

Beleidsplan Stichting Mammarosa 2015 t/m 2018

1. Inleiding

De Stichting Mammarosa is opgericht in 2006. Oprichtster en initiatiefneemster Lide van der Vegt begon in 2003 met Mammarosa activiteiten. In eerste instantie waren alle activiteiten puur vrijwilligerswerk. Vanaf 2006 kwam er ook wat ruimte om voor bepaalde activiteiten een vergoeding te geven aan vrijwilligers en freelancers. Sinds enkele jaren ontvangt de Stichting subsidies voor specifieke projecten. Vooral van Pink Ribbon en de Gemeente Den Haag, daarnaast ook incidenteel, zoals de Prof Muntendamprijs in 2013, de HC Dirvenprijs, Astra Zeneca, etc. De structurele jaarlijkse kosten worden tot op heden betaald vanuit giften van veelal particuliere donateurs.

In 2010 werd het eerste beleidsplan opgesteld. Dit beleidsplan is een aanvulling en uitbreiding op het beleidsplan 2010-2014. Voor de informatie over de ontstaansgeschiedenis van Mammarosa en meer cijfers over de omvang van doelgroepen, zie het [beleidsplan 2010-2014](#).

2. Doelstelling

Mammarosa heeft als doelstelling het bevorderen van kennis en communicatie over borstkanker onder vrouwen met lage gezondheidsvaardigheden in het bijzonder naar anderstalige en laaggeletterde vrouwen. Deze vrouwen hebben een andere benadering nodig dan vrouwen die bereikbaar zijn via de reguliere informatievoorziening over borstkanker.

Mammarosa richt zich op voorlichting over preventie en vroege detectie van borstkanker en op de ondersteuning van patiënten via lotgenotencontact en met de voorlichtingsfilms.

3. Doelgroepen

Voor Stichting Mammarosa is het belangrijk te weten hoe groot de doelgroepen zijn voorlichting en voor lotgenotencontact. Het gaat om de vrouwen die niet via de reguliere informatievoorziening bereikt kunnen worden. Het voorlichtingsmateriaal is grotendeels gereed in 12 talen. Nu is het mogelijk om zoveel mogelijk vrouwen uit de doelgroepen te bereiken. Daarom is het belangrijk te weten hoe groot de doelgroepen zijn en hoe deze vrouwen bereikt kunnen worden.

In het kader van dit beleidsplan is veel energie gestopt in het vinden van bron informatie en het berekenen uit die informatie van de omvang van de doelgroepen.

Zie voor deze berekeningen: Bijlage 1 punt 1 en 11 en de bijbehorende brondocumenten die deels ook in bijlage 1 zijn opgenomen en/of met een internet link zijn aangegeven.

Uitdrukkelijk wordt vermeld dat de werkelijke aantallen kunnen afwijken van de hierna genoemde aantallen. Er is immers maar een beperkt aantal bronnen.

Ongeveer 2 miljoen vrouwen hebben hulp nodig als het gaat om hun gezondheid:

- Hulp bij het verkrijgen van de benodigde informatie.
- Hulp om met die informatie de juiste beslissingen te kunnen nemen.

Deze vrouwen lopen meer risico borstkanker niet op tijd te ontdekken.

Binnen die 2 miljoen zijn er ongeveer 645.000 anderstalige vrouwen en 825.000 laaggeletterde vrouwen. Circa 240.000 vrouwen zijn zowel anderstalig en laaggeletterd. In totaal gaat het dus om 1.230.000 anderstalige en/of laaggeletterde vrouwen.

Voor deze vrouwen gaat het om voorlichting over de volgende vragen:

- hoe het risico op borstkanker te verkleinen? (**preventie**)
- hoe borstkanker zo vroeg mogelijk te ontdekken opdat de overlevingskans het grootst is? (**vroege detectie**)

Naar raming ongeveer 4.700 vrouwen met lage gezondheidsvaardigheden krijgen jaarlijks de diagnose borstkanker te horen. Het gaat om ongeveer 1.500 anderstalige vrouwen en om 1.300 laaggeletterde vrouwen. Circa 400 vrouwen zijn naar raming zowel anderstalig als laaggeletterd. In totaal gaat het dus om 2.400 anderstalige en/of laaggeletterde vrouwen.

