

Assemblée Générale 2016 du 24/09/16 - Association CISIC

RAPPORT MORAL

Très prochainement le CISIC rassemblera plus de 4 000 personnes implantées (enfants et adultes) !

Cette belle réussite correspond à notre volonté de transmettre des informations objectives et pratiques sur l'implant cochléaire, au plus grand nombre de personnes implantées et à leur famille. Mais c'est aussi pour notre association, un nouveau cap que nous devons réussir à franchir.

Afin d'y faire face, notre association a encore renforcé et optimisé cette année la structuration de ses activités : animation des antennes régionales, relation avec nos différents partenaires (fabricants d'implant cochléaire, revendeur d'aides techniques, assureur), conseil juridique, communication internet, publication, organisations des réunions et gestion des adhésions. Ces différentes tâches ont été prises en charge en grande partie par nos bénévoles selon leurs disponibilités et leurs compétences. Nous avons aussi eu le plaisir d'accueillir plusieurs nouveaux bénévoles notamment en vue d'animer de nouvelles permanences régionales.

En 2016, notre association a entrepris des démarches tant sur le juridique concernant le droit à la compensation du handicap des implantés cochléaires, en collaboration avec Maître Alexandra Grevin que de conseil au sein de notre observatoire des litiges SAV et assurance, qui a permis de venir en aide à plusieurs de nos adhérents.

Cette année CISIC a innové avec de nombreuses journées de sensibilisation aux aides techniques, un peu partout en France. Animées par nos bénévoles et partenaires, ces journées ont accueilli de nombreuses personnes implantées prêtes à découvrir, essayer, échanger dans un cadre convivial, les aides techniques proposées qui peuvent améliorer leur confort et qualité d'écoute de la musique, de la radio, de la télévision, des téléphones fixes et portables mais aussi en réunion ou à l'école avec un système de micro FM.

Ces réunions sont aussi l'occasion de tisser des liens toujours plus forts entre tous nos bénévoles résidant partout en France, indispensable pour créer une cohésion au sein de notre équipe.

Je tiens à nouveau à les remercier pour leur motivation, leur disponibilité, et le travail important qu'ils réalisent pour l'association. On ne le dira jamais assez, si nous avions à payer pour les services rendus, il nous serait impossible de fonctionner avec un tel succès.

Je remercie également tous les donateurs, dont les contributions sont essentielles à la réalisation de notre mission d'information tout en permettant de conserver un montant de cotisation accessible au plus grand nombre.

I. Actions de communication

A. Publications

Le livret CISIC « L'ambition d'entendre »

« L'ambition d'entendre » suscite toujours un vif intérêt chez les patients ainsi que dans le milieu médical. En effet, il est un support essentiel et unique puisque pour la première fois, il rassemble un grand nombre de témoignages, d'informations, de conseils issus des expériences vécues par chacun.

Il est mis gracieusement à la disposition des centres d'implantations afin d'être distribué aux patients.

Une vente en ligne au prix de 10 euros, ou en complément de l'adhésion pour 5 euros, a également été mise en place, en plus de son téléchargement gratuitement accessible sur notre site internet.

Le journal OUIE-DIRE

Le journal de l'association résume toutes les dernières informations mises à notre disposition. Les articles sont le fruit d'un travail d'équipe pour lequel nous sollicitons nos adhérents mais aussi les fabricants d'implant cochléaire. Ce journal est actuellement tiré à plus de 3 000 exemplaires et adressé 2 fois par an à l'ensemble de nos adhérents.

B. Services internet

Le site internet <http://www.cisic.fr>

« cisic.fr » reste un site internet d'information de référence sur l'implant cochléaire. Plus de 500 articles sont déjà en ligne dont une centaine de témoignages de patients portant un implant cochléaire.

Il est actuellement consulté par plus de 1 000 visiteurs par jour.

Réseaux sociaux

www.facebook.com/cisic.info : Une page pour suivre l'actualité de l'implant cochléaire et de notre association.

www.facebook.com/groups/cisic/ : Un groupe public pour échanger avec des personnes concernées par l'implant

cochléaire.

http://groups.google.com/group/implants_cochleaires : Un forum Google animé par l'association.

www.youtube.com/c/AssociationCISIC : Une chaîne sur YouTube qui répertorie les vidéos du CISIC & des vidéos externes (premiers instants d'écoute, fonctionnement de l'implant, reportage sur l'implant...) ainsi qu'un accès aux chaînes des fabricants où on retrouve des vidéos très utiles sur la manipulation des processeurs.

