



MAMMAROSA

Jaarverslag 2023

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 2023 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^e en 2^e 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. Uit verschillende onderzoeken in de afgelopen jaren is gebleken dat allochtone groepen de weg naar de zorg nog niet goed weten te vinden.

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 2023 zijn de volgende thema-activiteiten georganiseerd en uitgevoerd met veel dank aan alle vrijwilligers die dit mogelijk maken.

Stichting Mammарosa Jaarverslag 2022			
Lotgenoten Contacten			
Activiteiten	2021	2022	2023
Telefonisch	94	97	102
E-mail	22	25	23
Spreekuur	0	0	0
Huisbezoek	1	5	4
Gesprek/ Activ.	48	52	50
Ziekenhuis	3	3	5
Groep lotgenoten	1	0	6
Totaal	169	182	190
Voorlichtingen			
Bijeenkomsten	0	2	1
Stands	0	0	0
Totaal	0	0	0
Aantal voorlichters	5	3	3

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 2023:

- In 2023 is een aantal lotgenotenbijeenkomsten in de Tagerijn georganiseerd. De reacties op deze bijeenkomsten waren positief, wel is het lastig gebleken om continuïteit in deze bijeenkomsten te krijgen door schaarste aan vrijwilligers.
- 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.
- Als een uitvloeisel van de corona-beperkingen is de virtuele weg van lotgenotencontact een blijvertje gebleken. Een groot aandeel van de contacten blijft lopen via mail, whatsapp, videobellen etc. Deze ontwikkeling verzacht het steeds nijpender wordende tekort aan vrijwilligers.

- Circa 17 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 Mamarosa is een veelgebruikte route door zowel cliënten als professionals.
- Er is met circa 26 vrouwen contact gelegd, via digitale media en in één-op-één afspraken.
- 7 vrouwen zijn individueel begeleid via telefonisch contact en/of begeleiding naar het ziekenhuis,
- Lotgenotencontact is gegeven aan vrouwen uit Turkije, Marokko, Egypte, Iran en Syrië.
- Lotgenotencontact is gegeven in het Arabisch, Farsi, Marokkaans, Nederlands, en Turks.

Voorlichtingen

Voorlichtingen zijn in 2023 helaas beperkt gebleven tot één, een tekort aan vrijwilligers van Stichting Mamarosa Amsterdam is hier de voornaamste oorzaak voor.

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 2023 vormgegeven door een gastles te verzorgen aan de Hogeschool Arnhem-Nijmegen en deel te nemen aan diverse bijeenkomsten van ondermeer belangengroepen en zorgprofessionals.

Workshop gelijke kansen

In september 2023 heeft Mamarosa Amsterdam deelgenomen aan een workshop 'Gelijke kansen' in Utrecht, georganiseerd door Nabon, Pfizer en Gilead. In deze workshop is gediscussieerd over ongelijkheid in de borstkankorzorg, waarbij Mamarosa Amsterdam als expertorganisatie een plaats innam. Op deze dag zijn ideeën en ervaringen gedeeld en zijn contacten gelegd. Mamarosa Amsterdam heeft de specifieke problemen van haar doelgroep op deze dag aan het licht gebracht. Over een vervolg op deze dag wordt nog nagedacht.

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.

Ook in 2023 is veel energie gestoken in het werven van nieuwe vrijwilligers om de activiteiten van Mamarosa Amsterdam te kunnen blijven uitvoeren. Positief is dat in 2023 een nieuwe vrijwilliger bereid is gevonden om toe te treden tot het bestuur van Mamarosa Amsterdam. De behoefte aan vrijwilligers voor het uitvoeren van de activiteiten blijft echter onverminderd groot.

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 2023 zijn er meerdere pogingen gedaan om aan activiteiten deel te nemen om de naamsbekendheid verder te verbeteren.

Samenwerkingen in 2023

In 2023 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^e lijn gezondheidszorg Amsterdam West (onco-, fysio- en lymfetherapeuten),
- Prachtvrouw Coaching, Stichting Malak, Samensterk VrouwenWest, Single SuperMom, Stichting Diamant, Vrouwenexpeditie West, Stichting Amina.
- VU-MC, Amsterdam
- Vrouwenvereniging Koerdische vrouwen Nederland,
- Hogeschool Arnhem-Nijmegen, Nijmegen,
- Borstkanker Vereniging Nederland, KWF/Pink Ribbon, Nivel (via landelijke Stichting).

Bestuur

In 2023 is er één nieuw bestuurslid tot het bestuur van Stichting Mamarosa Amsterdam toegetreden.

Samenstelling bestuur SMA per 31 december 2023:

- 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,
- Maud Brugman, bestuurslid
- Het bestuur heeft twee keer vergaderd in 2023.

Financiën

Na de financiële injecties in 2022, die de acute financiële zorgen van Stichting Mamarosa Amsterdam wegnamen, is in 2023 met succes een start gemaakt met fondsenwerving. Dit heeft er toe geleid dat de financiële situatie van Stichting Mamarosa Amsterdam in 2023 is verbeterd ten opzichte van 2022.

De jaarrekening is goedgekeurd in de bestuursvergadering.