Voor deze vrouwen gaat het om voorlichting over de vraag:

- wat moet ik weten en doen, welke hulp kan ik krijgen als borstkanker bij mij is vastgesteld? (**ondersteuning**)

De meer dan 50 voorlichtingsfilmpjes die Mammarosa heeft ontwikkeld zijn ieder beschikbaar in 12 talen. Met deze filmpjes kunnen deze circa 2 miljoen vrouwen de juiste informatie over borstkanker verkrijgen. Meestal hebben deze vrouwen hulp nodig om toegang te krijgen tot deze informatie. Hulp van vrijwilligers van Mammarosa, van familieleden of bekenden, van zorgverleners, etc..

In sommige culturen is het een taboe om over ziektes te praten. Over borstkanker praten is dan helemaal moeilijk. Dan is het te adviseren eerst samen naar één van de drempel verlagende filmpjes te kijken.

Een deel van de anderstalige vrouwen in Nederland kan wel zelfstandig informatie verkrijgen via het internet, echter zij beheersen het Nederlands onvoldoende. Ook zij hebben baat bij de filmpjes van Mammarosa.

Zij kunnen de benodigde informatie verkrijgen via de website www.mammarosa.nl en de Mammarosa borstkanker voorlichting app voor iOS en Android

Stichting Mammarosa richt zich primair op die doelgroepen die, zij het lastig, via bepaalde kanalen bereikt kunnen worden. Het gaat om de anderstaligen en/of de laaggeletterde vrouwen met lage gezondheidsvaardigheden. Voor de overige vrouwen met lage gezondheidsvaardigheden zijn nog geen directe, anders dan publicitaire kanalen bedacht, hen te bereiken. Mammarosa richt zich daarom in de komende jaren niet met actief beleid naar deze groep.

Mammarosa zal wel andere organisaties zoals de BVN, Pink Ribbon, thuisarts.nl, etc. stimuleren de beschikbaarheid van de voorlichtingsfilmpjes naar deze groep te communiceren.

Doelgroepen voor Mammarosa:

De doelgroep voor voorlichting over preventie en tijdige ontdekking bestaat uit circa 2 miljoen laaggeletterde vrouwen. De focus zal liggen op de circa 1,2 miljoen anderstalige en/of laaggeletterde vrouwen.

De primaire doelgroep voor lotgenoten-ondersteuning bestaat uit circa 2.400 anderstalige en/of laaggeletterde borstkanker patiënten per jaar.

4. Hoe de doelgroepen te bereiken

Met de keuze van 12 talen op de website en in de Mammarosa borstkanker voorlichting app, kunnen bijna 80% van de anderstalige vrouwen bereikt worden (zie bijlage 1 punt 16)

Mammarosa richt zich op vrouwen en hun familieleden die in Nederland wonen. Alle verstrekte medische informatie is van toepassing op de Nederlandse situatie in de gezondheidszorg.

Om vrouwen te bereiken die niet zelfstandig de voor hen benodigde informatie over borstkanker kunnen verkrijgen zijn intermediairs nodig.

Vanaf het begin werkt Mammarosa met voorlichters en lotgenoten-ondersteuners.

In direct contact met groepen en patiënten werd en wordt door hen met hulp van de website en de Mammarosa borstkanker voorlichting app, voorlichting gegeven via de voorlichtingsfilmpjes in 12 talen.

Wat is er bereikt sinds 2006/2007?

- meer dan 6.000 vrouwen bereikt via voorlichtingen
- via de website zijn tot 1 november 2014 bijna 40.000 belangstellenden bereikt
- het totaal aantal sessies op de website was circa 70.000
- op de website zijn 270.000 pagina's bezocht
- via het lotgenotencontact zijn door Mammarosa in Den Haag tot 1 november 2014 bijna 200 patiënten intensief begeleid. Dat is tussen de 30 à 50% van het aantal anderstalige borstkankerpatiënten in Den Haag.

Bijna alle voorlichtingsinformatie is nu op de website beschikbaar (we verwachten dat begin 2015 alle informatie beschikbaar zal zijn).

Daarmee is het moment aangebroken dat de Stichting Mammarosa de website en de Mammarosa borstkanker voorlichting app op veel grotere schaal onder de aandacht gaat brengen. We hopen daarmee jaarlijks nog meer vrouwen te bereiken voor preventie en vroege detectie en dat meer borstkanker patiënten gebruik kunnen gaan maken van onze voorlichtingsfilms. Hiervoor is het nodig om naast onze voorlichters en lotgenotenondersteuners meer intermediairs in te zetten. Voorsnog richten we ons de komende jaren daarom ook op Jonge Vrouwen en Zorgverleners.

