

## Nieuws van 5 maart 2004 »



Muhammad is 25 jaar, woont in Bandung, studeert Rechten aan een universiteit in Bandung en is sinds oktober 1999 nierpatiënt. Sinds augustus 2002 heeft hij een donornier van zijn jongere zuster Fatimah. Het ziekenfonds van Telkom, het bedrijf waar zijn inmiddels overleden vader werkte, betaalde zijn medicijnen tot zijn verjaardag op 20 februari 2004. Enig alternatief is niet aanwezig.

Het bestuur heeft besloten Muhammad voorlopig tijdelijk te ondersteunen met een donatie voor zes maanden en een aanvulling voor bijkomende kosten, zoals bloedcontroles voor vier maanden. Enerzijds doen wij dat, omdat we geen valse hoop op een levenslange ondersteuning willen wekken, aangezien ons fonds maar beperkte middelen heeft (lees daarover het bericht Budgettering en Medicijnen). Anderzijds verandert de financiële situatie van Muhammad over een half jaar mogelijk, zodat we dan een nieuwe afspraak gaan maken. Maar deze beslissing heeft ook te maken met een ander inzicht dat het bestuur heeft gekregen. Ary Krisnawati heeft mentaal erg veel last van haar beknellende afhankelijkheid van haar familie en onze Stichting. Ze is te zwak om daar wat tegenover te stellen, zodat ze voorlopig in een vicieuze cirkel zit.

Bij Ibu Sulastri is dat al stukken minder. Zij is sterker, haar man heeft inkomsten en ze drijft haar eigen eethuisje en zorgt voor haar kinderen. Zij functioneert maatschappelijk, Ary niet. Dat is een reden geweest om Muhammad zo veel mogelijk zelf de initiatieven te laten nemen, hem zo veel mogelijk te adviseren en te helpen, maar om hem niet meteen in een klem van totale financiële afhankelijkheid te zetten.

Met Muhammad is een rechtstreeks e-mailcontact mogelijk. Inmiddels is er een briefwisseling ontstaan, die zich ook al uitstrekt over andere zaken dan alleen ziekte en medicijnen. Hij maakt een erg betrouwbare indruk. Hij werkt op dit moment hard aan zijn eindscriptie, die in het komende half jaar afgerond gaat worden. Hij is energiek, gemotiveerd en realistisch ingesteld. Hij weet dat hij altijd patiënt zal blijven, maar aan de andere kant kan hij het niet goed hebben, dat zijn jongere broer inmiddels is afgestudeerd en een baan heeft gevonden, terwijl als oudere broer toch het voorbeeld had moeten geven.

In zijn laatste mail vertelt hij, dat hij na een lange tijd weer terug is geweest naar de dialyseafdeling van het ziekenhuis waar hij vroeger 'klant' was. Vorig voorjaar heeft Jef Schaap daar zijn adres gekregen van een verpleegster, die Muhammads probleem kende. Hij daar erg geschrokken van terug gekomen, toen hij hoorde dat een vaste kennis uit zijn dialysetijd inmiddels overleden was bij gebrek aan medicijnen. Ook Hendra gaat hem aan het hart, omdat die zwaar afhankelijk van de dialyse en zijn familie is en niet kan studeren. Zijn familie durft een transplantatie (nog niet?) aan, ook al heeft onze stichting alle contacten in Bandung voor hem gelegd en zo veel mogelijk informatie gegeven.

Daarom wil Muhammad zo snel mogelijk afstuderen en ook gaan werken om zo onafhankelijk van anderen te worden. Nu al dragen zijn moeder, oom en jongere broer de helft van de kosten en onze Stichting voor het komende half jaar de andere helft als donatie. Muhammad pikt elke tip van ons op en zoekt naar apotheken, waar hij zijn medicijnen voor de laagste prijs kan krijgen, waarbij wij bemiddeld hebben. Dat is gelukt. De sales managers van Novartis Indonesia (Neoral Sandimun) en Roche Indonesia (CellCept) hebben ons toegezegd dat Muhammad slechts 'distributor's price' hoeft te betalen. Samen met hen en met onze contactpersoon in Bandung, de nefroloog Dr. Rubin, hebben wij ook de adressen in Bandung gevonden, waar Muhammad terecht kan.

