Experimente usar o [Mailchimp](#) (plataforma de campanhas por e-mail).

 **CREIE MATERIAIS IMPRESSOS E DIGITAIS:** materiais impressos e digitais facilitam a divulgação do seu grupo pelos membros. Considere desenvolver um infográfico, cartaz, materiais digitais ou uma apresentação padrão em PowerPoint contendo informações básicas sobre o câncer de bexiga e a visão ou atividades do seu grupo. Antes de desenvolver esses materiais, entre em contato com a WBCPC, pois ela compartilhar modelos preexistentes para adaptação.

“Ter presença on-line é importante para ajudar seu grupo a ganhar apoiadores e para se conectar com pacientes e familiares que precisem dos seus serviços”

Mês de conscientização sobre o câncer de bexiga

Participe das atividades do mês de conscientização sobre o câncer de bexiga durante o mês de maio!

Todos os anos, em maio, lembramos daqueles que perderam a luta contra essa doença; também é um momento em que as organizações de pacientes com câncer de bexiga se reúnem para lutar por quem se encontra em tratamento e por todas as pessoas afetadas pelo câncer de bexiga.

O câncer de bexiga é um dos mais comuns no mundo inteiro, mas muitas pessoas não estão cientes dos riscos ou dos primeiros sinais de alerta a serem observados. O mês mundial de conscientização sobre o câncer de bexiga visa destacar os fatos sobre o câncer de bexiga, promover a conscientização sobre os sintomas e exigir mais investimentos em pesquisa. Queremos acabar com sua situação de "câncer negligenciado".

Essa é uma oportunidade importante para que os grupos de pacientes com câncer de bexiga em todo o mundo possam levantar a voz de forma coletiva, hospedar eventos, atividades, fazer barulho nas redes sociais e se conectar com os meios de comunicação. Você pode participar das atividades ou organizar suas próprias atividades.

É comum que os grupos de pacientes organizem os seguintes tipos de atividades:

- **Compartilhamento de jornadas pessoais** com o câncer de bexiga para ajudar outras pessoas
- **Distribuição de materiais de conscientização** na sua comunidade, como cartazes e folhetos
- Organização de **sessões de informação** para aumentar a conscientização em sua comunidade
- Organização de **eventos de arrecadação de fundos** (por exemplo, caminhada ou corrida)
- Envolvimento com **representantes do governo** locais
- **Chamar atenção nas redes sociais** e adoção da hashtag utilizada pela WBCPC e seus membros durante o mês de conscientização sobre o câncer de bexiga, que é

#BladderCancerMonth

Antes de começar, entre em contato conosco na World Bladder Cancer Patient Coalition e compartilharemos ideias para o mês de conscientização com você.

**FEELING UNSURE?
GET CHECKED.**

Play Now!

Learn about the importance of early detection

Spot the Drop

Test your reactions. Fastest time wins!

START

5 FACTS ABOUT BLADDER CANCER

 **SMOKING IS THE BIGGEST RISK FACTOR**

 **BLOOD IN THE URINE IS THE MOST COMMON SYMPTOM**

 **IT IS THE 9TH MOST DIAGNOSED CANCER IN THE WORLD**

 **1 IN 4 BLADDER CANCER PATIENTS ARE WOMEN**

 **BLADDER CANCER IS HIGHLY TREATABLE WHEN CAUGHT EARLY**

BLOOD

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

Bladder Cancer Awareness Month
May



Aqui estão alguns exemplos de atividades que os membros da World Bladder Cancer Patient Coalition organizaram no passado em maio, o mês de conscientização sobre o câncer de bexiga:

Anna's Walk:

Anna's Walk (A caminhada de Anna) é uma maneira significativa de participar do Mês de Conscientização sobre o Câncer de Bexiga em maio. Organizado pela BEAT Bladder Cancer Australia, esse evento anual homenageia Anna Lynch, que faleceu de câncer de bexiga aos 45 anos de idade. O que começou como um tributo à Anna se transformou em uma iniciativa nacional, reunindo pessoas em toda a Austrália para aumentar a conscientização e o apoio às pessoas afetadas pelo câncer de bexiga.

Durante o mês da conscientização, participantes de cidades como Sydney, Perth e Brisbane reúnem-se para caminhadas que não só prestam homenagem à memória de Anna, mas também destacam a importância da detecção precoce e do apoio aos pacientes



e famílias. Ao compartilhar fotos de sua caminhada nas mídias sociais e usar hashtags vinculadas à campanha, os apoiadores amplificam a mensagem de conscientização e solidariedade.

Anna's Walk é um lembrete poderoso da força na comunidade e do impacto que podemos causar juntos durante o Mês de conscientização sobre o câncer de bexiga. Também é uma oportunidade de arrecadação de fundos para o trabalho vital do BEAT Bladder Cancer Australia em defesa, apoio ao paciente e educação.

