

# JAARVERSLAG STICHTING MAMMAROSA DEN HAAG 2021

## VOORWOORD DOOR VOORZITTER

2021 stond helaas nog steeds in het teken van Corona. Zodra het mogelijk was hebben we de gelegenheid aangegrepen om bij elkaar te komen en in de tussentijd hebben we dubbel zo hard ingezet op telefonisch contact met de lotgenoten. Juist in Coronatijd is het risico van isolement onder onze doelgroep extra groot.

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. In plaats daarvan hebben we 38 virtuele inloopspreekuren gehouden.

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 leveren 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 en hebben we samen met studenten van de Haagse Hogeschool vrouwen op straat aangesproken om ze beter te informeren over het belang van bevolkingsonderzoek. Zodra het mogelijk was hebben we ook de lotgenotenwandelingen buiten weer opgepakt. Dat heeft geresulteerd in negen wandelingen.

In 2021 hebben we afscheid moeten nemen van onze secretaris, Iris Michels-Spee. Zij heeft gelukkig een fulltime baan gevonden en kon dat niet combineren met een bestuursfunctie bij Mamarosa.

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.

Naast het verlenen van ondersteuning aan vrouwen uit de doelgroep die door borstkanker getroffen worden, heeft Stichting Mammarosa als doelstelling het bevorderen van kennis over borstkanker en het belang van vroeg detectie 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 Mammarosa richt zich op 1. voorlichting over preventie en vroeg detectie van borstkanker en 2. 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 Mammarosa, zowel landelijk al lokaal.

## BESTUUR

Het bestuur 2021 bestond uit:

Daniëlla Gidaly, voorzitter

Vacature, secretaris

Willem Jacob de Brauw, penningmeester

Kathleen Henneman, coördinator lotgenoten

Ingrid Gyomorei, coördinator vrijwilligers en voorlichting

Nancy Kemmers, verpleegkundig specialist

## 1. VOORLICHTINGEN

In het jaar 2021 zijn door Mamarosa Den Haag 3 voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd. Het accent ligt daarbij op het belang van vroeg detectie. 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 en Liu Cha- Hsua. Nicole Tärre is ons helaas overleden als voorlichtster, covid-19 was voor haar aanleiding zich weer in het ziekenhuis als verpleegkundige in te zetten. Zij hebben voorlichtingen geven in het Arabisch, Berbers, Chinees en Nederlands. In samenwerking met GGD Haaglanden richten de voorlichtingen zich tegenwoordig steeds meer ook op het belang van een gezonde levensstijl en hoe deze te integreren in bestaande levenspatronen en recepten. Inmiddels hebben we ons werkgebied uitgebreid en zijn er afspraken gemaakt met een Turkse moskee om ook daar voorlichting te gaan geven, niet alleen aan de vrouwen, maar ook aan hun echtgenoten, met de bedoeling dat deze hun vrouwen zullen aanmoedigen en helpen om te gaan.

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 2021 begeleid door Ingrid Gyomorei.

