

Nieuwsbrief 2025-1

Haler, juni 2025

Beste donateurs, sponsors, medewerkers en belangstellenden,

In deze eerste nieuwsbrief van 2025 kijkt het bestuur vooral terug, maar geeft ook een vooruitblik op de rest van dit jaar. De ervaringen van onze patiënten staan natuurlijk centraal, maar u leest ook over enkele bestuurlijke aandachtspunten.

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



Helaas stemmen de ontwikkelingen in ons eigen land en in veel buitenland nog steeds niet optimistisch. Tegenwicht geven op onze eigen maten en mogelijkheden, is meer dan ooit geboden. We zijn ervan overtuigd dat deze 'druppels' hun werk doen. Doet u mee?

Voor onze stichting was 2024 een relatief rustig jaar na 2023 en begin 2024, waarin Ary zwaar ziek werd en uiteindelijk toch nog onverwacht snel overleed en waarin Kamal te maken kreeg met toenemende klachten vanwege waarschijnlijk een verminderende functie van zijn donornier. Voor Muhammad was 2024 een goed jaar, ook als het gaat om zijn gezondheid. U leest hieronder meer over hen.



Onze patiënten

Kamal Arafat Amir (Timur-Jakarta)

In de Nieuwsbrieven van 2024 schreven we al dat Kamal een moeizaam jaar is geweest. Dat geldt tot nu toe ook voor 2025. Het probleem is dat hij al sinds 2005 een donornier heeft na een transplantatie in China en dat die na zo'n lange tijd minder goed gaat functioneren. Dat heeft steeds meer gevolgen voor andere organen. Het wordt ook lastiger om zijn medicatie in balans te houden. Ook in 2025 heeft Kamal geregeld een bloedtransfusie nodig om zijn bloedwaarden op peil te houden. Verder kampt hij met uitvalverschijnselen als gevolg van osteoporose, waarvoor hij in 2025 ook enkele keren is opgenomen in het RSCM Kencana in Jakarta. Hier wordt Kamal goed begeleid door dr. Bonar, die deze taak heeft overgenomen van prof. Susalit. Zijn medicatie is inmiddels fors aangepast en er zijn lichte tekenen dat die aanpassing aanslaat. Helaas heeft Kamal door zijn veelvuldig verzuim van werk zijn baan in de motorzaak verloren, wat hem zwaar valt. Dit werk was een voorname motor voor zijn eigenwaarde als kostverdiener. Hij kijkt naar mogelijkheden om elders of zelfstandig aan de slag te gaan, maar dat is lastig,



Kamal., Osa ,Ratna en Bagja

**Secretariaat:
Speltstraat 13,
6012RG Haler**

info@burungmanyar.nl

www.burungmanyar.nl

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



Stichting Burung Manyar (De Weervogel)

vanwege zijn instabiele fysieke conditie. Gelukkig vormt zijn gezin een bedding, die hem ook energie geeft om zo goed mogelijk om te gaan met zijn beperkingen.

Voor de stichting betekent deze verslechtering van Kamals gezondheid dat hij nu meer steun nodig heeft, vooral omdat de volksverzekering BPJS een beperkte vergoedingsstelsel kent bij meerdere medische behandelingen op één dag. We krijgen dus meer aanvragen van Kamal voor vergoeding of budgetten. Gelukkig kunnen we vanuit ons fonds en binnen onze doelstellingen meestal wel positief en snel reageren en ook die rugdekking geeft Kamal moed om door te gaan. Kamal gebruikt op dit moment een rollator vanwege evenwichtsstoornissen en voor hem is de stichting nu ook een soort rollator.

Muhammad (Batam en Tangerang-Jakarta)



Muhammad, Fitri en Rasya

Over Muhammad hebben we gelukkig weinig zorgen te melden. Ook dankzij de goede begeleiding van Jef Schaap in het verleden kon Muhammad zijn studie afmaken, vond een vaste baan als ambtenaar bij de federale Rekenkamer, maakte promotie binnen dit federale departement en is hij nu al een hele tijd gestationeerd op het eiland Batam, vlakbij Singapore. Zijn vrouw Fitri woont bij hem, maar zoon Rasya is bij familie in Jakarta en gaat daar ook naar zijn favoriete school. Ze zien elkaar veel, want Muhammad reist geregeld naar Jakarta, ook vanwege noodzakelijke medische controles van zijn getransplanteerde nier.

Al enkele jaren heeft hij onze steun niet meer nodig, vooral omdat de salarissen en voorzieningen voor verzekeringen voor federale ambtenaren in Indonesië goed te noemen zijn. Hij blijft echter op onze lijst staan, voor het geval hij die hulp wel nodig heeft. Dat is hem ook beloofd door Jef, in elk geval steeds voor periodes van 5 jaar. Dat is voor Muhammad en voor zijn gezin een hele geruststelling.

