

Jaarverslag Stichting Mammарosa Den Haag 2019

Voorwoord door voorzitter

2019 was een jaar van veranderingen. Onze voorzitter, Marnix van der Abbe, die samen met de oprichtster Lide van der Vegt vorm heeft gegeven aan Stichting Mammарosa heeft afscheid genomen, evenals onze medische expert Onno Guicherit. Wij zijn hen beiden veel dank verschuldigd. Marijke van Doorn heeft aangekondigd in de loop van 2020 afscheid te gaan nemen. Wij verwelkomen Nancy Kemmers die als Mammacare verpleegkundige haar toegevoegde waarde in die korte tijd al ruimschoots heeft aangetoond zowel binnen het bestuur als voor de vrijwilligers en lotgenoten. Wij verwelkomen ook Iris Michels-Spee die vooruitlopend op het vertrek van Marijke reeds haar secretariaatswerkzaamheden heeft overgenomen en wij verheugen ons op de komst van Ingrid Gyömörei die de overige activiteiten van Marijke zal overnemen. Velen hebben dit jaar weer bijgedragen aan de doelstellingen van de Stichting Mammарosa. Tenslotte heeft ondergetekende de taken van Marnix van Abbe mogen overgenomen onder dankzegging voor het getoonde vertrouwen. Ondertussen hebben Kathleen Henneman en Marijke van Doorn samen met de vrijwilligsters weer voor een groei in het aantal voorlichtingen en de contacten met lotgenoten gezorgd.

Hartelijk dank aan iedereen voor jullie steun en inzet in het afgelopen jaar. In de eerste plaats danken we alle vrijwilligers en freelancers, zonder jullie zou Mammарosa niet kunnen bestaan. Dank gaat ook uit naar de Gemeente Den Haag, voor de subsidiëring van het lotgenotenspreekuur in Gezondheidscentrum De Rubenshoek, naar KWF Kankerbestrijding, Stichting Yasmin (voor onze huisvesting en goede samenwerking) en naar de vele donateurs. Wij hopen ook in 2020 weer op uw belangstelling te mogen reken. Hierna volgt een terugblik op het afgelopen jaar.

Stichting Mammarosa Den Haag

De stichting Mammarosa is in 2006 in Den Haag opgericht. Oprichtster en initiatiefneemster Lide van der Vegt is in 2003 begonnen met Mammarosa activiteiten. In eerste instantie waren de activiteiten puur vrijwilligerswerk. Vanaf 2006 kwam er ook ruimte om voor bepaalde activiteiten een vergoeding te geven aan vrijwilligers en freelancers. Sinds 2018 is de oorspronkelijke stichting Mammarosa hernoemd tot stichting Mammarosa Den Haag. Stichting Mammarosa is nu de landelijke stichting die verantwoordelijk is voor onder andere de website, apps, het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal en het Mammarosa netwerk. Stichting Mammarosa Den Haag is verantwoordelijk voor voorlichting, spreekuren, stands en lotgenotencontacten in Den Haag en omgeving.

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

Stichting Mammarosa richt zich op voorlichting over preventie en vroeg detectie van borstkanker, op ondersteuning van patiënten via lotgenotencontacten en voorlichtingsfilms op de website.

Onze oprichtster Lide van der Vegt is en blijft actief als ambassadeur voor de stichting Mammarosa, zowel landelijk al lokaal.

Bestuur

In 2019 heeft er een aantal wisselingen in het bestuur plaatsgevonden.

Per 14 mei 2019 is Daniella Gidaly Marnix van Abbe als voorzitter opgevolgd.

Marijke van Doorn is in september 2019 begonnen haar taken over te dragen aan Iris Michels-Spee (secretaris) en in december aan Ingrid Gyomorei (vrijwilligers en voorlichting).

Nancy Kemmers, verpleegkundig specialist is Onno Quicherit, oncologisch chirurg opgevolgd per 12 september.

Anissa Elabiad is per 1 januari 2019 penningmeester en volgt hiermee Petra van de Voorde op die nu penningmeester is van het landelijk bestuur van de stichting Mammarosa.

Voorlichtingen

In het jaar 2019 zijn door Mamarosa Den Haag 16 voorlichtingsbijeenkomsten en 2 stands georganiseerd. De Haagse voorlichters zijn: Leila Salti, Sakina el Haddioui, Roxana Oropeza Hamel, Fatima Batista, Rona Richters, Tahani Hassan-Mohamed, Lide van der Vegt, Liu Cha-Hsuan en Nicole Tärre. Zij hebben voorlichtingen geven in het Arabisch, Berbers, Chinees en Nederlands. Met onze voorlichtingen hebben we ongeveer 250 vrouwen en een enkele man bereikt.

De voorlichters komen maandelijks bijeen bij stichting Yasmin om de te geven voorlichtingen voor te bespreken en om bijscholing te krijgen. De organisatie van de voorlichtingen en de stands werden in 2019 begeleid door Marijke van Doorn.

Stands

In 2019 zijn er twee stands geweest. Een op de gezondheidsmarkt in de Oase en een bij een bijeenkomst in de Chinese brug. Beide stands zijn door vrijwilligers bemand.

