

# Beleidsplan Stichting Mamarosa 2010-2014

## 1. Inleiding

De Stichting Mamarosa heeft zich afgelopen jaren ontwikkeld tot een organisatie die staat voor haar doelstelling en doelgroep 1<sup>e</sup> generatie migrantenvrouwen. Met de ervaringen in de praktijk en daardoor het zicht op de vraagstukken van de doelgroepen, is het nu een goed moment, haar visie en beleidskeuzen voor de toekomst expliciet te maken. Daarom dit beleidsplan.

Mamarosa heeft een positie verworven in Den Haag en landelijk. Mamarosa is onderscheidend aan en aanvullend op andere organisaties die zich bezighouden met borstkanker. Samenwerken is een credo van Mamarosa, zowel als het gaat om haar rol in de Haagse regio als voor wat betreft de landelijke doelstellingen.

Dit beleidsplan gaat in op de ontstaansgeschiedenis, de missie en visie van Mamarosa: op de doelgroepen en de omvang van de doelgroep; met welke activiteiten die worden bereikt en wat het bereik tot nu toe is. De website is een essentieel hulpmiddel om de doelgroepen te kunnen bereiken. Daarom is ook een paragraaf opgenomen over de functie van de website en de opzet ervan. In dit beleidsplan worden beleidskeuzen gemaakt, zowel voor de regio Den Haag als voor landelijke implementatie van het Mamarosa concept. Mamarosa kan functioneren dank zij subsidies en giften, we danken subsidiegevers en particuliere schenkers daar voor. Mamarosa kan niet functioneren zonder de hulp van de tientallen vrijwilligers, ook hen danken we zeer.

## 2. Ontstaansgeschiedenis Mamarosa

Mamarosa is opgericht door Lide van der Vegt. Zij heeft ervaren dat de voorlichting en ondersteuning, die zij als borstkankerpatiënt kreeg, vooral gericht was op mondige Nederlands sprekende vrouwen. Hoewel haar woonplaats Den Haag een multiculturele bevolking heeft, kwam zij in het circuit van de borstkankerondersteuning geen migrantenvrouwen tegen. Ze heeft, toen haar gezondheid dat toestond, onderzocht of migrantenvrouwen behoefte hadden aan voorlichting en ondersteuning. Deze behoefte bleek groot te zijn.

Statistisch gezien komt borstkanker momenteel minder voor bij migrantenvrouwen (50% minder dan bij autochtonen). Uit onderzoeken wordt dit verklaard door andere leef- en eet gewoontes, maar ook door de relatief jonge leeftijd van dit deel van onze bevolking. De verwachting is helaas dat de incidentie (het aantal nieuwe borstkankerpatiënten per jaar) de komende jaren zal stijgen. Daarom is voorlichting van essentieel belang. Uit de resultaten van eerdere onderzoeken blijkt dat de kans dat voorlichting en preventie de sterfte beperkt, hoog is. Voorlichting aan migrantenvrouwen is zeer van belang omdat veel vrouwen binnen deze doelgroep niet tijdig om medische hulp vragen.

Informatie in de eigen taal is voor de 1<sup>e</sup> generatie migrantenvrouwen noodzakelijk om hen te kunnen bereiken. Dit komt vooral omdat zij de Nederlandse taal over het algemeen zeer beperkt spreken (en heel moeilijk kunnen leren ook als ze dat graag willen), een laag opleidingsniveau hebben, en velen zelfs analfabeet zijn. Daarnaast is de kennis van het menselijk lichaam beperkt. De afgelopen jaren heeft Mamarosa daarom een website ontwikkeld ([www.mamarosa.nl](http://www.mamarosa.nl)) waarop informatie over borstkanker in 12 talen beschikbaar is. Met deze 12 talen kan 80% van de 1<sup>e</sup> generatie migrantenvrouwen in Nederland bereikt worden.

Ook is heldere uitleg over het ziektebeeld en het ziekteproces noodzakelijk gebleken. Daarom geeft de website veel basis informatie, met veel plaatjes en gesproken uitleg.

De doelstelling van Mamarosa is niet alleen een tegemoetkoming in het taalprobleem, maar ook het bespreekbaar maken van kanker in eigen kring. Dat is noodzakelijk vanwege het onheilspellende karakter van de ziekte. Borstkanker ligt helaas nog vaak in de taboesfeer. Een

vrouw die vermoedt dat er iets niet goed is kan makkelijk besluiten dat te verzwijgen, omdat ze haar familie er niet mee wil belasten en bang is, dat ze vanwege de onbekendheid van deze ziekte, geïsoleerd raakt. Kanker wordt in bepaalde migrantenkringen soms gezien als godswil. Daarnaast heerst soms ook de gedachte dat kanker besmettelijk zou zijn. Door voorlichting en persoonlijk lotgenotencontact wordt de ziekte bespreekbaar gemaakt. Veel borstkankerpatiënten werken zelf weer mee als vrijwilliger bij de uitvoering van de activiteiten. Via voorlichting, lotgenotencontact en het betrekken van migrantenvrouwen hierbij stimuleert Mammarosa ook de empowerment van deze vrouwen. Doordat ze beter geïnformeerd zijn, kunnen ze beter voor zichzelf opkomen. Daarmee wordt ook de emancipatie en integratie onder migranten bevorderd

### 3. Missie van Mammarosa

Mammarosa is opgericht met als missie het bevorderen van kennis en communicatie over borstkanker onder 1<sup>e</sup> generatie migrantenvrouwen, ter preventie van deze ziekte en ter ondersteuning van de patiënten, zolang als deze groep nog evident een speciale benadering nodig heeft. Mammarosa is een uitvoeringsgerichte organisatie die bottom up werkt. Mammarosa werkt samen met andere organisaties om zo gezamenlijk de doelen te bereiken.

