

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

Bestuursbesluit volgens Statuten artikel 5.

Unaniem aangenomen en ondertekend door het bestuur d.d. 14-10-2023

**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 nierpatiënten in eerste instantie uit het verschaffen van anti-afstotingsmedicijnen of de financiën daartoe, in geval hierin niet wordt voorzien door de Volksverzekering BPJS. Ruimere hulp kan in bijzondere gevallen overwogen worden.
2. Hulp aan andere nierpatiënten bestaat uit het verstrekken van financiële steun, in geval hierin niet wordt voorzien door de Volksverzekering BPJS, informatieverstrekking en dienstverlening.
3. Medicijnen worden in het algemeen verstrekt op voorgeschreven recepten van hiertoe bevoegde medici of via een tussenpersoon die contact met bevoegde medici onderhoudt.
4. Kosten van medisch onderzoek, hemodialyse vallen onder de hulpverlening van de Stichting, in geval hierin niet wordt voorzien door de Volksverzekering BPJS.
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 sponsors voor specifieke activiteiten gezocht worden. Te denken valt aan financiële steun, zoals gehele of gedeeltelijke financiering van een werkbezoek,

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. 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 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. Renteopbrengst;

### B. Uitgaven (rekening houdend met Statuten artikel 2.1, 2.2 en 2.3)

Uitgaven geschieden ten behoeve van:

1. Aanschaf van medicijnen (m.n. 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 werkbezoek, tevens medicijnverschaffing voor een nieuwe termijn aan en in Indonesië;
4. Kosten van andere activiteiten en projecten. Voorbeelden: zie hieronder bij Secundaire hulpverlening en financieel beleid, nu en in de toekomst;
5. Overheadkosten. Hieronder vallen o.a. inschrijving bij de KvK, bancaire kosten, kosten domeinnaam website en porto voor de nieuwsbrief.

### C. Opmerkingen

1. Zie voor punt Uitgaven 3 hieronder bij Werkbezoek en medicijnverschaffing.
2. Overheadkosten (Uitgaven 5) worden gedekt uit in eerste instantie Inkomsten 3-4-5. Vervolgens mogen ook Inkomsten 1 worden gebruikt. Intentie is dat deze kosten zo beperkt mogelijk blijven.

### D. Werkbezoek en medicijnverschaffing

Als het bestuur dat nodig vindt, kan ongeveer eenmaal per twee jaar een werkbezoek aan Indonesië worden gebracht voor direct contact met patiënten en adviseurs. Dit bezoek wordt dan ook gebruikt om nieuwe afspraken te maken over financiële ondersteuning door de Stichting.

De kosten van dit werkbezoek worden zoveel mogelijk gedekt uit Inkomsten 3 t/m 5 en pas in de laatste plaats uit Inkomsten 1. Deze kosten zijn structureel geen overheadkosten, maar zullen zo weinig mogelijk op het fonds voor de medicijnkosten drukken. Het gaat hier om reiskosten naar Indonesië, eenvoudig logies en transport binnen Indonesië langs de contacten van de Stichting. Alle andere kosten, zoals voeding en privékosten, vallen hier niet onder.

## **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. 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. Tegelijkertijd wordt met de verkregen financiële donaties en giften een continuïteitsfonds opgebouwd om op langere termijn de levenslange hulp (zie hierboven punt 1) te kunnen garanderen.
3. Afgezien van een klein bedrag voor lopende zaken worden alle gelden 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.
4. Het bestuur stelt een lijst op van patiënten die de bedoelde garantie krijgen en bepaalt jaarlijks per 1 januari 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.
5. 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.
6. 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.
7. 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.

## **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.  
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.
2. Voor projecten als secundaire hulpverlening kunnen ook afzonderlijke donaties of sponsoring geworven worden.

## **KLACHTEN**

Stichting Burung Manyar probeert zijn doelen zo goed mogelijk te bereiken. Een goede relatie met donateurs en sponsors is daarom van belang. Eventuele klachten en/of voorstellen worden altijd serieus genomen en gezien die als een mogelijkheid om het werk van de Stichting te verbeteren.

Om misverstanden te voorkomen en opmerkingen op juiste wijze binnen het bestuur te kunnen bespreken, is het alleen mogelijk schriftelijk te reageren, per post, per e-mail of via het contactformulier op de website.

Bij de klacht (of voorstel) is vermelding van de volgende zaken verplicht:

- \* naam, adres en woonplaats en e-mailadres;
- \* de datum waarop de brief of e-mail verstuurd wordt;
- \* een heldere beschrijving van de klacht;
- \* een motivatie;
- \* eventuele voorgaande correspondentie.

Eventueel relevante kopieën van documenten die de klacht verduidelijken kunnen bijgevoegd worden.

Binnen een week na ontvangst van de klacht ontvangt wordt een ontvangstbevestiging verstuurd. Daarin is vermeld wanneer de klacht in het bestuur besproken zal worden en wanneer een reactie verwacht kan worden. Over het algemeen wordt er binnen drie weken gereageerd. Indien nodig zal om extra informatie gevraagd worden.

Het bestuur van Stichting Burung Manyar is verantwoordelijk voor de naleving van de klachtenprocedure. Alle gegevens die te maken hebben met de behandeling van de klacht, worden tot minstens één jaar nadat de klacht is afgehandeld, zorgvuldig bewaard. Klachten worden te allen tijde strikt vertrouwelijk behandeld.

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

(zie ook Statuten artikel 15)

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.

**Bestuursbesluit, 14-10-2023**