



MAMMAROSA

**Jaarverslag 2020**

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 2020 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 2020 de volgende thema-activiteiten georganiseerd en uitgevoerd met veel dank aan alle vrijwilligers die dit mogelijk maken.

| <b>Stichting Mammарosa Jaarverslag 2020</b> |      |      |
|---|------|------|
| <b>Lotgenoten Contacten</b>                 |      |      |
| Activiteiten                                | 2019 | 2020 |
| Telefonisch                                 | 15   | 90   |
| E-mail                                      | 6    | 15   |
| Spreekuur                                   | 0    | 0    |
| Huisbezoek                                  | 1    | 1    |
| Gesprek/ Activ.                             | 0    | 50   |
| Ziekenhuis                                  | 12   | 4    |
| Groep lotgenoten                            | 9    | 2    |
| Totaal                                      | 34   | 162  |
| <b>Voorlichtingen</b>                       |      |      |
| Bijeenkomsten                               | 17   | 2    |
| Stands                                      | 3    | 1    |
| Totaal                                      | 20   | 3    |
| Aantal voorlichters                         | 7    | 7    |

De corona-epidemie zorgde ervoor dat de voorgenomen activiteiten voor 2020 ernstig werden beperkt.

We zullen daarom kort de activiteiten bespreken.

## **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).

Vanaf de start van het lotgenotencontact in 2015 is er met ruim 50 vrouwen uit de doelgroep contact geweest.

Resultaten van het lotgenotencontact in 2020:

- In 2020 kwamen de spreekuren te vervallen.
- Het aantal telefonische contacten nam fors toe (90, 6 maal zoveel als in 2019) evenals het aantal e-mailcontacten (15, 2,5 maal zoveel als in 2019).
- Twee bijeenkomsten gehouden geweest in De Tagerijn in de periode waarin de lockdown was opgeheven. Hierbij zijn 13 vrouwen aanwezig geweest.
- Vier vrouwen zijn aangemeld via mammacare-verpleegkundigen, oncologisch fysiotherapeuten en/of lymfetherapeuten en Cancer Care Centra, waarna een telefonisch of face to face afspraak volgde om de behoefte aan soort contact te peilen,
- Contact gelegd met vierentwintig vrouwen op verschillende manier,

- Zes vrouwen waren wisselend aanwezig bij de tweewekelijkse groepsbijeenkomst in de Tagerijn Amsterdam West. De vrouwen waarderen de bijeenkomsten omdat ze, zoals ze aangeven, er vrijuit kunnen praten en ervaringen kunnen uitwisselen. De groep wordt begeleid door, afwisselend, bestuurslid Ina Speelman, verpleegkundige, en een begeleider lotgenotencontact (zelf borstkanker patiënt met verpleegkundige achtergrond),
- Vier vrouwen zijn individueel begeleid via telefonisch contact en/of begeleiding naar het ziekenhuis,
- Lotgenotencontact is gegeven aan vrouwen uit China, Dominicaanse Republiek, Ghana, Iran, Koerdistan, Marokko, Syrië en Turkije,
- Lotgenotencontact is gegeven in het Arabisch, Chinees, Engels, Farsi, Koerdisch, Marokkaans, Nederlands, Spaans en Turks.

## Voorlichtingen

Voorlichtingen worden bij voorkeur gegeven in het Nederlands. Doel hiervan is de zelfbeschikking van vrouwen te vergroten zodat zij zich beter in de Nederlandse samenleving kunnen redden. Vrouwen vertalen voor elkaar, wat weer tot onderlinge verbinding leidt.

Er is echter altijd een mogelijkheid om vrouwen in eigen taal voorlichting te geven: het geven van de juiste informatie staat altijd voorop. De voorlichtingen zijn op maat, rekening houdend met het taal- en opleidingsniveau. Bij de voorlichtingen wordt met toestemming van [www.knowyourlemons.com](http://www.knowyourlemons.com) gebruikt gemaakt van de "lemonkaart", waarop de twaalf symptomen van borstkanker te zien zijn op citroenen.

Resultaten van het voorlichtingen in 2020:

Er zijn in 2020 door het uitbreken van de Corona-crisis helaas geen voorlichtingen gegeven.

## 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.

In 2020 zijn er vanwege de coronaepidemie geen activiteiten ondernomen.

## 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.

In 2020 zijn er vanwege de coronaepidemie geen activiteiten ondernomen.