### 4. Visie van Mammarosa

Mammarosa streeft na om de volgende situatie te bereiken:

- Het informeren van zoveel mogelijk 1e generatie migrantenvrouwen in Nederland, over de preventie- en ondersteuningsmogelijkheden van borstkanker;
- Het onderwerp bespreekbaar maken in de eigen kring van migrantenvrouwen. Dit impliceert ook dat zoveel mogelijk migranten ervaringsdeskundigen als vrijwilliger betrokken worden bij de uitvoering van de activiteiten van Mammarosa, waardoor deze activiteiten ook een emancipatoir karakter krijgen.

### 5. Doelgroepen van Mammarosa en hun omvang

- alle migrantenvrouwen ouder dan 19 jaar;
- 1<sup>e</sup> generatie migranten waarbij borstkanker is geconstateerd, vooral te bereiken via kinderen en voorlichtingbijeenkomsten;
- hun familie;
- zorgverleners zoals artsen, mammacare verpleegkundigen;
- voorlichters (vrijwilligers van Mammarosa en andere organisaties in Nederland die de website van Mammarosa gebruiken om voorlichting te geven aan migrantenvrouwen)

Doelgroepen voor Mammarosa	Nederland	Den Haag	Den Haag Leiden	Amsterdam Haarlem	Utrecht Amersfoort
Migrantenvrouwen >19 jaar	980.000	<b>100.000</b>	120.000	185.000	58.000
1e generatie migranten waarbij de laatste 10 jaar borstkanker is geconstateerd	5.300	<b>500</b>	600 à 900	900 à 1.300	300 à 400
Aantal familieleden dat in aanmerking komt voor voorlichting (aanneem 3 per patiënt)	16.000	<b>1.500</b>	1.800 à 2.700	2.700 à 3.900	900 à 1.200
Aantal te bereiken zorgverleners	1.850	<b>150</b>	180	278	87
Aantal benodigde lotgenoten/ ervaringsdeskundigen voor lotgenotencontact per jaar	<b>64</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>11</b>	<b>3</b>
Aantal benodigde lotgenoten/ ervaringsdeskundigen voor lotgenotencontact over een periode van 10 jaar, uitgaande van 3 jaar actief	214	<b>20</b>	24	35	10
Aantal benodigde voorlichters per jaar (1 freelancer + 4 ervaren voorlichters + 6 voorlichters)	136	<b>11</b>	13	20	6
Aantal benodigde voorlichters over een periode van 10 jaar, uitgaande van 3 jaar actief	452	<b>37</b>	44	68	21

Zie bijlage 2 voor de berekening van deze cijfers.

## 6. Activiteiten van Mammarosa

Mammarosa voert verschillende activiteiten uit om deze doelgroepen te bereiken. Het gaat daarbij om:

- het houden van voorlichtingsbijeenkomsten voor groepen 1<sup>e</sup> generatie migrantenvrouwen;
- het organiseren van lotgenotencontact voor 1<sup>e</sup> generatie migrantenvrouwen waarbij borstkanker is geconstateerd, mede ter bevordering van empowerment;
- het houden van een wekelijks inloopspreekuur in een gezondheidscentrum in Den Haag;
- het afleggen van huisbezoeken bij 1<sup>e</sup> generatie migrantenvrouwen waarbij borstkanker is geconstateerd van en door lotgenoten;
- het opleiden van migrantenvrouwen en autochtonen zodat zij zich voor Mammarosa in kunnen zetten als voorlichter evenals het organiseren van deze voorlichters in netwerken;
- duidelijk maken naar relevante zorgverleners in Den Haag en landelijk, dat 1<sup>e</sup> generatie migrantenvrouwen een aanvullende aanpak vereisen op het gebied van voorlichting en begeleiding. Omdat deze zorgverleners zorg verlenen aan 1<sup>e</sup> generatie migrantenvrouwen hebben zij veel baat bij het gebruiken van de website [www.mammarosa.nl](http://www.mammarosa.nl) en andere faciliteiten die Mammarosa biedt;
- het beschikbaar stellen van informatie die de doelstellingen ondersteunt, via de website [www.mammarosa.nl](http://www.mammarosa.nl) aan alle doelgroepen.

Den Haag is de bakermat van Mammarosa. Daar zijn de eerste contacten gelegd en is de veelzijdige aanpak ontwikkeld. In de praktijk blijkt ook een grote vraag bij andere steden voor de activiteiten van Mammarosa. Daarom beperkt Mammarosa haar activiteiten niet tot de stad Den Haag.

