

Hulp aan Indonesische nierpatiënten ingewikkelder door regelgeving

‘We geven zoveel meer dan medicijnen’

De Zaltbommelse stichting Burung Manyar is succesvol. Maar donateurs en sponsors voor de lange termijn vinden, is lastig.

ZALTBOMMEL • Het was in 1996 dat Jef Schaap in het Aziatische land op bezoek was bij schrijver Mangunwijaya. In datzelfde jaar 1997 kreeg Ary Krisnawati een donornier van haar vader. Dat is in Indonesië een nog veel ingrijpender stap dan in Nederland. Vrijwel geen verzekering vergoedt een transplantatie. Bijna nog schrijnender is dat anti-afstotingsmedicijnen ná de transplantatie door geen enkele officiële instantie worden betaald. “Die medicijnen zijn levenslang nodig. Ze kosten vijfhonderd euro per maand. Dat is net zo duur als in Nederland, terwijl de lonen in Indonesië veel lager zijn”, vertelt Jef Schaap, gekleed in een kleurrijk batikoverhemd.

De medicijnen van Ary Krisnawati werden betaald door het fonds van een aartsbisdom. Totdat de kas in 1999 leeg was. Een broer van Ary, die werkte op het kantoor van de schrijver waar Schaap was geweest, deed in paniek een beroep op de Nederlander. “Ik heb toen medicijnen bij elkaar gegooid en gezorgd dat die in Indonesië kwamen. Pas veel later realiseerde ik me: als je hieraan begint, neem je een verantwoordelijkheid op je. Want je wilt niet dat zo iemand nóg een keer te horen krijgt: sorry, het geld is op.”

Eind 2000 werd Burung Manyar opgericht. De naam betekent ‘wevervogel’. Deze soort weeft een ingewikkeld nest om optimale veiligheid en zekerheid te bieden. Dat is ook wat de stichting wil. Daarnaast is ‘Wevervogels’ de titel van één van de boeken van Mangunwijaya, waar het allemaal mee begon.

Na Ary volgden nog twee patiënten voor wie stichting Burung Manyar de anti-afstotingsmedicijnen betaalt. Meer mensen helpen is momenteel niet haalbaar. In de eerste jaren konden ongebruikte medicijnen gratis aan de patiënten verschaft worden naast de financiële hulp, maar dat is tegenwoordig niet meer mogelijk.

Schaap: “Dat betekent dat we veel meer nadruk moeten leggen op het inzame-



• Jef Schaap bezocht in februari onder andere nierpatiënt Kamal, die inmiddels een vrouw en kind heeft.

len van geld. Sinds we aangewezen zijn op alleen financiële hulp zijn we een fonds gaan opbouwen, zodat we voor onze drie patiënten kunnen garanderen dat de medicijnen betaald worden.” Voorlopig doel is een garantie voor tien jaar. Daarvoor ontbreekt nog structureel 5000 euro op de begroting van elk jaar. “En dan is tien jaar nog maar beperkt. We willen het liefst een levenslange garantie bieden.”

Dus besteedt Schaap veel energie aan het vinden en binden van sponsors. Doneren via een sms of QR-code, of een notariële schenking zodat de gift volledig aftrekbaar is van de belasting: het is allemaal geregeld. Toch blijven nieuwe structurele giften vrijwel uit. “De sponsorwereld vraagt erom dat je iets doet waar een gemeenschap lang iets aan heeft. Als je een schoolje

bouwt, is dat duidelijk. Ons werk kent niet zo’n concreet doel. We zouden het verzekeringswezen moeten aanpassen zodat de medicijnen vergoed worden, maar dat gaat ons niet lukken.”

Toch is het niet zo dat Burung Manyar ‘alleen maar’ die drie mensen van medicijnen voorziet. “Je verbetert daarmee hun leefomstandigheden enorm. Eén van de drie mensen die we steunen heeft meegemaakt dat zijn hele familie bijna te gronde gericht werd, doordat alle bezittingen verkocht werden om zijn transplantatie en medicijnen te betalen. Nu kan hij volledig meedoen in de maatschappij en iets terug doen.”

Daarnaast besteedt de stichting aandacht aan lotgenotencontact. “Forums of gespreksgroepen heb je daar

niet”, weet Schaap. Hij is net terug uit Indonesië en heeft daar zijn idee besproken voor een basisboek met levensstijladviezen voor nierpatiënten. “Het plan sloeg goed aan, dus daar gaan we mee door. De mensen ter plekke krijgen daar een grote rol in.” Communicatie met de doelgroep is een belangrijke factor in de samenstelling van de goede-doelen-top 50 van Trouw. Burung Manyar eindigde daarin in december op nummer 2. “Ook op het punt van transparantie en het lage percentage overheadkosten scoorden we goed. Dat is een enorme opsteker. We kunnen zeggen: kijk, uw geld is bij ons safe.”

Janneke Boogaard

 WWW.BURUNGMANYAR.NL