



# **Jaarverslag Stichting PACT**

## **over 2017**

## Inhoud

<b>1. INLEIDING .....</b>	<b>3</b>
1.1 Over PACT .....	3
1.2 Korte samenvatting activiteiten 2017 .....	3
<b>2. INHOUDELIJK JAARVERSLAG 2017 .....</b>	<b>4</b>
2.1 Project HTE (projectnr. 13.01) .....	4
2.2 Project Hoorprotocol 2.0 (projectnr. 15.01) .....	4
2.3 Project Evaluatie Programma Neonatale Gehoorscreening (projectnr. 16.01).....	4
2.4 Overige niet-projectgebonden activiteiten.....	5
2.4.1 Afstemming met KKAu .....	5
2.4.2 Reglement Commissie Onderzoek .....	5
2.4.3 Vergaderingen Commissie Onderzoek .....	6
<b>3. KORT FINANCIËEL VERSLAG 2017 .....</b>	<b>7</b>
3.1 Resultaten 2017.....	7
3.2 Balans 2017 .....	7

## 1. INLEIDING

### 1.1 Over PACT

De Stichting PACT (Platform for Audiological Clinical Trials) is op 25 juni 1998 opgericht. De laatste statutenwijziging heeft op 25 juli 2016 plaatsgevonden. Daarmee is geregeld dat PACT een personele unie is aangegaan met FENAC, dat wil zeggen dat dezelfde personen zitting hebben in de besturen van PACT en FENAC. PACT kent een permanente Commissie Onderzoek (verder te noemen: CO) die de lopende zaken behartigt en wordt ondersteund door een ambtelijk secretaris.

De Stichting PACT streeft de volgende doelen na:

1. Het (doen) verrichten van wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van de ontwikkeling van de audiologie in de ruimste zin.
2. Het bevorderen en overdragen van kennis en kunde binnen de audiologie.

De stichting tracht deze doelen onder meer te bereiken door:

- het in opdracht van een opdrachtgever of op eigen initiatief (doen) verrichten van onderzoek op het gebied van hoortoestellen, (nieuwe) versterkingstechnieken, voorschrijf- en evaluatiemethoden, audiologische diagnostiek, overige audiologische en aan de audiologie verwante onderwerpen;
- het ontplooiën van scholingsactiviteiten, bij voorkeur in samenwerking met andere partijen, ten behoeve van diegenen die binnen de audiologie werkzaam zijn.

De CO heeft een reglement opgesteld dat nog de goedkeuring door het bestuur behoeft. Hierin is onder meer geregeld dat de commissie slechts taken uitvoert die ten dienste staan van de doelstellingen van Stichting PACT zoals bedoeld in artikel 2 van de statuten van de stichting (en die hierboven kort staan weergegeven). Hieronder vallen projectacquisitie, projectuitvoering en rapportage over uitgevoerde activiteiten. Ook staat in het reglement omschreven welke bevoegdheden bij de commissie liggen en welke bij het bestuur van de stichting.

In deze rapportage wordt verslag gedaan van de activiteiten die in het kalenderjaar 2017 zijn uitgevoerd. Ook wordt een financiële verantwoording gegeven.

### 1.2 Korte samenvatting activiteiten 2017

In 2017 heeft de CO van PACT zich vooral bezig gehouden met lopende activiteiten en slechts in beperkte kunnen richten op nieuwe projecten/activiteiten. Voor een groot deel had dit te maken met de geringe personele bezetting nadat eind 2016 een van de vier commissieleden (Maaïke de Vrijer) afscheid heeft genomen en een ander lid wegens gezondheidsredenen grotendeels inactief is geweest (Bert van Zanten). Eind 2017 is Thijs van Toor toegetreden tot de CO.

De volgende activiteiten hebben in 2017 plaatsgevonden (deze worden in de paragrafen hieronder uitvoeriger beschreven):

- Het project “Evaluatie van het landelijke programma Neonatale Gehoorscreening” in opdracht van RIVM is afgerond met een eindrapportage.
- Reguliere werkzaamheden zijn uitgevoerd ten behoeve van de database hoortoestellen (het zgn. HTE-project).
- De CO heeft een concept-reglement opgesteld.
- Met KKAu (de NVKF-kenniskring van audiologen) is een overleg opgestart om de gezamenlijke belangen te onderzoeken en zo mogelijk te komen tot een innovatieprogramma ten behoeve van de diagnostische taken van het AC.