## *Innovaties*

1. In april en mei is een bijzonder proefproject uitgevoerd in nauwe samenwerking tussen de vrijwilligsters van Mammarosa en studenten van de faculteit oncologie van de Haagse Hogeschool (HHS). Eerst is achterhaald welke wijken waar onze doelgroep woont in mei voor een bevolkingsonderzoek (BVO) zouden worden uitgenodigd. Vervolgens hebben vrijwilligsters van Mammarosa en studenten van HHS gezamenlijk bepaald op welke tijdstippen en welke plaatsen buiten, in de openbare ruimte de vrouwen uit de doelgroep het beste benaderd konden worden. Op die tijdstippen en plaatsen zijn vrouwen uit de doelgroep benaderd met een voorbeeld van de uitnodigingsbrief in de hand. De meeste vrouwen bleken de brief te herkennen. Belemmeringen bleken divers te zijn: van angst de borst te moeten ontbloten in aanwezigheid van een man tot geen mogelijkheid om de kinderen alleen te laten. Suggesties om belemmeringen weg te nemen varieerden van mammografie in het buurthuis tot mogelijkheden om samen met vriendinnen/ familie te gaan in een buurtbus. Daarnaast gaven de vrouwen aan de gesprekken met de vrijwilligsters van Mammarosa over het belang van vroeg detectie verhelderend te vinden. Het project was zo bemoedigend dat HHS heeft besloten met TNO samen een subsidie bij ZON-Mw aan te vragen om actie onderzoek te doen hoe op veel grotere schaal aan het wegnemen van belemmeringen kan worden gewerkt. Natuurlijk is Mammarosa in dat project een belangrijke partner zowel vanwege haar kennis als vanwege haar toegang tot deze moeilijk bereikbare doelgroep.
2. Een tweede proefproject is ontstaan in samenwerking met GGD Haaglanden. Wij raken er steeds meer van doordrongen hoe belangrijk een gezonde levensstijl ook bij het genezen van borstkanker. Twee van Mammarosa's vrijwilligsters zijn inmiddels opgeleid in gezonde leefstijl. Ons bestuurslid Nancy Kemmers, zelf niet alleen specialistisch verpleegkundige op het gebied van borstkanker maar ook opgeleid in gezondere levensstijl, begeleidt ze bij het geven van voorlichtingen over een gezondere levensstijl. In 2022 hopen we hiermee door te gaan en willen we deze activiteit uitbreiden naar gesprekken met de doelgroep over hoe je een gezondere levensstijl kunt integreren in je eigen levenswijze en je eigen recepten. Gemiddeld kost een gedragsverandering twee jaar.

## 2. ONDERSTEUNING VAN LOTGENOTEN SPREEKUREN, LOTGENOTENCONTACTEN, LOTGENOTENGROEPEN EN LOTGENOTENACTIVITEITEN

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

In principe wordt er **elke dinsdag** een inloopspreekuur in het Rubenshoek gehouden. Dit jaar zijn er minder spreekuren gehouden in de Rubenshoek vanwege de maatregelen rondom Covid-19. De 38 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. Doordat de contacten van live naar online gingen, ontstond er meer ruimte contact te onderhouden ook buiten de vaste uren van het inloopspreekuur. Dat betekende enerzijds dat het aantal contacten per week toenam als een lotgenote daar behoefte aan had, anderzijds dat we meer lotgenoten konden begeleiden, namelijk ook degenen voor wie de tijden van het inloopspreekuur niet schikten. 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. Vaak wordt dan een Haagse organisatie uitgenodigd om bijvoorbeeld over (hulp bij) het voorkomen van schulden te bespreken. In totaal hebben er negen lotgenotenbijeenkomsten plaatsgevonden.

**Elke derde donderdag** van de maand vindt een **werkbespreking** plaats met de vrijwilligsters zowel degenen die lotgenoten begeleiden als degenen die voorlichtingen geven

***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 2021 contact geweest met 53 lotgenoten, waaronder vijftien nieuwe. Met deze lotgenoten zijn er 291 contactmomenten geweest, op het spreekuur, via email, telefonisch, in gesprekken elders, op huisbezoek, etc. Gemiddeld is met iedere lotgenote bijna zes keer contact geweest.

### *Bijzondere bijeenkomsten*

#### Bijeenkomsten lotgenoten

Tijdens deze bijeenkomsten komt regelmatig het belang van stichting Mamarosa voor lotgenoten naar voren. 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 in mei 2020 waarin is besproken is besproken hoe Mamarosa in Covid-19 tijden toch voorlichting kan geven, is in 2021 i.s.m. de Haagse Hogeschool (HHS) een idee om vrouwen op straat te benaderen verder uitgewerkt. Dit idee is gecombineerd met de doelstelling voorlichtingen vaker te geven aan vrouwen rond de tijd dat ze een uitnodiging voor BVO ontvangen. Het idee dat verder uitgewerkt werd, 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 werd verder uitgevoerd samen met de Haagse Hogeschool in mei 2021. Hoewel zeer kleinschalig uitgevoerd, was het een zodanig succes dat de HHS heeft besloten een subsidie bij Zon Mw aan te vragen om op veel grotere schaal dit soort actieonderzoek rond borstkanker uit te gaan voeren. TNO heeft zich bij dit project aangesloten en Mamarosa speelt een essentiële rol omdat zij toegang weet te bieden tot groepen vrouwen waar de andere partijen geen toegang toe hebben.

