

JAARVERSLAG STICHTING MAMMAROSA DEN HAAG 2024

De Stichting Mammarosa is in 2006 opgericht met als doel het bieden van hulp bij en kennis over borstkanker aan vrouwen die een andere benadering nodig hebben dan de reguliere benadering die vanuit overheidsinstanties wordt geboden, in het bijzonder vrouwen met een migratieachtergrond en anderstalige vrouwen die de Nederlandse taal nog niet goed kunnen lezen. De meeste vrouwen wonen in de buurten die ooit Vogelaarwijken werden genoemd.

Mammarosa draagt zorg voor voorlichtingen over het belang van vroege opsporing, lotgenotencontacten, lotgenotenwandelingen, informatie aan lotgenoten over nieuwe ontwikkelingen en inzichten en stands op manifestaties in Den Haag en de omgeving van Den Haag. Mammarosa richt zich ook op het bevorderen van kennis over borstkanker en het belang van vroege opsporing bij vrouwen met lage gezondheidsvaardigheden. Mammarosa richt zich derhalve op:

1. Voorlichting over preventie en het belang van vroege opsporing van borstkanker
2. Ondersteuning van lotgenoten via lotgenotencontacten dmv een telefonische contacten en contact via WhatsApp, maar ook huisbezoeken en begeleiding bij bezoeken aan artsen, themabijeenkomsten en wandelingen
3. Informatie op de website

De voorlichting en de lotgenootbegeleiding wordt verzorgd door een aantal daartoe opgeleide vrijwilligsters. De meesten hebben zelf ervaring gehad met borstkanker (lotgenoten). Deze voorlichtsters vormen de kern van Mammarosa: zij onderhouden het spreekuur en het contact met de lotgenoten, geven de voorlichtingen en houden een maandelijks werkoverleg. Het bestuur draagt bij aan nieuwe ideeën over het vergroten van de bekendheid van Mammarosa, het bevorderen van de doelstellingen van Mammarosa en de financiering daarvan en het uitbreiden van het werkterrein van Mammarosa. In de afgelopen jaren was Mammarosa Den Haag vooral actief in de Schilderswijk en in Transvaal. Een groot deel van de doelgroep

bevindt zich echter in Den Haag ook in Zuid-West, Bezuidenhout, Mariahoeve en Laak. In 2024 heeft Mammarosa Den Haag geld toegezegd gekregen van KWF/Pink Ribbon om de voorlichting naar andere wijken uit te breiden. Mammarosa heeft daarmee een start gemaakt in 2024: Er is een projectleider aangetrokken. Deze is zelf getraind om voorlichtingen te kunnen geven volgens de Mammarosa methode, daarnaast is ze begonnen met het werven van buurthuizen die willen samenwerken. Het plan is om in 2025 een begin te maken met het trainen van vrijwilligers en gastvrouwen die actief zijn en blijven in de buurthuizen zelf en niet alleen voorlichting zullen geven op de door Mammarosa ontwikkelde wijze maar ook vrouwen die de buurthuizen bezoeken actief zullen helpen belemmeringen weg te nemen waardoor de vrouwen wanneer ze dat willen ook in staat zullen zijn aan het bevolkingsonderzoek deel te nemen. Steeds vaker blijkt dat chronische stress, vaak veroorzaakt door armoede een belangrijke belemmering vormt om daadwerkelijk deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek.

BESTUUR

Daniella Gidaly, voorzitter

Fleur Arnbak-d'Aulnis de Bourouill, secretaris, benoemd ter vergadering van 12 oktober 2023.

Willem Jacob de Brauw, penningmeester.

Roelien ter Borgh, oncologisch verpleegkundige

Kathleen Henneman, coordinator lotgenoten.

Vivian Jorissen, communicatie

FINANCIËN

De SMDH beschikt over een vermogen van rond de 45.000 euro, met daarenboven een reserve wegens vooruitbetaalde subsidie van 110.000 euro. De inkomsten bestaan uit subsidies van de gemeente (ca. 10.000 euro in 2024), opbrengsten

wegens het geven van voorlichtingen en een gering aantal schenkingen. In 2024 heeft Mammarosa een bedrag van bijna 90.000 euro ontvangen voor haar medewerking aan een proefproject van de TNO genaamd Screening the Neighbourhood (STN, zie hieronder) en bijna € 80.000 van Pink Ribbon/KWF voor uitbreiding voorlichting naar andere wijken in Den Haag.

VOORLICHTINGEN EN CONTACTEN MET LOTGENOTEN.

In de loop der jaren is het aantal voorlichtsters geslonken tot in 2024 Sakina el Haddioui, (Marokkaans/Berbers), Fatimah Batista (Nederlands, Portugees), Roxana Orpeza Hamel (Spaans), Tahani Hassan-Mohamed (Soedanees/Arabisch). Het streven is om het aantal voorlichtsters weer uit te breiden. Dit is echter geen eenvoudige taak. Een voorlichtster wordt bij voorkeur geworven uit ervaringsdeskundigen (lotgenoten) met communicatieve vaardigheden en de vereiste medische kennis. Bovendien moet zij beschikken over voldoende vrije tijd. Mayssoun, in 2023 geworven, is nog steeds niet in staat gebleken voorlichtingen te geven. In de loop van 2024 heeft de coördinatrice van de lotgenotengroep, Sally Watson- Beauvais, heeft Mammarosa helaas weer verlaten. De manier van communiceren tussen de vrijwilligers was niet de hare. De hoop vrijwilligsters te recruteren uit de belangstellenden tijdens de voorlichtingen in buurthuizen en via het netwerk van Pep is vervlogen. Ook deelname aan diverse beurzen heeft niet het gewenste resultaat opgeleverd. Daarom heeft het bestuur besloten een nieuwe weg in te slaan: het gaat vrijwilligers en gastvrouwen in buurthuizen opleiden in de door Mammarosa ontwikkelde methode van voorlichting geven. Dankzij een gift van KWF/ Pink Ribbon zal dit in ieder geval tot juni 2027 een oplossing kunnen bieden. Het bestuur heeft uitgebreid overlegd over de vraag of ook vrouwen die zelf geen borstkanker hebben gehad toch goed voorlichting kunnen geven en is tot de conclusie gekomen dat dit verantwoord is.