## 2. INHOUDELIJK JAARVERSLAG 2017

### 2.1 *Project HTE (projectnr. 13.01)*

Het project HTE betreft de ontwikkeling van de database hoortoestellen die in 2013 in gang is gezet. PACT beheert deze database ten behoeve van ZN en draagt er zorg voor dat leveranciers hun hoortoestellen kunnen aanmelden, waarna ze via een vaste procedure beoordeeld en geclassificeerd worden. In 2017 zijn ca. 25 toestellen(series) aangemeld en geclassificeerd.

Het uitvoeren van deze beheerstaak heeft PACT destijds op zich genomen met het vooruitzicht dat de hele classificatieprocedure en inrichting van de database verder zou worden doorontwikkeld (zie ook project Hoorprotocol 2.0 hieronder). PACT is daarbij afhankelijk van de belanghebbende partijen die hierover overleg voeren met de eigenaar van de hoortoestellendatabase (ZN). Omdat die partijen niet tot overeenstemming komen voor wat betreft de gewenste richting waarin de database ontwikkeld zou moeten worden, is er van verdere ontwikkeling geen sprake geweest, behoudens wat kleine aanpassingen. De CO van PACT zal zich in 2018 gaan beraden over haar positie in deze omdat zij het beheren van een database niet tot haar kerntaken rekent zolang er geen innovatie plaatsvindt.

### 2.2 *Project Hoorprotocol 2.0 (projectnr. 15.01)*

In 2015/2016 is er door PACT een pilotstudie uitgevoerd naar het gebruik van hoorprotocol 2.0. De uitkomsten hiervan waren hoofdzakelijk positief, in die zin dat alle partijen positief stonden achter implementatie van het nieuwe hoorprotocol. PACT heeft in 2016 de eindrapportage voorgelegd aan ZN. De stuurgroep ZN is vanaf eind 2016 vervolgens aan de slag gegaan om tot een breed gedragen implementatievoorstel te komen. Dit traject verliep echter moeizamer dan gedacht, en er is in 2017 nog steeds geen definitief voorstel gekomen voor invoering van het nieuwe hoorprotocol. Een belangrijk struikelpunt is de wijze waarop de nieuwe database wordt ingericht en wie de data hiervan gaat beheren inclusief gebruikersrechten. Het idee was om hiervoor een stichting op te richten met inbreng van alle betrokken partijen. De kosten zouden dan via een kleine opslag op de hoortoestellenprijzen gedekt kunnen worden. Waar in eerste instantie de leveranciers moeilijk mee te krijgen waren, lijken nu ook de audiciens in toenemende moeite te hebben met de nieuwe plannen. Nu het traject rond invoering van hoorprotocol 2.0 stagneert, lijken audiciens aan te sturen op een groter vrije-markt segment. Deze ontwikkeling wordt vanuit de audiologie en patiëntenvereniging met enige zorg bekeken: het jaagt consumenten op hoge kosten en ondermijnt het onderliggende "zelflerende" concept van hoorprotocol 2.0.

Kortom, na aanvankelijk optimisme na de uitgevoerde PACT-studie lijkt de doorontwikkeling van het functioneel voorschrijven van hoortoestellen nu in een impasse te zijn aanbeland. PACT blijft voorlopig zijn taken uitvoeren met betrekking tot classificatie van de hoortoestellen en beheer van de database (zie boven, HTE-project). Wel is er aan ZN een signaal gegeven dat wij graag een rol willen (blijven) spelen in eventuele doorontwikkeling en evaluatie van het systeem, maar dat het beheer van de database op lange termijn niet direct tot onze ambities behoort.

### 2.3 *Project Evaluatie Programma Neonatale Gehoorscreening (projectnr. 16.01)*

In opdracht van het RIVM heeft PACT in 2016 en 2017 een evaluatie uitgevoerd naar het behalen van de doelstellingen van het landelijke programma Neonatale Gehoorscreening. In dit programma is een doelstelling geformuleerd – bij 95% van de kinderen die positief testen op de neonatale gehoorscreening wordt tijdig diagnostiek uitgevoerd en interventie opgestart – die blijkens eerder onderzoek niet gehaald wordt. Aan PACT de vraag om na te gaan wat hiervan de achterliggende oorzaken zijn en welke verbeteringen kunnen worden aangebracht.