## 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 2020 zijn er vanwege de coronaepidemie geen activiteiten ondernomen.

## Samenwerkingen in 2020

In 2020 is er samengewerkt met de volgende organisaties/partijen:

- Landelijke Stichting Mammарosa,
- Mammарosa Den Haag, Mammарosa Rotterdam Rijnmond,
- Kanker Lotgenotengroep Zuid oost,
- Mammacare verpleegkundigen/verpleegkundig specialisten Amsterdam,
- 1<sup>e</sup> lijn gezondheidszorg Amsterdam West (onco-, fysio- en lymfetherapeuten),
- Cancer Care Centrum,
- Huis in de Wijk De Tagerijn/Sociaal Wijkteam ABC-alliantie,
- Prachtvrouw Coaching, Stichting Malak, Samensterk VrouwenWest, Single SuperMom, Stichting Diamant, Vrouwenexpeditie West, Stichting Amina, Kolenkit vrouwengroep, Stichting de Bloem,
- Taal doet meer, Utrecht,
- Gemeente Utrecht,
- RIVM afdeling bevolkingsonderzoek, Utrecht,
- Thuiszorg organisatie Versa Welzijn, Naarden/Bussum,
- Vrouwenvereniging Koerdische vrouwen Nederland,
- Stichting DOCK Haarlem,
- Hogeschool Utrecht, Hogeschool in Holland, Haarlem,
- Borstkanker Vereniging Nederland, KWF/Pink Ribbon, Nivel (via landelijke Stichting).

## Bestuur

Het bestuur is in 2020 gewijzigd. Ina Spielman heeft haar taken als voorzitter van SMA neergelegd i.v.m. persoonlijke omstandigheden. Haar functie is overgenomen door Dennis van der Beijl. De invulling van de vrijgekomen portefeuilles zullen in overleg worden verdeeld.

## Samenstelling bestuur SMA per 31 december 2020:

- Dennis van der Beijl, voorzitter, portefeuille vrijwilligers, voorlichting, lotgenotencontact (interim).
- Rixt Schambach, secretaris en penningmeester,
- Khansa Kheir, bestuurslid PR en communicatie,
- Meral Uslu, bestuurslid,
- vacature: bestuurslid portefeuille lotgenotencontact.
- Het bestuur heeft zes keer vergaderd in 2020.

## Financiën

De activiteiten van SMA werden ook in 2020 gefinancierd via Stichting Mammарosa vanuit het uitrolbudget van Pink Ribbon. In 2021 zal gezocht moeten worden naar alternatieve financiering.