In 2024 zijn er er 13 voorlichtingen gegeven.

Gedurende 2024 hebben de voorlichtsters 269 contacten gehad met ongeveer 50 patientes, waarvan 11 nieuwe, met 11 verschillende nationaliteiten. Een nieuwe

ontwikkeling is dat de contacten vooral via Whats- App worden onderhouden. De voorlichtsters van Mammarosa hebben in 2023 voor het eerst een iftar georganiseerd; aan het eind van 2024 vond een feestelijke bijeenkomst plaats met de lotgenoten, in de vorm van een lunch met meegebrachte etenswaren en cadeautjes.

Er hebben wederom 10 gezamenlijke wandelingen plaatsgevonden.

NIEUWE ONTWIKKELINGEN.

In 2024 is het STN-project , waarvoor ZonMw een subsidie heeft toegekend aan TNO en waarvan Mammarosa 125.000 euro verdeeld over 3 jaar zal ontvangen voortvarend voortgezet. Dit project richt op het vergroten van kennis over de basismechanismen en grondbeginselen van gezondheids- en zorgproblemen, en met name op de vraag hoe belemmeringen kunnen worden weggenomen waardoor vrouwen uit de doelgroep beter geïnformeerd kunnen worden over het belang van deelname aan bevolkingsonderzoeken en vrouwen die mee willen doen dat ook kunnen . Zoals de WRR aangeeft, is naast denkvermogen ook het vermogen tot handelen noodzakelijk om deel te kunnen nemen aan een bevolkingsonderzoek . Daarvoor is een plan van aanpak ingediend en een denktank opgericht, bestaande uit vrouwen die al actief zijn op dit gebied. Studenten van de Haagse Hogeschool hebben onderzocht wat de voorlichting van Mammarosa zo effectief maakt en hoe nog meer belemmeringen kunnen worden weggenomen. Mede naar aanleiding van hun suggesties heeft Mammarosa de training voor voorlichters verder aangescherpt. TNO is bezig samen met Mammarosa deze informatie op wetenschappelijk verantwoorde wijze vastleggen, zodat de bevindingen ook door anderen kunnen worden ingezet.

In de tweede helft van 2024 werd bovendien een start gemaakt met het Pink Ribbon project. Ook dit project is gericht op vrouwen in kwetsbare wijken. De GGD en Mammarosa zullen elkaar ondersteunen bij het identificeren en werven van Community Health Workers (CHW's) in buurthuizen om voorlichting te geven over

borstkanker en het belang van vroege opsporing. Mammarosa zal een Mammarosa Academy oprichten waar deze CHW's getraind kunnen worden. Mammarosa heeft een projectleidster aangesteld, te weten Samia Kasmi (Marokkaans/Nederlands). Zij heeft reeds een aantal buurthuizen gevonden die geïnteresseerd zijn in een samenwerking. Zij zullen hun gastvrouwen en vrijwilligers stimuleren aan de door Mammarosa aangeboden training deel te nemen en ondersteunen om zo veel mogelijk voorlichtingen te organiseren. Het doel is dat deze CHW's in hun wijk- en buurtcentra, gebedshuizen en scholen ook zullen gaan helpen om bij vrouwen belemmeringen die maken dat ze niet deelnemen aan het bevolkingsonderzoek weg te nemen. De subsidie van 364.362,- euro, waarvan 50.000,- euro bestemd is voor de GGD, is per 1 juni 2024 voor 30% worden uitgekeerd. Bij de ingang van 2025 hadden zich 18 vrouwen aangemeld voor een training.

BERICHT VAN DE VOORZITSTER

Het Onderzoek dat wordt uitgevoerd in het kader van het project STN wijst uit, dat wat Mammarosa doet zeer effectief is. De manier waarop onze voorlichtsters vrouwen met een migratieachtergrond met hun informatie weten te bereiken door een veilige sfeer te creëren, waarin vrouwen hun angsten en belemmeringen durven te uiten, is blijkbaar uniek en verdient verdere verspreiding. TNO, de leider van het STN-project, doet dat op wetenschappelijke niveau. Mammarosa wil dat op praktisch niveau doen. Dankzij de toezegging van PINK Ribbon/Postcodeloterij zijn wij naast onze gebruikelijke activiteiten vanaf 1 juni daarmee gestart. Een van onze voorlichtster heeft de stap gezet ook trainster te worden. Dit is een belangrijke stap in de emancipatie van deze doelgroep, de vrouwen met een migratieachtergrond. Wij danken de Gemeente Den Haag, want zonder de jaarlijkse subsidie zouden we niet in staat zijn onze basis-werkzaamheden uit te voeren. Alleen dankzij die basiswerkzaamheden kunnen we hopelijk een bijdrage leveren die verder gaat dan ons eigen werkgebied.