Sinds enkele jaren ontvangt de stichting Mamarosa Den Haag subsidies voor specifieke projecten. De gemeente Den Haag subsidieert het lotgenotenspreekuur in gezondheidscentrum de Rubenshoek.

Spreekuren en lotgenotencontacten

40 keer werd er spreekuur gehouden in de Rubenshoek. Vrouwen die niet naar het lotgenotencontact kunnen of willen komen hadden de mogelijkheid om naar dit spreekuur te komen. Hier kon dieper ingegaan worden op de eigen thema's en kon in alle rust een gesprek met twee begeleiders gevoerd worden. Deze spreekuren werden bemand bij toerbeurt door twee vrijwilligers die door Mamarosa zijn opgeleid. Tijdens dit spreekuur werd er ook telefonische 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 contact met lotgenoten die hun taal spreken, gaan mee op huisbezoek of als buddy of tolk naar dokters en ziekenhuizen.

Elke eerste zondag van de maand wordt er samen gewandeld. Wie wil en kan, gaat mee en helpt op deze manier het hoofd leeg te maken en de gezondheid op peil te houden.

In totaal is in 2019 contact geweest met 57 patiënten en betrokkenen. Met deze patiënten zijn er 416 contactmomenten geweest, op het spreekuur, via email, telefonisch, tijdens activiteiten, in gesprekken elders, tijdens gezamenlijk ziekenhuisbezoek etc. Gemiddeld is met iedere patiënt zevenmaal contact geweest.

In mei is een brainstormsessie tijdens de lotgenotenbijeenkomst georganiseerd over de te ontwikkelen posters. Thema's die genoemd werden om te adresseren op de posters zijn: seksualiteit, angst voor terugkeer, wat is gezond leven, hormoontherapie ja of nee, moeheid, overgevoeligheid, hoe ga je om met schaamte en opvliegers, omgang met het niet meer alles aankunnen en hoe geef je je grenzen goed aan, bh's en andere lingerie. Tijdens deze bijeenkomst is ook het belang van stichting Mammарosa voor lotgenoten naar voren gekomen. Een kleine greep uit de reacties: je staat er niet alleen voor, je kan er vrij praten, je ziet anderen met eenzelfde achtergrond, het maakt niet uit dat je niet goed Nederlands spreekt, je kan er zeggen wat je echt denkt, je ervaart steun van anderen, je krijgt informatie.

Naar aanleiding van de brainstormsessie heeft Femina Fransman uit Rotterdam een goed bezochte bijeenkomst georganiseerd over borstkanker en vermoeidheid.

Nancy Kemmers, verpleegkundig specialist en bestuurslid heeft in een bijeenkomst de voorlichters en lotgenoten bijgepraat over de laatste stand van zaken rondom borstkanker. De kennis en kunde van Nancy over dit onderwerp werd zeer gewaardeerd. Afgesproken is dat Nancy of een van haar collega's regelmatig dit soort bijeenkomsten zal organiseren.

In juni is er vervolg brainstormsessie met vrijwilligers en bestuur geweest waarin een aantal zaken is besproken. Onder andere het feit dat Mammарosa Den Haag vaak te laag in de organisatie binnen komt waardoor er geen geld voor onze voorlichtingen beschikbaar is. Daniella gaat zorgen voor introducties op hoger niveau bij verschillende organisaties. Tevens is er afgesproken dat Kathleen en Nicole zullen gaan starten met een Engelstalige lotgenotengroep. Ook zal als gevolg van de brainstorm de mogelijkheden worden onderzocht een tweede vestiging van Mammарosa in de Escamp vestiging van Yasmin te openen.

Op 11 juli is een picknick georganiseerd in het Zuiderpark voor de vrijwilligers en lotgenoten.

Tijdens des eindejaar lunch op 19 december bij Yasmin hebbe wij afscheid genomen van Sultan Sentürk. Sultan heeft in de tien jaar dat zij vrijwilliger was bij Mammарosa vele vrouwen geholpen met borstkanker.

Van de 57 vrouwen die werden begeleid, zijn 22 van Turkse afkomst, 15 van Marokkaanse, 1 Curaçaose, 3 Iraakse, 2 Russische, 1 Tanzaniaanse, 4 uit Syrië, 1 Bulgaarse, 2 Chinese, 1 uit de Filipijnen en 1 Nederlandse.

Er zijn in 2019 8 nieuwe lotgenoten bijgekomen.

Lotgenoten, die in remissie zijn of bezig met hun herstel worden gestimuleerd deel te nemen aan activiteiten zoals onze lotgenotengroep, bijeenkomsten in het inloophuis Haaglanden en wandelingen. Deze lotgenoten doen ook vaak vrijwilligerswerk bij Mammарosa Den Haag zoals: meegaan naar voorlichtingen, begeleiden van patiënten als lotgenoot, standwerk bij informatiebijeenkomsten en koken op een opnamedag of voor een vrijwilligersbijeenkomst.

In 2019 zijn 6 van deze lotgenoten als vrijwilligers werkzaam geweest als 'buddy' voor lotgenoten.

