

JAARPLAN 2023

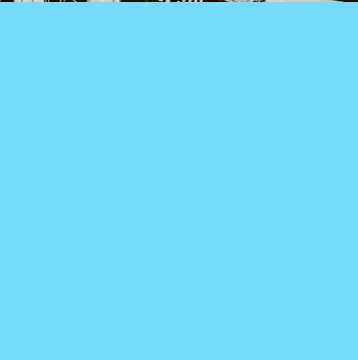
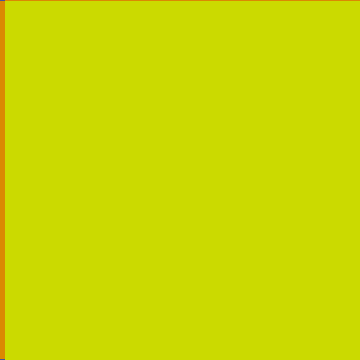
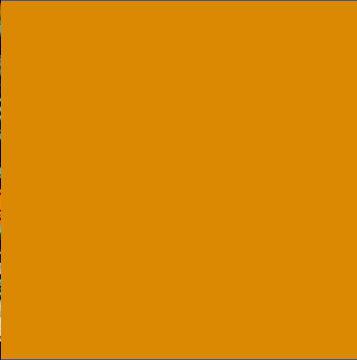
STICHTING TINNITUSFREE

Gerrit te Spenke, secretaris
Prof. Dirk de Ridder, bestuurslid
Wiebo Vaartjes, voorzitter
Ben Giezenaar, penningmeester

Frank van Hoorn, directeur



1 Januari 2023



1

DOELSTELLING SOCIAL MEDIA CAMPAGNE GEHAALD

Stichting TinnitusFree heeft inmiddels meer dan 4.000 volgers op sociale media (Instagram, Facebook, LinkedIn). De volgers op LinkedIn (vooral professionele) en Instagram zijn zeer actief.

2

VRIJE PUBLICITEIT

TinnitusFree was het afgelopen jaar te zien op RTL Nieuws, Kidsweek, Algemeen Dagblad, Radio1, NOS website en TV, Hoordetail, de Volkskrant en vele andere media.

3

NETWERK.

De Stichting TinnitusFree heeft zich een plek verworven in het publieke, wetenschappelijke en corporate domein rondom Tinnitus. We zijn gesprekspartner van het Ministerie van VWS en Tweede Kamer fracties, muziek organisaties en muziek retail, audio producenten, zorgkosten verzekeringen en KNO/Audiologie afdelingen van ziekenhuizen.

STRATEGIE 2023



Netwerken:

Met TinnitusHouse



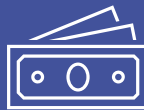
Institutionele donors:

Mappen en benaderen – met nieuw verworven naam, faam en netwerk



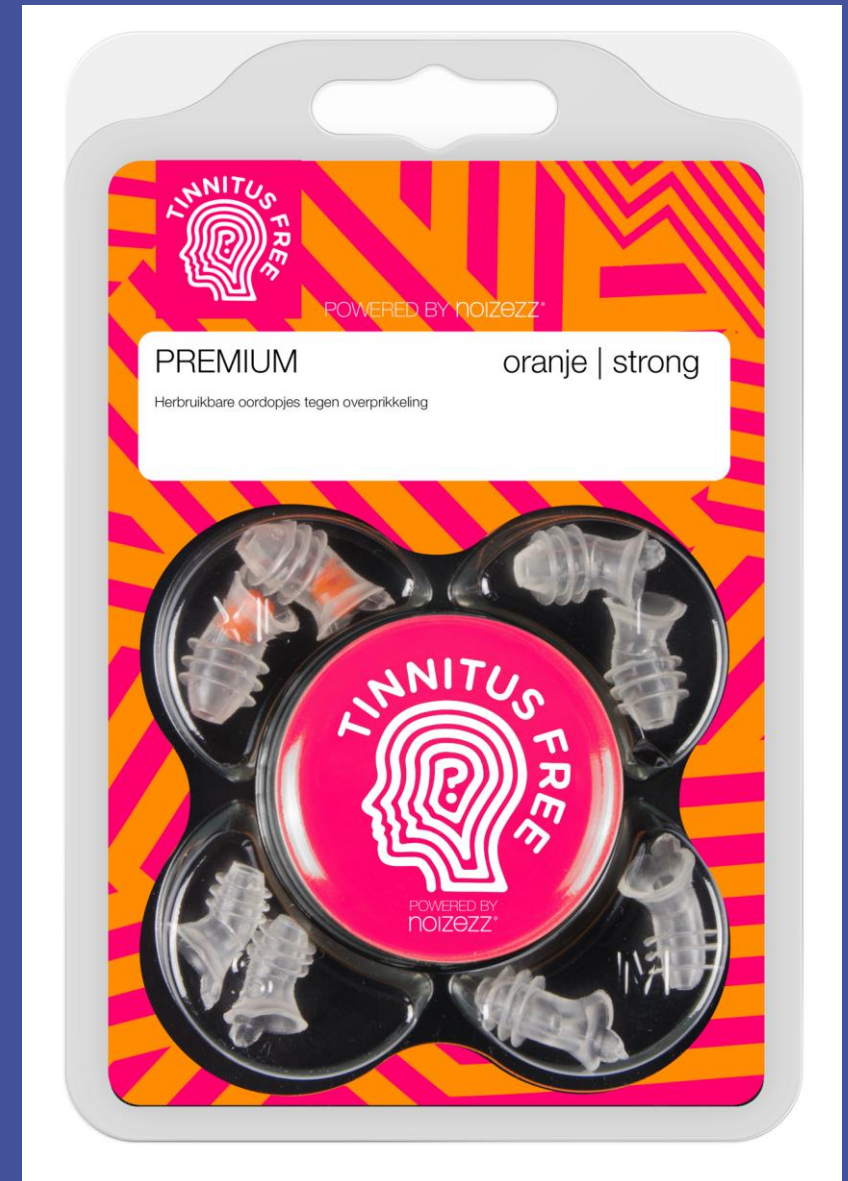
Groei donateurs en volgers:

Social media campagnes, deelname TinnitusHouse enquête



Commercialisering:

Licenties en kick-backs van door TinnitusFree ontwikkelde diensten en producten, webshop



UITWERKING

Merchandise - Webshop

TTF earplugs, T-shirts, Tinnitus app
Virtual Reality, JBL Audio products

Licenties en kickbacks



Enquête
muziekindustrie >
promotie in
muziekindustrie >
institutionele donors
muziekindustrie

TinnitusHouse
onderzoek promoten bij
volgers social media

Targetlijst met
Institutionele
donors

Conversie campagne:
van volgers naar
donateurs

“GELD EN ONDERZOEK IS NODIG OM DE WEG NAAR TINNITUSGENEZING TE VERSNELLEN”

FRANK VAN HOORN KAMPT AL TIEN À VUFTIEN JAAR MET TINNITUS. GELUKKIG KAN HIJ ER INMIDDELS MEE LEVEN, MAAR HELAAS WEEET HIJ OOK HOE MOEILIK HET KAN ZIJN OM DAT TE LEREN EN HOE ONGEZIEN JE JE KUNT VOELEN ALS PERSOON MET TINNITUS OP ZOEK NAAR EEN OPLOSSING. ER IS IMMERS (NOG) GEEN GENEZING MOGELIJK. IN 2019 HEEFT HIJ STICHTING TINNITUSFREE OPGERICHT OM DE ZOEKTOCHT NAAR GENEZING TE VERSNELLEN. HIJ DEELT ZIJN INZICHTEN MET ONS.

Al zijn hele carrière is Frank bezig met muziek en geluid. Zo heeft hij concerten en festivals georganiseerd, heeft hij de sponsoring en marketing voor internationale tours van grote muzikanten verzorgd en helpt hij bedrijven met muziekkeuzes voor reclames of merkidentiteiten. Tijdens ons gesprek deelt hij zijn vermoeden dat tijdens deze loopbaan zijn eigen gehoorbeschadiging is ontstaan en van daaruit zijn tinnitus is begonnen. “Maar dat zijn aannames en vermoedens, daarover later meer”, aldus Frank. Eerst vertelt hij over zijn ervaringen met tinnitus: “Tien à vijftien jaar geleden ontwikkelde ik tinnitus. Zoals bij de meeste mensen begon het met een licht ruisje dat erger en erger werd. Ik deelde mijn verhaal met wat bekenden uit de muziekwereld, waaronder Bart Peeters en Arnold Mühren. Zij hadden dezelfde klachten en deelden bovendien mijn negatieve ervaring met het ‘reguliere circuit’. Vanuit de huisarts word je via de KNO-arts naar de audioloog gestuurd, die voert een test uit en als daaruit komt dat je tinnitus hebt, is de conclusie: je kunt niet geholpen worden.”

