

Stichting Oorfonds Nederland

‘Ik wil iets doen, ook voor mijn kinderen’

Sinds een jaar is Nederland een nieuwe stichting rijker die zich richt op fondsenwerving voor (h)ooronderzoek: Stichting Oorfonds Nederland.

Mede-initiatiefnemer en voorzitter **René van der Heijden** heeft zelf de genetische aandoening DFNA9, waardoor hij langzaam zijn gehoor én zijn evenwicht verliest. Het Oorfonds wil - samen met anderen, zoals Hoormij-NVVS - **geld en middelen bijeenbrengen** om het wetenschappelijk onderzoek naar alle oorproblemen te bevorderen.

De eerste acties zijn inmiddels een feit.

Tekst **Isabel Timmers** Beeld **Oorfonds Nederland**

“**D**e DFNA9-mutatie werd 25 jaar geleden ontdekt. De boodschap was toen: leer er maar mee leven. Mijn moeder was één van de eersten die werd gediagnosticeerd. We waren er vrij snel bij, mijn broer is arts en mijn zus werkt in een Audiologisch Centrum. De connectie met gehoorverlies was er dus. Ik wist dat het erfelijk was, maar niet hoe het bij mij zat”, vertelt René. Wel was hij huiverig om het door te geven aan zijn eventuele kinderen.

Genetisch onderzoek

“Gemiddeld beginnen de problemen als je rond de veertig bent: gehoorverlies, overgevoeligheid voor geluid, tinnitus en evenwichtsstoornissen. Na mijn veertigste was er niets aan de hand. Daardoor

durfde ik op mijn 42ste aan kinderen te beginnen. Maar op mijn 51^e kreeg ik toch evenwichtsproblemen. Als ik naar buiten keek, begonnen de bomen te bewegen, terwijl het niet waaide. Op dat moment dacht ik nog dat ik misschien te hard had gewerkt. In het jaar dat ik 52 werd, nu drie jaar geleden, realiseerde ik me dat ik minder hoorde. Ik kon niet langer mijn kop in het zand steken en meldde me aan bij het RadboudUMC voor genetisch onderzoek en testte positief op DFNA9.

Kwaliteit van leven

Ik wilde iets doen. Ook voor de toekomst van mijn kinderen. DFNA9 is één van de ongeveer 75 erfelijke ooraandoeningen waarbij kinderen 50 procent kans hebben het te erven van hun ouders. Er zijn heel

veel mensen in ons land, zo'n twee miljoen, die iets aan hun oren hebben. De meesten zijn nog jong en fit, alleen hun gehoor hapert. En juist dat gehoor is zo belangrijk voor veel zaken, zoals theater en muziek. Als je daar niet meer van kunt genieten, dan gaat dat ten koste van je kwaliteit van leven. En dan is er het sociale aspect. Als ik voor mezelf spreek: het is niet alleen dat ik minder versta, maar dat je gedwongen bent meer je best te doen om volwaardig mee te kunnen doen met de maatschappij. Je raakt gemakkelijker het verband in gesprekken kwijt, het begrip van wat er gaande is. Om nog iets van dat gebrabbel in je hoofd te maken, dat kost enorm veel energie. Ik moet meerdere keren per dag even het motortje opladen, om te voorkomen dat ik aan het eind van de dag mezelf kwijt ben. Niet voor niets staat volgens de WHO (World Health Organisation) gehoorverlies op nummer 4 van de lijst van aandoeningen met grote impact op de kwaliteit van leven.”

Taboe

Daar komt bij dat er een taboe lijkt te rusten op hoorproblemen. René: “Qua

Fondsenwerving wordt bemoeilijkt door al die losse clubs die met beperkte middelen vechten voor hun eigen zaak'

denken over gehoorproblemen zitten we in een vervelend en onwaar automatisme: je hoort slecht, dus je bent oud, er is niks aan te doen, dus je bent afgeschreven. Er zijn genoeg sporters, musici en BN'ers met oorproblemen, maar slechts weinig mensen komen ermee naar buiten. Ik hoop dat we met Oorfonds Nederland kunnen helpen dit taboe te doorbreken. Presentatrice Dionne de Graaf heeft aan één oor gehoorverlies. Zij heeft de moed om