Er wordt nog gezocht naar een weg voor de financiële ondersteuning naar Bandung.

Waarschijnlijk is er een mogelijkheid om het geld zonder extra kosten via de Zusters onder de Bogen CB, Maastricht, over te maken, zoals dat voor Ary naar Yogyakarta wordt gedaan.

## **Nieuws van 1 juni 2004**

*door: Jef Schaap*

Muhammad, de rechtenstudent uit Bandung maakt het goed. Zijn laatste twee mails klinken erg optimistisch en tevreden.

Tot eind februari van dit jaar werden zijn medicijnen betaald door een sociaal fonds van Telkom, het bedrijf waar zijn inmiddels overleden vader gewerkt heeft. Maar op 25-jarige leeftijd hebben de kinderen geen recht meer op deze verzekering van de werknemers.

Dat kwam erg hard aan, want in dit jaar zou Muhammad willen afstuderen, maar hij moest nog een scriptie schrijven, wat hem heel zwaar viel.

Het bestuur van de Stichting BURUNG MANYAR heeft besloten Muhammad te helpen, allereerst voor een termijn van een half jaar om hem de ruimte te geven zonder zorgen voor medicijnen af te kunnen studeren. Dat doel is bereikt.

Op 10 mei schrijft Mamat (= Muhammad) dat hij zijn scriptie afgerond en verdedigd heeft en dat hij op 17 mei als laatste nog een tentamen Rechtenfilosofie moet doen. Op 21 mei schrijft hij dat hij op 29 mei a.s. zijn meesters titel krijgt, SH (Sarjana Hukum).

Er klinkt een grote opluchting en een grote dankbaarheid door in zijn brief. Het heeft hem al zo lang dwars gezeten, dat hij voortdurend afhankelijk is van veel familieleden. De donor van zijn nier is zijn zuster. Zijn moeder, oom en jongere broer, die inmiddels al afgestudeerd is en een baan heeft, helpen financieel en op dit moment onze Stichting dus ook.

Muhammad hoopt snel een baan als jurist te krijgen om eindelijk een stuk zelfstandigheid te verwerven en minder belastend op anderen te hoeven leunen.

Ik heb diep respect voor deze student, die mij zo open en waarachtig over zijn problemen, opvattingen en wereldbeeld schrijft en die er zo voor vecht om de maximale verantwoordelijkheid voor zijn eigen bestaan en zijn rol in zijn maatschappij te nemen, ondanks zijn handicap.

Ik geloof, dat de sponsors van onze Stichting bijzonder tevreden en dankbaar kunnen zijn met wat in korte tijd in Bandung tot stand is gekomen dankzij hun hulp.

Een snelle actie onder sponsors van BURUNG MANYAR, die per e-mail bereikbaar waren, hebben talloze felicitaties opgeleverd, die allemaal per e-mail zijn doorgestuurd en waar Mamat inmiddels uiterst dankbaar op gereageerd heeft. Hij verzekert ons uiterst plichtsgetrouw de besteding van onze financiële hulp te verantwoorden. Dit gevoel bestond bij ons al vanaf het begin van onze correspondentie, anders waren wij niet aan onze ondersteuning begonnen.

In september zal ik in Bandung kennismaken met Mamat en zijn specialist.

## **Nieuws van 20 februari 2005 »**

Er is een zeer doortastende en spannende e-mail van Muhammad binnengekomen.

In de maanden november tot januari heeft hij in Jakarta aan een sollicitatieronde meegedaan voor een baan als jurist bij het Staatsgasbedrijf. Voor alle schriftelijke en mondelinge tests is hij geslaagd. Hij zit nu vol spanning te wachten op de uitslag van de medische test.

