

STICHTING MAMMAROSA LANDELIJKE ACTIVITEITEN

VEEL DANK

Ook dit jaar hebben weer velen bijgedragen aan de doelstellingen van de Stichting Mammarosa. Veel dank voor jullie steun en inzet in het afgelopen jaar. In de eerste plaats danken we alle vrijwilligers en freelancers, zonder jullie zou Mammarosa niet kunnen bestaan.

Stichting Pink Ribbon zijn we zeer dankbaar voor hun belangrijke steun. Dank gaat ook uit naar de Borstkankervereniging Nederland, met wie we nu formeel samenwerken, naar de Gemeente Den Haag, voor de subsidiëring van het lotgenotenspreekuur in Gezondheidscentrum De Rubenshoek, naar KWF Kankerbestrijding en naar de vele donateurs.

MAMMAROSA 10 JAAR

Stichting Mammarosa bestond in 2016 tien jaar. In die periode is veel gebeurd. Er zijn 54 voorlichtingsfilmpjes gemaakt in 12 talen. Voor de 11 buitenlandse talen zijn deze filmpjes voor circa 95% beschikbaar, de laatste filmpjes komen dit jaar beschikbaar. Er wordt nog gewerkt aan een nieuw filmpje: 'Gezonde Borsten.'

Er is een Mammarosa promotiefilmpje '[Wat doet Mammarosa](#)' in het Nederlands en een filmpje zonder gesproken tekst voor in de wachtkamer van mammapoli's en huisartsen. Deze voorlichtingsfilmpjes zijn beschikbaar via de website www.mammarosa.nl en via de apps voor iOS en Android.

In Den Haag zijn deze filmpjes te zien in de wachtkamers bij meer dan de helft van de circa 55 huisartsen met veel patiënten in achterstandswijken. De nieuwe Mammarosa flyers zijn bij al die huisartsen beschikbaar. De flyer '[Sta even stil bij borstkanker](#)' is nu beschikbaar in het Nederland, Turks, Arabisch, Chinees en Engels.

De Borstkankervereniging Nederland brengt via hun 'patient advocates', Mammarosa onder de aandacht bij de mammapoli's in Nederland.

Het Mammarosa voorlichtingsmateriaal wordt vooral ook gebruikt door vrijwilligers in presentaties aan groepen vrouwen en bij het lotgenotencontact. Deze twee activiteiten vinden al 10 jaar plaats in Den Haag en sinds 2012 en 2013 ook in Amsterdam en Rotterdam via de Stichting Mammarosa Amsterdam en Stichting Mammarosa Rotterdam Rijnmond.

Via de website en de apps waren er in 2016 bijna 12.000 individuele bezoekenmomenten en werden circa 40.000 pagina's bezocht. De afgelopen 4 jaar zijn gemiddeld per jaar circa 20.000 Mammarosa voorlichtingsfilmpjes bekeken, via de website, de app en YouTube.

TWEE MILJOEN VROUWEN IN NEDERLAND HEBBEN EEN SPECIFIEKE BENADERING NODIG

Het borstkankervraagstuk van anderstalige en laaggeletterde vrouwen is anders dan dat van de gemiddelde Nederlandse vrouw. Mammarosa richt zich op voorlichting over, preventie en vroege detectie van borstkanker en op de ondersteuning van patiënten via lotgenotencontact.

Dit gebeurt vooral via speciaal voor deze vrouwen ontwikkelde voorlichtingsfilmpjes.

Patiënten moeten kunnen meebeslissen bij keuzes rond diagnose en therapie. Taligheid en durf spelen daarbij een grote rol. Lotgenotenondersteuning kan hierbij enorm helpen. In de dagelijkse praktijk zien medisch en verpleegkundig specialisten hoe belangrijk de activiteiten van Mammarosa zijn.

WEBSITE, APP, ONTWIKKELING VOORLICHTINGSFILMS EN MATERIAAL

In 2016 is verder gewerkt aan Herstel & Verwerking, bestaande uit 10 onderwerpen. Meer dan 20 deskundigen op specifieke terreinen hebben daaraan vrijwillig meegewerkt. Alle Nederlandse films van Herstel en Verwerking zijn beschikbaar. De filmpjes in andere talen zijn allemaal opgenomen komen binnenkort beschikbaar. Het laatste onderwerp 'Gezonde borsten' wordt in samenwerking met de Borstkankervereniging Nederland ontwikkeld. Inmiddels wordt bekeken welke eerder ontwikkelde filmpjes toe zijn aan vernieuwing.