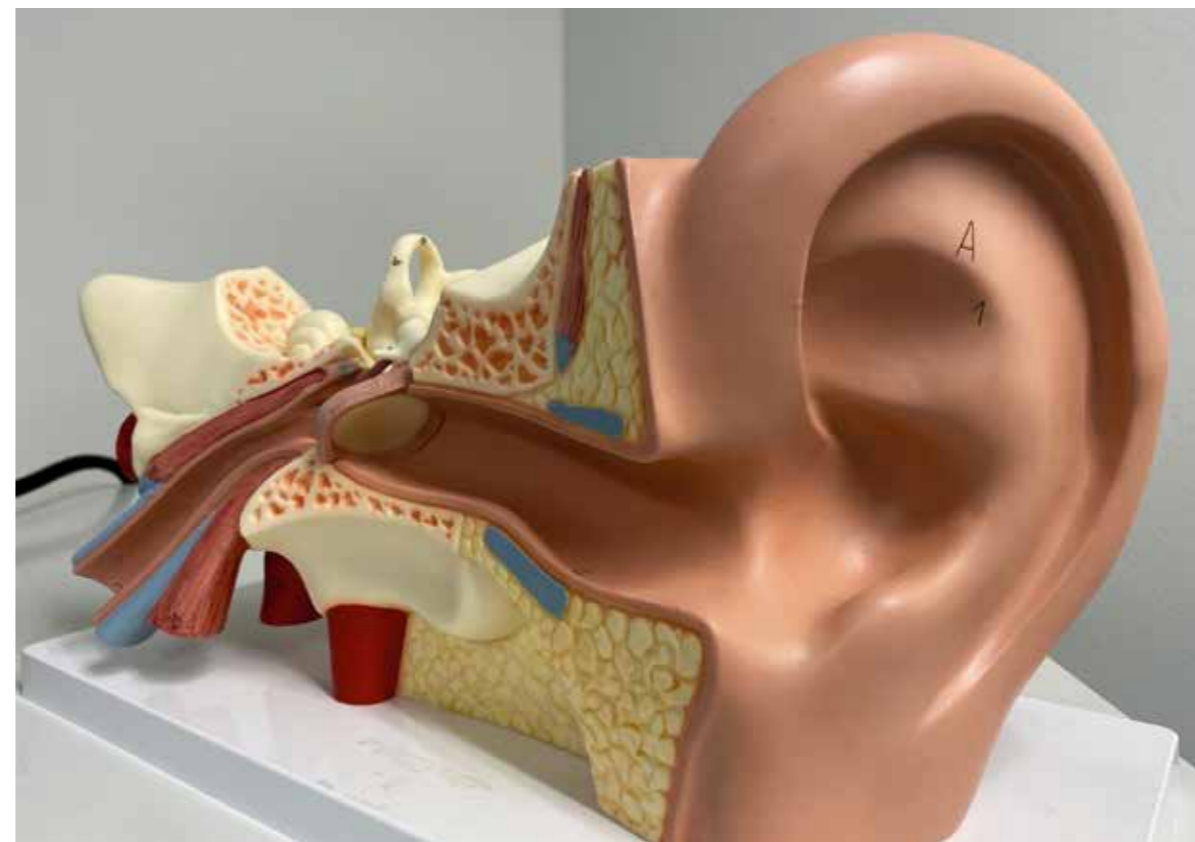
daarmee naar buiten te treden en steunt ook ons Oorfonds.”

De Negende van

Voordat hij het Oorfonds opzette, werkte René mee met Stichting 'De Negende van' voor DFNA9-patiënten. “Er zijn nu samenwerkingen met de universiteiten van Maastricht, Leuven, Antwerpen en Nijmegen. Recent is een grote studie gestart om het ziektebeeld precies in kaart te brengen. Dat is nodig om ooit een medicijn te ontwikkelen. De meeste mensen met de aandoening wonen in Zuid-Nederland en Vlaanderen. Uit een eerdere studie bleek dat in de 15^e of 16^e eeuw iemand in die streek geboren is met dat gemuteerde gen. Voorzichtig denken we nu dat het te genezen is met gen-therapie. Dat geldt straks misschien ook voor alle andere, erfelijke ooraandoeningen. Met Oorfonds willen we ook dat onderzoek op het gebied van oren en evenwicht een boost geven. Daarom is het ook Oorfonds en niet Hoorfonds.

