



MAMMAROSA

**Jaarverslag 2019**

STICHTING MAMMAROSA AMSTERDAM

## Inleiding

Stichting Amsterdam (SMA) is in mei 2012 formeel opgericht. In 2015 is het beleidsplan 2015-2019 opgesteld. SMA wil kennis van en communicatie over borstkanker onder Amsterdamse vrouwen met een migratieachtergrond bevorderen.

In dit jaarverslag wordt uiteengezet welke resultaten zijn bereikt in 2019 met bijbehorende financiële verantwoording.

## Doelgroep

De primaire doelgroep betreft vrouwen (en mannen) met een migratieachtergrond, borstkankerpatiënten onder hen en hun familie zolang zij baat hebben bij een speciale benadering. Secundaire doelgroep betreft zorgverleners (1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn), medewerkers van buurthuizen, moskeeën, gebedshuizen, vrouwenorganisaties in Amsterdam en omstreken.

De grootte van de doelgroep is niet exact vast te stellen, maar op 1 januari 2018 telde Amsterdam ruim 230.000 vrouwen met een migratieachtergrond (bron: Onderzoek, Informatie en Statistiek gemeente Amsterdam). 1 op 7 vrouwen in Nederland zal in haar leven te maken krijgen met borstkanker. Voor vrouwen met een migratieachtergrond is dit geschat op 1 op 15-20 (bron: Allochtonen en Kanker, KWF 2006) Dat betekent dat naar schatting 200 vrouwen met een migratieachtergrond in Amsterdam per jaar borstkanker zullen krijgen. Dat aantal is over 10 jaar een groep van 2000 die te maken heeft met (de gevolgen van) borstkankerbehandelingen.

## Waarom SMA

In de verschillende culturen die Amsterdam rijk is, wordt op dit moment zeer verschillend gedacht over kanker en borstkanker in het algemeen. In veel gezinnen in Amsterdam wordt niet of nauwelijks gesproken over borstkanker. Er bestaan helaas nog veel taboes rondom borstkanker.

Er is er veel informatie over borstkanker beschikbaar in de Nederlandse taal. In Amsterdam is de Nederlandse taal voor een groot deel van haar inwoners echter niet de moedertaal. Dat betekent dat veel belangrijke informatie een groot deel van deze vrouwen niet of niet volledig bereikt.

SMA streeft het volgende na:

- Het informeren van zoveel mogelijk vrouwen met een migratieachtergrond in Amsterdam en omstreken over vroegtijdige ontdekkings-, ondersteunings- en keuzemogelijkheden van/bij borstkanker (behandelingen) ter vergroting van overlevingskansen en kwaliteit van leven
- Borstkanker bespreekbaar maken in de eigen kring van deze vrouwen door middel van inzet van vrijwilligers en ervaringsdeskundigen uit eigen kring, waar nodig in eigen taal, en
- deze vrouwen stimuleren zich te organiseren in eigen netwerken waardoor deze activiteiten ook een emancipatoir karakter krijgen.

Daartoe heeft SMA in 2019 de volgende thema-activiteiten georganiseerd en uitgevoerd met veel dank aan alle vrijwilligers die dit mogelijk maken.

## Generen naamsbekendheid en werven van vrijwilligers

Door het verbeteren van de naamsbekendheid wil SMA vrijwilligers werven om de continuïteit van de activiteiten te waarborgen en lotgenoten en hulpverleners te informeren over de activiteiten. Ook geeft meer naamsbekendheid de mogelijkheid om meer samenwerkingsverbanden aan te gaan in de stadsdelen.

De volgende activiteiten zijn verricht:

- aanwezigheid met stand op talentenbeurs Adam West,
- aanwezig bij viering Internationale vrouwendag Gemeente Amsterdam,
- aanwezigheid cursus en netwerkbijeenkomsten SPE Amsterdam,
- presentatie t.b.v. subsidie aanvraag SPE Amsterdam,
- deelname op uitnodiging aan workshops met borstkankerspecialisten en ervaringsdeskundigen voorafgaand aan Borstkankersymposium in Doorn,
- deelname Borstkankersymposium in Doorn,
- voordracht bestuurslid bij Inter-Focus Intercultureel Expertisecentrum,
- volgen cursussen bij PGO in Utrecht (Patiënten en Gehandicapten Organisaties),
- contacten gelegd met Hogeschool In Holland Haarlem en Hogeschool Utrecht voor het geven van een hoorcollege/workshop,
- begeleiden van een stagiaire bij de opleiding Medische Beeldvorming en Radiotherapeutische Technieken,
- deelname aan de "Expertgroep communicatie onderzoek borstkanker" van Nivel/VUMC,
- ontwerpen en verspreiden van 'lemonkaarten' met de gegevens van Mammарosa,
- actualisering van de website en van bestaande sociale media ( waaronder Facebook).