De activiteiten waarmee Mammarosa landelijk haar doelstellingen wil realiseren zijn:

- het ontwikkelen en onderhouden van voorlichtingmateriaal dat de doelstellingen ondersteunt (vooral de website [www.mammarosa.nl](http://www.mammarosa.nl) , maar ook films en werkbladen zoals het werkblad borstzelfonderzoek);
- het overdragen van methodieken via werkboeken (bijvoorbeeld de STIOM-leerlijn Allochtonen en Kanker en de handreiking die voortkwam uit het project BLOOM van de NFK);
- het stimuleren van Regionale Initiatieven om voorlichting en ondersteuning op te zetten in de eigen regio vergelijkbaar met de organisatie in Den Haag (bijvoorbeeld Sitara in Amsterdam, de BVN kweekgroep in Utrecht). Hierbij wordt een ‘franchise’ model gehanteerd om de Regionale Initiatieven in volledige autonomie een eigen regionale invulling te laten creëren;
- het organiseren van train-de-trainers programma’s voor de regionale initiatiefnemers en het opzetten van een landelijk netwerk waarin regionale initiatiefnemers en voorlichters met elkaar samenwerken;
- het inzetten van de website [www.mammarosa.nl](http://www.mammarosa.nl) als centraal middel om alle doelgroepen te informeren en als belangrijkste hulpmiddel, dat door voorlichters en zorgverleners in het hele land wordt gebruikt tijdens voorlichtingsbijeenkomsten en in individueel contact met patiënten.

## 7. Wie kunnen en willen we bereiken?

Mammarosa wil graag alle migrantenvrouwen bereiken. In eerste instantie lijkt dit een onwerkelijke doelstelling. Ervaringen van anderen (in de gezondheidszorg, bij de inburgering, etc.) wijzen vaak op het moeilijk bereikbaar zijn van de (zieke) migrantenvrouwen. Toch lijkt de intensieve persoonlijke aanpak van Lide van der Vegt en haar 50 vrijwilligers in combinatie met de website [www.mammarosa.nl](http://www.mammarosa.nl) veel Haagse doelgroepen te bereiken.

### **Bereikte resultaten**

In de afgelopen jaren heeft Mammарosa veel vrouwen in Den Haag bereikt. Er zijn meer dan 110 voorlichtingen gegeven, waarmee ongeveer 2.800 vrouwen zijn bereikt, grotendeels 1<sup>e</sup> generatie migrantenvrouwen.

Met 80 migrantenvrouwen is direct lotgenoten contact ontstaan (vanaf 2006 tot en met 8 december 2009). In 2008 was er gemiddeld 8 maal contact met 49 van de 54 migrantenlotgenoten, waarmee toen vanaf 2006 contact was. In 2009 is het contact geïntensiveerd. Er is gedurende 2009 gemiddeld meer dan 10 maal contact geweest met 70 van de migranten waarmee vanaf 2006 contact was.

Er zijn inmiddels 21 vrouwen getraind tot voorlichter in de eigen taal. Er zijn ook veel zorgverleners, van verschillende culturele achtergrond betrokken bij Mammарosa. 40 migrantenvrouwen zijn werkzaam als vrijwilligers met daarnaast nog 5 stagiaires van opleidingen en 5 bestuurlijk betrokkenen. Verder zijn betrokken: 5 freelancers, 20 actieve zorgverleners en nog vele anderen.

Het lijkt, dankzij de grote inzet van de initiatiefneemster, de vrijwilligers, andere betrokkenen en subsidieverleners haalbaar om over een periode van 10 jaar de doelstelling "60-40%" te gaan realiseren in Den Haag.

"60-40%" betekent dat voor de met de talen van de website te bereiken migrantenvrouwen (80%):

- 60% van de migrantenvrouwen van de 1<sup>e</sup> generatie waarbij borstkanker is geconstateerd in Den Haag over een periode van 10 jaar (circa 500 vrouwen), gedurende een periode van circa 2 jaar intensief lotgenotencontact hebben;
- 40% van de migrantenvrouwen ouder dan 19 jaar, circa 80.000 in Den Haag bereikt worden met preventieve voorlichting.

Het landelijk bereik is momenteel lastiger te meten. Er zijn 14 voorlichtingen buiten Den Haag gegeven waar 355 vrouwen aan hebben deelgenomen. Het is echter niet bekend of deze vrouwen op locatie weer andere vrouwen hebben voorgelicht. Naar raming hebben 5.600 migrantenvrouwen uit de Haagse Regio via de website informatie verkregen. In totaal hebben bijna 16.000 unieke bezoekers de website bezocht (stand 15 november 2009). In toenemende mate zijn ook allochtone vrouwen in andere delen van Nederland geïnteresseerd om in hun eigen regio een 'Mammарosa' op te zetten, bij voorkeur ingebed in de reeds bestaande organisaties voor migranten. Daardoor kan het landelijke bereik de komende jaren in een versnellingsproces komen.

In de Haagse regio zijn ook veel zorgverleners geïnformeerd en daardoor op de hoogte van Mammарosa. Zorgverleners gebruiken de website om de 1<sup>e</sup> generatie migrantenvrouwen te kunnen informeren. Volgens hen ondersteunt het aangeboden materiaal bij het helder en effectief communiceren van het ziekte- en herstelproces.