De Campagne naar Jonge Vrouwen is er op gericht om studenten te motiveren, samen met hun moeder, tante, oma, buurvrouw naar de voorlichtingsfilmpjes te gaan kijken (zie verder punt 5.4)

De Campagne naar Zorgverleners is er op gericht enerzijds via huisartsen, met grote praktijken anderstalige patiënten en laaggeletterde patiënten het bestaan van de website en de Mammarosa borstkanker voorlichting app te promoten en anderzijds via mammacare-verpleegkundigen, specialisten en andere zorgverleners de borstkanker patiënten te bereiken (zie verder punt 5.5)

De doelgroepen willen we bereiken met onze voorlichtingsfilmpjes via de website en de Mammarosa borstkanker voorlichting app. We doen dat vanuit Mammarosa via voorlichtingen en lotgenotencontact en door campagnes te voeren naar intermediairs. Hen vragen we, samen met de doelgroep, naar de voorlichtingsfilmpjes te kijken.

Intermediairs voor de komende jaren zijn:

- ***Studenten, jonge vrouwen, familieleden en bekenden***
- ***Zorgverleners, met name mammacare-verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, specialisten en huisartsen met veel anderstalige en laaggeletterde patiënten***

5. Hoeveel vrouwen uit de doelgroep te bereiken?

De vraag is of we ons doelen stellen in aantallen te bereiken vrouwen en wat die doelen dan zouden moeten zijn?

Als er circa 2 miljoen gezonde vrouwen met lage gezondheidsvaardigheden zijn boven de 16 en we zouden deze vrouwen allemaal één maal in hun leven willen bereiken, bij voorkeur op jongere leeftijd, dan zouden we er circa 30.000 per jaar moeten bereiken. We bereiken via de website, de app, en via voorlichtingen naar raming nu circa 7.000 vrouwen per jaar.

De vragen die we ons de komende jaren stellen zijn:

- Richten we ons op alle vrouwen met lage gezondheidsvaardigheden?
- Bereiken we genoeg gezonde anderstalige vrouwen?
- Hoe gaan we om met laaggeletterde vrouwen?
- Hoe ver gaan we met verantwoordelijkheid nemen deze groepen te bereiken?

Toegespitst op de gezonde anderstalige vrouwen:

Als er circa 645.000 anderstalige vrouwen zijn boven de 16 jaar en we zouden deze vrouwen allemaal eenmaal in hun leven willen bereiken, bij voorkeur op jongere leeftijd, dan zouden we er circa 9.500 per jaar moeten bereiken. We bereiken via de website, de app. en via voorlichtingen naar raming nu circa 2.000 per jaar, dat is circa 20%

Vragen die we ons de komende jaren stellen zijn:

- Bereiken we genoeg anderstalige vrouwen?
- Hoe ver gaan we met verantwoordelijkheid nemen deze vrouwen te bereiken?

De anderstalige en laaggeletterde borstkankerpatiënten kunnen we bereiken via mammacare-verpleegkundigen en huisartsen.

Vragen die we ons de komende jaren stellen en zullen proberen te beantwoorden zijn:

- Hoe gaan we deze patiënten bereiken?
- Hoe doen we dat in de regio's waar geen Mammarosa is?
- Hoe bereiken we de mammacare-verpleegkundigen en de huisartsen?
- Welke andere kanalen zijn mogelijk?

Vooralsnog hebben we in de bestuursvergadering van 10 november 2014 besloten ons te richten op alle vrouwen met lage gezondheidsvaardigheden, zonder ons op kwantitatieve doelstellingen vast te leggen. We zullen doorgaan met projecten en campagnes die succesvol zijn of kunnen worden. We zullen ook steeds evalueren of deze campagnes voldoende effectief zijn. Dat betekent continueren van de inzet van vrijwilligers voor voorlichtingen en lotgenotencontact. Daarnaast zullen we via projecten en campagnes proberen andere intermediairs (mammacare-verpleegkundigen, huisartsen, studenten, zelforganisaties, familie en bekenden, etc.) te stimuleren via de website www.mammarosa.nl en via de Mammarosa borstkanker voorlichting app een rol te spelen in voorlichting naar gezonde vrouwen en begeleiding van borstkankerpatiënten uit de doelgroep vrouwen met lage gezondheidsvaardigheden.

6. Activiteiten Mammarosa

Dit beleidsplan gaat in op de activiteiten die Mammarosa uitvoert om de doelstelling te realiseren:

- Completeren van de website en de Mammarosa borstkanker voorlichting app
- Lotgenotencontact
- Voorlichting geven
- Campagne naar Studerenden en Jonge Vrouwen
- Campagne naar Zorgverleners
- Regionale uitrol van Mammarosa activiteiten
- Communicatie en PR ter promotie van het gebruik van de voorlichtingsfilms
- Organisatie en financiering Mammarosa Den Haag en Mammarosa landelijk

Voor ieder van deze activiteiten zal ingegaan worden op de plannen en beleidskeuzen voor de komende jaren.