De activiteiten droegen bij aan:

- uitbreiding naamsbekendheid regionaal en landelijk,
- aangaan van nieuwe samenwerkingen met vrouwengroepen in Amsterdam,
- uitbreiding met nieuwe contacten en het verstevigen van bestaande contacten, zowel regionaal als landelijk,
- aanmelding van vier nieuwe vrijwilligers,
- toename van verzoeken om voorlichtingen te geven,
- enthousiaste reacties op de bruikbaarheid van de lemonkaarten,
- toename van het aantal volgers en reacties op Facebook,
- betrokken reacties op LinkedIn pagina's van bestuursleden.

## Boeien en binden vrijwilligers

Vrijwilligers zijn het hart van onze organisatie. SMA wil hen binden en boeien, stimuleren om zich te ontwikkelen en te scholen. Daarnaast willen we vrijwilligers enthousiast maken om mee te denken en te betrekken bij het tot stand komen van het beleidsplan. Daartoe zijn in 2019 onderstaande activiteiten uitgevoerd en/of resultaten geboekt:

- structureel persoonlijk contact leggen met vrijwilligers via de Mammарosa-app, mail, telefoon en fysiek overleg,
- evaluatie van drie vrijwilligers met bestuurslid,
- 4x per jaar overleg tussen de coördinatoren voorlichtingen en lotgenotencontact met bestuurslid,
- contact tussen vrijwilligers onderling via de groepsapp,
- actieve deelname van vrijwilligers aan de landelijke netwerkbijeenkomst Mammарosa te Rotterdam,
- deelname van twee vrijwilligers aan Borstkankersymposium te Doorn,
- actieve deelname door vrijwilligers aan de bijeenkomst ter voorbereiding van beleidsplan 2020-2023 in OBA te Amsterdam,
- vrijwilligersbijeenkomst: High brunch en de uitreiking van certificaten aan vrijwilligers voor het afleggen van de interne scholing en het boek: 'Borst Vooruit' als naslagwerk bij voorlichtingen/lotgenotenbegeleiding,
- actieve deelname aan workshops ter voorbereiding Borstkankersymposium door twee vrijwilligers,
- aanwezigheid bij Borstkankersymposium te Doorn door twee vrijwilligers,
- deelname aan de strategische bijeenkomst voor bestuursleden van Mammарosa landelijk,
- volgen van de cursus "coördineren vrijwilligers" bij PGO te Utrecht door bestuurslid,
- opstellen van het vrijwilligersbeleid, dat ook dient als uitgangspunt voor de andere regionale Mammарosa's,
- volgen van de cursus "nieuwsbrief schrijven" bij PGO te Utrecht door bestuurslid,
- In 2019 heeft Mammарosa alle 8 vrijwilligers kunnen behouden en hebben zich 4 nieuwe vrijwilligers aangemeld.

De geplande interne (bij)scholing van vrijwilligers kon niet doorgaan door persoonlijke omstandigheden van de trainer.

### Voorlichtingen

Voorlichtingen worden bij voorkeur gegeven in het Nederlands. Doel hiervan is de zelfbeschikking van vrouwen te vergroten zodat zij zich beter in de Nederlandse samenleving kunnen redden. Vrouwen vertalen voor elkaar, wat weer tot onderlinge verbinding leidt. Er is echter altijd een mogelijkheid om vrouwen in eigen taal voorlichting te geven: het geven van de juiste informatie staat altijd voorop. De voorlichtingen zijn op maat, rekening houdend met het taal- en opleidingsniveau. Bij de voorlichtingen wordt met toestemming van [www.knowyourlemons.com](http://www.knowyourlemons.com) gebruikt gemaakt van de "lemonkaart", waarop de twaalf symptomen van borstkanker te zien zijn op citroenen.

Er zijn zeventien voorlichtingen gegeven, met de volgende resultaten:

- 400 vrouwen uit de doelgroep zijn voorgelicht,
- het aantal vrouwen per voorlichting varieerde van 12 tot 60 per bijeenkomst,
- acht voorlichters hebben de voorlichtingen verzorgd,
- acht voorlichtingen vonden plaats in de borstkankermaand oktober op verzoek van groepen,

- voorlichtingen werden gegeven in het Arabisch, Berber, Farsi, Frans, Koerdisch, Marokkaans, Nederlands, Spaans en Turks,
- voorlichtingen vonden plaats in alle stadsdelen van Amsterdam, in Bussum, Haarlem en Utrecht in samenwerking met buurtcentra, vrouwengroepen, moskeeën, Taal doet meer en RIVM.

