

2

De nier van
Ary KrisnawatideVerdieping
Trouw
EUROPEAN NEWSPAPER OF THE YEAR

Eind 1999 belandde een brief van Ary Krisnawati (1976) op de deurmat van Jef Schaap uit Zaltbommel. Het bleek een noodkreet. Ary was een nierpatiënte die in 1996 via een transplantatie een nier van haar vader kreeg. Alles leek goed te gaan totdat zij te horen kreeg dat zij vanaf 1 januari 2000 de anti-afstootmedicijnen niet meer zou krijgen. Schaap kwam daarop in actie en stond op 31 december met een partij medicijnen op het vliegveld van Yogyakarta. De nier van Ary was voor een tijdje gereed.

Het betekende de geboorte van de stichting Burung Manyar, want Ary bleek niet de enige die om medicijnen zat te springen. "Het is in Indonesië al een tovertruc om een niertransplantatie te krijgen, omdat daarvoor geen enkele voorziening bestaat", zegt Schaap. "Het familiekapitaal gaat daaraan op en niemand houdt rekening met de peperdure medicijnen die levenslang gebruikt moeten worden om afstoting te voorkomen. Dat is de val waar in veel families lopen; een familielid doneert een nier en denkt dat de patiënt daarmee 'vrij' is. Maar de echte kosten staan dan pas voor de deur."

Sinds 2000 zijn Schaap en anderen zich ook voor andere nierpatiënten gaan inzetten. Hij ontdekte echter dat daar haken en ogen aanzaten, omdat de opbrengst van de inzamelingsacties niet elk jaar hetzelfde is. "Bij een lagere opbrengst kun je mensen niet in de kou laten staan. We werken nu aan een garantiefonds, zodat de levering van medicijnen voor de toekomst meer verzekerd is. We versmalden het aantal patiënten, maar die zijn voor minstens tien jaar verzekerd van steun."

Het budget van Burung Manyar is beperkt. Op dit moment hebben drie patiënten zo'n verzekering, onder wie Ary. Met de twee andere, Muhammed en Kamal, gaat het goed volgens Schaap. Ze

hebben werk, zijn getrouwd en hebben nu ook kinderen. "Behalve medisch willen we mensen ook maatschappelijk helpen. De medische hulp is de basis, maar niet de essentie van onze inspanningen."

Met Ary gaat het minder goed. "Ze heeft zo'n beetje alle negatieve bijverschijnselen die iemand na een niertransplantatie maar kan hebben. Ze is permanent aan het dokteren en daardoor ook weinig mobiel en ze leeft geïsoleerd. De medicijnen onderdrukken het immuunsysteem om te voorkomen dat het donororgaan wordt afgestoten, maar daarmee krijgen nogal wat andere infecties hun kans. Bovendien loopt de kwaliteit van haar donornier achteruit. Het baart me zorgen."

Het werven van fondsen is Burung Manyar nog niet goed afgegaan. De stichting heeft al jarenlang een groep trouwe donateurs, maar het zetten van de volgende stap wil nog niet echt lukken. "Het probleem is dat we ons doel moeilijk concreet neer kunnen zetten. Het bouwen van een nieuwe school in Afrika is veel duidelijker en mooi voor de lange termijn. De basis van stichting Burung Manyar is een puur op het individu gerichte hulp in een chronische noodsituatie. Dat is moeilijk over het voetlicht te krijgen."

'De medische hulp is de basis, maar niet de essentie van onze inspanningen'

goededoelen

top-5 Internationale hulp

- 1 Kinderpostzegels
- 2 Burung Manyar
- 3 Projecten Zuid-Afrika
- 4 Light for the World
- 5 Cordaid

Top-10 goede doelen

1. Kinderpostzegels
2. Burung Manyar
3. Projecten Zuid-Afrika
4. Kies voor Leven
5. Light for the World
6. Barcode for Life
7. Kinderhulp Bodhgaya
8. Cordaid
9. Karuna Foundation
10. Harambee

2012