6.1. Completeren van de website en de Mammarosa borstkanker voorlichting app

Momenteel zijn meer dan 50 voorlichtingsfilmpjes in 12 talen beschikbaar. In totaal meer dan 600 filmpjes, circa 3 uur voorlichtingsmateriaal per taal. De laatste nog te produceren onderwerpen zijn:

- Herstel en Verwerking
- Gezonde borsten
- Wat doet Mammarosa

De Nederlandse teksten voor deze onderwerpen zijn gereed, de onderwerpen zullen in 2014 en begin 2015 geproduceerd worden.

Eind juni 2014 is versie 2.03 van de Mammarosa borstkanker voorlichting app beschikbaar gekomen. Daarmee heeft de Mammarosa borstkanker voorlichting app nu functionaliteit die voorlopig voldoende lijkt.

De filmpjes van de onderwerpen: Wat is borstkanker, Borstzelfonderzoek, Bevolkingsonderzoek Borstkanker en Diagnose 1, zullen in 2014 nog technisch geconverteerd worden, zodat alle filmpjes op dezelfde wijze te onderhouden zullen zijn.

Voor de jaren 2015 en 2016 zal het met name gaan om onderhoud van de website en de Mammarosa borstkanker voorlichting app.

Ook is het belangrijk om de actualiteit van alle films periodiek te laten beoordelen door deskundigen. Daarvoor zal in 2015 een structuur worden opgezet.

Medio 2015 willen we al de voorlichtingsfilmpjes gereed hebben.

6.2. Lotgenotencontact

Sinds de oprichting van de Stichting Mammarosa in Den Haag in 2006 bestaan er vormen van lotgenotencontact. Doel hiervan is om anderstalige borstkankerpatiënten een klankbord te geven en hen te ondersteunen bij hun proces van herstel en verwerking. Lotgenoten helpen elkaar. In oktober 2007 werd het wekelijkse lotgenotenspreekuur geopend, met financiering van de gemeente Den Haag. In 2013 startte Mammarosa Amsterdam met lotgenoten groepen. Borstkankerpatiënten worden veelal door hun huisarts of mammacare-verpleegkundige naar Mammarosa verwezen. Zij vinden een luisterend oor en kunnen hun verhaal kwijt, meestal ook in hun eigen taal. Zij maken kennis met lotgenoten en krijgen voorlichting via de

voorlichtingsfilmpjes. Ze voelen zich gesteund en krijgen meer begrip voor en controle over hun behandelingen en het Nederlandse zorgsysteem.

Vormen van lotgenotencontact zijn:

- individueel spreekuur
- periodieke bijeenkomsten van lotgenoten in een groep
- periodieke lotgenotenwandelingen
- op verzoek: huisbezoek, ziekenhuisbezoek, culturele gespreksondersteuning in de moedertaal bij consulten, telefonisch contact
- specifieke groepsactiviteiten gericht op empowerment

De komende jaren zal naast het lotgenotencontact in Den Haag en Amsterdam, ook lotgenotencontact georganiseerd worden in Rotterdam Rijnmond en hopelijk in Utrecht, onder verantwoordelijkheid van de regionale Stichtingen Mammарosa.

Via het lotgenotencontact willen we 30% - 50% van de anderstalige borstkankerpatiënten in een regio bereiken.

6.3. Het geven van Voorlichtingen

Van oudsher is het geven van voorlichting in groepen de manier om de doelstelling van Mammарosa te bereiken. Zo zijn er sinds 2006 meer dan 6.000 vrouwen bereikt (stand 31 december 2013)

Amsterdam is in 2013 gestart met het geven van voorlichtingsbijeenkomsten en Rotterdam Rijnmond start in 2014.

Voorlichting wordt gegeven door opgeleide voorlichters die zelf ook voorlichtingen acquireren. Zij geven voorlichting aan groepen vrouwen en ook in stands tijdens evenementen. Ze krijgen voor hun inzet een vrijwilligersbijdrage.

Doelstelling voor iedere regionale Stichting Mammарosa is om circa 20 voorlichtingsbijeenkomsten per jaar te organiseren en zo circa 500 vrouwen per regio per jaar te bereiken.

6.4. Campagne naar Studenten en Jonge Vrouwen

Toen we met het project Campagne Jonge Vrouwen begonnen, was de veronderstelling dat we na wat onderzoek vrij snel grootschalig via de sociale media deze groep zouden kunnen motiveren als intermediair te fungeren naar hun moeder, oma, tante, buurvrouw, etc.