### Lotgenotencontact

Voor borstkankerpatiënten organiseert SMA lotgenotencontact. Lotgenotencontact bestaat, afhankelijk van de behoefte, uit groepsbijeenkomsten in de Tagerijn in Amsterdam West en uit individuele begeleiding en ondersteuning (buddy-contact). Vanaf de start van het lotgenotencontact in 2015 is er met 40 vrouwen uit de doelgroep contact geweest.

Resultaten van het lotgenotencontact in 2019:

- contact gelegd met dertien vrouwen op verschillende manier,
- vijf vrouwen zijn aangemeld via mammacareverpleegkundigen, oncologisch fysiotherapeuten en/of lymfetherapeuten en Cancer Care Centra, waarna een telefonisch of *face to face* afspraak volgde om de behoefte aan soort contact te peilen,
- zijn er vijf groepsbijeenkomsten gehouden in de Tagerijn in het 1<sup>e</sup> halfjaar,
- zes vrouwen waren wisselend aanwezig bij de tweewekelijkse groepsbijeenkomst in de Tagerijn Amsterdam West. De vrouwen waarderen de bijeenkomsten omdat ze, zoals ze aangeven, er vrijuit kunnen praten en ervaringen kunnen uitwisselen. De groep wordt begeleid door, afwisselend, bestuurslid Ina Speelman, verpleegkundige, en een begeleider lotgenotencontact (zelf borstkanker patiënt met verpleegkundige achtergrond),
- zeven vrouwen zijn individueel begeleid via telefonisch contact en/of begeleiding naar het ziekenhuis,
- lotgenotencontact is gegeven aan vrouwen uit China, Dominicaanse Republiek, Ghana, Iran, Koerdistan, Marokko, Syrië en Turkije,
- Lotgenotencontact is gegeven in het Arabisch, Chinees, Engels, Farsi, Koerdisch, Marokkaans, Nederlands, Spaans en Turks.

### Samenwerkingen in 2019

In 2019 is er samengewerkt met de volgende organisaties/partijen:

- Landelijke Stichting Mammарosa,
- Mammарosa Den Haag, Mammарosa Rotterdam Rijnmond,
- Kanker Lotgenotengroep Zuid oost,
- Mammacare verpleegkundigen/verpleegkundig specialisten Amsterdam,
- 1<sup>e</sup> lijn gezondheidszorg Amsterdam West (onco-, fysio- en lymfetherapeuten),
- Cancer Care Centrum,
- Huis in de Wijk De Tagerijn/Sociaal Wijkteam ABC-alliantie,
- Prachtvrouw Coaching, Stichting Malak, Samensterk Vrouwen West, Single SuperMom, Stichting Diamant, Vrouwenexpeditie West, Stichting Amina, Kolenkit vrouwengroep, Stichting de Bloem,
- Taal doet meer, Utrecht,
- Gemeente Utrecht,
- RIVM afdeling bevolkingsonderzoek, Utrecht,

- Femimove, Almere,
- Thuiszorg organisatie Versa Welzijn, Naarden/Bussum,
- Vrouwenvereniging Koerdische vrouwen Nederland,
- Stichting DOCK Haarlem,
- Hogeschool Utrecht, Hogeschool in Holland, Haarlem,
- Borstkanker Vereniging Nederland, KWF/Pink Ribbon, Nivel (via landelijke Stichting).

### Bestuur

Het bestuur is in 2019 gewijzigd. Jolanda Van Brunshot heeft haar bestuurstaken moeten staken i.v.m. persoonlijke omstandigheden.

Samenstelling bestuur SMA per 31 december 2019:

- Ina Speelman, voorzitter, portefeuille vrijwilligers, voorlichting, lotgenotencontact (interim).
- Rixt Schambach, secretaris en penningmeester,
- Khansa Kheir, bestuurslid PR en communicatie,
- Meral Uslu, bestuurslid,
- vacature: bestuurslid portefeuille lotgenotencontact.

Het bestuur heeft zes keer vergaderd in 2019 en is in het kader van teambuilding eenmaal uit eten geweest.

### Financiën

De activiteiten van SMA werden ook in 2019 gefinancierd via Stichting Mammарosa vanuit het uitrolbudget van Pink Ribbon. In 2020 kan er nog gedeeltelijk gebruik gemaakt worden van deze financiering. In 2020 zal gezocht moeten worden naar alternatieve financiering.