STICHTING TINNITUSFREE

Frank omschrijft de frustratie die leeft bij mensen met tinnitus. Doordat genezing (nog) niet mogelijk is, ze zich helaas weinig gehoord voelen door professionals in de hoorbranche en ze erg gevoelig zijn voor beloftes over verbetering of genezing, maar dit eigenlijk altijd loze beloftes zijn. “Ik heb dit zelf ondervonden en wilde er iets aan doen”, vertelt hij verder. “Ik besloot me erin te gaan verdiepen en te proberen een andere dynamiek te geven aan

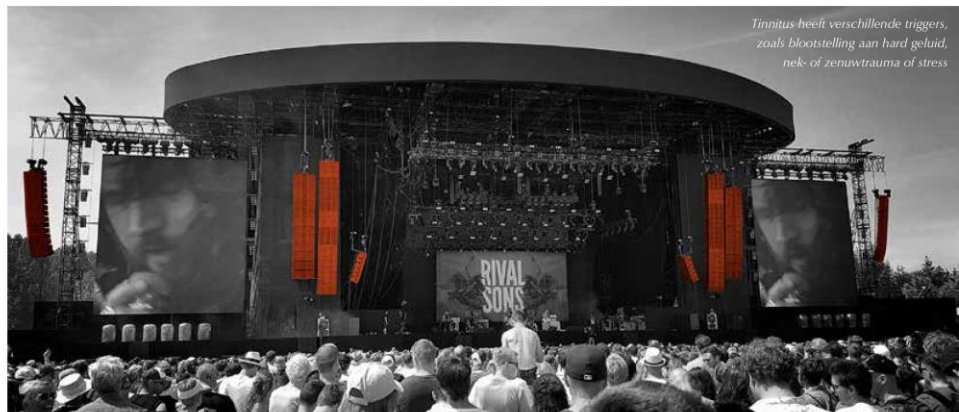
dit circuit voor mensen met tinnitus. Zo werd Stichting TinnitusFree geboren.” De stichting bestaat nu drie jaar en in die jaren ontdekte Frank dat het grootste probleem is dat tinnitus niet meetbaar is. “Dit heeft bepaalde gevolgen. In het kort: het is niet meetbaar, dus niet te genezen of manipuleren, dus waarom zou men er dan geld in steken?”

COGNITIEVE THERAPIE

Zolang tinnitus niet meetbaar is, blijft ook de impact verborgen. “Eén op de duizend mensen met tinnitus pleegt zelfmoord”, meldt Frank. “Het is heel hard: je dient ermee te leren leven. Je moet het als het ware als deel van jezelf gaan accepteren. Dat kan door middel van cognitieve therapie. Dit biedt de mogelijkheid om te leren je aandacht ervan af te leiden, zodat de pieptoon naar de achtergrond verplaatst. Maar voordat je op dit punt bent, moet je de hele medische cyclus door en ben je maanden verder. Ondertussen loop je wel met die piep en weet je niet of je daar voor altijd aan vastzit en of de piep in de toekomst erger gaat worden. Die vragen blijven sowieso nog vaak onbeantwoord.”

TRIGGERS VOOR DE HERSENAANDOENING

Vaak wordt gedacht dat tinnitus een gehooraandoening is, maar in werkelijkheid is het een hersenaandoening. “Gehoorbeschadiging kan een oorzaak – of beter gezegd een trigger – zijn. En er zijn nog vele andere triggers, zoals stress, de ziekte van Ménière, nek- of zenuwtrauma



Tinnitus heeft verschillende triggers, zoals blootstelling aan hard geluid, nek- of zenuwtrauma of stress

of diabetes”, vertelt Frank. “Ik heb het ontwikkeld ofwel door een auto-ongeluk waarbij ik mijn nek heb gebroken, ofwel door mijn gehoorbeschadiging. Bij mijn gehoorbeschadiging zijn de haartjes in mijn oor gaan liggen en die komen ook niet meer overeind. De wetenschappelijke aanname is dat mijn brein hierdoor een signaal mist, waarop het reageert door zelf dit signaal terug te sturen, waardoor dus die constante pieptoon ontstaat. Vanuit de hersenen.”

