







JAARPLAN 2022/2023

STICHTING TINNITUSFREE

Auke Klaver, voorzitter
Gerrit te Spenke, secretaris
Prof. Dirk de Ridder, bestuurslid
Wiebo Vaartjes, bestuurslid
Ben Giezenaar, penningmeester
Frank van Hoorn, directeur

2022



Achtergrond

De TinnitusFree Foundation richt zicht op fondsenwerving en campagnes met als doel de zoektocht naar genezing van tinnitus te versnellen en om bewustzijn en preventie van tinnitus te vergroten.

Tinnitus (of oorsuizen) treft tot 15% procent van de wereldbevolking. 20% van degenen met tinnitus zijn ernstig gehandicapt, dat is 3% van de totale bevolking. 1 op de 100 patiënten doet een zelfmoordpoging. Het aantal jongeren met tinnitus is de afgelopen jaren verdubbeld, vooral door het dragen van oordopjes en blootstelling aan lawaai in uitgaansgelegenheden, bij festivals en concerten. Wetenschappelijk onderzoek naar tinnitus staat nog in de kinderschoenen. De exacte oorzaak van tinnitus is momenteel niet bekend. Er is geen remedie maar er zijn honderden misleidende claims.



ONZE AMBITIE IS OM KORTE TERMIJN GENEZING VAN TINNITUS MOGELIJK TE MAKEN

De TinnitusFree Foundation richt zicht op fondsenwerving en campagnes met als doel de zoektocht naar genezing van tinnitus te versnellen en om bewustzijn en preventie van tinnitus te vergroten.

We willen leidend zijn in innovatieve fondsenwerving voor de bestrijding van tinnitus. Veel muzikanten hebben tinnitus en daarom zullen zijn een drijvende kracht zijn achter TinnitusFree. We willen zorgprofessionals, de medische industrie en politici samenbrengen om onderzoek naar tinnitus mogelijk te maken, onderwijs te ontwikkelen, preventie te versterken en uiteindelijk genezing te bewerkstelligen.

2021 Resumerend

1

Najaar 2021 en voorjaar 2022 stonden in het teken van het werven van volgers (socials) en verwerven van reputatie (onder meer met Tinnitus House).

2

Beide exercities zullen worden voorgezet, maar zijn niet langer hoofddoel

3

De focus wordt verlegd: hoe maken we deze twee 'fortes' ten gelde. De strategie wordt volgers en reputatie om te zetten in donaties en andere vormen van funding.

FUNDING VAN ONDERZOEK

HET BIG DATA / CROWD WISDOM ONDERZOEK (nu online!)

Een nieuwe dimensie in tinnitusonderzoek door toepassing van (big) data-analyse. Dit onderzoek is nu online en iedereen kan deelnemen. Door de gegevens van duizenden patiënten te vergelijken gaan data-wetenschappers van TU Delft en RU Groningen patronen herkennen die op basis van individueel onderzoek niet mogelijk zijn.

De studie zal duizenden patiënten grondig interviewen – en vervolgens karakteristieke patronen extraheren uit de patiëntgegevens. Wanneer een patiënt de vragenlijst heeft ingevuld ontvangt hij/zij automatisch aanbevelingen van de groep patiënten waar haar/zijn tinnitus het meest op lijkt. Mogelijke remedies die op het eerste gezicht vreemd of hoogst onwaarschijnlijk lijken, kunnen zo van nieuw belang worden, wanneer ze worden ondersteund door de gegevens van grote aantallen patiënten. Op dezelfde wijze kunnen vaak toegepaste maar ineffectieve therapieën worden vermeden.

Deelname is anoniem.

HET 'TINNITUS MEETBAAR MAKEN' MEDISCH-WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Dit betreft een potentieel baanbrekend onderzoek naar objectieve meting van tinnitus. Het is een samenwerking tussen de universiteiten van Otago, Texas, Dublin en Grenoble. Zij kunnen al met behulp van kunstmatige intelligentie en machine learning met 88% zekerheid aantonen of iemand een piep in de oren heeft of niet, op basis van een EEG. Om tot een objectieve maatstaf voor tinnitus te komen willen zij de meest geavanceerde kunstmatige intelligentie (AI) toepassen, op duizenden EEG's van tinnitus patiënten.