Visie bestuur Den Haag

Stichting Mammarosa Den Haag heeft in 2020 naast haar voorlichtingen, spreekuren, lotgenotencontacten tot doel om onderzoek te doen naar de opkomst onder anderstalige en laaggeletterde in de Schilderswijk bij het bevolkingsonderzoek borstkanker. De stichting wordt hierbij geholpen door Jesse Marinus, student aan de Universiteit van Utrecht, en Joost van der Sijp, lector oncologische zorg op de Haagse Hogeschool. Doel is vergroting van het aantal deelnemers aan het bevolkingsonderzoek borstkanker onder anderstalige en laaggeletterden. Dit onderzoek zal in het voorjaar van 2020 plaatsvinden. Dit onderzoek zal waarschijnlijk aangepast worden aan de restricties die corona oplegt.

In het najaar van 2020 zal de stichting Mammarosa Den Haag een campagne opzetten om onze stichting verder onder de aandacht te brengen bij verschillende zorgverleners die te maken hebben met patiënten met borstkanker.

Jaarrekening

Balans Stichting Mamarosa Den Haag 2019					
20-4-2020 17:16					
Activa	31-12-19	31-12-18	Passiva	31-12-19	31-12-18
Kortlopende vorderingen	€ 29	€ 29	Vermogen	€ 44.721	€ 47.481
Liquide middelen	€ 69.336	€ 78.107	Crediteuren	€ 2.987	€ 1.091
			Vooruitontvangen subsidie	€ 21.656	€ 29.564
Totale activa	€ 69.364	€ 78.136		€ 69.364	€ 78.136
Specificaties					
Kortlopende vorderingen					
Te vorderen rente	€ 29	29			
Liquide middelen					
ING betaalrekening	€ 16.168	€ 24.969			
ING spaarrekening	€ 489	€ 488			
ASN bank spaarrekening	€ 52.679	€ 52.650			
	€ 69.336	€ 78.107			
Crediteuren					
Bijdrage Mamarosa landelijk	€ 1.000,00				
Bedrijf Mamarosa		€ 228			
Diversen	810,66	€ 532			
St. Yasmin	€ 1.176,00	€ 330			
	€ 2.987	€ 1.091			
Vooruitontvangen subsidie					
Restant subsidie Muntendamprijs	€ 21.656	€ 21.656			
Overheveling naar landelijk		€ 7.908			
	€ 21.656	€ 29.564			

Resultatenrekening Stichting Mammarosa Den Haag 2019			
	2019	2018	2017
Subsidieopbrengsten	€ 8.550,00	€ 8.550,00	€ 34.198,00
Giften/schenkingen	€ 660,40	€ 523,00	€ 878,00
Overige opbrengsten	€ 28,72	€ 50,00	€ 277,00
Totaalopbrengsten	€ 9.239,12	€ 9.123,00	€ 35.353,00
Projectbegeleiding	€ -		€ 2.329,00
Inzet deskundigen	€ 3.920,40	€ 6.278,00	€ 19.524,00
Vergoeding vrijwilligers	€ 3.653,23	€ 3.354,00	€ 3.357,00
Representatiekosten	€ 714,06	€ 659,00	€ 890,00
Bestuurskosten	€ 171,42	€ 200,00	€ 200,00
ICT kosten	€ -		€ 1.756,00
Kosten landelijk	€ 1.000,00		€ 5.000,00
Porti/telefonie/drukkosten	€ 341,48	€ 329,00	€ 255,00
Kantoorkosten	€ 383,97		€ 286,00
Huur	€ 1.815,00	€ 1.392,00	€ 1.364,00
Overige kosten	€ -	€ 369,00	€ 137,00
Totaal kosten	€ 12.000,00	€ 12.581,00	€ 35.097,00
Resultaat	€ -2.760,44	€ -3.457,98	€ 255,85

Toelichting op de balans en resultatenrekening van Stichting Mammarosa 2019

De Stichting Mammarosa Den Haag ontvangt subsidie voor de uitvoering van projecten van de gemeente Den Haag. Daarnaast ontvangt zij niet projectgebonden donaties. Deze worden aangewend ter dekking van de jaarlijkse structurele kosten.

Met de oprichting van de landelijke stichting Mammarosa per 20 oktober 2017 is met Stichting Pink Ribbon overeengekomen dat de resterende saldi van de projecten Pink website en Pink uitrol naar de stand per 01-01-2018 door Stichting Mammarosa Den Haag zullen worden overgeheveld naar Stichting Mammarosa Landelijk. Een restant bedrag ad € 7.908,- is begin 2019 overgeheveld.

Daarnaast is afgesproken dat Mammarosa Den Haag gedurende drie opeenvolgende jaren, een bedrag €1.000,- per jaar zal bijdragen in de kosten van de landelijke stichting Mammarosa. De bijdragen voor 2019 en 2020 is begin 2020 betaald.

Het restant aan ontvangen subsidie wordt op de balans van 2019 vermeld als vooruit ontvangen subsidie.

De jaarrekening 2019 is goedgekeurd in de bestuursvergadering van 25 mei 2020