Zelfs via directe kanalen, bleek het niet makkelijk om jonge vrouwen zo ver te krijgen. Begin 2014 is daarom de aanpak veranderd. We hebben besloten eerst een aantal lesprojecten te doen met studenten. Het eerste lesproject liep op de Haagse Hogeschool.

Studenten gingen met anderstalige en/of laaggeletterde vrouwen in gesprek, ze keken samen naar voorlichtingsfilmpjes en evalueerden hun ervaringen. Dat leverde hen studiepunten op en Mammарosa nuttige feedback. Studentes die dat willen gaan daarna een jaar als ambassadrice van Mammарosa fungeren naar de doelgroep studenten en jonge vrouwen.

Het lesproject wordt in eerste instantie een keer of tien aangeboden en uitgewerkt tot een lespakket dat ook op andere (hoge)scholen kan worden ingezet. Per lesproject doen circa 15 studenten mee. Iedere student gaat met 5 vrouwen uit de doelgroep naar voorlichtingsfilmpjes kijken. Zo bereiken we 75 vrouwen uit de doelgroep per lesproject.

Met de ervaring uit de lesprojecten zullen we opnieuw bezien of inzet van sociale media resultaat kan opleveren.

Uit de Campagne naar Jonge Vrouwen is gebleken dat het doorbreken van de taboesfeer, borstkanker eerst bespreekbaar maken, binnen bepaalde gemeenschappen een voorwaarde is om de doelgroep zo ver te krijgen naar voorlichtingsfilmpjes te gaan kijken.

Door het organiseren van brainstormsessies waar filmmakers, leden van Mamarosa en mensen uit diverse culturen aan deelnemen is een eerste stap gezet de belangrijkste taboes op te sporen:

- **Angst dat je de ziekte krijgt** als je er over praat (te weten wat de risicofactoren zijn, hoe je het vroeg kan ontdekken, vanuit het geloof wordt juist gesteld dat je er zelf alles aan moet doen om beter te worden.)
- **Angst dat het de straf van een hogere macht is** (God, Allah, Winti, Djinn, etc., dat je gestraft wordt omdat je iets verkeerd hebt gedaan. Misschien wil Allah je testen, Allah houdt van mensen die zich niet laten beperken door een handicap. Daar ligt schoonheid verborgen.)
- **Angst dat je dood gaat als je het krijgt** (80% van de borstkankerpatiënten geneest)
- **Angst dat je man je verlaat** (zeer zelden)
- **Angst dat je vriendinnen denken dat het besmettelijk is** zodat je in een isolement terecht komt (het is absoluut niet besmettelijk)

Vervolgens zijn er scripts gemaakt voor korte filmpjes (30 à 60 seconde) die op ieder van deze taboes ingaan. Deze filmpjes, interviews met vrouwen uit de doelgroep, zullen in eerste instantie in het Berbers, Marokkaans en Turks worden geproduceerd. Ze zijn bedoeld om te gebruiken om borstkanker bespreekbaar te maken voor vrouwen die daar in eerste instantie weerstand tegen hebben.

Studenten gaan met anderstalige en/of laaggeletterde vrouwen in gesprek, ze kijken samen naar voorlichtingsfilmpjes en evalueren hun ervaringen. Dat levert hen studiepunten op en Mamarosa nuttige feedback.

Er zullen filmpjes ontwikkeld worden om borstkanker bespreekbaar te maken voor vrouwen uit die in eerste instantie weerstand voelen om naar onze voorlichtingsfilmpjes te kijken

6.5. Campagne naar Zorgverleners

In 2013 kreeg Lide van der Vegt de Prof. Muntendamprijs. Het geld van deze prijs wordt besteed aan een project met mammacare-verpleegkundigen, een project met huisartsen met veel patiënten in onze doelgroep en aan een symposium te houden op 30 oktober 2014.

Project met mammacare-verpleegkundigen gestart in Den Haag

Stichting Mamarosa onderzoekt samen met het Medisch Centrum Haaglanden en Ziekenhuis Bronovo of het zinvol en praktisch mogelijk is om de voorlichtingsfilmpjes van Mamarosa met behulp van een tablet of smartphone in te zetten in de dagelijkse praktijk van de Mammacare. Bij gebleken succes zullen alle mammacare-verpleegkundigen in Nederland via de speciale interest groups van het IKNL worden benaderd.

Project voor huisartsen met veel vrouwen uit onze doelgroep

Mamarosa start een pilot om vrouwen uit onze doelgroep via hun huisarts op te roepen te kijken/luisteren naar de voorlichtingsfilmpjes over preventie en vroege detectie van borstkanker.

