

STICHTING MAMMAROSA, EXTERN JAARVERSLAG 2017, LANDELIJK EN DEN HAAG

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. Veel dank aan alle vrijwilligers en freelancers, zonder jullie zou Mammarosa niet kunnen bestaan.

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

SPLITSING ACTIVITEITEN STICHTING MAMMAROSA

Op 20 oktober 2018 is de oorspronkelijk in 2006 opgerichte Stichting Mammarosa hernoemd tot Stichting Mammarosa Den Haag (gericht op voorlichting en lotgenotencontact in de Haagse Regio) en is tegelijkertijd de Stichting Mammarosa opgericht waarin de landelijke activiteiten (de website, de apps, het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal en het Mammarosa netwerk) zijn ondergebracht.

Het bestuur van de (landelijke) Stichting Mammarosa bestaat uit:

- [Ina Speelman](#), voorzitter, regio Amsterdam
- [Marnix van Abbe](#), secretaris, website en productie voorlichtingsmateriaal, regio Den Haag
- [Petra van de Voorde](#), penningmeester
- [Fatima el Fakiri](#), inhoud voorlichtingsmateriaal
[Femina Fransman](#), regio Rotterdam Rijnmond

Omdat de splitsing pas eind 2017 plaats heeft gevonden, is over dit jaar nog een gecombineerd jaarverslag opgesteld. De financiële splitsing heeft per 1 januari 2018 plaats gevonden.

MAMMARROSA 11 JAAR

Stichting Mammarosa (Den Haag) bestond in 2017 elf jaar. In die periode is veel gebeurd. Er zijn bijna 60 voorlichtingsfilmpjes gemaakt in 12 talen. Voor de 11 buitenlandse talen zijn deze filmpjes nu voor bijna 100% beschikbaar. De eerste filmpjes ontstonden in 2006. Deze filmpjes zijn nu gedateerd. Daarom zullen we in 2018 en 2019 deze voorlichtingsfilmpjes, met name die gericht op 'Gezond blijven' gaan actualiseren.

Het Mammarosa voorlichtingsmateriaal wordt vooral gebruikt door vrijwilligers in presentaties aan groepen vrouwen en bij het lotgenotencontact. Deze twee activiteiten vinden al 11 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 2017 iets meer dan 5.200 individuele bezoekenmomenten en werden circa 22.000 pagina's bezocht. Het totaal aantal gebruikers is afgenomen, de gebruikers bleven wel langer op de site en bekeken gemiddeld 4,2 pagina's. De afgelopen 4 jaar zijn gemiddeld per jaar circa 20.000 Mammarosa voorlichtingsfilmpjes bekeken, via de website, de Apps' 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.

INHOUDELIJKE ONTWIKKELING VOORLICHTINGSFILMS EN MATERIAAL

In 2017 is verder gewerkt aan Herstel & Verwerking, bestaande uit 10 verschillende films. 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 geproduceerd en staan in 'swipe' allen op de website, de films en de PDF zullen voor 1 juli 2018 gepubliceerd zijn en dan ook beschikbaar in de App's. Dankzij de inzet van heel veel vrijwilligers, Charlie Zwart (productie filmstills), en onder leiding van Nathalie Schouten en Marnix van Abbe werd voor het onderwerp Herstel & Verwerking het voorlichtingsmateriaal ontwikkeld en geproduceerd.

Inmiddels is besloten dat de eerder ontwikkelde filmpjes onder 'GEZOND BLIJVEN' toe zijn aan vernieuwing. Voor vernieuwing van het voorlichtingsmateriaal zijn de bestuursleden Fatima el Fakiri en Ina Spielman verantwoordelijk. Uitgangspunt zijn de teksten van Borstkanker Vereniging Nederland (BVN) die daar waar nodig begrijpelijk worden gemaakt voor laaggeletterden en migranten in samenwerking met de BVN.

WEBSITE EN APPS

De buitenkant van de website is in 2017 nauwelijks aangepast. Wel is nu de 'Swipe' functie beschikbaar gekomen. Daarmee is het mogelijk om door de stills van een film te bladeren in je eigen tempo en al dan niet het geluid aan te zetten. Voor intermediairs is het daarmee mogelijk om veel sneller door de tekst van het voorlichtingsmateriaal te gaan. Deze functie is momenteel beschikbaar voor de 10 films van Herstel en Verwerking in alle 12 talen en zal ook voor de andere films beschikbaar komen.

Voor de 2^e helft van 2018 en begin 2019 staat op het programma om het uiterlijk van de website te moderniseren en meer integratie met de websites van Amsterdam, Rotterdam Rijnmond en Den Haag te bieden.