Dankzij de inzet van heel veel vrijwilligers, Fred Dagga (geluid), Charlie Zwart (productie filmstills), Margarita Kouvatso (montage films) en onder leiding van Nathalie Schouten en Marnix van Abbe wordt het materiaal ontwikkeld en geproduceerd. De opnames vinden plaats in het huis van Jan Hein Schouw (tekenaar) en Lide van der Vegt. Chirurg-oncoloog Onno Guicherit adviseert vanuit het bestuur de website redactie over de medische inhoud van het voorlichtingsmateriaal.

NETWERK MAMMAROSA

In 2012 is begonnen met het stimuleren van Mammарosa activiteiten in Amsterdam, Rotterdam en Utrecht.

Stichting Mammарosa Amsterdam en Stichting Mammарosa Rotterdam Rijnmond zijn nu enkele jaren actief.

In juni 2015 vond de eerste jaarlijkse netwerkbijeenkomst plaats waarbij besturen en vrijwilligers van deze drie Stichtingen Mammарosa bijeenkwamen. Ervaringen werden uitgewisseld en de samenwerking besproken. In 2016 is de samenwerking met de Borstkankervereniging Nederland geformaliseerd, met name gericht op de landelijke activiteiten van Mammарosa en de website. Carol Richel van de BVN is daarvoor onze contactpersoon, zij functioneert ook als secretaris in het Landelijke Overleg van de Voorzitters van de drie Regionale Stichtingen Mammарosa. Dat Landelijk Overleg zal in 2017 worden geformaliseerd in een Landelijk Bestuur van de Stichting Mammарosa. De huidige Stichting Mammарosa wordt daartoe gesplitst in Stichting Mammарosa Den Haag (gericht op voorlichting en lotgenotencontact in de Haagse Regio) en Stichting Mammарosa (gericht op de landelijke activiteiten: de website, het voorlichtingsmateriaal en het Mammарosa netwerk).

DOELSTELLINGEN MAMMAROSA

- Diegenen, die nauw betrokken zijn bij anderstalige en/of laaggeletterde vrouwen, motiveren om voorlichting aan hen te (doen) geven met de meer dan 55 voorlichtingsfilmpjes in 12 talen en met ander voorlichtingsmateriaal ([Voorlichting](#))
- Het ondersteunen van zoveel mogelijk anderstalige en/of laaggeletterde borstkankerpatiënten via [Lotgenotencontact](#)
- En daarom: Mammарosa een zo groot mogelijke bekendheid geven

STICHTING MAMMAROSA AMSTERDAM

Zie het [jaarverslag 2016](#) van Stichting Mammарosa Amsterdam:

- Versterken contacten mammapoli's 4 Amsterdamse Ziekenhuizen
- Veel nieuwe vrijwilligers geworven en geschoold
- 6 voorlichtingen en 7 evenementen met informatieve stand
- 2 maal per maand lotgenotencontact in Huis in de Wijk de Tagerijn

STICHTING MAMMAROSA ROTTERDAM RIJMOND

Zie het [jaarverslag 2016](#) van Stichting Mammарosa Rotterdam Rijnmond:

- Inloop informatiecentrum Proeftuin, iedere maandag
- 17 voorlichtingsbijeenkomsten en 1 lotgenotenbijeenkomst
- Bij veel bijeenkomsten en manifestaties aanwezig met een stand
- Project Sarah

STICHTING MAMMAROSA, HAAGSE ACTIVITEITEN

LOTGENOTENCONTACT DEN HAAG

Het lotgenotencontact was ook in 2016 weer heel belangrijk voor de anderstalige borstkankerpatiënten. In de Haagse Regio wordt circa 50% van deze patiënten bereikt en ondersteund via het lotgenotencontact van Mammарosa.

Ze beluisteren de Mammарosa borstkankervoorlichtingsfilmpjes in hun eigen moedertaal, zowel op het spreekuur (via de website of de iPad) en ook tijdens huisbezoek (via een smartphone).

Lotgenotencontact werd weer iedere maand georganiseerd. Nieuwe lotgenoten ondervinden veel steun van de 'oudere' leden. Je verhaal kwijt kunnen aan mensen die hetzelfde hebben meegemaakt is troostend en steunend. Wanneer dat kan in een groep waarin de anderen ook, net als jij, een migrantenachtergrond hebben, is dat een bijzondere ervaring. In 2016 hebben 73 vrouwen in de lotgenotengroepen met elkaar gesproken.

In totaal zijn er 338 contactmomenten geweest. Van de 73 vrouwen die werden begeleid, zijn er 24 van Turkse afkomst, 11 Marokkaans, 11 Surinaams, 3 Antilliaans, 3 Syrisch, 3 Afghaans en 2 Colombiaans, 2 Soedanees, 2 Indonesisch, 2 Irakees, 2 Ghanees en ook 4 Nederlands. Daarnaast enkele andere vrouwen uit Iran, Angola, Nigeria en Algerije.

