

# **REGLEMENT HULPVERLENING, FINANCIËEL BEHEER EN WERKWIJZE STICHTING BURUNG MANYAR**

Bestuursbesluit volgens Statuten artikel 10 en 13

Unaniem aangenomen en ondertekend door het bestuur d.d. 1 maart 2010

## **DOEL**

In Statuten artikel 2.1 is het doel van de Stichting zeer ruim omschreven. In engere zin is het doel vanuit de praktijk tot op heden te omschrijven als: De Stichting beoogt hulp te verlenen aan nierpatiënten in Indonesië. Allereerst komen zij in aanmerking die een niertransplantatie hebben ondergaan, vervolgens andere nierpatiënten en tenslotte patiënten in het algemeen.

## **AARD VAN DE HULPVERLENING (uitwerking van Statuten artikel 2.1)**

1. De hulp bestaat voor getransplanteerde patiënten in eerste instantie uit het verschaffen van anti-afstotingsmedicijnen of de financiën daartoe. Ruimere hulp kan in bijzondere gevallen overwogen worden.
2. Hulp aan andere patiënten bestaat uit het verstrekken van medicijnen in natura of geschiedt op immateriële wijze, zoals informatieverstrekking en dienstverlening. De hulp zal zelden financieel zijn.
3. Medicijnen worden in het algemeen verstrekt via de nierspecialist of via een tussenpersoon die contact met de nierspecialist onderhoudt.
4. Kosten van medisch onderzoek, hemodialyse en transplantatie vallen niet onder de hulpverlening van de Stichting.
5. Als het om financiële en/of materiële hulp gaat, is het van belang dat de patiënt zelf niet in staat is met of zonder hulp van een verzekering de kosten te dragen.
6. Een deel van de website van de Stichting is in het Indonesisch gesteld. Daar bevindt zich informatie voor nierpatiënten in het algemeen, zoals een vraag-antwoordrubriek, dieetvoorschriften en de publicatie van twee Indonesische bulletins speciaal voor nierpatiënten.
7. Vragen die via de contactmogelijkheid van de website binnenkomen, worden beantwoord.
8. Er wordt regelmatig gecorrespondeerd met de door de Stichting geadopteerde transplantatiepatiënten en met hun nierspecialisten en contactpersonen.
9. Indien mogelijk worden er projecten opgezet in samenwerking met Indonesische instanties.

## **MIDDELEN (uitwerking van Statuten artikel 2.2)**

1. Geldelijke donaties en sponsorgelden van particulieren en instanties worden ingezameld om directe financiële steun te verlenen of gereserveerd als garantie voor blijvende steun op de lange termijn.
2. Aan donateurs kan verzocht worden om gericht specifieke activiteiten en projecten te steunen, zoals de aanschaf van speciale hulpmiddelen voor een specifieke patiënt.
3. Zo ook kunnen sponsoren voor specifieke activiteiten gezocht worden. Te denken valt aan financiële steun, zoals gehele of gedeeltelijke financiering van de transportkosten van medicijnen, maar ook aan steun in natura, zoals het gratis drukken van

- nieuwsbrieven en folders, het opstellen van de jaarrekening en het verzorgen van de website.
4. Restvoorraden van nog bruikbare medicijnen worden in Nederland verzameld en naar Indonesië gezonden of gebracht en via de behandelende artsen aan de patiënten verstrekt.
  5. Boeken, LP's, CD's en andere artikelen worden verzameld voor verkoop ten bate van de Stichting.
  6. De werving van deze middelen vindt plaats op velerlei wijzen, zoals het bijhouden van een uitgebreide website, het publiceren en verspreiden van een halfjaarlijkse nieuwsbrief, artikelen in op nierpatiënten gerichte tijdschriften en bulletins, interviews op lokale radiostations, publicaties op websites van goede doelenorganisaties, verspreiding van posters en folders op nierafdelingen en poliklinieken van ziekenhuizen, sponsorverzoeken bij gerichte projecten, propaganda per bedankbrief bij medicijnscheningen en bij verkoop van boeken, aansporing van bestaande relaties om nieuwe donateurs te werven.

## **HET FONDS**

### A. Inkomsten (uitwerking van Statuten artikel 3)

Inkomsten worden verkregen via:

1. donaties voor medicijnkosten algemeen;
2. donaties voor medicijnkosten bedoeld voor één specifieke patiënt;
3. donaties voor met name genoemde activiteiten en projecten;
4. donaties voor niet met name genoemde activiteiten en projecten;
5. rente-opbrengst;
6. verkoop van tweedehands boeken, LP's, CD's en andere artikelen.