DE PRODUCTIE VAN VOORLICHTINGSFILMS IS INGRIJPEND GEWIJZIGD

De productie van voorlichtingsfilms is in 2017 en begin 2018 zeer ingrijpend gewijzigd. Daardoor is het nu mogelijk om met behulp van onze Drupal webapplicatie, stills te produceren, tekst in te spreken en automatisch een film te genereren door de still's achter elkaar, met de lengte van het geluid te monteren. Een professionele geluidstechnicus en filmmontagetechnicus zijn daardoor niet meer nodig voor het productieproces. Momenteel onderzoeken we of ook het geluid automatisch gegenereerd kan worden. Als dat lukt wordt het mogelijk om voorlichtingsmateriaal in een paar minuten te actualiseren als dat nodig is. Daarmee wordt dan een enorme beperking van de oude methode, "nauwelijks mogelijk om actueel blijven", opgelost. De technische realisatie van deze nieuwe manier van produceren van voorlichtingsmateriaal is ontwikkeld door Willem Bongers onder leiding van Marnix van Abbe

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. Het Landelijke Overleg van de Voorzitters van de drie Regionale Stichtingen Mammарosa, gestart in 2016 is in november 2017 geformaliseerd in een Landelijk Bestuur van de Stichting Mammарosa. Op 20 juni 2017 werd de jaarlijkse Mammарosa netwerkdag georganiseerd door Stichting Mammарosa Amsterdam. Gedurende heel 2017 zijn er netwerkbijeenkomsten geweest met de voorlichters van de drie regionale stichtingen en met de lotgenotenondersteuners.

DOELSTELLINGEN MAMMAROSA

- Diegenen, die nauw betrokken zijn bij anderstalige en/of laaggeletterde vrouwen, motiveren om voorlichting aan hen te (doen) geven met de bijna 60 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 2017](#) van Stichting Mamarosa Amsterdam:

- Verstevigen 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 RIJNMOND

Zie het [jaarverslag 2017](#) van Stichting Mamarosa 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 DEN HAAG

BESTUURSSAMENSTELLING

- [Marnix van Abbe](#), voorzitter en website
- Marijke van Doorn, secretaris en voorlichtingen
- [Petra van de Voorde](#), penningmeester
- [Onno Guicherit](#), medische verankering
- [Kathleen Henneman](#), lotgenotencontact

LOTGENOTENCONTACT DEN HAAG

In totaal is in 2017 contact geweest met 44 patiënten en betrokkenen. Met deze patiënten zijn er 317 contactmomenten geweest, op het spreekuur, via email, telefonisch, tijdens activiteiten, in gesprekken elders, tijdens gezamenlijk ziekenhuis bezoek, etc. Gemiddeld is dus met iedere patiënt 7 maal contact geweest.

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

In 2017 zijn 7 van deze lotgenoten als vrijwilligers werkzaam geweest als 'buddy' voor lotgenoten.

Van de 44 vrouwen die werden begeleid, zijn er 20 van Turkse afkomst, 13 Marokkaans, 1 uit Curacao, Mexico, Irak, Rusland, Ethiopië, Tanzania en Syrië en ook 4 Nederlands.

Er zijn 2 nieuwe lotgenotenbegeleiders: Rona en Sigita. Sakina, een nieuwe Marokkaanse lotgenote en vrijwilliger wordt steeds actiever in het geven van voorlichtingen en begint nu ook aan het begeleiden van Berberse lotgenoten die geen Nederlands spreken.

Tijdens de maandelijkse lotgenotenbijeenkomsten hebben we bezoek gehad van een specialiste protheses en lingerie (Yolanda Blok), een workshop over voeding werd gegeven door diëtiste Ria van de Pol en we hebben een bezoek gehad van 2 Surinaamse verpleegkundigen die een soortgelijke organisatie in Suriname willen opzetten,

Kathleen, in het bestuur verantwoordelijk voor de lotgenoten, heeft in 2017 een bezoek gebracht aan het Haga ziekenhuis Sportlaan en met de mammacare-verpleegkundigen gesproken van het Haga Ziekenhuis aan de Leyweg. Zij heeft deelgenomen aan de jaarlijkse borrel van de Rubenshoek in La Cantina, deelgenomen aan de MIX and Match Fair voor expats in het Stadhuis (en daar 1 nieuwe vrijwilliger aan overgehouden), deelgenomen aan het African Networking event in de Kronkel en aan de "Pluk de dag" workshops georganiseerd door de stad Delft. Ook heeft Kathleen studenten van de mammacare studies op het lotgenotencontact gehad, het vernieuwde oncologieplein van Antoniushove bezocht en Rigtje Smid

gesproken, meegewerkt aan de documentaire over allochtone kankerpatiënten van de stad Den Haag en een kerstlunch met de lotgenoten en vrijwilligers gehad.