Een succesvolle uitkomst van dit onderzoek zal de tinnitus meetbaar maken. Dat zal leiden tot een explosie van onderzoek naar behandelingen, hulp in de zorg en de industrie aanmoedigen om in tinnitus te investeren.

Het team beschikt inmiddels over enkele duizenden EEG's. Er is 125.000 euro nodig in het eerste jaar voor de verwerking van deze data. Stichting TinnitusFree heeft zich als doel gesteld deze 125.000 euro te funden in 2022, middels donaties, fondsen en andere bronnen.

TINNITUS HOUSE

TinnitusHouse is een brede samenwerking tussen onderzoekers, medici, therapeuten en hulporganisaties die zich bezighouden met oorsuizen. Participerende organisaties zijn onder andere de TU Delft, Erasmus Universiteit Rotterdam, de Universiteit van Regensburg, Stichting BrainInnovations, Stichting TinnitusFree, Stichting Hoormij en individuele patiënten en vrijwilligers.

Tinnitus House probeert in die brede samenwerking antwoorden te krijgen op alle vragen rond het ontstaan, doormaken, verlichting en genezing van tinnitus.

TinnitusHouse

STRATEGIE 2022/2023



Netwerken:

met TinnitusHouse



Groei donateurs en volgers:

Social media campagnes, deelname enquête



Institutionele donors:
mappen en benaderen – met nieuw verworven naam, faam en netwerk



Commercialisering:
licenties en kick-backs van mede door TinnitusFree ontwikkelde diensten en producten

TINNITUS FREE

UITWERKING

Presentatie Tinnitus House rondsturen
Connecties bestuur
Connecties TU Delft

Doorlinken op websites en Instagram / Facebook

Enquête promoten bij volgers social media

Conversie campagne: van volgers naar donateurs

Supplementen onderzoek
Ginseng
Gingko Biloba



Merchandise - Webshop

TTF earplugs, T-shirts, Tinnitus app Virtual Reality,

Enquête muziekindustrie >
promotie in muziekindustrie > institutionele donors muziekindustrie

Targetlijst met Institutionele donors

Adessium, CZ, AFAS, Bouw, Muziek, Defensie, NVAB

Licenties en kickbacks

TP-V, JBL, TMI Investments, Noizezz, Key Music, Beter Horen, BAX,

Begroting 2022

Begroting Stichting Tinnitusfree

	2022	
	Lasten	Baten
Fondsen en donaties		135.000
Website/Internet	1.500	
Creatie 3 Campagnes 3 x 1.000	3.000	
Social Media Team 12 x 625	7.500	
Diverse services (video, editing, ...)	1.000	
Facebook advertising 12 x 100	1.200	
Wetenschappelijk onderzoek	100.000	
Software	250	
Managing Director 12 x 1.210	14.520	
Bankkosten	225	
Abonnementen	150	
Bestuurskosten	750	
Totaal	130.095	135.000



The Economic Impact of Tinnitus – U.S.A

The financial consequences of tinnitus are significant. Personal economic loss to an individual with tinnitus - including lost earnings, productivity, and health expenses - can be up to $30,000 annually, according to U.S. research. The cost to the U.S. society as a whole has been estimated at upwards of $26 billion annually.

Some of the most accurate accounting of tinnitus monetary costs comes from the U.S. Veterans Administration. In 2016, more than 1,6 million US Army veterans received compensation for tinnitus, bringing The annual aggregate cost of these disability payments is nearly $2,4 billion. It is estimated to be around $3,5 billion in 2020. The estimated costs for delivering tinnitus-related healthcare services to these patients is much higher.

Source: A Systematic Review of the Reporting of Tinnitus Prevalence and Severity. By: Abby McCormack, Mark Edmonson-Jones, Sarah Somerset, Deborah Hall



The Economic Impact of Tinnitus – the Netherlands

A 2013 study on the costs of Tinnitus in the Netherlands came to these conclusions:

Total mean societal cost of illness of tinnitus in the Dutch population in 2009 was €6.8 billion. The larger part of total societal cost of illness was not health care related.

Mean annual costs associated with work related production losses (sick days) amounted to €3.702 per patient. These costs are higher than the productivity losses of comparable illnesses.

Total mean health care costs of tinnitus were €1.9 billion. This amounts to 2.3% of the total Dutch health care expenditure in 2009.

Source: Tinnitus: A Cost Study, by Iris H.L. Maes and Rilana F. F. Cima.