### **Realiseren van de ambitie**

Om de doelstelling 60-40% ook landelijk te realiseren moet er nog heel wat gebeuren en is het nodig dat er nog 7 regionale Mammарosa's ontstaan. Landelijk zijn er 5.300 à 7.900 1<sup>e</sup> generatie migrantenvrouwen waarbij de laatste 10 jaar borstkanker is geconstateerd en zijn er circa 1 miljoen migranten vrouwen boven de 19 jaar.

In Amsterdam lijkt het te lukken een tweede 'Mammарosa' op te zetten. In Utrecht is een voorzichtige aanzet gemaakt. Met de ervaring van deze 2 willen we samen met de BVN ook andere regio's interesseren.

## **8. De functie van de website**

De website [www.mammарosa.nl](http://www.mammарosa.nl) is voor Stichting Mammарosa een krachtig instrument om de in de praktijk ontwikkelde informatie te verspreiden. Op de website is de informatie in 12 talen, ook gesproken (1<sup>e</sup> generatie migrantenvrouwen zijn veelal analfabeet) en ondersteund met heldere tekeningen, beschikbaar. Met deze 12 talen kan circa 80% van alle migranten in Nederland bereikt worden. De website wordt gebruikt bij voorlichtingen en in het individuele

lotgenotencontact. De website maakt het daarmee mogelijk Mammarosa activiteiten te verspreiden over heel Nederland.

De keuze om de informatie in de eigen taal aan te bieden houdt verband met verschillende overwegingen:

- Mammarosa richt zich primair op de 1<sup>e</sup> generatie allochtonen in Nederland. Dit zijn vrouwen die niet in Nederland geboren zijn en daardoor vaak veel moeite hebben om Nederlands te leren spreken en lezen. Vaak verstaan ze wel wat Nederlands, maar ze zijn niet in staat een informatief gesprek over borstkanker te voeren, omdat daarbij veel begrippen worden gehanteerd die niet behoren tot het dagelijks taalgebruik.
- Door de teksten in de eigen taal aan te bieden wordt het onderling bespreekbaar maken van kanker bevorderd. Kanker is in veel herkomstlanden een weinig besproken ziekte vanwege het onheilspellende karakter van de ziekte, tradities en geloofsovertuigingen.
- Door het vertalen van de teksten met migranten vrouwen komt duidelijker aan het licht welke knelpunten de interculturele setting oplevert: de vanzelfsprekendheden van de Nederlandse zorgverlening worden blootgelegd. Het ontwikkelen van de informatie in de eigen taal betreft daardoor niet alleen een technische vertaling maar krijgt ook een culturele inbedding.
- Door het ontwikkelen van dit materiaal samen met migrantenvrouwen stimuleert Mammarosa de empowerment en daarmee ook de emancipatie van deze vrouwen, het voor zichzelf opkomen in de Nederlandse maatschappij.

## **9. De opzet van de website**

De digitale snelweg heeft een groot bereik. Via de website van Mammarosa kunnen vrouwen en hun familieleden informatie tot zich nemen, op het moment dat het hen goed uitkomt en naar eigen behoefte.

De website bevat algemene informatie over de organisatie van Mammarosa, een overzicht van activiteiten en vooral veel inhoudelijke (medische en zorggerelateerde) informatie over de ziekte borstkanker, over de mogelijkheden van preventie en behandeling in Nederland en over keuzen die patiënten daarin kunnen maken.

Deze informatie is ondergebracht in verschillende onderwerpen op de website 'knoppen' genoemd. De onderwerpen zijn:

- welkom,
- wat is borstkanker,
- borstzelfonderzoek,
- bevolkingsonderzoek borstkanker,
- borstkanker wat nu?
- diagnose,
- operatie,
- nabehandeling (chemotherapie, radiotherapie, hormoontherapie),
- herstel (aanschaf hulpmiddelen, ontspannen, bewegen, oedeemtherapie),
- ondersteuning (lotgenotencontact, herstel en balans, praten/luisteren),
- als je niet meer beter wordt,
- contact

De op preventie gerichte onderwerpen, zijn nu grotendeels op de website beschikbaar in 12 talen. Met die 12 talen kan Mammarosa 80% <sup>1)</sup> van de allochtone vrouwen in Nederland bereiken. Vooralsnog wordt daarom niet beoogd nog meer talen toe te voegen.

### **Ontwikkeling van de website en voorlichtingsmateriaal, hoe doen we dat en wat kost het?**

Voor ieder nieuw onderwerp/knop:

- wordt eerst onderzocht welke vragen er in de verschillende allochtone groepen spelen en welke antwoorden en adviezen op deze vragen gegeven kunnen worden,
- wordt literatuuronderzoek gedaan, informatie van internet ingewonnen en worden gesprekken gevoerd met deskundigen
- wordt op basis daarvan, tekst in het Nederlands geschreven,
- hierna wordt die teksten eerst door artsen en daarna door vrijwilligers uit de betreffende culturen/taalgroepen beoordeeld en aangepast,
- dan wordt het Nederlands afgemaakt, ingesproken en opgenomen, vervolgens het Engels, zodat we zeker weten dat de tekstblokjes (opdeling van de tekst voor de geluidsopnames) kloppen – deze worden gecodeerd
- dan wordt de tekst door groepjes native speakers vertaald naar de 10 andere talen,
- er worden afbeeldingen getekend, ter ondersteuning van de tekstfragmenten,
- de teksten worden in 10 talen in de gecodeerde blokjes ingesproken en opgenomen,
- de teksten worden bijgewerkt op basis van de ingesproken tekst,
- de teksten, de afbeeldingen en de ingesproken teksten worden op de website geplaatst.

