



World Bladder
Cancer Patient
COALITION



Guía **2**

Creando una
comunidad en línea

Por qué importa una comunidad en línea



Un grupo de apoyo en línea ofrece mucho más que un espacio para hablar: se convierte en un salvavidas para las personas afectadas por el cáncer de vejiga. En un entorno seguro y acogedor, los miembros pueden compartir sus experiencias personales, hacer preguntas que tal vez no se sientan cómodos planteando en otros lugares y recibir consuelo de quienes realmente entienden lo que están viviendo.

Estos grupos pueden ayudar a reducir los sentimientos de soledad, ofrecer consejos prácticos para la vida diaria y brindar ánimo en los momentos difíciles. También conectan a personas de diferentes pueblos, regiones e incluso países, creando un sentido de pertenencia que trasciende las fronteras geográficas.

Para los grupos de pacientes nuevos, crear una comunidad en línea es una de las formas más rentables de reunir a los primeros miembros, generar confianza y empezar a construir una red de apoyo sobre la cual tu grupo crecerá durante años.



Cómo configurar tu grupo

Crear un espacio de apoyo en línea es sencillo, pero con un poco de planificación será mucho más eficaz y acogedor desde el principio. Aquí tienes los pasos:

Elige bien la plataforma: Facebook es la opción más común porque es fácil de usar, tiene buenas funciones de comunidad y es ampliamente reconocido. Si Facebook no es popular o accesible en tu país, considera alternativas como WhatsApp, WeChat u otra red social local. Piensa en tu audiencia: ¿qué plataforma es más probable que ya usen?



Escoge un nombre claro y fácil de buscar: incluye "cáncer de vejiga" en el nombre para que las personas puedan encontrarte en línea. Por ejemplo, "Apoyo Cáncer de Vejiga – (País)" es simple, específico y fácil de recordar.



Redacta una descripción acogedora: explica claramente a quién va dirigido el grupo (pacientes, cuidadores, familiares, etc.) y qué pueden esperar los miembros (apoyo entre pares, intercambio de información, actualizaciones sobre eventos). Una introducción breve y amable marca el tono y da confianza a los posibles miembros.



Configura el nivel de privacidad adecuado: para apoyo a pacientes, lo mejor es un grupo privado. Esto significa que la gente puede encontrar el grupo y solicitar unirse, pero las publicaciones solo son visibles para los miembros. Así se protege la privacidad sin dejar de ser accesible.



Crea preguntas de ingreso claras: cuando alguien pida unirse, incluye un par de preguntas sencillas, como su relación con el cáncer de vejiga y el acuerdo de respetar las normas del grupo. Esto ayuda a mantener el espacio seguro y relevante.



Añade una imagen y marca sólidas: usa tu logo, una portada amigable y colores consistentes para que el grupo luzca profesional y confiable. Imágenes de personas juntas, materiales del mes de concienciación o símbolos como el lazo del cáncer de vejiga ayudan a que el espacio sea más acogedor.



Publica un mensaje de bienvenida: tu primera publicación fijada debe dar la bienvenida, explicar el propósito del grupo y detallar las normas. Es la oportunidad de establecer un tono positivo y fomentar la participación desde el primer día.



Moderar y hacer crecer tu grupo

Un grupo bien moderado se siente seguro, positivo y digno de regresar. La buena moderación no solo previene problemas, también mantiene a los miembros activos y ayuda al crecimiento de la comunidad.

○ Recluta un equipo de moderación confiable:

al menos uno o dos voluntarios comprometidos que compartan la responsabilidad de aprobar miembros, supervisar conversaciones y mantener el grupo en funcionamiento.

○ Filtra cuidadosamente a los nuevos miembros:

pide que respondan a preguntas sencillas, como su relación con el cáncer de vejiga y si aceptan las normas. Esto garantiza que el grupo se mantenga enfocado en su propósito..

○ Actúa rápido ante spam o contenido inapropiado:

una sola publicación de spam o un comentario ofensivo puede dañar la confianza. Eliminarlos de inmediato muestra a los miembros que te tomas en serio su seguridad.

○ Fomenta la conversación regular:

mantén el grupo activo con preguntas abiertas, artículos útiles y debates sobre desafíos comunes o momentos positivos. La actividad constante anima a los miembros a participar.

○ Celebra hitos y logros:

destaca eventos de concienciación, aniversarios de tratamiento o logros de la comunidad. Reconocer estos momentos refuerza los lazos entre los miembros.

○ Comparte información confiable y accesible:

enlaza a recursos verificados sobre cáncer de vejiga, opciones de tratamiento y apoyo a pacientes. Esto aumenta tu reputación como fuente confiable y atrae a más miembros.

○ Sé visible y accesible:

da a conocer quiénes son los moderadores e invita a los miembros a contactarlos de forma privada si tienen inquietudes. Esto genera confianza y apertura.