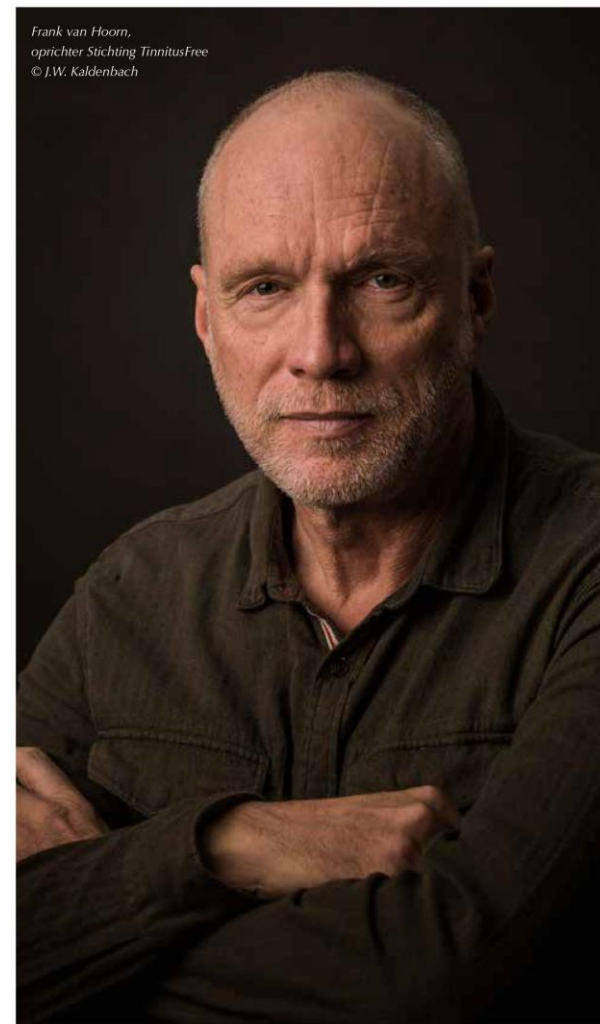
Een van de bestuursleden van de Stichting TinnitusFree is Professor Dirk de Ridder. “Hij is neurochirurg en een van de top drie publicisten op het gebied van tinnitus. Momenteel onderzoekt hij hoe tinnitus meetbaar kan worden gemaakt in de hersenen. Wanneer dat lukt, zou dat een enorme doorbraak zijn”, aldus Frank. “In samenwerking met de TU Delft onderzoekt hij ook een apparaat dat in het oor kan worden gestopt als een earpod, dat een signaal afgeeft aan de nervus zodat het tinnitus-signaal onderdrukt kan worden. Ook zijn we, evenals de TU Delft, betrokken bij een big data-onderzoek uit waarbij zo veel mogelijk gegevens van tinnituspatiënten worden verzameld en middels AI wordt gepoogd bepaalde patronen te ontdekken. Daarnaast is er wetenschappelijk onderzoek gedaan naar een supplement dat een preventieve werking kan hebben. Ook daarvan onderzoeken wij de mogelijkheden.”

WAT DE AUDICIEN KAN BETEKENEN

“Vanuit audiiciens krijgen wij vaak de vraag hoe zij tinnituspatiënten kunnen helpen”, gaat Frank verder. “Allereerst kunnen ze ons ondersteunen in onze zoektocht naar oplossingen, want zodra we iets hebben ontwikkeld, zal dit hoogstwaarschijnlijk via de audiiciens verkocht worden en dan kunnen zij de mensen beter helpen. Zo kunnen audiiciens tinnituspatiënten doorsturen naar het eerdergenoemde onderzoek (www.tinnitushouse.org). Een tweede belangrijke troef is gehoorbescherming. In onze nieuwe webshop vind je de oordoppen van NOIZEZZ waar ik persoonlijk heel enthousiast over ben. Daarnaast, omdat een hoortoestel niet (altijd) een oplossing zal zijn, is het belangrijk om goed naar de mensen te luisteren en de juiste vragen te stellen. Heeft hij of zij bijvoorbeeld veel stress? Dit is zoals gezegd namelijk een belangrijke trigger, zonder dat men zich daarvan bewust is. Maar waar genezing wel degelijk binnen handbereik is. Tot slot moet je mensen doorverwijzen naar de juiste plek. Daarom zijn wij een samenwerking aangegaan met inSenti. Dat is een team van psychologen en gespecialiseerde tinnitus coaches die patiënten helpen in het leren hoe je omgaat met tinnitus en hoe je de impact op het dagelijks leven kunt verminderen. Bij inSenti worden tinnituspatiënten echt gehoord en bovendien snel geholpen. Nogmaals, dat is voor hen van groot belang. Bovendien is een behandeltraject bij deze partij financieel best te overzien. Ook niet onbelangrijk aangezien er niets wordt vergoed vanuit de zorgverzekeraars.”

REACTIE OP HUIDIGE DISCUSSIE

Frank is blij met de bewustwording en discussie rondom tinnitus en gehoorschade die momenteel gaande is in de maatschappij. Maar hij is ook kritisch: “Mijns inziens



Frank van Hoorn, oprichter Stichting TinnitusFree © J.W. Kaldenbach

gaat het op een aantal punten mis. Ten eerste is tinnitus niet per definitie gevolg van gehoorschade, terwijl daar wel de grootste focus op ligt in de berichtgeving. Ten tweede wordt het beeld geschetst dat mensen met tinnitus een levenslang trauma hebben, maar ook dat hoeft helemaal niet zo te zijn. En tot slot gaat wetgeving het complete probleem dat tinnitus is, niet oplossen. Over dit laatste punt zijn wij momenteel in gesprek met het ministerie van VWS. Maar wat er bovenal moet gebeuren om het ware probleem van tinnitus aan te pakken is volgens mij dat er geld vrijgemaakt moet worden voor gericht onderzoek. Want waarschijnlijk is tinnitus op termijn gewoon te genezen, maar moeten we nog ontdekken hoe.”

Meer informatie: Stichting TinnitusFree
Tel. +31 (0)20-5733833 | www.tinnitusfree.eu