Hij voelt zich krachtig en minstens zo sterk en gezond als niet-nierpatiënten en hij vindt dat

ook hij de kans moet krijgen om zijn capaciteiten te bewijzen. Zijn laatste laboratoriumrapport wijst uit, dat hij er beter voor staat dan in de afgelopen maanden. Daarnaast is zijn motivatie om zelfstandig te worden en niet ten laste van zijn familie te blijven komen heel groot. In deze sollicitatie heeft hij alles geïnvesteerd. Als hij toch op medische gronden afgewezen zou worden, dan overweegt hij een aanvullende cursus tot belastingadviseur te gaan volgen, omdat hij gehoord heeft, dat voor die functie geen medische test vereist is. Deze jongen is geen slachtoffer en neemt veel eigen initiatieven. Zijn gevecht tot op heden zou beloond moeten worden. Hij wacht af, wij wachten af. Vandaag heeft hij een verjaardagsmail van ons gekregen. Hij is 26 jaar geworden.

## **Nieuws van 7 juli 2006 »**

Muhammad werkt inmiddels bij de Badan Pemeriksa Keuangan/BPK (the Audit Board of the Republic of Indonesia), een orgaan dat zich controlerend en raadgevend met de staatskas bezighoudt en lid is van de International Organization of Supreme Audit Institutions (INTOSAI). Hij heeft een training van drie maanden gevolgd bij de BPK, dat kost en inwoning, onderwijs en lesmateriaal betaald heeft naast een klein salaris. In oktober of november moet hij nog een Prajab (Pra Jabatan) volgen, een routinevoorbereiding op zijn baan, waar eigenlijk niets meer van afhangt. Daarna zal hij officieel ambtenaar zijn van de BPK met een salaris van ongeveer € 200. Dit alles betekent, dat zowel Muhammad als onze Stichting ons doel bereikt hebben.

In 2004 besloot ons Bestuur voor een half jaar zijn immunosuppressivum Neoral Sandimun te betalen. Hij zat helemaal klem. Door zijn leeftijd viel hij per 1 februari niet meer onder de gezinsverzekering van het bedrijf waar zijn inmiddels overleden vader gewerkt had, terwijl hij juist alles op alles moest zetten om in een half jaar zijn studie Rechten af te ronden. Onze filosofie was toen: hiermee garanderen wij de rust om dat te kunnen doen en daarna zal hij als jurist een baan kunnen zoeken en (deels) voor zichzelf kunnen gaan zorgen. Inmiddels kreeg onze Stichting zo veel restvoorraden restmedicijnen, dat hij daar naast Ary en Ibu Sulastri van kon meeprofiteren. Hij heeft sinds mijn laatste bezoek in februari van dit jaar nog voldoende tot oktober 2007. Pas dan zullen we met hem moeten overeenkomen welke 'status' hij in ons patiëntenbestand zal gaan innemen.

Ook Muhammad heeft met taai volhouden zijn voorlopige doel bereikt. Vooral het feit dat hij eigen geld gaat verdienen, moet Muhammad goed doen. Hij leed er geweldig onder dat zijn familie alles voor hem moest betalen, zonder dat hij daar iets tegenover kon stellen. Daarom ging hij zo vaak terug naar zijn geboortedorp, Majalengka, om zijn moeder in haar kopieerwinkel te kunnen helpen. Nu heeft hij een zekere mate van onafhankelijkheid verworven, wat zo ontzettend belangrijk voor het zelfvertrouwen is. Ary leidt er geweldig onder, dat haar dat tot op heden niet gelukt is. Haar aanvankelijke plan om in een eigen naaiatelier een inkomen te creëren werd gedwarsboomd door een eindeloze reeks van virusinfecties en ziekenhuisopnames. Lees hier meer over in het bericht over Ary hieronder. Het eerste jaar bij de BPK is voor Muhammad een proefjaar. Als daarna een vaste aanstelling volgt, zal hij als civiel overheidsambtenaar onder de ziektekostenverzekering ASKES (Asuransi Kesehatan) vallen.