○ Escucha y adapta:

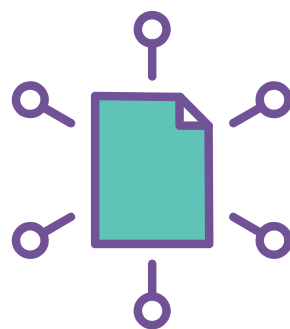
presta atención a los temas y recursos que más interesan a los miembros. Con el tiempo, ajusta tus publicaciones, eventos y funciones del grupo para responder mejor a sus necesidades.



Consejo:

es mejor un crecimiento sano que un crecimiento rápido. Céntrate primero en crear un entorno positivo y comprometido, y los nuevos miembros se unirán naturalmente cuando vean el valor que ofrece tu grupo.

Seguridad, privacidad y normas



La confianza es esencial en una comunidad de pacientes

- **Protege la confidencialidad:** recuerda a los miembros que no deben compartir historias ajenas fuera del grupo.
- **Establece reglas claras:** no spam, discusión respetuosa y nada de consejos médicos no verificados.
- **Sé transparente:** explica cómo funciona la moderación y cómo se maneja la información de los miembros.
- **Fomenta la amabilidad:** cultiva un tono de apoyo en todas las interacciones.



Casos prácticos

Fight Bladder Cancer – Grupo de Apoyo

Fight Bladder Cancer UK comenzó en 2010 con un pequeño grupo privado de Facebook de solo 40 miembros. Con el tiempo, creció hasta convertirse en una comunidad activa de casi 5.000 personas de todo el mundo, apoyada por un equipo de 10 moderadores voluntarios.

Los miembros utilizan este espacio para compartir experiencias, hacer preguntas y recibir apoyo emocional de personas que comprenden por lo que están pasando. El éxito del grupo se debe a una moderación constante, un propósito claro y una participación activa que hace que las personas se sientan seguras y escuchadas.



Melanie Costin, Directora de Participación y Apoyo al Paciente en Fight Bladder Cancer UK

«La fuerza de nuestra comunidad reside en la amabilidad y la comprensión de sus miembros. Hemos creado un espacio donde las personas pueden ser honestas, preguntar cualquier cosa y saber que serán recibidas con respeto y apoyo.»

Únete a nuestro foro privado de apoyo en Facebook

Busca «Fight Bladder Cancer Support»



para obtener más información, visite:
fightbladdercancer.co.uk



Grupo de Apoyo al Cáncer de Vejiga de CANVES

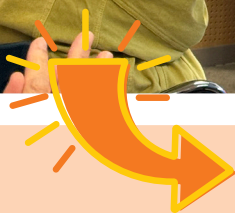
Cuando CANVES se creó, uno de sus primeros pasos fue conectar a los pacientes en línea. Lanzaron un grupo privado de Facebook para que personas de toda España pudieran compartir sus experiencias, intercambiar información y encontrar apoyo.

Al colaborar con médicos y defensores de pacientes, promovieron el grupo entre personas recién diagnosticadas, garantizando que el acompañamiento estuviera disponible desde las primeras etapas. Esta combinación de respaldo médico y conexión entre iguales ayudó a generar confianza y a que la membresía creciera rápidamente.



Laurent Gemenick,
Cofundador de CANVES

«Para muchas personas, unirse a nuestro grupo es la primera vez que conocen a otras que realmente entienden por lo que están pasando. Esa comprensión compartida es el inicio de una conexión real y de la esperanza.»



Consejos clave para el éxito

- Publica un mensaje de bienvenida para los nuevos miembros, así se sienten incluidos de inmediato.
- Usa días temáticos (ejemplo: "Lunes de motivación" o "Viernes de consejos") para animar a la participación.
- Comparte materiales del mes de concienciación para iniciar conversaciones e invitar a nuevos miembros.
- Celebra hitos, ya sea el cumpleaños de un miembro, aniversarios de tratamiento o que el grupo alcance un nuevo tamaño.



World Bladder
Cancer Patient
COALITION

**CONECTA CON
NOSOTROS**

X / FACEBOOK & BLUESKY:

@WorldBladderCan

YOUTUBE:

@WorldBladder

INSTAGRAM:

@WorldBladderCancer

LINKEDIN:

linkedin.com/worldbladdercan

CORREO ELECTRÓNICO:

info@worldbladdercancer.org

DIRECCIÓN:

World Bladder Cancer
Patient Coalition
Square de Meeûs 38-40, 1000
Bruselas, Bélgica

NÚMERO DE REGISTRO:

0720.618.047

La Coalición Mundial de
Pacientes con Cáncer de
Vejiga agradece el apoyo de
nuestros Socios Principales:
Astellas, AstraZeneca,
Ferring Pharmaceuticals,
Johnson & Johnson,
Merck, Pfizer y Roche.

www.worldbladdercancer.org