

Haler, 5 juni 2022

Nieuwsbrief 2022-1

Beste donateurs, sponsors, medewerkers en belangstellenden,

In de eerste Nieuwsbrief van 2022 wil het bestuur graag met u terugkijken naar de 1^e helft van dit jaar en ook vooruitkijken naar de rest van 2022. Natuurlijk informeren we u over onze patiënten. Hoe hebben zij de afgelopen maanden ervaren? Verder leest u in deze brief over bestuurszaken en hebben we ruimte gemaakt voor een kort financieel jaarverslag van 2021.

Als u de brief niet meer wenst te ontvangen, dan kunt u zich per email (info@burungmanyar.nl) eenvoudig afmelden. Uw gegevens worden dan verwijderd van de verzendlijst.

Allereerst hopen we dat u in deze afgelopen maanden weinig last hebt gehad van de gevolgen van het covid-virus en dat u het goed maakt.



Helaas worden we nu geconfronteerd met een nieuwe bedreiging in de vorm van een echte oorlog in Europa. Ook die trekt inmiddels diepe sporen in ons leven en het zal een hele uitdaging worden om hiermee goed om te gaan, ook omdat we hierbij nog veel minder kunnen sturen.

In Indonesië speelt bij Ary, Muhammad en Kamal de pandemie nog steeds een grote rol, waardoor zij ook nu nog worden geconfronteerd met beperkingen die veel invloed hebben op hun dagelijkse leven als nierpatiënt. Welke gevolgen het conflict in Europa voor Indonesië heeft en dus ook voor hen, is nog niet te voorspellen.

Onze patiënten in 2021 en in 2022

Ibu Sri Rahmi Wulandari (Timur-Jakarta)



Ibu Sri Rahmi

Op 16 december 2021 ontvingen we bericht dat op 30 juli 2021 mevrouw Sri Rahmi is overleden aan de gevolgen van een besmetting met covid-19.

De Stichting heeft haar sinds maart 2017 ondersteund met vergoeding voor medicatie die ze nodig had als nierpatiënt, voor zover de volksverzekering BPJS in Indonesië dat niet deed.

We denken met respect terug aan deze patiënt, die haar ziekte moedig heeft gedragen en die daarbij veel steun kreeg van haar familie en van de buurt waar zij woonde.

Gelukkig heeft ook Burung Manyar haar een aantal jaren kunnen helpen, samen met mevrouw Caecilia Dian Eka van de stichting STIKS Tarakanita, contactpersoon tussen ons en de familie van Ibu Sri Rahmi.

Secretariaat:
Speltstraat 13,
6012RG Haler

info@burungmanyar.nl

www.burungmanyar.nl

ING-bank: NL96 INGB 0008 3478 58
KvK nr. 11049619



Ary Krisnawaty (Bantul-Yogyakarta)



Deze afbeelding laat zien dat het beter gaat met Ary, ondanks alle beperkingen waar zij door de pandemie mee te maken heeft. In de vorige Nieuwsbrief kon u een verslag lezen van haar ervaringen tijdens de lange spoeluren in het dialysecentrum. Ze laat met deze foto, die ze zelf stuurde, ook zien dat ze weer enigszins actief is in haar forums voor nierpatiënten in de regio Yogyakarta.

In 2020 heeft ze in het kader van World Kidney Day al een presentatie in Jakarta gegeven over het nut van zo'n forum. In de vorige Nieuwsbrief bleek hoe zeer ze deze contacten heeft gemist in 2021. Dit jaar zijn er blijkbaar weer meer mogelijkheden en kon ze opnieuw aandacht vragen voor het belang van deze patiëntengroepen tijdens een nationale actiedag: Kidney Day 2022 in maart van dit jaar.

Hiernaast ziet u Ary met haar vader tijdens een bezoek in mei 2022 van ons bestuurslid Diana en haar zoontje. U ziet hoe covid nog steeds deel is van het dagelijks leven. Ary groet u hartelijk!



Ook **Kamal Arafat Amir (Timur-Jakarta)** heeft nog veel last van de beperkingen die covid hem oplegt. Hij schreef hierover al in de vorige Nieuwsbrief. Tot nu toe kan hij nog steeds geen gebruik maken van het ziekenhuis en de apotheek van RSCM bij hem in de buurt en is hij dus voor zijn medicatie afhankelijk van andere apotheken die geen BPJS-vergoeding geven. Dat betekent dat Burung Manyar hier inspringt en hem steunt met vergoedingen en, waar mogelijk, adviezen. Zijn bloedwaarden zijn nog niet stabiel en dat vergt frequenter onderzoek, waarvoor de stichting zich garant stelt.