De planning was om tussen april en november 2016 door middel van dossieronderzoek op de AC's en bij gezinsbegeleidingsdiensten het cohort in 2014 aangemelde kinderen te onderzoeken. Omdat dit nogal wat voeten in de aarde had, met name om de vereiste toestemming van ouders te krijgen, is de evaluatie enkele maanden uitgelopen. In april 2017 is het eindrapport verschenen: "Evaluatie Doelstellingen van de Neonatale Gehoorscreening 2014", door A.J. Bosman & A. Goedegebure.

Uit de evaluatie is gebleken dat in de meeste gevallen tijdig diagnostiek wordt gepleegd en interventie wordt ingezet. Echter, bij kinderen met kleinere gehoorverliezen blijkt vaker dan gewenst vertraging op te treden, wat verklaard wordt uit onzekerheid over aard en grootte van het gehoorverlies en twijfel over het nut van een snelle interventie. Daarnaast spelen vertragende factoren ten gevolge van logistiek een rol, hier is mogelijk beter op te anticiperen door de AC's. Als laatste blijken co-morbiditeit en/of ziekte bij het kind vertragende, maar moeilijk beïnvloedbare factoren. Op basis van deze conclusie zijn enkele aanbevelingen geformuleerd ter verbetering van de situatie.

De resultaten zijn besproken met de beroepsgroep tijdens een bijeenkomst in januari 2017, waarbij enkele aandachtspunten zijn benoemd om het diagnostische en revalidatietraject nog beter te stroomlijnen. Het RIVM heeft op basis van de resultaten ook besloten nieuw voorlichtingsmateriaal te ontwikkelen voor ouders, omdat het onderzoek het belang hiervan nog eens heeft benadrukt. Op basis van de verzamelde gegevens wordt nog een wetenschappelijk artikel geschreven, aan te bieden aan een internationaal vaktijdschrift. De afronding hiervan is beoogd in de eerste helft van 2018.

## *2.4 Overige niet-projectgebonden activiteiten*

### *2.4.1 Afstemming met KKAu*

In de loop van 2017 heeft PACT enkele malen overleg gevoerd met de audiologen binnen de NVKF-kenniskring voor audiologen KKAu om na te gaan in hoeverre PACT een bijdrage zou kunnen leveren aan verbeteringen van de audiologische diagnostiek en eventueel andere onderwerpen. Uit dit overleg kwam naar voren dat er bij de AC's behoefte is aan nieuwe audiologische testen om het effect van hoortoestellen te evalueren. Vooral de meerwaarde van geavanceerde geluidsbewerking is niet goed aan te tonen met de bestaande testen. Hiervoor zijn nieuwe testen nodig die de werkelijkheid beter nabootsen, zoals geluiden uit verschillende richtingen en van verschillende niveaus. Met deze testen kunnen keuzes bij het voorschrijven van geavanceerde hoortoestellen beter onderbouwd worden.

Binnen KKAu is een werkgroep opgericht om kaders voor een set van nieuwe testen te omschrijven. PACT kan deze werkgroep ondersteunen door te helpen bij de (door)ontwikkeling van deze testen en bij de implementatie in de AC's. Deze ondersteuning kan o.a. bestaan uit het in kaart brengen van bestaande initiatieven en al beschikbaar materiaal, financiële ondersteuning van projecten (reservering bedrag uit reserves), coördinatie bij projecten, zowel ontwikkeling als implementatie, meedenken over benodigde soft- en hardwareomgevingen en het mede-organiseren van bijeenkomsten/sessies onder de beroepsgroep om draagvlak te verkrijgen.

De CO heeft hiervoor een voorstel geschreven dat zal worden ingebracht in het verder geplande overleg met KKAu. Naar verwachting zal de CO het bestuur van PACT hier in het najaar 2018 diepgaander over kunnen informeren.