### B. Uitgaven (rekening houdend met Statuten artikel 2.2 en 2.3)

Uitgaven geschieden ten behoeve van:

1. aanschaf van medicijnen (met name immunosuppressiva) voor geadopteerde patiënten;
2. uitkeringen voor aanvullende medicijnen, noodzakelijk voor bestrijding van bijverschijnselen van nierziekte; in een enkel geval verschaffing van extra hulpmiddelen;
3. kosten van medicijninzameling in Nederland;
4. kosten van medicijntransport naar Indonesië;
5. kosten van andere activiteiten en projecten. Voorbeelden: zie hieronder bij Secundaire hulpverlening en financieel beleid, nu en in de toekomst;
6. overheadkosten. Hieronder vallen o.a. inschrijving bij de KvK, bancaire kosten, kosten domeinnaam website en porto voor de nieuwsbrief.

### C. Opmerkingen

1. De kosten onder Uitgaven 3 worden zoveel mogelijk gedekt uit Inkomsten 3 t/m 5 en pas in de laatste plaats uit Inkomsten 1 & 2. Deze kosten zijn structureel geen overheadkosten, maar zullen zo weinig mogelijk op het fonds voor de medicijnkosten drukken.

2. Zie voor punt Uitgaven 4 hieronder bij Medicijntransport en kosten.
3. Overheadkosten (Uitgaven 6) mogen niet meer bedragen dan 5% van de totaal ontvangen gelden per jaar (Statuten artikel 2.2). Ze worden in eerste instantie gedekt uit Inkomsten 6. Voor overheadkosten boven de 5% dient geput te worden uit expliciet voor dit doel ontvangen donaties (Statuten artikel 2.2), dus uit Inkomsten 4, in tweede instantie uit Inkomsten 3.

#### D. Wijzen van medicijntransport en kosten

Medicijntransport naar Indonesië geschiedt op diverse manieren, te weten:

1. gratis per container van bevriende stichtingen. De kosten voor aflevering op het verzendadres in Nederland vallen dan allereerst onder Uitgaven 3. Zie ook Opmerking 1;
2. verzending per lucht- en/of zeepost. De kosten hiervan worden zoveel mogelijk gedekt uit Inkomsten 3 t/m 5 en pas in de laatste plaats uit Inkomsten 1 & 2;
3. begeleid transport door een bestuurslid. Een dergelijke transportwijze valt gewoonlijk samen met een eenmaal in de anderhalf à twee jaar noodzakelijk werkbezoek. De kosten van dit gecombineerde transport/werkbezoek worden zoveel mogelijk gedekt uit Inkomsten 3 t/m 5 en pas in de laatste plaats uit Inkomsten 1 & 2. Deze kosten zijn structureel geen overheadkosten, maar zullen zo weinig mogelijk op het fonds voor de medicijnkosten drukken.

Het gaat hier om de kosten voor de vliegreis Amsterdam – Indonesië v.v. en bijkomende kosten, eenvoudig logies en transport binnen Indonesië langs de contacten van de Stichting. Alle andere kosten, zoals voeding en privékosten, vallen hier niet onder.

De kosten van het medicijntransport zijn structureel geen reiskosten zoals bedoeld in de Statuten artikel 2.2.

### **PRIMAIRE HULPVERLENING EN FINANCIËEL BELEID, NU EN IN DE TOEKOMST**

1. Het bestuur garandeert de door de stichting geadopteerde en met name genoemde patiënten met een donornier steun bij aanschaf van immunosuppressiva bij leven, zo veel en zo lang als de middelen dat toestaan. De steun kan zowel financieel gegeven worden als in de vorm van medicijnen in natura.  
Deze hulp kan in beide gevallen rechtstreeks aan de patiënt verleend worden of via één of meer tussenpersonen/instanties in Nederland en/of Indonesië naar het oordeel van het bestuur.
2. Zo lang het mogelijk is, zullen aan alle patiënten in eerste instantie gratis verkregen immunosuppressiva uit overtollige maar nog bruikbare restvoorraden in Nederland verstrekt worden. Pas als er een tekort aan deze medicijnen ontstaat of inzameling en transport niet meer uitvoerbaar worden geacht, wordt overgegaan op financiële hulpverlening aan één of meer patiënten.
3. Deze vorm van hulpverlening maakt het mogelijk dat met de verkregen financiële donaties en giften tijdelijk een vermogen opgebouwd kan worden om op langere termijn de levenslange hulp (zie hierboven punt 1) te kunnen garanderen.
4. Afgezien van een klein bedrag voor lopende zaken wordt het deel van het vermogen dat op korte termijn niet nodig is op een risicoloze spaarrekening of op kortlopende depositorekeningen gezet. Verkregen rente wordt aan het fonds toegevoegd en voor de

beoogde doelen gebruikt (zie ook Statuten artikel 2.3).

Het vermogen zal nooit belegd worden.