Er zijn in 2021 vijftien nieuwe lotgenoten bijgekomen.

Lotgenoten, die in remissie zijn of bezig met hun herstel worden gestimuleerd deel te nemen aan activiteiten zoals onze lotgenotengroep en wandelingen. Deze lotgenoten

doen ook vaak vrijwilligerswerk bij Mammarosa 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 Mammarosa Den Haag heeft zich voor 2021 tot doel gesteld naast haar voorlichtingen, spreekuren, lotgenotencontacten om actie-onderzoek te doen naar de opkomst onder anderstalige en laaggeletterde in de Schilderswijk bij het bevolkingsonderzoek borstkanker: met welke gerichte acties kunnen we zorgen voor beter geïnformeerde vrouwen die op basis van die betere informatie voortaan wel naar het bevolkingsonderzoek gaan en het liefst ook ambassadeur voor het bvo worden in hun omgeving. 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.

Daarnaast blijft Mammarosa zich inzetten voor lotgenoten die in hun directe omgeving niet voldoende ondersteuning kunnen vinden. Doel is deze lotgenoten zo door de moeilijke periode heen te helpen dat ze zelfstandiger en met meer geloof in zichzelf uit die moeilijke periode komen.

# Jaarrekening

Balans Stichting Mamarosa Den Haag 2021									
22-6-2022 13:14									
Activa	31-12-2021	31-12-2020	31-12-2019	31-12-2018	Passiva	31-12-2021	31-12-2020	31-12-2019	31-12-2018
Kortlopende vorderingen		€ -	€ 29	€ 29	Vermogen	€ 67.080	€ 44.066	€ 44.721	€ 47.481
Liquide middelen	€ 69.780	€ 66.563	€ 69.336	€ 78.107	Crediteuren	€ 2.000	€ 841	€ 2.987	€ 1.091
					Vooruitontvangen subsidie	€ 700	€ 21.656	€ 21.656	€ 29.564
<b>Totale activa</b>	<b>€ 69.780</b>	<b>€ 66.563</b>	<b>€ 69.364</b>	<b>€ 78.136</b>		<b>€ 69.780</b>	<b>€ 66.563</b>	<b>€ 69.364</b>	<b>€ 78.136</b>
<b>Specificaties 2021</b>									
<b>Kortlopende vorderingen</b>									
Te vorderen rente		€ -	€ 29	€ 29					
<b>Liquide middelen</b>									
ING betaalrekening	€ 16.598	€ 13.382	€ 16.168	€ 24.969					
ING spaarrekening	€ 489	€ 489	€ 489	€ 488					
ASN bank spaarrekening	€ 52.693	€ 52.693	€ 52.679	€ 52.650					
	<b>€ 69.780</b>	<b>€ 66.563</b>	<b>€ 69.336</b>	<b>€ 78.107</b>					
<b>Crediteuren</b>									
Bijdrage Mamarosa landelijk	€ 1.000		€ 1.000,00						
Mamarosa A'dam	€ 1.000			€ 228					
Diversen		31,13	810,66	€ 532					
St. Yasmin		€ 810,00	€ 1.176,00	€ 330					
	<b>€ 2.000</b>	<b>€ 841,13</b>	<b>€ 2.987</b>	<b>€ 1.091</b>					
<b>Vooruitontvangen subsidie</b>									
Rente subsidie Muntendamprijs	€ 0	€ 21.656	€ 21.656	€ 21.656					
Overheveling naar landelijk				€ 7.908					
GGD Haaglanden (10 Voorlichtingen)	€ 700								
	<b>€ 700</b>	<b>€ 21.656</b>	<b>€ 21.656</b>	<b>€ 29.564</b>					