Bijkomend probleem is dat bij dit onderzoek in het Kencana-ziekenhuis is gebleken dat Kamal waarschijnlijk last heeft van een latente vorm van tuberculose. Dat verklaart zijn hoestbuien en zijn gewichtsverlies, waarvan hij aanvankelijk dacht dat die met een covidbesmetting te maken hadden. Inmiddels krijgt hij hiervoor extra medicatie. Wat dit betekent voor zijn getransplanteerde nier, is nog niet duidelijk. Verder onderzoek van de longspecialist moet dit uitwijzen. Kamal houdt ons goed op de hoogte van de stand van zaken en Burung Manyar zal hem bijstaan, volgens de afspraken die met hem gemaakt zijn.

Ook bij Kamal is Diana op bezoek geweest.

Gelukkig heeft Kamal ook goed nieuws te melden. Zo is de verkoop van motoren in het bedrijf waar hij werkt, weer wat toegenomen en dat is natuurlijk belangrijk voor hem.

Kamal stuurde deze foto vanuit de showroom.



Met zijn gezin gaat het ook goed. Ratna, zijn echtgenote, Osa, zijn dochter, en Bagja, zijn zoon, zijn gezond en ze zijn blij met uw steun, die zo belangrijk is voor hen.

Muhammad (Ciledug, Tangerang-Jakarta) combineert nog steeds zijn werk in Kendari op Sulawesi met zijn gezinsleven in Jakarta, waar hij ook zijn medicatie ophaalt. Hij is helemaal hersteld van de besmetting, waarover hij in de vorige Nieuwsbrief schreef.



Inmiddels hebben zijn echtgenote, Fitri, en hun zoon, Rasya, ook covid gehad, maar ze zijn hersteld en dat betekent dat hij hen weer kan bezoeken tijdens zijn maandelijks verlof. In de eerste maanden van 2022 durfde hij dat niet, omdat hij bang was om weer besmet te raken. Ook hij groet u hartelijk en is blij met het contact dat hij heeft met onze stichting. Helaas hebben we geen recente foto van Muhammad en zijn gezin. Daarom deze wat oudere foto van een gelukkig stel.

Bestuurlijke zaken in 2021 en in 2022

In de eerste maanden van 2021 is, na het onverwachte overlijden van Jef Schaap, veel tijd gaan zitten in de reorganisatie van de administratie van de stichting en de herverdeling van de bestuurlijke taken. Die aanpassing is inmiddels grotendeels voltooid. Ook het beheer van de website is geen groot probleem meer. Het bestuur kan zich dus meer gaan richten op inhoudelijke zaken. Hieronder volgen enkele aandachtspunten.

Donateurs en sponsors.

U bent gelukkig de stichting ook in het afgelopen half jaar blijven steunen met uw financiële bijdragen en andere vormen van hulp.

Weliswaar is het totaal van bijdragen in 2021 teruggelopen, maar we kunnen nog steeds, ook op langere termijn, onze afspraken met de patiënten nakomen binnen de doelstellingen, zoals die bij de start van de stichting op 27 december 2000 zijn geformuleerd. Dat verheugt ons zeer en zal helpen om koers te houden bij het overleg over de toekomst van de stichting. Natuurlijk hopen wij dat u ons hierbij blijft steunen. Ook onze patiënten zijn u daarvoor zeer dankbaar. Uw bijdragen zijn voor hen ook een erkenning van hun positie. Het doet goed, om te weten dat mensen van zo ver weg, met hen mee willen leven. Hierdoor voelen ze zich minder afhankelijk van directe familie- en vriendenkringen, die hen naar mogelijkheden steunen in de jaren van hun ziekte.



Financieel beleid 2021

Het bestuur van de stichting werkt met een meerjarige continuïteitsreserve voor langdurige ondersteuning van onze patiënten. We stellen op jaarbasis een werkbegroting op en leggen verantwoording af van het daadwerkelijk gevoerde financiële beleid via de jaarrekening, die als vorm van sponsoring al jaren gratis wordt opgesteld door **Administratiekantoor Swinkels & Tuijtel in Veghel**. Het bestuur is zeer erkentelijk voor deze belangrijke steun! Jaarrekening 2021 werd na goedkeuring door het bestuur geplaatst op de website van de stichting.