De jaarrekening is goedgekeurd in de bestuursvergadering

Tabel 1

| Jaarrekening Mamarosa 2020        |   |        |              | Jaarrekening Mamarosa 2019        |                                    |        |               |
|-----------------------------------|---|--------|--------------|-----------------------------------|------------------------------------|--------|---------------|
|                                   |   | Bedrag | Totaal       |                                   |                                    | Bedrag | Totaal        |
| Financiële overzicht 2020         |   |        |              | Financiële overzicht 2019         |                                    |        |               |
| Saldo Triodos Bank                | 01-01-2020                              | € 355  |              | Saldo Triodos Bank                | 1-1-2019                           | € 1638 |               |
| Uitbetaling declaraties 2019      |   | € 0    |              | Uitbetaling declaraties 2019      |                                    | € 1213 |               |
| Eigen vermogen                    | 01-01-2020                              |        | € 355        | Eigen vermogen                    | 1-1-2019                           |        | € 425         |
| Inkomsten                         | Vergoeding gastles Hogeschool InHolland | € 120  |              | Inkomsten                         | Bijdrage uitrol Pink               | € 2954 |               |
|                                   | ...                                     | € 0    |              |                                   | Gift anoniem via Ina               | € 120  |               |
|                                   | <b>TOTAAL INKOMSTEN</b>                 |        | <b>€ 120</b> |                                   | <b>TOTAAL INKOMSTEN</b>            |        | <b>€ 3074</b> |
| KOSTEN                            |   | € 0    |              | KOSTEN                            |                                    |        |               |
| Algemene kosten                   |   | € 0    |              | Algemene kosten                   |                                    | € 0    |               |
| Bankkosten                        |   | € 142  |              | Bankkosten                        |                                    | € 112  |               |
| Telefoonkosten                    |   | € 54   |              | Telefoonkosten                    |                                    | € 153  |               |
| Domeinnaam                        |   | € 71   |              | Domeinnaam                        |                                    | € 69   |               |
| BAV-verzekering                   |   | € 0    |              | BAV-verzekering                   |                                    | € 361  |               |
| Portokosten                       |   | € 4    |              | Portokosten                       |                                    | € 11   |               |
| E-herkenning                      |   | € 0    |              | E-herkenning                      |                                    | € 61   |               |
|                                   |   |        | € 271        |                                   |                                    |        | € 767         |
| Bestuurskosten                    |   |        |              | Bestuurskosten                    |                                    |        |               |
|                                   | Jaarlijkse heidedag                     | € 0    |              |                                   | Jaarlijkse heidedag                | € 0    |               |
|                                   | Reis-/parkeerkosten                     | € 0    |              |                                   | Reis-/parkeerkosten                | € 0    |               |
|                                   |   |        | € 0          |                                   |                                    |        | € 0           |
| Naamsbekendheid/<br>PR            |   |        |              | Naamsbekendheid/<br>PR            |                                    |        |               |
|                                   | Drukwerk                                | € 0    |              |                                   | Drukwerk                           | € 0    |               |
|                                   | VW vergoeding werving                   | € 0    |              |                                   | VW vergoeding werving              | € 0    |               |
|                                   | Wervingsbijeenkomsten                   | € 0    |              |                                   | Wervingsbijeenkomsten              | € 0    |               |
|                                   | Reiskosten bestuurslid                  | € 0    |              |                                   | Reiskosten bestuurslid             | € 0    |               |
|                                   |   |        | € 0          |                                   |                                    |        | € 0           |
| Binden en boeien<br>vrijwilligers |   |        |              | Binden en boeien<br>vrijwilligers |                                    |        |               |
|                                   | (Bij)scholing voorlichters              | € 0    |              |                                   | (Bij)scholing voorlichters         | € 25   |               |
|                                   | Coaching/begeleiding/overleg VW         | € 0    |              |                                   | Coaching/begeleiding/overleg VW    | € 115  |               |
|                                   | Boeken als cadeau na training           | € 0    |              |                                   | Boeken als cadeau na training      | € 120  |               |
|                                   | jaarlijkse vrijwilligersactiviteit      | € 0    |              |                                   | jaarlijkse vrijwilligersactiviteit | € 214  |               |
|                                   |   |        | € 0          |                                   |                                    |        | € 474         |
| Voorlichtingen                    |   |        |              | Voorlichtingen                    |                                    |        |               |
|                                   | Vaste vergoeding coördinator            | € 170  |              |                                   | Vaste vergoeding coördinator       | € 1700 |               |
|                                   | Vergoedingen VW                         | € 0    |              |                                   | Vergoedingen VW                    | € 100  |               |
|                                   | Reiskosten bestuurslid                  | € 0    |              |                                   | Reiskosten bestuurslid             | € 0    |               |
|                                   |   |        | € 170        |                                   |                                    |        | € 1800        |
| Lotgenotencontact                 |   |        |              | Lotgenotencontact                 |                                    |        |               |
|                                   | VW vergoedingen LGC                     | € 0    |              |                                   | VW vergoedingen LGC                | € 0    |               |
|                                   | Huur ruimte bijeenkomsten               | € 0    |              |                                   | Huur ruimte bijeenkomsten          | € 426  |               |
|                                   | Reiskosten bestuurslid                  | € 0    |              |                                   | Reiskosten bestuurslid             | € 0    |               |
|                                   |   |        | € 0          |                                   |                                    |        | € 426         |
|                                   | <b>Totaal kosten</b>                    |        | <b>€ 441</b> |                                   | <b>Totaal kosten</b>               |        | <b>€ 3467</b> |
|                                   | Rekenverschillen                        |        | € 2          |                                   | Rekenverschillen                   |        | € 6           |
| Eigen vermogen                    | 31-12-2020                              |        | € 36         | Eigen vermogen                    | 31-12-2019                         |        | € 26          |
| Sado Triodos Bank                 | 31-12-2020                              | € 36   |              | Sado Triodos Bank                 | 31-12-2019                         | € 355  |               |
| Nog te betalen vergoedingen 2020  |   | € 0    |              | Nog te betalen vergoedingen 2019  |                                    | € 0    |               |
|                                   |   |        | € 36         |                                   |                                    |        | € 355         |

Geprognostiseerde nog te betalen vergoedingen 2019 zijn uiteindelijk niet uitbetaald