Use e compartilhe o ícone Inseguro:

Adotando o ícone Inseguro. Você pode usá-lo em crachás, camisas ou outros materiais para estimular a curiosidade e iniciar conversas sobre o câncer de bexiga. Compartilhe os recursos visuais ou vídeo do ícone Inseguro em seus canais de mídia social para amplificar sua mensagem e incentivar os outros a aprender os sinais e sintomas.



Usando este símbolo, podemos destacar a incerteza que muitas vezes acompanha os sintomas do câncer de bexiga e inspirar indivíduos a procurar aconselhamento médico precocemente. Juntos, podemos criar um movimento global para melhorar a compreensão e os resultados para os pacientes.

Organize uma atividade ou campanha de conscientização:

Maio é o melhor momento para realizar uma campanha ou atividade de conscientização para o câncer de bexiga, uma vez que este é o mês de conscientização sobre o câncer de bexiga. Você pode organizar uma simples palestra em um café ou biblioteca local, ou uma campanha completa que gere atenção da mídia, para aumentar a conscientização sobre o câncer de bexiga e seus sintomas entre o público em geral.

No Canadá, por exemplo, a sofisticada campanha "See Red" ("Note o vermelho") foi iniciada para aumentar a conscientização sobre os sinais e sintomas do câncer de bexiga, especialmente o mais frequente, que é o sangue na urina. A Bladder Cancer

Canada divulgou uma série de pôsteres e vídeos e os colocou em áreas públicas como abrigos de ônibus e banheiros, na parte de trás das portas das cabines ou na frente dos mictórios masculinos, em diversas cidades metropolitanas. A campanha foi muito bem-sucedida e impactou um grande número de pessoas.

Você pode encontrar o vídeo "See Red" produzido para aumentar a conscientização on-line [aqui](#) e [aqui](#).



Como a World Bladder Cancer Patient Coalition pode ajudar você

“Nossa visão é ter uma organização de pacientes com câncer de bexiga estabelecida em cada país e que elas sejam totalmente capazes de apoiar as pessoas afetadas pelo câncer de bexiga. A World Bladder Cancer Patient Coalition está aqui para ajudar a crescer, conectar e apoiar esses grupos em sua jornada”.



Lydia Makaroff, Fight Bladder Cancer, membro da World Bladder Cancer Patient Coalition

A visão da World Bladder Cancer Patient Coalition é de que haja uma organização nacional de pacientes com câncer de bexiga em cada país. Trata-se de um plano ambicioso, mas a ajuda de pessoas como você pode permitir que isso aconteça! Este kit de ferramentas fornece orientações para ajudar você com as primeiras etapas.

A WBCPC quer garantir que as organizações nacionais de pacientes com câncer de bexiga sejam fortes o suficiente para apoiar as pessoas afetadas por esse tipo de câncer, aumentar a conscientização e defender um melhor diagnóstico, acesso e cuidados. Estamos aqui para fornecer orientação e apoio para que o seu trabalho faça a diferença no seu país.

Ao entrar na WBCPC, você pode se beneficiar de oportunidades como:

- **Estabelecer uma rede de contatos** com outras organizações de pacientes com câncer de bexiga da sua região, ou mesmo do outro lado do mundo, mas com interesses semelhantes aos seus
- Aprender a partir das **experiências** de organizações já estabelecidas
- Utilizar materiais e **recursos** informativos e **buscar assistência** para adaptá-los às suas necessidades locais
- **Participar de atividades educacionais e de capacitação**, como conferências e a reunião anual da WBCPC
- Atrair atenção global às necessidades dos pacientes com câncer de bexiga no seu país e **contribuir para ressoar a voz** de pessoas afetadas com câncer de bexiga no mundo inteiro
- **Ficar por dentro** dos desenvolvimentos em pesquisa, novas opções de tratamento e desafios globais que eventualmente afetem seu país
- **Troca de recursos úteis e melhores práticas** para defesa e apoio aos pacientes e tratamentos de câncer

“Incentivamos você a entrar em contato conosco para que possamos nos conhecer, encontrar formas de colaborar, trocar conhecimento e para que sua organização participe da nossa coalizão internacional”.

Alex Filicevas, diretor executivo, secretário da World Bladder Cancer Patient Coalition



A WBCPC é uma organização internacional em ascensão que conecta defensores de pacientes com câncer de bexiga como você!

Para informações gerais ou relacionadas à política e consulta a membros, entre em contato com:

Alex Filicevas, diretor executivo, secretário da World Bladder Cancer Patient Coalition.

info@worldbladdercancer.org

Recursos

Além deste guia introdutório, há muitos recursos on-line gratuitos disponíveis para ajudar você a estabelecer ou expandir seu grupo de pacientes com câncer de bexiga no seu país.

