

## Mammarosa extern jaaroverzicht 2009

Stichting Mammarosa geeft voorlichting over borstkanker en bevordert de communicatie over deze ziekte. Zij richt zich op migrantenvrouwen, hun familie, hulpverleners en voorlichters.

### Mammarosa bereikt deze doelstelling door:

- \* Informatievoorziening via de website [www.mammarosa.nl](http://www.mammarosa.nl);
- \* Het organiseren van lotgenotencontact (één op één, in duo's en in groepen);
- \* Het geven van voorlichting aan de doelgroepen en in de Haagse Regio en Landelijk en het trainen van voorlichters zodat zij zelf voorlichting aan de doelgroepen kunnen geven;
- \* Het stimuleren van vrijwilligers en het organiseren van deze vrijwilligers in netwerken;
- \* Het begeleiden van allochtone vrouwen met borstkanker door middel van empowerment.

### Website

In 2009 is de website weer verder uitgebreid met behulp van een gift van het personeel van AstraZeneca. Er is verder gewerkt aan de talen bij 'Wat is borstkanker' en 'Diagnose 1' is (bijna) helemaal ontwikkeld en geplaatst. We konden hiervoor een inspirerende projectleider in de arm nemen ter ondersteuning van Lide van der Vegt, de oprichter van Mammarosa. Ze heet Marietta van der Duyn Schouten. Het ontwikkelen, checken, en laten vertalen van de tekst is een ingewikkeld proces; we hebben er weer veel van geleerd. Zodra er weer ruimte is, gaan we door met Operatie - Diagnose 2. Op 1 november hebben we met alle betrokkenen een high tea georganiseerd bij Mammarosa waarbij de voorzitter van het bestuur, Marnix van Abbe, het belang van de website onderstreepte. Steeds meer mensen vinden hun weg naar de site en melden zich met een vraag op de mail van Mammarosa. In 2009 waren er 6125 nieuwe bezoekers en 2350 bezoekers die al eerder op de site waren geweest. Per keer worden gemiddeld 4 pagina's bekeken (1 onderwerp op de site, wordt als 1 pagina gerekend).

### Lotgenotencontact

Mammarosa heeft in 2009 met 66 lotgenoten contact gehad, met 28 intensief, met 38 incidenteel. In totaal waren er 690 contactmomenten. Regelmatig wordt een 'maatje' voor een patiënt gezocht. Dit is dan meestal een ervaringsdeskundige die dezelfde taal spreekt. Mammarosa wordt ook benaderd door ziekenhuizen of er ondersteuning gevonden kan worden voor een nieuwe borstkankerpatiënt. De verschillende onderwerpen op de website helpen de hulpverleners en ondersteuners bij het geven van informatie en tips in de gewenste taal. Helaas zijn er in 2009 4 vrouwen overleden.

Mammarosa houdt wekelijks spreekuur in de Schilderswijk in Gezondheidscentrum De Rubenshoek (40 x per jaar). Hier waren in 2009 3 Nederlandse en 6 allochtone vrijwilligers bij betrokken.

### Training allochtone voorlichters/ondersteuners

De ontwikkelorganisatie STIOM heeft Lide van der Vegt van Mammarosa gevraagd haar bijdrage te leveren aan het trainen van een groep allochtone vrouwen die vanuit hun eigen ervaring of ervaring met kanker in de familie geïnteresseerd waren om op het gebied van de oncologie voorlichting en ondersteuning te geven in hun eigen groep. Deze training is ontwikkeld en gegeven. De eerste groep bestond uit 13 vrouwen, de tweede uit 7 vrouwen. Zij zijn nu actief in het veld en komen regelmatig bij elkaar om hun bevindingen met elkaar te delen en nieuwe onderwerpen aan te pakken, zoals bv mantelzorg en palliatieve zorg. Door in kleine en grotere groepen informatie te geven, wordt de gevoelige kennis dmv van 'zwermen' vertrouwd en breder beschikbaar voor de doelgroep.

## **Voorlichtingsbijeenkomsten over borstkanker en de 9 punten van KWF**

In 2009 zijn door Mammarosa 32 voorlichtingen verzorgd voor 634 vrouwen en door 12 vrouwen, voornamelijk in Den Haag, maar ook in Velsen, Rotterdam, Amsterdam, Delft, Ede en Breda. In Den Haag zijn er ook kleinschalige voorlichtingen georganiseerd en gegeven door getrainde voorlichters in de eigen taal.

## **Informatiestands**

In 2009 heeft Mammarosa 19 keer een informatiestand ingericht en informatie gegeven. Dit gebeurde bij bibliotheken, ziekenhuizen, symposia, conferenties, gezondheidsmarkten en feesten. Hier waren altijd stagiaires en vrijwilligers bij betrokken – totaal 7.

## **Lezingen en presentaties**

Lide van der Vegt heeft 5 lezingen en 6 presentaties gegeven over het werk van Mammarosa, waarvan 1 bij de Vlaamse Liga tegen Kanker te Antwerpen. In België wordt de website ook veel bezocht.

## **Vrijwilligers**

Er waren in 2009 46 vrijwilligers bij Mammarosa actief. Dit zijn patiënten, zowel Nederlandse lotgenoten als allochtone ervaringsdeskundigen, hun naasten, wel of niet getrainde vrouwen van de doelgroepen en andere betrokkenen, die uiteenlopende taken vervullen: administratie, vertaalwerk, controlewerk, inspreken, standwerk, materiaal zorg, begeleiding, voorlichting en bestuurswerk. Er is intensief contact met HOF-vrijwilligerswerk in Den Haag, dat ondersteunt bij het vaststellen van het vernieuwde vrijwilligersbeleid. Een vrijwilliger, Nicole Tärre, houdt zich hier speciaal mee bezig.

## **Empowerment**

De ondersteuning van de allochtone borstkankerpatiënten en de vrijwilligers/lotgenoten is gericht op versterking en betere zelfredzaamheid tijdens de behandeling- en herstelperiode en ook in de palliatieve en terminale tijd. Hier worden we helaas steeds meer mee geconfronteerd. De patiënten krijgen tips, voorlichting, begeleiding, worden verwezen naar hulp- en ondersteuningsmogelijkheden, zoals huidtherapie, training, herstel en balans, maatschappelijk werk, thuiszorg. De patiënten worden tevens gestimuleerd om hun eigen netwerk te activeren.

## **Samenwerking en uitrol in het land**

Mammarosa werkt landelijk samen met de BorstkankerVereniging Nederland. De BVN heeft aangegeven Mammarosa te willen ondersteunen het Mammarosa-concept in andere regio's te initiëren. Daartoe zijn inmiddels 8 vrijwilligers van de BVN getraind, gefinancierd door de vriendinnen van DOM te Utrecht. Er komt een Mammarosa-werkgroep bij de BVN. In Amsterdam heeft de Stichting Sitara het Mammarosa-concept geadopteerd en zij hoopt in 2010 te kunnen starten.

## **PR**

Mammarosa heeft gewonnen aan bekendheid door artikelen in locale en landelijke bladen, optreden bij radioprogramma's, een ontmoeting met prinses Maxima en het winnen van de Henny C. Dirvenprijs. Hier zijn we heel dankbaar voor.