Alle andere sollicitaties zijn op niets uitgelopen. Muhammad scoort altijd goed tijdens de sollicitatietoetsen, maar iedere keer is zijn gezondheidssituatie de belemmerende factor. Zelfs als hij al volledig door een medische test is heen gekomen, blijkt in het eindgesprek met een directie, dat die een werknemer met een transplantatienier niet wil hebben. Muhammad is daar beurtelings boos en verdrietig om, maar klaarblijkelijk inmiddels ook zo gefrustreerd

geraakt op dit punt, dat hij in zo'n gesprek nauwelijks meer uit zijn woorden kan komen. Muhammad zorgt op een voorbeeldige wijze voor zichzelf. Hij kookt zelf, zodat hij gegarandeerd zijn dieet onder controle kan houden en elke dag jogt hij binnen zijn mogelijkheden om zijn lichaam in conditie te houden.

Daarnaast is hij als een waardevolle medewerker van de Stichting te beschouwen. Hij stuurt alle informatie over medicijnen en prijzen, hij legt contacten voor ons en onderhoudt die, hij heeft een patiënt gezocht en gevonden die aan onze criteria voldoet, die de overgebleven medicijnen kon overnemen die voor Ibu Sulastri bestemd waren en dat alles doet hij met een grote nauwkeurigheid en een sterk verantwoordelijkheidsgevoel.

Voor ons: een 'ideale' patiënt. Maar dat is hij voor zichzelf al helemaal!

## **Nieuws van 15 augustus 2006 »**

Op 9 augustus kwam er een bericht van Muhammad binnen. Hieronder volgt de vertaling van de eerste twee alinea's en de voorlaatste alinea.

*Ik voel me verdrietig over het ene onheil op de andere ramp die Ary moet ondergaan. Stel dat ik eens zou kunnen helpen om haar problemen te verlichten. Ten tijde van de aardshok (27 mei js.) hebben vrienden en ik geld verzameld om aan de bevolking in Yogya te geven.*

*Hoewel het niet veel is, hoop ik toch dat deze bijdrage hen kan helpen.*

*Tot nu toe ben ik erg gezond aan het werk bij de BPK (Badan Pemeriksa Keuangan/the Audit Board of the Republic of Indonesia js.), doordat dit werk geen grote lichaamskracht vereist.*

*Maar het werk bij de BPK vermoeit me nogal, want ik werk van 07.30 – 17.00 en soms neem ik nog werk mee naar huis. Maar dat is nu eenmaal het risico dat ik moet nemen om zelfstandiger te kunnen zijn en ik ben tevreden dat ik werk en dus een productief mens ben geworden.*

(...)

*Wat jouw vraag betreft of ik bij de BPK zal blijven werken, daarop is het antwoord: als mijn gezondheid goed blijft en dat zal blijken uit de bloedtest die plaatsvindt tijdens de komende Prajab (een scholingsmaand in de BPK in oktober js.) Drie maanden geleden is mijn bloed gecontroleerd met een mooi resultaat. Ik hoop dat mijn goede gezondheid zal blijven voortduren.*

Andere punten uit zijn mail:

- Mamat (= Muhammad) zal namens ons contact opnemen met Ade, zodra hij in Bandung is. Ade heeft de medicijnen van Ibu Sulastri gekregen. Hij is alleen per briefpost te bereiken, maar de verbindingen zijn tegenwoordig weer niet erg betrouwbaar. We proberen het contact via de e-mail van Mamat te onderhouden.
- Inmiddels is Mamat verhuisd naar Jakarta, waar hij vlak bij zijn werk onderdak heeft gevonden.
- Hij bedankt en groet iedereen die via onze Stichting naast de anderen ook hem helpt.