Het spreekuur in de Rubenshoek

Er is 40 keer, verdeeld over tien maanden spreekuur gehouden. Het spreekuur is uitgevoerd door 7 daartoe opgeleide vrijwillige lotgenotenondersteuners onder aansturing van het bestuurslid lotgenotencontact, Kathleen Henneman.

De spreekuurlijst, ontwikkeld in 2008, is ook in 2017 weer gebruikt voor monitoring. Deze is door Roxana Oropeza maandelijks bijgehouden op basis van de voortgang beschreven in de persoonlijke dossiers. Het spreekuur wordt mede uitgevoerd door 2 Nederlandse lotgenoten, 1 vrijwilliger uit Turkije en Syrië, 1 Hindoestaanse vrijwilliger en 2 Antilliaanse lotgenoten. De overige allochtone lotgenoten zijn regelmatig informele tolk bij het spreekuur en bij huis- of ziekenhuisbezoeken. Ze verrichten (ondersteunende) activiteiten met lotgenoten met dezelfde taal achtergrond.

De wandelingen op de eerste zondag van de maand, geleid door Lide, gaan nog steeds door en worden goed bezocht.

VOORLICHTINGEN, STANDWERK EN ANDERE ACTIVITEITEN DEN HAAG

In 2017 zijn 13 voorlichtingen gegeven door onze voorlichters, 12 in Den Haag en één voorlichting in Leiden. In buurtcentra, op scholen en in moskeeën en ook voor een groep Chinese vrouwen en voor Syrische vluchtelingen.

Daarmee zijn ruim 250 vrouwen en enkele mannen bereikt: met de voorlichtingsfilmpjes, het materiaal van Mammарosa 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. Van onze vorig jaar opgeleide groep voorlichters zijn enkele zeer actief. Helaas haakten ook enkele vrouwen af door werk of studie.

Mammарosa was bij 7 evenementen(Internationale vrouwendag, in de bibliotheek, bij informatiedagen en op een participatiemarkt, in het ziekenhuis) met een stand aanwezig. We bereikten daarmee een 400 vrouwen. Onze vrijwilligers daar: Fatima, Noelle, Menisha, Lourdes, Juliette, Sultan, Rona, Lide, Sakina, Giovanca, Roxana, Ivy, Kathleen, Sonja.

De voorlichters komen maandelijks bijeen voor overleg.

De organisatie van de voorlichtingen en de stands wordt vanuit het bestuur geleid door Marijke van Doorn. De Haagse voorlichters in 2017 waren: Sultan Sentürk, Fatima Batista, Aarti Vaswani, Roxana Oropeza, Leila Salti, Sakina el Hammadoui, Lourdes Villamil, Kayla Pandt, Tahani Elhag, Kathleen Henneman en Lide van der Vegt. Hierdoor zijn veel taalgebieden vertegenwoordigd. In december vierden we tijdens onze kerstlunch dat Sultan Sentürk 10 jaar vrijwilliger is bij Mammарosa en hebben we onze voorlichters in het zonnetje gezet en bedankt!

Andere activiteiten door en voor voorlichters waren: een workshop voeding voor voorlichters en lotgenoten, gesprekken met studenten, meewerken aan enquêtes, meewerken aan een documentaire voor de gemeente Den Haag, bijwonen van symposia, netwerkbijeenkomsten en een focusgroep, contacten met verschillende instellingen in Den Haag, bezoek aan een fototentoonstelling over borstkanker met theemiddag als start van het nieuwe seizoen, voorlichtersoverleg met MR Amsterdam en Rotterdam en de Mammарosa-dag in Amsterdam.

FINANCIËN

Mammарosa werkt vooral via projecten. De jaarlijkse vaste kosten zijn laag (4%). Projectaanvragen, project-verantwoordingen en het financiële beheer zijn belangrijk. Zie verder de [jaarrekening 2017](#). De kascommissie (Pieter de Nooij en Mandy Boer) heeft de jaarrekening beoordeeld, veel dank daarvoor. Vanuit het bestuur is Petra van de Voorde verantwoordelijk. Per 1 januari 2018 is de subsidie van Pink Ribbon overgeheveld naar de (landelijke) Stichting Mammарosa. Dit heeft plaatsgevonden met schriftelijke instemming van Pink Ribbon.

V01	17 juni 2018	Marnix van Abbe
V02	18 juni 2018	Marnix van Abbe