<b>KOSTEN 2021</b>		
<b>Datum betaling</b>	<b>Beschrijving</b>	<b>Bedrag</b>
26-02-2021	Kosten Zakelijk Betalingsverkeer	€ 30,40
26-03-2021	Kosten Zakelijk Betalingsverkeer	€ 32,07
26-04-2021	Kosten Zakelijk Betalingsverkeer	€ 31,24
26-05-2021	Kosten Zakelijk Betalingsverkeer	€ 31,86
26-06-2021	Kosten Zakelijk Betalingsverkeer	€ 31,41
26-07-2021	Kosten Zakelijk Betalingsverkeer	€ 30,02
26-08-2021	Kosten Zakelijk Betalingsverkeer	€ 31,65
26-09-2021	Kosten Zakelijk Betalingsverkeer	€ 30,82
26-10-2021	Kosten Zakelijk Betalingsverkeer	€ 30,44
26-11-2021	Kosten Zakelijk Betalingsverkeer	€ 31,62
26-12-2021	Kosten Zakelijk Betalingsverkeer 1/12/2021- 31/12/2021	€ 12,90
<b>Totaal</b>		<b>€ 324,43</b>
<b>Telefoon</b>		
<b>Datum betaling</b>	<b>Beschrijving</b>	<b>Bedrag</b>
	T-MOBILE NETHERLANDS B.V.	
	T-MOBILE NETHERLANDS B.V.	
	T-MOBILE NETHERLANDS B.V.	
	T-MOBILE NETHERLANDS B.V.	
	T-MOBILE NETHERLANDS B.V.	
	T-MOBILE NETHERLANDS B.V.	
	T-MOBILE NETHERLANDS B.V.	
	T-MOBILE NETHERLANDS B.V.	
	T-MOBILE NETHERLANDS B.V.	
	T-MOBILE NETHERLANDS B.V.	
	T-MOBILE NETHERLANDS B.V.	
<b>Totaal</b>		€ -
<b>Kantoorkosten</b>		
<b>Datum betaling</b>	<b>Beschrijving</b>	<b>Bedrag</b>
20200911	BELASTINGDIENST	
<b>Totaal</b>		€ -
<b>Huur</b>		
<b>Datum betaling</b>	<b>Beschrijving</b>	<b>Bedrag</b>
26-jan	STICHTING GEZONDHEIDSCENTRUM DE RUBENSHOEK	€ 54,00
16-02-2021	STICHTING GEZONDHEIDSCENTRUM DE RUBENSHOEK	€ 54,00
18-03-2021	STICHTING GEZONDHEIDSCENTRUM DE RUBENSHOEK	€ 54,00
7-07-2021	STICHTING GEZONDHEIDSCENTRUM DE RUBENSHOEK	€ 108,00
30-08-2021	STICHTING GEZONDHEIDSCENTRUM DE RUBENSHOEK	€ 216,00
28-09-2021	STICHTING GEZONDHEIDSCENTRUM DE RUBENSHOEK	€ 54,00
13-12-2021	STICHTING GEZONDHEIDSCENTRUM DE RUBENSHOEK	€ 54,00
30-12-2021	STICHTING GEZONDHEIDSCENTRUM DE RUBENSHOEK	€ 54,00
3-02-2021	Yasmin	€ 810,00
15/1/201	Yasmin	€ 395,00
<b>Totaal</b>		<b>€ 1.853,00</b>
<b>Inzet deskundigen</b>		
<b>Datum betaling</b>	<b>Beschrijving</b>	<b>Bedrag</b>
2-02-2021	Oropeza	€ 145,20
28-02-2021	Oropeza	€ 326,70
31/3/202	Oropeza	€ 326,70
2-05-2021	Oropeza	€ 435,60
1-06-2021	Oropeza	€ 217,80
4-07-2021	Oropeza	€ 417,45
7-07-2021	Oropeza	€ 272,25
1-10-2021	Oropeza - Hamel	€ 417,45
12-12-2021	Oropeza	€ 326,70
25-12-2021	Opereza	€ 290,40
<b>Totaal</b>		<b>€ 3.176,25</b>