



Jaarverslag Stichting Mammarosa Den Haag 2020

Voorwoord door voorzitter

2020 was een jaar van verrassing. In plaats voortvarend de gemaakte plannen te gaan uitvoeren, moesten we ons beraden op de vraag hoe we op creatieve wijze toch onze kerntaken zo goed mogelijk konden blijven uitvoeren onder de Covid-19 omstandigheden.

Gezondheidscentrum De Rubenshoek was een aantal maanden gesloten en ook na opening bleken veel lotgenoten zichzelf te kwetsbaar te achten om fysiek naar het inloopspreekuur te komen.

We hebben ons herpakt en ingezet op veel telefonisch contact. Dat bleek een gouden greep. Niet alleen dienden we ons eigen doel (lotgenoten steunen), maar ook bleken we een bijdrage te leren aan het doorbreken van eenzaamheid. We hebben veel enthousiaste en dankbare reacties gekregen en we hebben besloten door te gaan met intensiever telefonisch contact.

Fysieke voorlichting bleek ook veel lastiger. Veel groepen kwamen niet meer bijeen. We hebben toch een nieuwe doelgroep aangeboord: Soedanese vrouwen in Den Haag. Daarnaast is het ons gelukt een aantal keren onze boodschap via televisie uit te dragen.

In 2020 hebben we helaas afscheid moeten nemen van onze secretaris en coördinator vrijwilligers, Marijke van Doorn. Hoewel we er begrip voor hebben dat na zoveel jaren heeft besloten haar activiteiten in het bestuur stop te zetten, zullen we haar node missen. Gelukkig heeft ze toegezegd adviseur van Mammarosa Den Haag te willen worden.

Stichting Mammarosa Den Haag

Oprichtster en initiatiefneemster Lide van der Vegt is in 2003 begonnen met het bieden van hulp aan vrouwen met borstkanker en een migrantenachtergrond. In 2006 is de stichting Mammarosa in Den Haag opgericht. Lide heeft zich altijd vrijwillig ingezet voor Mammarosa. Om anderen die zich inzetten te kunnen belonen voor hun inzet is de stichting opgericht. 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, de contacten met relevante landelijke organisaties zoals KWF Kankerbestrijding en Borstkanker Vereniging Nederland (BVN) en het Mammarosa netwerk. Stichting Mammarosa Den Haag is verantwoordelijk voor voorlichting, spreekuren, stands en lotgenotencontacten in Den Haag en omgeving.

Stichting Mamarosa 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 of die komen uit een land waar zaken als bevolkingsonderzoek ook bestaan.

Stichting Mamarosa richt zich op voorlichting over preventie en vroegdetectie van borstkanker, op ondersteuning van lotgenoten via lotgenotencontacten, lotgenotengroepen, lotgenoten wandelingen en voorlichtingsfilms op de website.

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

Bestuur

Het bestuur 2020 bestond uit:

Daniëlla Gidaly, voorzitter

Iris Michels-Spee, secretaris

Anissa Elabiad, penningmeester

Kathleen Henneman, coördinator lotgenoten

Ingrid Gyomorei, coördinator vrijwilligers en voorlichting

Nancy Kemmers, verpleegkundig specialist

Voorlichtingen

In het jaar 2020 zijn door Mamarosa Den Haag 7 voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd. Dit jaar ligt door de maatregelen rondom Covid-19 het aantal voorlichtingen lager dan voorgaande jaren. Onze 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 gegeven in het Arabisch, Berbers, Chinees en Nederlands.

De voorlichters komen maandelijks bijeen, dit jaar deels live en deels digitaal, 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 2020 begeleid door Ingrid Gyomorei

Stands

In 2020 is er een stand geweest, bij de Duitse Kerk. Deze stand was bemand door onze vrijwilligers.

Spreekuren, lotgenotencontacten, lotgenotengroepen en lotgenotenactiviteiten

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

Dit jaar zijn er minder spreekuren gehouden in de Rubenshoek vanwege de maatregelen rondom Covid-19. De spreekuren die voor dit jaar gepland stonden zijn gebruikt om telefonisch contact te leggen met (nieuwe) lotgenoten. Vrouwen die niet naar het lotgenotencontact kunnen of willen komen hadden de mogelijkheid om tijdens dit spreekuur telefonisch geholpen te worden. Hierbij kon dieper ingegaan worden op de eigen thema's en kon in alle rust een gesprek met de begeleider gevoerd worden. Uit de gesprekken bleek dat wij tevens een bijdrage konden leveren aan het doorbreken van eenzaamheid bij deze vrouwen die vaak zeer geïsoleerd leven. De spreekuren waarbij nog wel fysieke aanwezigheid mogelijk was, 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, maar ook om ze uit hun lethargie te halen. 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 donderdag van de maand vindt er een lotgenotenbijeenkomst plaats waarin meestal een thema wordt besproken.

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

In totaal is in 2020 contact geweest met 48 lotgenoten, waaronder acht nieuwe. Met deze lotgenoten zijn er 379 contactmomenten geweest, op het spreekuur, via email, telefonisch, in gesprekken elders, tijdens gezamenlijk ziekenhuisbezoek etc. Gemiddeld is met iedere patiënt minimaal vijf keer contact geweest.

Bijzondere bijeenkomsten

Brainstormsessie mei

In mei is een brainstormsessie tijdens de lotgenotenbijeenkomst georganiseerd onder anderen 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 Mamarosa 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.