Aan dit proces werken circa 40 vrijwilligers en freelancers mee.

De doorlooptijd voor één onderwerp is 3 à 4 maanden. De kosten per knop/onderwerp zijn ongeveer € 17.500, - per onderwerp. Door de vele vrijwilligers wordt veel tijd besteed en veel van die tijd wordt gratis ter beschikking gesteld. De meeste freelancers werken tegen een gereduceerd tarief en nemen een fors aantal uren voor eigen rekening. De werkelijke kosten komen per onderwerp, indien alle inzet van vrijwilligers betaald zou moeten worden, komt neer op circa € 30.000, - per onderwerp.

Mammarosa is alle vrijwilligers en freelancers zeer erkentelijk, dat ze de doelstellingen van Mammarosa ondersteunen en daarom deze vrijwillige bijdrage willen leveren.

Voor de completering van de website en een aantal technische aanpassingen (vooral om het mogelijk te maken statistiek te krijgen over de mate waarin doelgroepen gebruik maken van de website), is naar verwachting nog een bedrag van circa € 175.000, - nodig en we hopen, als we dat geld tijdig kunnen verwerven, dat de website over 2,5 jaar compleet is.

### **10. Beleidskeuzen Mammarosa regio Den Haag**

- Doorgaan met voorlichten, zoveel mogelijk in samenwerking met de getrainde vrijwilligers. Doelstelling is om zoveel mogelijk migranten te bereiken. Dus 60-40% maar bij voorkeur meer. Daarbij is de kwaliteit van de voorlichting het meest belangrijk en die willen we goed bewaken.
- Doorgaan met het directe lotgenotencontact via spreekuur en thuisbezoek. Ook de intensiviteit van het lotgenotencontact is heel wezenlijk. Mede door de inzet van de vele vrijwilligers was het directe lotgenotencontact tijdens de 2009 weer intensiever dan in 2008.
- Het bereik van Mammarosa uitbreiden naar de Haagse regio inclusief Leiden, Zoetermeer, Delft, Gouda en hiervoor de groep van ervaren voorlichters vergroten en de migranten lotgenoten uitbreiden.
- Doorgaan met inbedding van migrantennetwerken in patiëntennetwerken zoals het Zingen voor je leven koor, Kanker in Beeld, BVN, Stichting Allochtonen en Kanker, Adventure for Life en in sociale netwerken zoals de vrouwenweek rond 8 maart, de Dienst Openbare Bibliotheken, Importante, HOF, vrouwennetwerk Schilderswijk, Stichting BOOG, migrantenzelforganisaties en verenigingen

### **11. Beleidskeuzen Mammarosa landelijke implementatie**

De uitrol van de 'Mammarosa' activiteiten in heel Nederland zal de Stichting Mammarosa doen in nauwe samenwerking met de BVN. Daarover is regelmatig overleg, ook op bestuurlijk niveau tussen de Stichting Mammarosa en het bestuur van de BVN. De focus van de samenwerking richt

zich in eerste instantie op het stimuleren van Regionale Initiatieven. Populair gezegd het klonen van het Haagse succes.

Gewerkt wordt met een soort franchising concept, waarbij het Mammarosa concept door de reeds aanwezige regionale organisaties opgepakt wordt. Zo heeft in Amsterdam de Stichting Sitara het initiatief naar zich toe getrokken, inmiddels hebben ze samenwerking gezocht met de Stichting Allochtonen en Kanker en beogen ze dat er een breed cultureel draagvlak komt voor hun initiatief in de Amsterdamse regio. Sitara verwacht in 2010 te *starten*.

Met Sitara zijn de uitgangspunten voor het franchise model uitgewerkt in een samenwerkingsovereenkomst. De belangrijkste uitgangspunten zijn:

- Een grote mate van vrijheid en autonomie voor de regionale organisatie;
- Eigen verantwoordelijkheid voor het verwerven van subsidie om te kunnen functioneren;
- Een planmatige aanpak en jaarlijkse rapportage;
- Stichting Mammarosa stelt al haar materiaal en de website beschikbaar onder voorwaarde van bronvermelding;
- Op de website van Mammarosa worden de gegevens van het regionale initiatief vermeld;
- Het regionale initiatief draagt bescheiden bij aan de onderhoudskosten van de website;
- Mammarosa leidt vrijwilligers van het regionale initiatief op tot voorlichters, de kosten hiervan worden door het regionale initiatief gedragen;
- Het regionale initiatief neemt deel aan het halfjaarlijkse netwerk overleg dat Mammarosa organiseert.

Ook vanuit Utrecht, Nijmegen, Rotterdam en Almere is belangstelling. In Utrecht is een groep van 7 vrijwilligers van de BVN opgeleid om voorlichting te kunnen geven.