### *2.4.2 Reglement Commissie Onderzoek*

Begin 2017 heeft de permanente Commissie Onderzoek een concept-reglement opgesteld. Wegens de beperkte bezetting van de commissie is dit reglement nooit definitief uitgewerkt. In het voorjaar 2018 zal het reglement worden afgerond en ter goedkeuring aan het bestuur worden voorgelegd. Het reglement van PACT is gebaseerd op de statuten van de stichting voordat de personele unie met FENAC gestalte kreeg. Bevoegdheden van bestuur en commissie zijn vastgelegd en de taakstelling van de commissie is

uitgewerkt. Bij het opstellen van het reglement is gebruik gemaakt van adviezen van de notaris die de statutenwijziging van PACT begeleid heeft.

#### *2.4.3 Vergaderingen Commissie Onderzoek*

In 2017 zijn drie vergaderdata gepland, waarvan één een lijfelijke bijeenkomst in Utrecht was en twee vergaderingen via skype. Deze laatste twee zijn echter niet doorgestaan wegens de eerder genoemde personele bezetting. Voor 2018 en verder is een nieuw vergaderschema opgesteld dat voorziet in twee lijfelijke vergaderingen in Utrecht (voorjaar en najaar) en twee skypevergaderingen (zomer en winter). De vergaderdata zijn afgestemd op de vergaderingen van het bestuur.

### 3. KORT FINANCIËEL VERSLAG 2017

Hieronder volgt een excerpt uit de jaarrekening die van het accountantskantoor is ontvangen. Het negatieve resultaat heeft vooral te maken met een nagekomen factuur (uitgave) inzake project 15.01 waarvoor de subsidie (inkomst) al in 2016 ontvangen is (en verwerkt in de jaarrekening 2016).

#### 3.1 Resultaten 2017

Inkomsten			Uitgaven		
Opbrengsten project 13.01, HTE	€	20.937	Uitgaven project 13.01, HTE	€	19.399
Opbrengsten project 15.01, Hoorprotocol 2.0 (BRIDGE)	-	0	Uitgaven project 15.01, Hoorprotocol 2.0 (BRIDGE)	-	16.948
Opbrengsten project 16.01, Evaluatie NGS	-	0	Uitgaven project 16.01, Evaluatie NGS	-	0
Opbrengsten Raad van Toezicht	-	9.000	Ambtelijk secretariaat	-	5.000
Financiële baten belastingen	-	2.134	Accountantskosten	-	3.342
			Automatiseringskosten	-	389
			Representatiekosten	-	253
			Overige alg. kosten	-	15
			Rentelasten e.d.	-	285
<b>Totaal in</b>	<b>€</b>	<b>32.071</b>	<b>Totaal uit</b>	<b>€</b>	<b>45.631</b>
<b>RESULTAAT</b>	<b>€</b>	<b>-13.560</b>			

Het negatieve resultaat heeft vooral te maken met een nagekomen factuur inzake project 15.01 waarvoor de subsidie al in 2016 ontvangen is (en verwerkt in de jaarrekening 2016). Het project 16.01 kende in 2017 geen inkomsten of uitgaven, maar is toch opgenomen in dit overzicht omdat het nog niet is afgesloten. De reeds ontvangen subsidie en de in 2018 gefactureerde kosten zullen worden opgenomen in de resultaatrekening over 2018 (en zijn volledig in balans).

#### 3.2 Balans 2017

Activa			Passiva		
Vorderingen	€	19.436	Stichtingsvermogen: reserve	€	96.596
Liquide middelen: spaarrekening	-	140.000	Kortlopende schulden leveranciers	-	5.531
Liquide middelen: rekening crt	-	16.455	Ov. schulden, overlopende passiva	-	73.764
<b>Totaal</b>	<b>€</b>	<b>175.891</b>	<b>Totaal</b>	<b>€</b>	<b>175.891</b>

De financiële reserve van de stichting is eind 2017 aanzienlijk en zal als gevolg van nagekomen facturen en subsidies in de loop van 2018 niet drastisch veranderen. In de loop van 2019 is PACT weer voornemens enkele projectplannen c.q. pilottrajecten te verwezenlijken waarvoor een deel van de opgebouwde reserves gebruikt zal gaan worden.