Symposium voor zorgverleners, donderdagmiddag 30 oktober 2014 in Den Haag

Een symposium waarin naast recente ontwikkelingen in de behandeling van borstkanker, speciaal

aandacht geschonken zal worden aan culturele diversiteit, taboes en laaggeletterdheid.

Vanuit deze projecten willen we tot een permanente inzet van zorgverleners naar de doelgroep komen.

Via mammacare-verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en oncologische specialisten kunnen patiënten uit de doelgroep direct bereikt worden. Ook zijn huisartsen met veel patiënten uit onze doelgroep belangrijk voor preventie en vroege detectie. Mammарosa wil deze intermediairs graag ieder jaar opnieuw motiveren om via hen de doelgroep te bereiken.

6.6. Regionale uitrol van Mammарosa activiteiten

Vanwege de toenemende vraag naar voorlichting over borstkanker en naar lotgenotencontact in andere regio's, is met behulp van subsidie van Pink Ribbon gestart met het opzetten van regionale stichtingen Mammарosa. In 2010 werden de eerste verkenningen gestart waarop met succes in 2012 in Amsterdam de eerste regionale Stichting Mammарosa is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel als Stichting Mammарosa Amsterdam.

In 2013 volgde Rotterdam als Stichting Mammарosa Rotterdam Rijnmond. Voor 2014 is de aandacht gericht op het laten ontstaan van een Mammарosa Utrecht. Hierna zullen we nagaan of het zinvol en mogelijk is ook in andere regio's in Nederland Regionale Mammарosa te stichten.

De regionale stichtingen Mammарosa zijn aparte en onafhankelijke juridische eenheden. Ze maken gebruik van het door de Stichting Mammарosa ontwikkelde materiaal in de vorm van de website, de Mammарosa borstkanker voorlichting app en andere materialen. Ze zijn autonoom in de organisatie van hun activiteiten, waarbij gestreefd wordt naar een zeker omvang van het aantal voorlichtingen en het lotgenotencontact. De Regionale Stichtingen richten zich primair op de stad waar ze gevestigd zijn. Voor het geven van voorlichtingen in de agglomeratie en het contact met ziekenhuizen in de agglomeratie is een voorlopige indeling gemaakt van alle ziekenhuizen in Nederland naar Regio. Zie bijlage 1 punt 17 en bijlage 2. Deze indeling geeft tevens een afbakening van de het gebied waar een Regionale Stichting Mammарosa zich op kan richten (actief of passief).

Deze indeling is nog nader te bespreken op een periodieke netwerkbijeenkomst met de regionale Stichtingen Mammарosa.

De regionale Stichtingen Mammарosa delen kennis en leren van elkaar. Vanaf begin 2015 zullen periodieke netwerkbijeenkomsten georganiseerd worden voor de bestuursleden van de verschillende regionale Stichtingen Mammарosa.

Via meerdere regionale Stichtingen Mammарosa kunnen we voorlichting geven en lotgenotencontact organiseren in de regio. Hierdoor blijven we in direct contact met de doelgroep.

6.7. Communicatie en PR ter promotie van het gebruik van onze voorlichtingsfilms

Met de website en de Mammарosa borstkanker voorlichting app als primair communicatiekanaal wordt er constant geïnvesteerd in verbetering en vernieuwing met als voornaamste doel dat zo vaak mogelijk gebruik gemaakt wordt van de voorlichtingsfilmpjes. Sinds begin 2014 is een nieuwsbrieven-systeem ingevoerd en kunnen belangstellenden zich registreren. Zo kunnen zij op de hoogte blijven van (specifieke projecten van) Mammарosa. Door de ontwikkeling van de Mammарosa borstkanker voorlichting app voor zowel iOS (Apple) als Android besturingssystemen wordt ingespeeld op het toenemende gebruik van smartphones en tablets.

Door de ontwikkeling van deze Mammарosa borstkanker voorlichting app is het mogelijk jonge

vrouwen en studenten te stimuleren om met hun moeder, oma, tante, etc. de voorlichtingsfilmpjes te bekijken. Met de Mammarosa borstkanker voorlichting app kan op ieder plek in huis op de smartphone of tablet worden gekeken, ook als er geen Wi-Fi is. De Mammarosa borstkanker voorlichting app kunnen ook door de mammacare-verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten gebruikt worden in de ziekenhuizen. De campagne 'Jonge Vrouwen' heeft het bestuur van Mammarosa doen nadenken over het bereiken van deze jongere doelgroep. Daarom is in 2014 de huisstijl aangepast, zodat deze ook aanspreekt bij de jongere doelgroep.