## **Nieuws van 27 november 2006 »**

*door: Jef Schaap*

We ontvingen een vrolijk en een goed bericht van Muhammad. Hij heeft enige tijd niet van zich laten horen, met name doordat hij in oktober/november op zijn werk een intensief scholingsprogramma moest volgen. Voor zover wij begrepen hebben, was dat niet een programma om de continuering van zijn baan te garanderen, maar meer een introductie cursus

voor nieuwe werknemers. Er is een bericht naar hem toe om te weten te komen wat het resultaat van die cursus was.

Erg belangrijk was om te horen, dat zijn laatste bloedtest erg goed was. Voor hem betekent dat, dat hij de grote inspanning tijdens het laatste halfjaar lichamelijk/medisch volledig doorstaan heeft en dat hij inderdaad in staat is om als transplantatiepatiënt tot op heden zijn eigen inkomen deels te kunnen verzorgen.

Zijn zus, Dian, is op 2 november in Jakarta bevallen van een zoon die Haidar heet. Hij had al eerder bericht gestuurd over het huwelijk en de zwangerschap van Dian, die ik in oktober 2004 in Bandung ontmoet heb.

Ze was een zeer intelligente, levendige, geïnteresseerde jonge vrouw, die het boek Burung-Burung Manyar van Romo Manguwijaya al gelezen had voor ons contact, toen ik het hun cadeau deed. Ze was de enige vrouw in de familie die een hoofddoek droeg. Mijn gesprek met haar was verheffend voor mij! Zo realistisch, zo open, zo historisch nieuwsgierig en zo vrouwelijk! Het contact met haar, haar familie en Muhammad heeft me wel geleerd om over allerlei controverses in onze westerse wereld, gestuurd door islamitisch terrorisme, ook op humanitaire wijze te denken over mensen, die toevallig niet christen maar mohammedaan zijn, maar vooral heel lieve medemensen zijn in deze wereld van wie ik houd.

Uiteraard heeft Muhammad inmiddels per e-mail onze reactie gehad. Als u als donateur met hem zou willen corresponderen, dan kan dat in het Engels op de heenweg, met eventueel met een vertaling uit de BI via mij op de terugweg. Laat u ons uw wensen weten.

## Nieuws van 11 januari 2009 »



Aan het eind van zijn wens spreekt Mamat zijn dank uit voor de hulp die wij hem geven om zijn toekomst beter te plannen.

Onuitgesproken verwijst hij ernaar dat hij 14 maart a.s. met Fitri gaat trouwen. Zij hebben haar ouders ervan kunnen overtuigen, dat hun beider liefde groter is dan de angst dat hun dochter de verpleegster zal worden van een permanent gehandicapte. Natuurlijk zijn wij enorm enthousiast over deze ontwikkeling en er is al een felicitatiebericht onderweg.


Tegelijkertijd zijn we er gelukkig mee, dat we met zijn allen een transplantatiepatiënt niet alleen de ruimte hebben kunnen geven tot een maatschappelijk volledig geslaagde carrière, maar ook tot deze schitterende bekroning van zijn privéleven.

Hun tweeën de garantie geven dat onze medische ondersteuning van Muhammads welzijn niet zal wijken, is het beste cadeau dat wij namens u, onze donateurs, kunnen geven. Misschien vormt dat ook wel de garantie aan de ouders van Fitri.

Alleen: slechts met de financiële ondersteuning van u zullen we die hulp kunnen blijven garanderen.