Galerie: Vanaf de oprichting van Burung Manyar in 2000 heeft de stichting een reeks nierpatiënten kunnen helpen. Zie de onderstaande fotogalerie. De eerste 3 foto's herkent u zeker!



Bestuurlijke zaken

In vorige nieuwsbrieven informeerden we u al over initiatieven om het fonds binnen de doelstellingen op een andere manier te gaan inzetten. Dit heeft vooral te maken met de steeds strengere eisen van overheden, waardoor directe hulp aan individuele patiënten steeds minder goed mogelijk is. Hulp in projectvorm in samenwerking met organisaties in Indonesië, is dan een betere optie. Dat heeft geleid tot contacten met verwante ANBI-stichtingen om te zien waar mogelijkheden zijn voor vormen van samenwerking op korte termijn. We denken dan aan ondersteuning van projecten die al lopen bij die stichtingen of aan het opzetten van nieuwe gezamenlijke projecten. Dit alles heeft nog niet geleid tot concrete afspraken, maar we zijn op weg en houden u op de hoogte.

Donateurs en sponsors

In vorige nieuwsbrieven meldden we al dat we in 2024 aan de donateurs en sponsors een brief konden sturen, waarin we in overweging hebben gegeven om bijdragen tijdelijk te verminderen of zelfs tijdelijk te stoppen. Dat had en heeft nog steeds te maken met de goede financiële positie van de stichting en het

bestuursoverleg over de toekomst van de stichting. Die suggestie is door donateurs en sponsors opgevolgd, maar bijdragen zijn ook blijven binnenkomen. U hebt een keus gemaakt en die waarderen we natuurlijk. De bovenstaande besprekingen gaan duidelijk maken of we voor toekomstige projecten weer een beroep willen doen op meer donaties en sponsorbijdragen. We houden u op de hoogte.

Financieel beleid in 2024 en 2025

In de volgende paragraaf staat meer informatie over onze financiële positie in 2024 in de vorm van een beknopte versie van de jaarrekening. De volledige jaarrekening 2024 staat op de website.

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! Hieronder staat een kort overzicht uit die jaarrekening.

	2024	2023
+Baten uit bijdragen voor medische hulp, voor administratiekosten en baten uit bankrente:	€ 2467	€ 5509
-Lasten voor financiële ondersteuning:	€ 1854	€ 9333
-Lasten voor administratie- en bankkosten:	€ 879	€ 553
-Negatief resultaat voor fonds Continuïteitsreserve	€ -266	€ -4337

Bron: Jaarrekening 2024- Stichting Burung Manyar. Zie de website voor de volledige jaarrekening

Zoals u ziet in het bovenstaande overzicht, zijn de bijdragen van donateurs en sponsors in 2024 naar verwachting flink teruggelopen in vergelijking met 2023.

Daarnaast zijn de lasten voor financiële steun in 2024, ook naar verwachting, veel lager geweest dan in 2023, ook al zijn de kosten voor Kamal gestegen. Dit had vooral te maken met het wegvallen van kosten voor Ary. In 2024 hebben we na haar overlijden in januari 2024 voor haar nog enkele nagekomen facturen voor behandelingen in 2023 vergoed.

Opvallend is dat in 2024 de administratiekosten sterk zijn gestegen, vanwege vooral hogere kosten voor onderhoud van providerdiensten en hogere transferkosten van het bedrijf dat we gebruiken om budgetten over te schrijven naar Indonesië. In 2025 zullen deze kosten waarschijnlijk verder stijgen.

Het negatief resultaat van € 266 in 2024 ten nadele van het fonds Continuïteitsreserve zal voor 2025 ook gelden, maar niet te vergelijken zijn met dat van 2023. Daarnaast heeft de stichting nog steeds een goede financiële reserve in het Continuïteitsfonds. In de jaarrekening 2024 is dit saldo € 93.665.

Hierdoor kunnen we onze garanties aan de patiënten in het vijfjarenplan 2022-2026, onverkort handhaven. Daar zijn we heel blij mee, ook vanuit het besef dat u dit mogelijk hebt gemaakt. Dat geldt natuurlijk ook voor onze patiënten. Dat bedrag biedt ook ruimte om te kijken naar verbreding van onze steunacties, binnen natuurlijk de doelstellingen in de huidige statuten en in het huishoudelijk reglement.

Tot slot

We hopen dat u met deze eerste Nieuwsbrief van 2025 voldoende informatie heeft over onze patiënten en over de hulp die de stichting hun en hun families geeft. Wij houden u op de hoogte van nieuwe stappen.

Een hartelijke groet, ook namens onze patiënten,

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