Relacionamos os mais úteis abaixo.

GRUPOS DE CÂNCER DE BEXIGA:

- **ÁFRICA DO SUL:** Campaigning 4 Cancer (Campanha contra o câncer), on-line [aqui](#)
- **ALEMANHA:** Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. on-line [aqui](#)
- **ARGENTINA:** VICARE, on-line [aqui](#)
- **AUSTRÁLIA:** Beat Bladder Cancer Australia (Vença o Câncer de Bexiga na Austrália), on-line [aqui](#)
- **AUSTRÁLIA:** Bladder Cancer Awareness Australia (Conscientização sobre o câncer de bexiga na Austrália), on-line [aqui](#)
- **BÉLGICA:** NEOVIDA, on-line [aqui](#)
- **CANADÁ:** Bladder Cancer Canada (Câncer de Bexiga no Canadá), on-line [aqui](#)
- **CINGAPURA:** Singapore Cancer Society (Sociedade de Câncer de Cingapura), on-line [aqui](#)
- **DINAMARCA:** Danish Bladder Society (Sociedade Dinamarquesa da Bexiga), on-line [aqui](#)
- **ESPAÑHA:** CANVES, on-line [aqui](#)
- **EUA:** American Bladder Cancer Society (Sociedade Americana Contra o Câncer de Bexiga), on-line [aqui](#)
- **FINLÂNDIA:** Timo Koponen, timokoponen@welho.com
- **FRANÇA:** Cancer Vessie França – Les Zuros, on-line [aqui](#)
- **ITÁLIA:** Association PaLiNUro (Associação PaLiNUro), on-line [aqui](#)
- **MALAWI:** One Community, on-line [aqui](#)
- **NORUEGA:** Blærekreftforeningen (Associação de Câncer de Bexiga), on-line [aqui](#)
- **NORUEGA:** Blærekreft Norge (Câncer de bexiga na Noruega), on-line [aqui](#)
- **PAÍSES BAIXOS:** Patiëntenvereniging blaas- of nierkanker (Associação de pacientes com câncer de bexiga ou rim), on-line [aqui](#)
- **REINO UNIDO:** Fight Bladder Cancer (Combata o Câncer de Bexiga), on-line [aqui](#)
- **SUÉCIA:** The Swedish Bladder Cancer Society (Sociedade Sueca Contra o Câncer de Bexiga), on-line [aqui](#)

RECURSOS PARA O CÂNCER DE BEXIGA:

- Bladder cancer knowledge hub (Centro de conhecimento sobre câncer de bexiga), on-line [aqui](#)
- Signs and symptoms factsheet (Ficha informativa sobre sinais e sintomas), on-line [aqui](#)
- Bladder cancer awareness month campaign resources (Recursos para a campanha do mês de conscientização sobre o câncer de bexiga), on-line [aqui](#)
- How to set up a support group (Como criar um grupo de apoio, on-line, [aqui](#))
- Bladder cancer patient guides (Guias para pacientes com câncer bexiga), on-line [aqui](#)

OUTROS GUIAS ÚTEIS:

- Tips for writing a non-profit mission statement (Dicas para redigir uma declaração de missão sem fins lucrativos), on-line [aqui](#)
- Defining a mission and vision webinar (Webinar Definição de missão e visão), on-line [aqui](#)
- Non-profit bylaw template (Modelo de estatuto sem fins lucrativos), on-line [aqui](#)
- What to consider when designing a logo (O que considerar ao desenvolver uma logomarca), on-line [aqui](#)
- Checklist for starting a non-profit (Lista de verificação para constituir uma organização sem fins lucrativos), on-line [aqui](#)
- Working with partners and stakeholders toolkit (Kit de ferramentas para trabalhar com parceiros e partes interessadas), on-line [aqui](#)
- Patient advocacy education and resources (Educação e recursos de defesa do paciente), on-line [aqui](#)



World Bladder Cancer Patient **COALITION**

Você pode nos encontrar aqui:

X: @WorldBladderCan

LinkedIn: WorldBladderCan

Instagram: WorldBladderCancer

Youtube: WorldBladder

Facebook: WorldBladderCan

Site: worldbladdercancer.org

E-mail: info@worldbladdercancer.org

World Bladder Cancer Patient Coalition

Square de Meeûs 38-40

1000 Brussels

Belgium

N.º de Registro: 0720.618.047



A World Bladder Cancer Patient Coalition agradece o apoio da Astellas, AstraZeneca, Bayer, Bristol Myers Squibb, Ferring, Johnson & Johnson, Merck, Roche e Seagen. O conteúdo desta publicação continua sendo de responsabilidade exclusiva da World Bladder Cancer Patient Coalition.