Selamat Tahun Baru  
2009

Seroga di tahun baru ini kita selalu mendapatkan  
segala kasih Tuhan  
Selalu menjadi manusa yang bersyukur  
Selalu berusaha untuk memperbaiki diri agar menjadi lebih baik  
dan menjadi awal yang baik untuk melangkah ke depan  
Terima kasih atas segala bantuan yang telah diberikan  
sehingga saya dapat hidup, dan  
merencanakan masa depan yang lebih baik

  
Muhammad

Vertaling:

*Gelukkig Nieuwjaar  
2009*

*Mogen wij in dit nieuwe jaar altijd de volle  
liefde van God ontvangen  
Altijd mensen zijn die Hem danken  
Altijd ons inspannen om onszelf te ontwikkelen  
om beter te worden en moge het een goed begin  
zijn om een stap in de toekomst te zetten  
Dank u wel voor alle hulp die u gaf  
Zodat ik kan leven en een betere toekomst kan  
plannen*

*Muhammad*

**Nieuws van 17 maart 2009 »**



Zaterdag 14 maart 2009 is Mamat getrouwd met Fitri.





Vertaling:

*Allerzuiverste Allah, die Uw schepsels geschapen hebt om paren te vormen, sta ons toe de liefde samen te voegen die U tussen onze kinderen hebt doen ontstaan*

*Fitri  
met  
Muhammad*

*Zij zullen Uw geloofsbepaling volvoeren, de goede aanbeveling van Uw Profeet volgen in het vormen van een gezin dat geestelijke rust, liefde en barmhartigheid kent, en in het verkrijgen van vrome nakomelingen, gehoorzaam aan U en toegewijd aan hun beide ouders.  
Veroorloof ons daarom hen in het huwelijk te verbinden.*

Dit is een geweldige bekroning van de volhardende inspanning die hij zich getroost heeft om de filosofie van zijn nierspecialist in praktijk te brengen. Die zei: denk eraan, ook al leef je met een donornier, je bent geen patiënt. Je bent een volwaardig lid van de maatschappij, ja, wel met een handicap, maar die heeft iemand met een bril ook.

Mamat is aan een universiteit van Bandung afgestudeerd als jurist, waardoor hij SH (Sarjana Hukum = rechtswetenschap) achter zijn naam mag zetten. Toen volgde een lange, vaak frustrerende serie sollicitaties, waarbij hij steeds glansrijk door alle tests heenkwam, en dan op de laatste, de medische test, struikelde. Maar uiteindelijk lukte het hem een baan te krijgen op de Indonesische Algemene Rekenkamer in Jakarta. Intussen is hij gecertificeerd rijksambtenaar met de nodige financiële zekerheden.

Vervolgens ontstond er een liefdesrelatie tussen hem en een collega, ook een juriste, Fitri. Hun verhouding heeft moeilijke jaren doorgemaakt. De ouders van Fitri wilden geen toestemming geven tot een huwelijk. Zij vonden hun dochter te goed om full time verpleegster van een *nierpatiënt* te worden.

Mamat heeft het toen erg moeilijk gehad, maar hij had geleerd bij tegenslag toch met optimisme te blijven leven en vol te houden, vast te houden. Hij wist dat het bij hem in zijn conditie allemaal wat moeizamer gaat en langer duurde: zijn studie, het krijgen van een baan, een *verloving*.

Ja, verloving. Uiteindelijk zijn Fitri's ouders van hun hechte band en ware liefde overtuigd geraakt en hebben ze de leefwijze van Muhammad gedurende een lange tijd kunnen volgen. Ze hebben hun toestemming gegeven en afgelopen zaterdag zijn ze dus getrouwd!!!

Met enige trots denken we wel: als Stichting Burung Manyar er niet was geweest, hoe had het leven van Mamat dan verlopen?

Dan klopt de naam van onze Stichting toch wel. Een mannetje weervogel bouwt een nest met optimale zekerheid voor het vrouwtje en de jongen. Nu, die zekerheid hebben wij Muhammad vanaf een half jaar voor zijn afstuderen tot op heden kunnen geven, waardoor hij zich sociaal, maatschappelijk en emotioneel kon ontwikkelen tot wat hij nu is en tot nu heeft bereikt.

In mei gaan Els Standaert en Jef Schaaap hem en natuurlijk ook Fitri trots op de schouders slaan.