Met het Amsterdamse concept als voorbeeld, is het streven van Mammarosa om samen met de BVN, initiatieven te stimuleren in andere regio's. Mammarosa ziet het als haar taak om:

- deze initiatieven te stimuleren en ze te laten opereren vanuit eigen kracht en verantwoordelijkheid;
- te zorgen voor voorlichtingsmateriaal;
- te zorgen voor de ontwikkeling en completering van de website;
- voorlichters op te leiden;
- zodra er meerdere initiatieven operationeel functioneren, zal Mammarosa het overleg tussen de initiatieven organiseren;
- gezamenlijk met alle initiatieven te rapporteren over de bereikte resultaten in kwalitatieve en kwantitatieve zin

Op termijn kunnen de Regionale Initiatieven, gezamenlijk en samen met de BVN de verantwoordelijkheid voor de landelijke activiteiten van Mammarosa gaan dragen. De BVN kan over enkele jaren, samen met de Regionale Initiatieven een netwerkorganisatie rondom de Mammarosa activiteiten faciliteren, waarbij het Mammarosa kennis- en ontwikkelcentrum ten dienste staat van Regionale Initiatieven. BVN en de Stichting Mammarosa gaan hiertoe intensief samenwerken.

## **12. Met dank aan**

De activiteiten van de Stichting Mammarosa zijn mogelijk door projectsubsidies, particuliere giften, prijzen en betaalde opdrachten.

Wij danken: Zonta Den Haag 1, Inner Wheel Hoogezand, Stichting Carelshaven, De Gemeente Den Haag, Fonds 1818, de Borstkankervereniging Nederland en AstraZeneca, de Henny C. Dirvenstichting, De Johanna Donk-Grote Stichting en vele particulieren die giften gaven.

*Dit beleidsplan is gezamenlijk opgesteld, door de oprichtster van Mammarosa, Lide van der Vegt en het huidige bestuur van de Stichting: Marnix van Abbe, Latifa Bakrimi, Fuusje de Graaff en Petra van de Voorde. Het is formeel vastgesteld in de vergadering van het Bestuur van de Stichting Mammarosa op 7 december 2009 en in februari 2010, in het kader van een subsidieaanvraag, nog iets aangepast.*



### **Bijlage 1, Bronvermelding en toelichting cijfers bijlage 2 en bijlage 3**

Via het CBS (dank zij de welwillende hulp van de heer dr J.W.P.F. Kardaun), hebben we veel informatie over migrantenvrouwen, zowel naar leeftijdopbouw als naar regio. De gebruikte cijfers zijn per 1 januari 2009. Vanuit de publicatie 'Allochtonen en Kanker' van de signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding, juni 2006, is de informatie gebruikt over het voorkomen van borstkanker onder migrantenvrouwen in vergelijking met de gehele Nederlandse bevolking.

Cijfers over incidentie en prevalentie, zijn uit 2002 en 2003 en zijn geëxtrapoleerd naar 2009 met behulp van de bevolkingsomvang in resp. 2002, 2003 en 2009. Ze komen van het RIVM ([http://www.rivm.nl/vtv/object\\_document/o1502n17276.html](http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o1502n17276.html)).

#### **Toelichting op bijlage 2**

Met behulp van de leeftijdopbouw verstrekt door het CBS, kon bepaald worden: het aantal migrantenvrouwen (A), het aantal migrantenvrouwen ouder dan 19 jaar, in totaal (B) en 1<sup>e</sup> generatie (C). Omdat het CBS ook cijfers heeft aangeleverd over de woonplaats van migrantenvrouwen naar land van oorsprong kon ook bepaald worden, hoeveel migrantenvrouwen er zijn per Regionaal gebied (22 gebieden waar circa 60% van de migrantenvrouwen wonen). We hopen van het CBS nog cijfers per provincie of postcode te verkrijgen zodat er een goed beeld ontstaat van het aantal migrantenvrouwen per (voor regionale Mammарosa's vast te stellen regio).

Vooralsnog zijn in bijlage 2, de cijfers van de gebieden Den Haag, Den Haag +Leiden, Amsterdam +Haarlem en Utrecht + Amersfoort weergegeven omdat in die gebieden concrete initiatieven lopen om Mammарosa activiteiten uit te voeren c.q. op te starten.

Het RIVM heeft over 2002 en 2003 een publicatie (zie link hiervoor) over de incidentie (aantal nieuwe gevallen van borstkanker per jaar) voor de geheel Nederlandse bevolking (E, F, G) evenals voor de prevalentie (aantal migrantenvrouwen dat in de periode 10 jaar voor de peildatum, borstkanker kreeg en nu nog in leven is)(H, I).

De incidentie en de prevalentie voor 2009 is berekend door extrapolatie vanuit de bevolkingsomvang in respectievelijk 2002, 2003 en 2009.

De doelgroep van borstkankerpatiënten voor voorlichting en lotgenotencontact is gedefinieerd als: (som van de incidentie \* 10 + de prevalentie) / 2.

Mammарosa probeert alle migrantenvrouwen te bereiken. Door de huidige taalkeuze kan zij circa 80% daarvan goed bereiken. (zie de cijfers K, L en M).