Daarnaast is besproken hoe Mamarosa in Covid-19 tijden toch voorlichting kan geven. Het idee dat verder uitgewerkt wordt is om in de periode onmiddellijk na het versturen van de uitnodigingsbrief voor het bevolkingsonderzoek vrouwen in hun buurt op straat te

benaderen om ze aan te moedigen naar het bevolkingsonderzoek. Dit plan wordt verder uitgewerkt samen met de Haagse Hogeschool. Dit idee is in december verder uitgewerkt samen met het landelijke bestuurslid communicatie.

Landelijke dag

Begin september is er een landelijke dag georganiseerd door Mammарosa Den Haag in de kapel van het Westeinde Ziekenhuis.

Nancy Kemmers, verpleegkundig specialist en bestuurslid heeft in de landelijke 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.

Brainstormsessie december

In aanwezigheid van het landelijk bestuurslid communicatie is een aanzet gemaakt om onze doelgroep ook via social media te gaan bereiken. Ook zullen we de mogelijkheid om andere media in te zetten verder onderzoeken.

Er zijn in 2020 acht 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.

Visie bestuur Den Haag

Stichting Mammарosa Den Haag heeft zich voor 2021 tot doel gesteld naast haar voorlichtingen, spreekuren, lotgenotencontacten om onderzoek te doen naar de opkomst onder anderstalige en laaggeletterde in de Schilderswijk bij het bevolkingsonderzoek borstkanker. De stichting wordt hierbij geholpen door 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 plaatsvinden zodra bekend is wanneer het borstsonderzoek in deze wijk wordt uitgevoerd. Dit onderzoek zal aangepast worden aan de restricties die Covid-19 oplegt.

In het najaar van 2021 zal de stichting Mammарosa 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 2020 Mammарosa Den Haag

Balans Stichting Mamarosa Den Haag 2020							
2-7-2021 7:50							
Activa	31-12-2020	31-12-2019	31-12-2018	Passiva	31-12-2020	31-12-2019	31-12-2018
Kortlopende vorderingen	€ -	€ 29	€ 29	Vermogen	€ 44.066	€ 44.721	€ 47.481
Liquide middelen	€ 66.563	€ 69.336	€ 78.107	Crediteuren	€ 841	€ 2.987	€ 1.091
				Vooruitontvangen subsidie	€ 21.656	€ 21.656	€ 29.564
Totale activa	€ 66.563	€ 69.364	€ 78.136		€ 66.563	€ 69.364	€ 78.136
Specificaties 2020							
Kortlopende vorderingen							
Te vorderen rente	€ -	€ 29	29				
Liquide middelen							
ING betaalrekening	€ 13.382	€ 16.168	€ 24.969				
ING spaarrekening	€ 489	€ 489	€ 488				
ASN bank spaarrekening	€ 52.693	€ 52.679	€ 52.650				
	€ 66.563	€ 69.336	€ 78.107				
Crediteuren							
Bijdrage Mamarosa landelijk		€ 1.000,00					
Bedrijf Mamarosa			€ 228				
Diversen	31,13	810,66	€ 532				
St. Yasmin	€ 810,00	€ 1.176,00	€ 330				
	841,13	€ 2.987	€ 1.091				
Vooruitontvangen subsidie							
Restant subsidie Muntendamprijs	€ 21.656	€ 21.656	€ 21.656				
Overheveling naar landelijk			€ 7.908				
	€ 21.656	€ 21.656	€ 29.564				

Resultatenrekening Stichting Mamarosa Den Haag 2020					
2-7-2021 7:50					
	2020	2019	2018	2017	Toelichting
Subsidieopbrengsten	9990	€ 8.550,00	€ 8.550	€ 34.198	Gemeente DH voor het Spreekuur
Giften/schenken	400	€ 660,40	€ 523	€ 878	Giften
Overige opbrengsten	-14,95	€ 28,72	€ 50	€ 277	Rente
Totaal opbrengsten	€ 10.375	€ 9.239	€ 9.123	€ 35.353	
Projectbegeleiding		€ -		€ 2.329	
Inzet deskundigen	€ 3.684	€ 3.920,40	€ 6.278	€ 19.524	Oro pro Roxana
Vergoeding vrijwilligers	€ 3.229	€ 3.653,23	€ 3.354	€ 3.357	
Representatiekosten	€ 506	€ 714,06	€ 659	€ 890	Boodschappen
Bestuurskosten	€ 480	€ 171,42	€ 200	€ 200	Bestuurdersaansprakelijkheidsverzekering, bestuursdinner
ICT kosten	€ -	€ -		€ 1.756	
Kosten landelijk	€ 1.000,00	€ 1.000,00		€ 5.000	Bijdrage aan landelijk
Porti/telefonie/drukkosten	€ 229	€ 341,48	€ 329	€ 255	telefoon abonnement
Kantoorkosten	€ 447	€ 383,97		€ 286	belasting en bankkosten
Huur	€ 1.456	€ 1.815,00	€ 1.392	€ 1.364	Rubenshoek en Yasmin
Overige kosten		€ -	€ 369	€ 137	Bankkosten
Totaal kosten	€ 11.031	€ 11.999,56	€ 12.581	€ 35.097	
Resultaat	€ -655,60	€ -2.760,44	€ -3.457,98	€ 255,85	