Nu bijna voor alle onderwerpen voorlichtingsfilmpjes zijn geproduceerd, zal het accent van Mammarosa sterker gericht gaan worden op het bereiken van de doelgroep ook via andere intermediairs. In de periode 2014-2017 zullen we naast de hiervoor al genoemde intermediairs waarvoor al projecten zijn gestart, ook onderzoeken of er aanvullende communicatie kanalen zijn. Te denken valt aan communicatie via:

- Verzekeraars met veel anderstalige en laaggeletterde verzekerden
- Via de overheid
- Via radio en televisie, bij voorkeur free publicity
- Via reguliere scholingsprogramma's voor anderstaligen en laaggeletterden
- Via sociale media en specifiek blogs
- Via standwerk bij evenementen, congressen en symposia
- Via onze nieuwsbrief ontvangers, die we een paar keer per jaar een nieuwsbrief sturen
- Via andere organisaties die zich met borstkanker bezig houden
- Via ander organisaties die zich met anderstaligen en laaggeletterden bezig houden
- Via een promotiefilmje over Mammarosa te verspreiden via verschillende kanalen

Het is belangrijk dat voldoende creativiteit, inzet en geld beschikbaar komt om dit soort communicatie kanalen uit te proberen en bij succes verder te ontwikkelen.

Ambassadeur en ambassadrices

Lide van der Vegt, de oprichtster van Mammarosa, die op 20 april 2013 de Prof. Dr. P. Muntendamprijs, van KWF-kankerbestrijding ontving, zal vanaf 2014 minder operationeel bezig zijn en meer als de belangrijkste ambassadeur van Mammarosa gaan fungeren. Zij zal in die rol de activiteiten van Mammarosa promoten en het gebruik van de voorlichtingsfilms stimuleren.

Ook de vrijwilligers, de voorlichters, de lotgenoten-ondersteuners en de bestuursleden van Stichting Mammarosa vervullen een rol als ambassadrice en ambassadeur.

Daarnaast overwegen we studenten die mee gedaan hebben met een 'lesproject jonge vrouwen als intermediair' de mogelijkheid te bieden een jaar als ambassadrice op te treden. Met als doel studenten en jonge vrouwen te werven voor een volgend lesproject en hen te stimuleren zelf de op preventie gerichte voorlichtingsfilmpjes van de Mammarosa borstkanker voorlichting app te bekijken.

6.8. Organisatie en financiering Mammarosa Den Haag en Mammarosa landelijk

Mammarosa is een Stichting geleid door een bestuur bestaande uit een voorzitter, een secretaris, een penningmeester en overige leden. Voor ieder van de vier hoofdactiviteiten (website, lotgenotencontact, voorlichtingen, regionale uitrol) is een bestuurslid verantwoordelijk, daarnaast is de penningmeester verantwoordelijk voor de financiën. Voor ieder van de 4 hoofdactiviteiten is er een commissie van vrijwilligers. De stichting besteedt bepaalde werkzaamheden op projectbasis uit aan freelancers.

Stichting Mammarosa ontvangt geen structurele financiering voor haar activiteiten. Dit betekent dat de stichting per project financiering moet verkrijgen. De financiële organisatie is ingericht in lijn met de bestuurlijke organisatie en kent een projectmatige structuur. De financiële dekking voor de kosten voor het in stand houden van de organisatie wordt gevonden in incidentele bijdrages en giften van voornamelijk particulieren.

Stichting Mammarosa kwalificeert naar het oordeel van de Belastingdienst als ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling) en kan hiermee fiscaal vriendelijk giften ontvangen.

De stichting werkt met onbetaalde vrijwilligers, vrijwilligers die een vrijwilligersvergoeding ontvangen en freelancers. Mammarosa heeft geen medewerkers in loondienst. De onbetaalde vrijwilligers (waaronder alle bestuursleden) kunnen de door hen gemaakte out of pocket kosten (onder overlegging van betaaldocumenten) declareren. Betaalde vrijwilligers worden vergoed conform de door de belastingdienst geaccordeerde vrijwilligersregeling. Freelancers die voor de Stichting Mammarosa werken, ontvangen een vergoeding van maximaal € 50,- per uur exclusief btw.