Voor de Haagse regio zijn hierover cijfers bekend, omdat Mammарosa daar al bijna 4 jaar actief is. De hierna volgende cijfers betreffen Den Haag:

Verwacht wordt dat er in 2010 circa 40 voorlichtingen per jaar gegeven kunnen worden, waarbij circa 1.000 migrantenvrouwen, vooral van de 1<sup>e</sup> generatie worden bereikt. Momenteel zijn het er circa 30 per jaar, maar het aantal opgeleide voorlichters is in 2009 flik gestegen. Gemiddeld leidt dat, naar raming, tot een extra bezoek van de website van nog eens 2.000 migrantenvrouwen per jaar. Over een periode van 10 jaar kunnen zo 30.000 migrantenvrouwen direct (via bijeenkomsten) en indirect (via de website) voorlichting krijgen. Dat betekent 40% van de doelgroep van bijna 80.000 migrantenvrouwen in de Haagse regio.

In de Haagse regio is de instroom van migrantenvrouwen met borstkanker die individueel lotgenotencontact krijgen ongeveer 30 per jaar. Ze krijgen dan gedurende 2 jaar begeleiding. Over een periode van 10 jaar gaat het om 300 vrouwen.

De doelgroep voor Mammарosa in de Haagse regio (bereikbaar met het huidige taalaanbod op de website) bestaat uit bijna 500 migrantenvrouwen. Dat betekent dat 60% van de doelgroep bereikt kan worden met individueel lotgenotencontact.

Het aantal individuele lotgenotencontacten is circa 12 maal per jaar. Over een periode van 10 jaar kunnen zo 720 individuele lotgenotencontacten plaats vinden.

Er van uitgaande dat gemiddeld per borstkankerpatiënt, 3 familieleden in aanmerking komen voor voorlichting, is het aantal familieleden dat in 10 voorgelicht zou kunnen worden ongeveer 1500.

In de Haagse regio zijn er ongeveer 120 huisartsen en per ziekenhuis (5) gemiddeld 3 mammacare medewerkers en 3 mamma doktoren. In totaal dus circa 150 zorgverleners die de website kunnen gebruiken in het contact met 1<sup>e</sup> generatie migrantenvrouwen die borstkankerpatiënt zijn.

Om per jaar 30 nieuwe borstkankerpatiënten individueel lotgenotencontact te kunnen bieden, gedurende een periode van 2 jaar, zijn nodig 5 vrijwilligers/lotgenoten plus een freelancer/ervaringsdeskundige die hieraan leiding geeft. Ervan uitgaande dat vrijwilligers en freelancer dat gemiddeld gedurende 3 jaar doen, zijn in totaal over een periode van 10 jaar circa 20 vrijwilligers/lotgenoten/freelancers nodig.

Om per jaar 40 voorlichtingen te kunnen geven aan circa 1000 migrantenvrouwen, zijn nodig 4 ervaren voorlichters die grotere groepen kunnen voorlichten, 6 voorlichters voor kleinere groepen en weer een ervaringsdeskundige/freelancer om hieraan leiding te geven. Er weer van uitgaande dat vrijwilligers en freelancer dat gemiddeld gedurende 3 jaar doen, zijn er in totaal over een periode van 10 jaar circa 33 vrijwilligers/lotgenoten/freelancers nodig.

Uiteraard kan er overlap zijn tussen de vrijwilligers/lotgenoten/freelancers die zich richten op individueel lotgenotencontact en die zich richten op het geven van voorlichting aan groepen.

In bijlage 2 is uitgaande van de Haagse Regio (vet aangegeven) berekend, hoe deze cijfers voor heel Nederland en voor andere regio's ongeveer zullen zijn.

Deze informatie is belangrijk voor regionale initiatieven om daarmee een beeld te krijgen wat het inhoudt om 'mammарosa' activiteiten te gaan uitvoeren.

### **Toelichting op bijlage 3**

In bijlage 3 is aangegeven, via welke talen migrantenvrouwen bereikt kunnen worden en hoe met de 12 talen die nu op de website gebruikt worden er 80% van de migrantenvrouwen in Nederland bereikt kunnen worden.

## Bijlage 2, Cijfers over doelgroepen Mammарosa

Cijfers over migrantenvrouwen en borstkanker		Nederland	Den Haag	Den Haag Leiden	Amsterdam Haarlem	Utrecht Amersfoort
Migrantenvrouwen (CBS)	A	1.666.484	135.627	161.847	249.718	80.184
Migrantenvrouwen >19 jaar (CBS)	B	1.230.131	99.743	119.402	185.153	57.825
Migrantenvrouwen >19 jaar, 1 <sup>e</sup> generatie (CBS)	C	793.176	74.195	87.475	131.480	37.816
Aantal nieuwe gevallen van borstkanker bij migrantenvrouwen, per jaar (incidentie) (aannee incidentie totaal Nederland * 20% * 50%)	E	1.220	99	118	184	57
Incidentie bij 1 <sup>e</sup> generatie vrouwen (C/B*E)	F	787	74	87	130	38
Idem over een periode van 10 jaar (10*F)	G	7.866	736	868	1.304	375
Aantal migrantenvrouwen dat in de periode 10 jaar voor de peildatum borstkanker kreeg en nu nog in leven is (prevalentie) (aannee gelijk aan totaal Nederland * 20% * 50%)	H	8.236	668	799	1.240	387
Prevalentie bij 1 <sup>e</sup> generatie vrouwen (C/B*H)	I	5.310	497	586	880	253
Doelgroep voor Mammарosa te bereiken via lotgenotencontact in een periode van 10 jaar ((G+I)/2)	J	6.588	616	727	1.092	314