Vrouwen die niet op het lotgenotencontact kunnen of willen komen, hadden weer de mogelijkheid om naar het wekelijkse **spreekuur** in de Rubenshoek te komen. Daar kan dieper ingegaan worden op de eigen thema's en kan in alle rust een gesprek met de twee begeleiders worden gevoerd.

Het spreekuur (in 2016, 40 keer) wordt bemand door een beurtrol van **zeven vrijwilligers** die door Mammarosa werden opgeleid : Fatima, van Portugese origine en Roxana Oropeza, onze administratieve Boliviaanse duizendpoot, Sultan Sentürk (Turkse), Aarti (Antilliaanse) en Tahani Elhag (Soedanese) . Daarnaast nemen ook de Nederlandse oprichtster van Mammarosa Lide van de Vegt en het Vlaamse bestuurslid Kathleen Henneman een deel van de spreekuren voor hun rekening.

Tijdens dit spreekuur wordt er ook telefonisch contact opgenomen met lotgenoten om te horen hoe het met hen gaat, wat de ontwikkelingen zijn en om een vinger aan de pols te houden. De spreekuurhouders hebben ook buiten het spreekuur telefonisch contact met lotgenoten die hun taal spreken, gaan op huisbezoek of mee als buddy of tolk naar ziekenhuizen en dokters. Gemiddeld zijn er 10 contactmomenten per patiënt.

Mammarosa kan ook een beroep doen op lotgenoten die Chinees, Pools, Russisch en Hindi spreken.

Elke eerste zondag van de maand wordt er samen gewandeld. Wie wil en kan, gaat mee en helpt ook weer op die manier de gezondheid op peil te houden.

In 2016 werd Kathleen Henneman het nieuwe bestuurslid voor het lotgenotencontact en het spreekuur.

VOORLICHTINGEN, STANDWERK EN ANDERE ACTIVITEITEN DEN HAAG

In 2016 zijn 10 voorlichtingen (in ziekenhuis, buurthuis, bibliotheek, kerk en inloophuis) gegeven door onze groep voorlichters, de meesten in Den Haag. Maar ook in Nunspeet en Utrecht. Daarmee zijn ruim 200 vrouwen bereikt met de voorlichtingsfilmpjes, het materiaal van Mammarosa en vooral in gesprek met hen. Steeds geven twee voorlichters de voorlichting, in wisselende combinaties. Deze afwisseling bevalt goed en zorgt voor een zeer betrokken groep vrouwen.

Mammarosa was bij 11 evenementen, ook buiten Den Haag, met een stand aanwezig. Evenals bij activiteiten in het land van KWF, BVN en Jong Borstkanker. Rond Kerstmis had Mammarosa 2 dagen een stand bij de Maroc Expo, die door vrijwilligsters van Den Haag, Amsterdam en Rotterdam bemand werd! De voorlichters komen maandelijks bijeen op onze locatie bij Stichting Yasmin. Elke donderdag van 9 uur tot 3 uur met Roxana Oropeza als gastvrouw.

Naast onze vaste bijeenkomsten waren er 22 extra activiteiten. Van gesprekken met journalisten en schrijvers tot bijwonen van symposia of contact met andere instellingen in Den Haag.

In 2016 hebben we voor onze al langer actieve voorlichters een bijscholing verzorgd. En zijn we gestart met een nieuwe groep van 8 (Marokkaanse, Boliviaanse, Surinaamse, van Curaçao, Belgische, Braziliaanse en Nederlandse) voorlichters, die een aantal ochtenden cursussen gevolgd hebben en in 2017 de praktijk in gaan. Zij worden begeleid door ervaren voorlichters.

De organisatie van de voorlichtingen en de stands wordt vanuit het bestuur geleid door Marijke van Doorn. De Haagse voorlichters zijn: Tahani Elhag, Sultan Sentürk, Fatima Batista, Aarti Vaswani, Cha Hsuan Liu, Malika Boulehoual, Roxana Oropeza, Leila Salti en Lide van der Vegt. Hierdoor zijn veel taalgebieden vertegenwoordigd.

FINANCIËN

Mammarosa werkt vooral via projecten. De jaarlijkse vaste kosten zijn laag (4%). Projectaanvragen, project-verantwoordingen en het financiële beheer zijn belangrijk. Zie verder de [jaarrekening 2016](#). De kascommissie (Pieter de Nooij en Mandy Boer) heeft de jaarrekening beoordeeld, veel dank daarvoor. Vanuit het bestuur is Petra van de Voorde verantwoordelijk.