



MAMMAROSA

**Jaarverslag 2022**

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 2022 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.

In 2022 zijn de volgende thema-activiteiten georganiseerd en uitgevoerd met veel dank aan alle vrijwilligers die dit mogelijk maken.

| <b>Stichting Mammарosa Jaarverslag 2022</b> |      |      |      |
|---|------|------|------|
| <b>Lotgenoten Contacten</b>                 |      |      |      |
| Activiteiten                                | 2020 | 2021 | 2022 |
| Telefonisch                                 | 90   | 94   | 97   |
| E-mail                                      | 15   | 22   | 25   |
| Spreekuur                                   | 0    | 0    | 0    |
| Huisbezoek                                  | 1    | 1    | 5    |
| Gesprek/ Activ.                             | 50   | 48   | 52   |
| Ziekenhuis                                  | 4    | 3    | 3    |
| Groep lotgenoten                            | 2    | 1    | 0    |
| Totaal                                      | 162  | 169  | 182  |
| <b>Voorlichtingen</b>                       |      |      |      |
| Bijeenkomsten                               | 2    | 0    | 2    |
| Stands                                      | 1    | 0    | 0    |
| Totaal                                      | 3    | 0    | 0    |
| Aantal voorlichters                         | 7    | 5    | 3    |

Na het eindigen van de Corona-pandemie heeft Mammарosa last gehad van de naweeën van de pandemie. Onderstaand worden kort de activiteiten besproken.

## 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).

Resultaten van het lotgenotencontact in 2022:

- In 2022 is het nog niet gelukt om de groepsbijeenkomsten voor lotgenotencontact opnieuw op te starten, na de gedwongen pauze als gevolg van Corona-maatregelen. Wel is een begin gemaakt om in 2023 de groepsbijeenkomsten weer op te starten.
- In 2021 waren de aantallen telefonische contacten en contacten via mail hoog als reactie op de beperkingen als gevolg van Corona-maatregelen. Ondanks het beëindigen van de maatregelen in 2022 heeft deze trend van een hoog aantal 'virtuele' contacten zich doorgezet. Er lijkt duidelijk een nieuwe manier van lotgenotencontact te zijn ontstaan, in eerste instantie uit nood geboren. Maar ook na afloop van de Corona-pandemie lijkt deze vorm van virtueel contact in een behoefte te voorzien.
- Circa 15 vrouwen zijn aangemeld via mammacare-verpleegkundigen, oncologisch fysiotherapeuten en/of lymfetherapeuten en Cancer Care Centra, waarna een telefonische of face to face afspraak volgde om de behoefte aan soort contact te peilen. De contactmogelijkheid via de website van Mammарosa is een veelgebruikte route door zowel cliënten als professionals.

- Er is met circa 25 vrouwen contact gelegd, via digitale media en in één-op-één afspraken.
- 8 vrouwen zijn individueel begeleid via telefonisch contact en/of begeleiding naar het ziekenhuis,
- Lotgenotencontact is gegeven aan vrouwen uit Turkije, Marokko, Irak, Iran, en Syrië.
- Lotgenotencontact is gegeven in het Arabisch, Farsi, Koerdisch, Marokkaans, Nederlands, en Turks.

## Voorlichtingen

Voorlichtingen zijn in 2022 helaas beperkt gebleven tot twee, door de nasleep van de Corona-maatregelen, een beperkt aantal vrijwilligers en door de beperkte beschikbare financiële middelen van Stichting Mamarosa Amsterdam.

## Generen naamsbekendheid en werven van vrijwilligers

Het verbeteren van de naamsbekendheid en het werven van vrijwilligers heeft een aantal doelen:

- de continuïteit van de activiteiten te waarborgen
- lotgenoten en hulpverleners te informeren over de activiteiten
- vergroten van de mogelijkheid om meer samenwerkingsverbanden aan te gaan in de stadsdelen.

Het verbeteren van de naamsbekendheid is in 2022 vormgegeven door een gastles te verzorgen aan de Hogeschool Arnhem-Nijmegen en deel te nemen aan diverse bijeenkomsten van belangengroepen, zorgprofessionals en dergelijke.

## 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.

2022 is veel energie gestoken in het werven van nieuwe vrijwilligers om de activiteiten van Mamarosa Amsterdam te kunnen blijven uitvoeren. Helaas heeft deze inspanning zich in 2022 nog maar beperkt uitbetaald in nieuwe vrijwilligers.

## 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.

In 2022 zijn er meerdere pogingen gedaan om aan activiteiten deel te nemen om de naamsbekendheid verder te verbeteren.

## Samenwerkingen in 2022

In 2022 is er samengewerkt met de volgende organisaties/partijen:

- Landelijke Stichting Mamarosa,
- Mamarosa Den Haag, Mamarosa Rotterdam Rijnmond,
- Kanker Lotgenotengroep Zuid oost,
- Mamacare verpleegkundigen/verpleegkundig specialisten Amsterdam,
- 1<sup>e</sup> lijn gezondheidszorg Amsterdam West (onco-, fysio- en lymfetherapeuten),
- Prachtvrouw Coaching, Stichting Malak, Samensterk VrouwenWest, Single SuperMom, Stichting Diamant, Vrouwenexpeditie West, Stichting Amina, Kolenkit vrouwengroep, Stichting de Bloem,
- VU-MC, Amsterdam
- Vrouwenvereniging Koerdische vrouwen Nederland,
- Hogeschool Arnhem-Nijmegen, Nijmegen,
- Borstkanker Vereniging Nederland, KWF/Pink Ribbon, Nivel (via landelijke Stichting).

## Bestuur

In 2022 zijn er geen wijzigingen in het bestuur van Stichting Mamarosa Amsterdam opgetreden.

## Samenstelling bestuur SMA per 31 december 2021:

- Dennis van der Beijl, voorzitter, portefeuille vrijwilligers, voorlichting, lotgenotencontact (interim).
- Rixt Schambach, secretaris en penningmeester,
- Khansa Kheir, bestuurslid PR en communicatie,
- Meral Uslu, bestuurslid,
- Elisa Volbeda, bestuurslid.
- Het bestuur heeft drie keer vergaderd in 2022.

## Financiën

Het aflopen van de financiering uit de voorgaande jaren en het ontbreken van nieuwe bronnen van inkomsten heeft de financiële mogelijkheden van Stichting Mamarosa Amsterdam in 2022 ernstig beperkt. In 2022 is vooral getracht de kosten zo laag mogelijk te houden en nieuwe bronnen van inkomsten te zoeken. Halverwege het jaar heeft Triodos bank de rekening van Stichting Mamarosa Amsterdam opgeheven vanwege ongeoorloofde roodstand. Later in 2022 is een nieuwe bankrekening bij Bunq bank geopend voor Stichting Mamarosa. Eind 2022 is dankzij financiële injecties van Stichting Mamarosa Landelijk en Stichting Mamarosa Den Haag de acute financiële nood gelenigd. Op de langere termijn dient echter een oplossing te worden gevonden voor het genereren van inkomsten om de activiteiten van Mamarosa en nieuwe initiatieven te kunnen ontplooiën.

De jaarrekening is goedgekeurd in de bestuursvergadering.