Enkele opmerkingen over het gevoerde beleid in *2021 vergeleken met 2020*

+Baten uit donaties, administratiekosten en bankrente:	€ 6461	€ 11515
-Lasten voor medicijnen:	€ 4254	€ 3361
-Lasten voor administratie- en bankkosten:	€ 323	€ 451
+Overschot verslagjaar voor fonds Continuïteitsreserve	€ 1884	€ 7703

Bron: Jaarrekening 2021- Stichting Burung Manyar. Zie website

Donateurs, sponsors en zelfs de huisbank zijn ons ook in 2021 goed gezind geweest met reguliere bijdragen tot € 6461. In 2020 was dat € 7015. Dat betekent dat het begrote bedrag voor 2021 aan donaties van € 300 per maand ruim gehaald is, waarvoor hartelijk dank, vooral namens onze patiënten. Deze redelijk

Stichting Burung Manyar (De Weervogel)

stabiele instroom van bijdragen voor het werk van de stichting, maakt het ons mogelijk om ook voor de komende jaren garanties te kunnen geven voor vergoeding van relevante medicatie aan onze patiënten.

Daarnaast zien we dat de lasten voor medicijnen in 2021 wel zijn gestegen. Dit had vooral te maken met de moeilijke omstandigheden, waarin onze patiënten zich staande moesten zien te houden. Zo kon Kamal bijvoorbeeld een flink deel van het jaar niet bij zijn eigen apotheek terecht en moest medicatie kopen die niet werd vergoed door de volksverzekering BPJS. Zo moest Ary voor elke dialyse een negatieve CPR-test kunnen tonen, die niet werd vergoed. In de Nieuwsbrief van december 2021 kunt u over deze problemen lezen. Door deze ongeregelde en beperkende zorg waren meer laboratoriumcontroles nodig dan normaal en moesten hiervoor extra kosten worden gemaakt. We verwachten dat dit ook voor heel 2022 geldt.

De lasten voor administratie en bankkosten waren gelukkig wat minder, vooral omdat in 2021 de kosten om de website te onderhouden, meevielen in vergelijking met 2020, toen die moest worden overgezet naar een andere provider en zelfs een tijd uit de lucht was. Jammer genoeg hebben we in 2021 de 'overheadkosten' niet binnen de 5% van de jaarlijkse inkomsten kunnen houden, waardoor een vordering op de stichting is ontstaan die in 2022 verevend gaat worden. We hopen dat dit een éénmalige overschrijding is, ook al verwachten we dat de onderhoudskosten van de website flink zullen stijgen vanwege de energiecrisis.

Concluderend kan worden gesteld dat met een nieuw overschot van € 1884 in 2021 voor het fonds Continuïteitsreserve, voor 2022 een begroting kon worden opgesteld die voor onze cliënten gunstig is voor de komende 5 jaar. U leest hierover meer in de alinea's over het vijfjarenplan 2022-2026.

Een nieuw vijfjarenplan: 2022 t/m 2026

De stichting werkt met vijfjarenplannen, die zijn gebaseerd op de mogelijkheden die het fonds Continuïteitsreserve biedt. Zo kunnen we onze patiënten in elk geval steeds voor vijf jaar de zekerheid van ondersteuning geven, die voor hen zo belangrijk is. Met ingang van 2022 kunnen we onze patiënten een nieuwe periode van vijf jaar aanbieden tot en met december 2026 en afspraken maken die passen bij de behoefte, zoals die per patiënt op dat moment duidelijk is. Natuurlijk zorgen we er ook voor dat er ruimte is voor aanpassingen, bijvoorbeeld vanwege veranderde vraag en/of wijziging van beschikbare middelen. Hiervoor gebruiken we de begrotingen, die jaarlijks en eventueel halfjaarlijks worden bijgesteld, als dat nodig is.

In de afgelopen periode van vijf jaar heeft de invoering van een volksverzekering, de BPJS, de financiële zorgen van veel Indonesische patiënten behoorlijk verlicht, maar de dynamiek van de voorwaarden waaronder vergoed wordt, wil nog wel eens veranderen, afhankelijk van de beschikbare publieke middelen. Ook daarmee proberen we in overleg met onze patiënten en, waar nodig, onze adviseurs in Nederland en in Indonesië, zo goed mogelijk rekening te houden.

Daarbij komt dat het bestuur zich volgens afspraak ook aan het beraden is op de toekomst van de stichting. Die gedachtewisseling zal in 2022 meer vorm en inhoud krijgen. We zullen natuurlijk blijven uitgaan van de doelstellingen en statuten van de stichting, die u kunt vinden op de website.

Tot slot

We hopen dat we u met deze eerste Nieuwsbrief in 2022 voldoende informatie hebben gegeven over onze patiënten en over de hulp die we hun en hun families geven.

Het bestuur van de stichting Burung Manyar wenst u alle goeds voor de 2^e helft van dit jaar. In deze onrustige tijden hebben we elkaar hard nodig!

Jeanette van Oostrum, voorzitter,
Diana Asti, algemeen bestuurslid,
Jan van Daal, secretaris-penningmeester.

