OUR AMBITION IS TO FIND A CURE FOR TINNITUS WITHIN THE FORESEEABLE FUTURE.”



Stichting TinnitusFree
Javakade 656, 1019 SG Amsterdam.

STICHTING TINNITUS FREE JAARVERSLAG 2019



LAUNCH

Frank van Hoorn is de oprichter van de stichting TinnitusFree en is in 2018 gestart met de voorbereidingen van de stichting, de samenstelling van het bestuur, ontwikkeling van de visie, de huisstijl etc.

Op 19 februari 2019 is de stichting TinnitusFree formeel opgericht met een nieuw bestuur bestaande uit Frits Heijman penningmeester, Gerrit te Spenke algemeen bestuurslid, Dirk de Ridder neuroloog/algemeen bestuurslid, Auke Klaver voorzitter en daarnaast Frank van Hoorn directie.

In kort tijd zijn alle relevante zaken die nodig zijn om de stichting TinnitusFree te kunnen laten functioneren gerealiseerd. Zaken als de ANBI status, huisstijl, jaarplan, bankrelatie, website www.tinnitusfree.eu , beleidsvisie, netwerken, KvK registratie en een begroting zijn opgesteld, vastgesteld en beschikbaar gekomen voor de stakeholders.

Het bestuur heeft meerdere malen zowel plenair als bilateraal overlegd en daarmee onze ambitie met een snelle start up waargemaakt. De komende 2 jaren zal een uitgebreid vervolg worden gegeven aan publicitaire mogelijkheden.

UITGANGSPUNTEN 2019 EN LATER

Als stichting is ons hoofddoel om middels algoritmische onderzoeken en medisch wetenschappelijke onderzoeken in beeld te brengen wat de oorzaak/oorzaken is/zijn van het ontstaan van tinnitus.
Op grond van deze uitkomsten kan dan worden onderzocht welke preventieve of welke behandelingen effectief kunnen worden ontwikkeld en daarna worden ingezet om tinnitus het hoofd te kunnen bieden. Dit is nu nog niet mogelijk is.

DE BELANGRIJKSTE ACTIVITEITEN IN 2019

A. Bekendmaken oprichting TinnitusFree.

B. Benaderen aanverwante organisaties en het aangaan van samenwerkings-verbanden.

C. Uitbreiding supporters van onze stichting.

D. Fondsenwerving bij muziekorganisaties, zorgkostenverzekeringen, overheden, fondsen.

E. Uitwerken sub survey music creator study.

AD A. PROMOTIE TINNITUSFREE

In 2019 zijn we middels mailings en onze website relatief bescheiden low budget gestart om onze stichting bekend te maken. Op basis van eerste uitgevoerde activiteiten willen we ons aan het grotere publiek nader bekend maken. Alle social media zullen door de stichting de komende jaren worden benut om het tinnitus vraagstuk adequaat te kunnen aanpakken.

AD B. AANVERWANTE ACTOREN

Benaderde organisaties en gevoerde gesprekken waren o.a.:

TinnitusHouse, Stichting Hoormij, Veiligheid.nl (voorheen Hoorstichting), Gaby Olthuis Fonds, Brain Innovations.

Met uitzondering van Veiligheid.nl zijn deze organisaties een samenwerkingsverband aangegaan onder de naam ‘Tinnitus House’, waarbij onze rol o.a. de fondsenwerving is.

AD C. SUPPORTERS

Er zijn circa 100 managers, boekingsagenten en celebrities benaderd.

Het blijkt dat tinnitus toch een taboe is en met name muzikanten willen met veelal niet graag geassocieerd worden met het onderwerp. Dit geldt zeker voor artiesten en aanverwante doelgroepen die zelf tinnitus hebben.

De komende jaren zullen we op basis van de eerste uitkomsten van de gevoerde onderzoeken, o.a. het music creator onderzoek, onze doelgroepen opnieuw benaderen.

We hebben hiervan geleerd dat de aanpak van tinnitus ook vraagt om het taboe ter hand te nemen.

AD D: FONDSENWERVING

Ter benadering van de EU is contact gelegd met Bureau Brussels, een public affairs consultancy gericht op de EU. Zij maakten voor ons een inventarisatie van mogelijke passende fondsen bij de EU en wij hebben via hen een verzoek ingediend voor een bijdrage uit de ‘music creator health study’. Binnen dit health study gebied wordt in 2020/2021 een verzoek ingediend voor een bijdrage als ‘deelgebied’.

Bureau Brussels heeft ons een verkennend onderzoek doen toekomen naar aansluiting van ons financieringsvraagstuk bij EU-departementen en politici. Daarop heeft men ons een vervolgtraject geschetst voor verder onderzoek en begeleiding. Inmiddels is een deel van dit traject door Bureau Brussels uitgevoerd, in ruil voor gratis consultancy door onze directie.

Met voorheen de Hoorstichting, een semi-overheidsorgaan, opgegaan in ‘Veiligheid.nl’ heeft overleg mee plaats gevonden. Hun werkterrein is preventie, daar komen wij na onze onderzoeken bij hun op terug.

Met de Hogeschool Utrecht is overlegd over een (internationale) inventarisatie studie van preventie en voorlichting inzake Tinnitus. De kosten van dit onderzoek bedraagt 5.000 euro. Wegens het ontbreken van middelen is hier nog geen vervolg aan gegeven.

Een vijftal zorgkosten verzekeraars worden in 2020 benaderd.

Om de eerste onderzoeken met onze doelgroepen mogelijk te maken hebben we contact gezocht en gevonden bij de MUSIC CREATOR ORGANISATIES. Hieronder worden onder meer verstaan: beroepsgroepen organisaties, vakbonden, mechanical rights (rechten van uitvoerenden) organisaties en auteursrechtenorganisaties. Deze laatste organisaties zijn benaderd in Nederland, België, Duitsland, Frankrijk, Spanje, Italië en Engeland.

De Belgische Playright heeft inmiddels 7.500 toegezegd.

Spaanse IAE heeft om een concreet voorstel gevraagd. De vraag is afgesteld op de door hen aangegeven bandbreedtes: 25.000 per jaar of 75.000 ineens.

De Engelse muziekrechten organisaties PPL/PRS en MCPS hebben om nadere inlichtingen gevraagd.

De Franse, de Duitse en Italiaanse organisaties hebben gemeld vooralsnog in verband met de corona perikelen voorlopig geen tijd te hebben.

De Buma-Stemra directie heeft positief gereageerd maar zonder een concrete toezegging. In Nederland heeft de Sena negatief gereageerd.

In 2019 is contact gelegd met Defensie in Nederland. Daar is begin 2020 geïnteresseerd op gereageerd. Defensie gaat contact leggen met het Amerikaanse leger.

AD E: UITWERKEN VAN HET EERSTE ONDERZOEK

Er is in 2019 veelvuldig overleg met Tinnitus House om het research onderzoek, middels een sub survey voor music creators, te ontwikkelen. Muziekorganisaties hebben hier positief op gereageerd. Inmiddels is dit onderzoek in voorbereiding en vindt de uitvoering plaats in 2020 met een overloop naar 2021. We kijken nu al uit naar de uitkomsten.

.



FvH/AIK 13-05-2020