5. Het bestuur stelt een lijst op van patiënten die de bedoelde garantie krijgen en bepaalt jaarlijks per 1 juni welk bedrag uit het vermogen daartoe gereserveerd wordt. Dat zal gebeuren op grond van de kosten van de immunosuppressiva die op dat moment door de geadopteerde patiënten gebruikt worden. Daarbij zal uitgegaan worden van het gemiddelde inkomen aan financiële giften en sponsoring in de voorafgaande jaren.
6. De garantie is flexibel en kan door het bestuur bepaald worden op 100% van de gemaakte kosten of op een lager percentage, gelijkelijk geldend voor alle patiënten.
7. Als een patiënt door overlijden wegvalt, kan het bestuur een nieuwe patiënt adopteren binnen de bestaande constructie, mits de financiële vooruitzichten dat toelaten, rekening houdend met eventuele andere aangegane verplichtingen.
8. Indien het vermogen en de inkomsten uit giften, sponsoring etc. het toelaten, kan het bestuur besluiten naast de al ondersteunde patiënten een nieuwe patiënt te adopteren, rekening houdend met andere aangegane verplichtingen.
9. Als alternatief voor de hierboven genoemde financiële hulp (zie punt 2) kunnen medicijnen in Indonesië in het groot ingekocht of geïmporteerd worden. Hiervoor is de hulp van een instantie ter plekke nodig. Als de situatie zich gaat voordoen, zal het bestuur de mogelijkheden van dat moment bestuderen.

## **SECUNDAIRE HULPVERLENING EN FINANCIËEL BELEID, NU EN IN DE TOEKOMST**

1. Pas als de primaire hulpverlening en garanties dat toestaan, kan het bestuur besluiten individueel en incidenteel bij te dragen aan tijdelijke en/of bijkomende kosten, zoals extra medicijnen samenhangend met de nierziekte, medicijnen tijdens een overbruggingsperiode tot aan acceptatie door een verzekering etc.
2. Daarna of daarnaast kunnen onder dezelfde voorwaarde andere financiële verplichtingen aangegaan worden, zoals het opzetten van hulp- en serviceprojecten voor nierpatiënten in het algemeen, al of niet in samenwerking met organisaties in Nederland en/of Indonesië.  
Voorbeelden:
  - a. het samenstellen van een dieetkookboek in samenwerking met BBG Bandung, Dialife Jakarta, Yadugi Bandung, YGDI Jakarta, Wisselwerking, NVN etc.;
  - b. het opzetten van andere projecten met de genoemde instanties;
  - b. een project voor persoonlijk vervoer van dialysepatiënten van huis naar kliniek en terug;
  - c. uitbreiding van informatievoorziening, zoals folders, brochures, etc. in het Indonesisch voor alle nierpatiënten en de verspreiding daarvan over ziekenhuizen en klinieken.
3. Omdat het deel van het vermogen dat gereserveerd wordt voor de garantie aan de patiënten op de lange termijn elk jaar bijgesteld wordt (zie hierboven Primaire hulpverlening en financieel beleid nu en in de toekomst, punt 5 en 6), zal het deel dat overblijft voor secundaire hulpverlening op korte termijn eveneens jaarlijks bijgesteld worden.

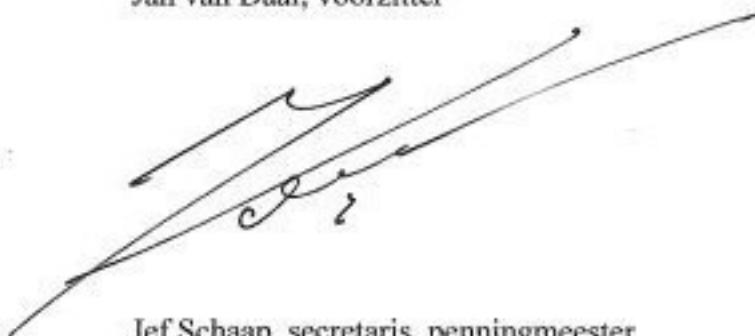
## **BIJ OPHOUDEN VAN HET BESTAAN VAN DE STICHTING**

(zie ook Statuten artikel 12)

1. Alle activiteiten van de stichting worden gestaakt.
2. De stichting blijft formeel bestaan en het bestuur blijft verantwoordelijk tot vereffening van het vermogen afgerond is. Tot dan blijven de statuten zo veel mogelijk van kracht.
3. Het bestuur treft voorzieningen om alle lopende verplichtingen en het vermogen te vereffenen. Het kan dat gezamenlijk doen, een lid uit zijn midden daartoe aanwijzen of de uitvoering overdragen aan een daartoe bevoegde persoon of instantie.
4. Er worden maatregelen getroffen om alle eerder genomen besluiten uit te voeren, met name de besluiten om de op dat moment geadopteerde patiënten de gegarandeerde hulp te verlenen.
5. Het restant van het vermogen dat hierna overschiet, zal overgemaakt worden aan een nader aan te wijzen andere instantie met een verwante doelstelling.



Jan van Daal, voorzitter



Jef Schaap, secretaris, penningmeester



Els Standaert, projectmedewerkster