Versnippering

Overheidsgeld voor oonderzoek komt nu uit een pot die bestemd is voor allerlei soorten aandoeningen. Daardoor grijpen oor-onderzoekers vaak mis. Wereldwijd is het ook droevig gesteld. Uit cijfers van 2019 blijkt dat op het gebied van cel- en genterapie er 900 bedrijven werken aan ruim duizend trials. Het merendeel gaat over kanker,



‘Gehoorverlies staat op nummer 4 van ernstige aandoeningen met grote impact op de kwaliteit van leven’



René van der Heijden, mede-initiatiefnemer en voorzitter van Stichting Oorfonds Nederland

38 van die onderzoeken zijn voor oogzichten en maar twee voor ooraandoeningen. Dat zouden er zeker ook 38 moeten zijn”, meent René. Eén van de redenen dat er minder aandacht is voor oonderzoek in Nederland, is volgens hem de versnippering. “Er zijn verschillende fantastische platforms, zoals Hoormij-NVVS, de Negende van, Dovenschap, FODOK, Divers Doof, Oorigineel en Stichting Plotsdoven. Met Wil Verschoor van Hoormij-NVVS heb ik een opiniestuk geschreven over de plicht die de maatschappij heeft om iedereen erbij te betrekken. Dat is gepubliceerd op 3 maart, World Hearing Day. Daar hebben we veel reacties op gekregen van mensen die zeggen: ‘We willen iets doen’. Dat is belangrijk, want fondsenwerving staat of valt met betrokkenheid in de maatschappij. Maar de fondsenwerving wordt bemoeilijkt door al die losse clubs die allemaal met beperkte middelen vechten voor hun eigen zaak. In Engeland heb je een grote organisatie die iedereen verenigt: ‘Action on hearing loss’. Frankrijk kent sinds vijftien jaar ‘Fondation pour l’audition’. Die organisaties zijn heel succesvol. Nederlandse wetenschappers krijgen vrij regelmatig geld uit Engeland voor hun onderzoek.”

Lange adem

Het Oorfonds wil graag samenwerken om sterk te staan, zonder de ambitie om zelf een enorme organisatie te worden. “We werken nu met alleen vrijwilligers,

dat is iets anders dan een Hartstichting met meer dan vijftig medewerkers. Dat is niet ons streven. We beseffen ook dat we een lange adem nodig hebben. Het zal niet in drie jaar in kannen en kruiken zijn, en ook nog niet in tien jaar. Maar het komt er wel. Ik heb de afgelopen jaren veel gesprekken gevoerd met wetenschappers. Ook zij zijn enthousiast over een Nederlands fonds. En we pakken het uiteraard professioneel aan: het is de bedoeling dat er een wetenschappelijke raad met misschien wel internationale wetenschappers komt die beslist over het doel van de donaties.”

Veelbelovend onderzoek

Het onderzoek dat momenteel plaatsvindt in Nederland en de rest van de wereld is wel veelbelovend. “De wetenschap maakt sprongen in plaats van stappen. Ik ben een leek op het gebied, maar uit onderzoek blijkt dat tussen de beschadigde haarcellen nog reservecellen zitten die mogelijk te activeren zijn. Als dat werkt, dan is dat een geweldige kans voor mensen die door een gehoorbeschadiging slechthorendheid zijn, tinnitus hebben of plotsdoof zijn geworden.”

Kankerpatiëntjes met hoorproblemen

Eén van de eerste wapenfeiten van het Oorfonds is een samenwerking met het Prinses Maxima Centrum voor kinderoncologie. René: “De helft van de kinderen die van kanker genezen, krijgt te maken met een piep in het oor of met of gehoorverlies. Waar komt dat vandaan? Dit is het eerste grote onderzoek ter wereld naar dit onderwerp. Een deel van het geld komt via het KWF Kankerfonds en een ander deel gaan we via crowdfunding inzamelen. Dit soort onderzoeken zijn ontzettend belangrijk voor de komende generaties, waarbij veel leed kan worden bespaard.”

Stichting Oorfonds Nederland



Meer info:
<https://oorfonds.nl/>