Stichting Mammarosa stelt jaarlijks na afloop van het boekjaar een jaarrekening op. De door Stichting Mammarosa ingestelde kascommissie voert jaarlijks een onderzoek uit naar de jaarrekening en de onderliggende administratie en verleent op basis van dit onderzoek decharge aan de penningmeester en het bestuur inzake het gevoerde financiële beleid. De jaarrekening wordt uiterlijk 6 maanden na afloop van het boekjaar gepubliceerd op de website.

De organisatie en het financiële beheer van de regionale initiatieven vindt afzonderlijk plaats. De regionale initiatieven vormen hiertoe een zelfstandige stichting en voeren een zelfstandig financieel beheer. In de opstartfase worden de regionale initiatieven (financieel) ondersteund door Stichting Mammarosa via de van Pink Ribbon hiervoor ontvangen subsidie. Deze ondersteuning maakt onderdeel uit van het project Regionale Uitrol.

7. Met dank aan

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

Wij danken allen die ons de afgelopen jaren hebben gesteund: Pink Ribbon, de Gemeente Den Haag, KWF Kankerbestrijding, Zonta Den Haag 1, Inner Wheel Hoogezand, Soroptimisten afdeling Scheveningen, Stichting Carelshaven, Fonds 1818, de Borstkankervereniging Nederland en AstraZeneca, Roche, Humanistische prijs Haaglanden, de Henny C. Dirvenstichting, de Johanna Donk-Grote Stichting en de vele particulieren die giften gaven.

Dit beleidsplan is opgesteld met inbreng van Lide van der Vegt, Nathalie Schouten, Emmeline Mooij en het bestuur van de Stichting per 1 november 2014: Marnix van Abbe, Latifa Bakrimi, Petra van de Voorde, Marijke van Doorn, Bas de Vries, Monique Badloe en Angelique d'Arnault. Het is formeel vastgesteld in de vergadering van het Bestuur van de Stichting Mammarosa op 15 december 2014

Bijlage 1

1. Raming omvang doelgroepen voor voorlichting
2. CBS kerncijfers bevolking per 1 januari 2014 (totalen)
3. CBS kerncijfers bevolking per 1 januari 2014 (leeftijdopbouw)
4. CBS kerncijfers, bevolking, generatie, geslacht, per 1 jan 2013 en 2014
5. Health Literacy EU, 2012
6. Gezondheidsvaardigheden
7. Gezondheidsvaardigheden in de eerste lijn, Pharos, Maria van den Muijsenbergh, huisarts
8. ALL onderzoek laaggeletterdheid
9. Laaggeletterdheid actieplan overheid
10. Migranten en laaggeletterden, e-health, Walter Devillé, Pharos
11. Raming omvang doelgroepen voor lotgenotencontact
12. Raming incidentie borstkanker in % per jaar van totaal aantal vrouwen in dat jaar
13. Aantal 1^e generatie allochtone vrouwen in Nederland per taalgebied en de incidentie
14. Incidentie borstkanker allochtoon / autochtoon, 2013 en 2014
15. Diverging breast and stomach cancer incidence and survival in migrants in The Netherlands, 1996 – 2009, Melina Arnold
16. Opbouw Haagse bevolking per 1 januari 2014 en incidentie borstkanker
17. Overzicht borstkankerpatiënten in ziekenhuizen behandeld, per regio waar het ziekenhuis is gevestigd

Bijlage 2

MR Borstkankermonitor v04 1 juli 2014 bijlage 2

V01	15 dec 2013	Marnix 1 ^e opzet en taakverdeling
V02	4 juni 2014	Marnix na input bestuursleden.
V03	14 juni 2014	Marnix nieuwe versie voor te leggen aan bestuur en freelancers
V04	17 juni 2014	Marnix, incl. bijdrage Petra die ik vergeten was er in op te nemen
V05	21 juni 2014	Marnix, na verwerking bijdragen Bas, Marijke, Emmeline en Nathalie
V06	1 juli 2014	Marnix, na verwerking input van Latifa en Lide en de resultaten van het bespreken tijdens de bestuursvergadering van 23 juni 2014, dit concept zal worden verspreid naar Pink Ribbon en de Regionale Stichtingen Mammarosa
V07	4 okt 2014	Marnix na input van Marga Vintges en meer in detail uitwerken van de ramingen in bijlage 1 punt 1 en punt 11 Ook zijn de cbs gegevens per 1 jan 2014 gebruikt. Wachten is nog op aanvullende gegevens van het CBS en de Gemeente Den Haag
V08	9 nov 2014	Marnix, na de presentatie op het Symposium van 30 okt en de reflectie die daaraan vooraf ging
V09	10 nov 2014	Marnix, zie punt 5 samenvatting is toegevoegd
V10	15 dec 2014	Vastgesteld in de bestuursvergadering.