De jaarrekening is goedgekeurd in de bestuursvergadering.

Ina Speelman, voorzitter bestuur  
Rixt Schambach, secretaris

<b>JAARREKENING 2019</b>							
				<b>financieel overzicht 2019</b>			
Saldo TRIODOS bank	01-01-2019	€ 1.638					
uitbetaling declaraties 2018		€ -1.213					
<b>EIGEN VERMOGEN</b>	<b>01-01-2019</b>		<b>€ 425</b>				
				<b>financieel overzicht 2018</b>			
Saldo TRIODOS bank	01-01-2018	€ 8.015					
<b>EIGEN VERMOGEN</b>	<b>01-01-2018</b>		<b>€ 7.020</b>				
<b>INKOMSTEN</b>				<b>INKOMSTEN</b>		€ -	
bijdrage uitrol Pink		€ 2.954					
gift anoniem via Ina		€ 120					
<b>TOTAAL INKOMSTEN</b>			<b>€ 3.074</b>	<b>TOTAAL INKOMSTEN</b>		<b>€ -</b>	
<b>KOSTEN</b>				<b>KOSTEN</b>			
<b>Algemene kosten</b>				<b>Algemene kosten</b>			
bankkosten		€ 112		bankkosten		€ 107	
telefoonkosten		€ 153		telefoonkosten		€ 150	
domeinnaam		€ 69		kosten website		€ 69	
BAV verzekering		€ 361		BAV verzekering		€ 361	
portokosten		€ 11		diverse kantoorkosten		€ 26	
e-herkenning		€ 61	€ 767	lief en leed		€ 357	€ 1.070
<b>Bestuurskosten</b>				<b>Bestuurskosten</b>			
jaarlijkse heidag		€ -		jaarlijkse heidag		€ 100	
reis/parkeerkosten		€ -	€ -	reis/parkeer kosten		€ 38	€ 138
<b>Naamsbekendheid werven/PR</b>				<b>PR en werven vw</b>			
drukwerk		€ -		drukwerk		€ 138	
VW vergoeding werving		€ -		VW vergoeding werving		€ 47	
wervingsbijeenkomsten		€ -		wervingsbijeenkomsten		€ 1.004	
reiskosten bestuurslid		€ -	€ -	reiskosten voorzitter		€ 42	€ 1.231
<b>Binden en boeien VW</b>				<b>Binden en boeien VW</b>			
(bij)scholing voorlichters		€ 25		bij(scholing voorlichters		€ 830	
coaching/begeleiding/overleg VW		€ 115		begeleiding en overleg VW		€ 201	
boeken als kado na training		€ 120		reiskostgen bestuurslid		€ 73	
jaarlijkse vrijw illigersactiviteit		€ 214	€ 474	jaarlijkse VW activiteit		€ 242	€ 1.346
<b>Voorlichtingen</b>				<b>Voorlichtingen</b>			
vaste VW vergoeding coordinator		€ 1.700		drukwerk		€ 390	
vergoedingen VW		€ 100		vergoedingen VW		€ 1.908	
reiskosten bestuurslid		€ -	€ 1.800	reiskosten bestuurslid		€ 100	€ 2.398
<b>Lotgenotencontact</b>				<b>Lotgenotencontact</b>			
VW vergoeding LGC		€ -		VW vergoeding LGC		€ 233	
huur ruimte bijeenkomsten		€ 426		onkosten bijeenkomsten		€ 113	
reiskosten bestuurslid			€ 426	reiskosten bestuurslid		€ 76	€ 422
<b>TOTAAL KOSTEN</b>			<b>€ 3.467</b>	<b>TOTAAL KOSTEN</b>		<b>€ 6.605</b>	
rekenverschillen			€ -6	rekenverschillen		€ 10	
<b>EIGEN VERMOGEN</b>	<b>31-12-2019</b>		<b>€ 26</b>	<b>EIGEN VERMOGEN</b>	<b>31-12-2018</b>		<b>€ 425</b>
Saldo Triodos Bank	31-12-2019	€ 355		Saldo Triodos Bank	31-12-2018	€ 1.638	
nog te ontvangen declaraties van 2019		€ -329		te ontvangen declaraties van 2018		€ -1.213	
			<b>€ 26</b>				<b>€ 425</b>
<p>in 2019 is geen reiskostenvergoeding betaald aan voorzitter voor geven van voorlichtingen, lotgenotencontact en uitvoeren overige taken</p> <p>in 2019 is geen vrijwilligersvergoeding betaald voor begeleiders lotgenotencontact</p>							