Doelgroepen voor Mammарosa en het bereik		Nederland	Den Haag	Den Haag Leiden	Amsterdam Haarlem	Utrecht Amersfoort
Migrantenvrouwen >19 jaar (CBS) (80% hiervan met 12 talen bereikbaar, B*80%)	K	984.105	<b>79.794</b>	95.522	148.122	46.260
Aantal voorlichtingen per jaar	L	493	<b>40</b>	48	74	23
Gemiddeld aantal migrantenvrouwen per voorlichting	M	25	<b>25</b>	25	25	25
Totaal aantal migrantenvrouwen dat per jaar voorlichting ontvangt (L*M)	N	12.333	<b>1.000</b>	1.197	1.856	580
Aantal migrantenvrouwen dat door voorlichting en andere publiciteit de website bezoekt om informatie te verkrijgen (spin off van 2x het aantal vrouwen dat voorlichting krijg via presentaties) (N*2)	O	24.666	<b>2.000</b>	2.394	3.713	1.159
Totale bereik per jaar (O+P)	P	36.999	<b>3.000</b>	3.591	5.569	1.739
Totale bereik over 10 jaar (P*10)	Q	369.990	<b>30.000</b>	35.913	55.689	17.392
Bereik in procenten van de doelgroep (Q/K)	R	38%	<b>38%</b>	38%	38%	38%
Via individueel lotgenotencontact te bereiken 1 <sup>e</sup> generatie migrantenvrouwen, over een periode van 10 jaar (met 12 talen is 80% te bereiken, dus J*80%)	S	5.271	<b>493</b>	581	874	251
Instroom van borstkankerpatiënten in het individuele lotgenotencontact per jaar	T	321	<b>30</b>	35	53	15
Instroom over een periode van 10 jaar (T*10)	U	3.207	<b>300</b>	354	532	153
Bereik in procenten van de doelgroep (V/s)	V	61%	<b>61%</b>	61%	61%	61%
Gemiddelde duur van het individuele lotgenotencontact, in jaren	W	2	<b>2</b>	2	2	2
Aantal contacten per jaar gemiddeld	X	12	<b>12</b>	12	12	12
Aantal individuele lotgenoten contacten per jaar (T*W*X)	Y	7.697	<b>720</b>	849	1.276	367
Aantal familieleden dat in aanmerking komt voor voorlichting (aannee 3 * S)	Z	15.812	<b>1.479</b>	1.744	2.621	754
Aantal te bereiken zorgverleners	a	1.850	<b>150</b>	180	278	87
Aantal benodigde lotgenoten/ervaringsdeskundigen voor individuele lotgenotencontact per jaar (1 free lancer + 5 vrijwilligers)	b	64	<b>6</b>	7	11	3
Aantal benodigde lotgenoten/ervaringsdeskundigen voor lotgenotencontact over een periode van 10 jaar (ervan uitgaande dat iemand dat gemiddeld 3 jaar doet)(b * 3)	c	214	<b>20</b>	24	35	10
Aantal benodigde voorlichters per jaar (1 freelancer + 4 ervaren voorlichters + 6 voorlichters)		136	<b>11</b>	13	20	6
Aantal voorlichters over een periode van 10 jaar, ervan uitgaande dat iemand dat 3 jaar doet	O	452	<b>37</b>	44	68	21

Zie voor bron cijfers, bijlage 1

### Bijlage 3, 1<sup>e</sup> generatie migrantenvrouwen ouder dan 19 jaar naar land van herkomst

1e generatie migrantenvrouwen >19 jaar naar taal in het land van herkomst				
Talen	Aantal	%	Mammarosa	%
Nederlands	76.659	10%	76.659	10%
Duits	66.427	8%	66.427	8%
Berbers	56.594	7%	56.594	7%
Engels	38.223	5%	38.223	5%
Farsi	16.033	2%		
Frans	20.990	3%	20.990	3%
Italiaans	4.632	1%		
Kantonees + Mandarijn	22.164	3%	22.164	3%
Marokkaans	18.865	2%	18.865	2%
Papiamentu (Ned Antillen)	35.435	4%	35.435	4%
Pools	21.110	3%		
Portugees	20.424	3%	20.424	3%
Russisch	17.678	2%		
Slavisch	19.640	2%		
Spaans	28.239	4%	28.239	4%
Sranan Tongo (Suriname)	98.002	12%	98.002	12%
Standaard Arabisch	14.934	2%		
Turks	91.010	11%	91.010	11%
Urdu	8.546	1%		
Overig	117.573	15%	59.128	7%
Totaal	793.176	100%	632.160	80%

Zie voor bron cijfers, bijlage 1

NB. Nederlands wordt gesproken door 1<sup>e</sup> generatie migrantenvrouwen uit vooral Indonesië.