La lettre mail d'information

Notre association adresse environ une fois par mois aux 2 600 adhérents ayant communiqué leur adresse email, un message résumant les dernières informations reçues sur l'implant cochléaire et les activités à venir de l'association.

Une veille dans la presse francophone

<http://www.scoop.it/t/implants-by-verodoc> : Ce site rassemble les articles les plus récents traitant de l'implant cochléaire sur le web francophone.

II. Actions de sensibilisation

A. Permanence d'information

Prendre la décision de se faire poser un implant cochléaire n'est pas toujours facile, les témoignages constituent alors une aide bien appréciable. Nos bénévoles assurent des permanences dans différents centres d'implantation mais également dans notre bureau sur Paris. Ils informent les personnes qui viennent à leur rencontre, en témoignant de leur propre parcours mais aussi en présentant les différents aspects pratiques de l'implant cochléaire.

Ces différentes permanences ont lieu au sein du CERTA à Angers, du CROP près de Caen et au sein des CHU de Bordeaux, Brest, Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, Limoges, Lyon, Nantes, Rouen, Saint-Etienne, Toulouse, Tours mais également à la clinique Champagne à Reims et dans notre bureau à Paris.

Sur Paris, un bureau d'accueil permet de recevoir aussi bien les candidats à l'implant cochléaire qui peuvent découvrir les modèles d'implant cochléaire ainsi que les nombreuses brochures de présentation sur place mais aussi les personnes déjà porteuses d'un implant cochléaire s'informer sur les aides techniques permettant d'améliorer le confort d'écoute dans diverses situations. 41, rue Henri Barbusse 75005 Paris RER Port-Royal ou Luxembourg

B. Journée d'information

Dans différentes régions et souvent grâce et en présence de l'équipe médicale, des journées d'information sont proposées à nos adhérents mais également ouvertes à toutes personnes désireuses de mieux connaître l'implant cochléaire. Ces journées comprennent des conférences autour du thème de l'implant cochléaire mais également des ateliers plus pratiques sur son utilisation au quotidien.

Des essais personnalisés au travers de différents stands permettent de faire découvrir et d'essayer avec l'équipe de l'association, les aides techniques qui peuvent améliorer le confort et la qualité d'écoute :

- de la musique, de la radio sur un lecteur MP3, un Ipod...
- des vidéos sur un ordinateur simulant une télévision
- des téléphones
- en réunion ou à l'école avec un système de micro FM.

Cette année, ces journées ont eu lieu à Paris, Dijon, Caen, Grenoble, Lyon, Montpellier et Reims ainsi que sur l'île de La Réunion.

C. Observatoire SAV des fabricants

L'association a mis en place une veille sur les litiges ou désaccords concernant l'entretien et la réparation des processeurs d'implants cochléaires et de leurs accessoires, entre les porteurs d'implant et les fabricants, entre l'assureur et les fabricants et plus rarement entre les porteurs d'implant et l'assureur.

Notre observatoire mis en place en 2014, nous a permis d'avoir une meilleure compréhension des litiges ou désaccords concernant l'entretien et la réparation des processeurs d'implants cochléaires et de leurs accessoires. Les adhérents qui nous ont sollicités ont pu être aidés et conseillés dans leurs démarches.

Nous espérons que cette veille permettra d'améliorer à terme l'accompagnement des patients implantés au-delà de l'aspect purement médical, et à vous aider à faire valoir vos droits en cas de litige, tout en incitant les fabricants, distributeurs ou assureurs à améliorer la fiabilité de leurs produits et la qualité de leurs services.

Les témoignages sont à adresser à info@cisic.fr ou par courrier Association CISIC 41 rue Henri Barbusse 75 005 PARIS.

D. Conseil juridique

De nombreuses lois existent pour protéger les personnes handicapées, mais, connaissons-nous nos droits et notamment ceux destinés à compenser les besoins liés à notre handicap ?

Savons-nous à qui nous adresser, comment constituer une demande auprès de la MDHP et quelles démarches entreprendre lorsqu'on se voit opposer un refus à une demande de carte d'invalidité ou une aide financière ou humaine ?

La réponse est clairement : NON

Pour répondre à ces questions et aux multiples difficultés rencontrées par nos adhérents, nous avons jugé qu'il était indispensable et urgent de faire appel aux compétences d'une spécialiste « du droit du handicap » en la personne de Maître Alexandra GREVIN, avocate au Barreau de Paris et spécialisée dans le droit du handicap depuis près de dix ans.

Cette année, maître Alexandra Grevin a animé différents ateliers à l'intention de nos bénévoles, sur Paris, sur les thèmes "comment rédiger un dossier MDPH" et « La Retraite anticipée des personnes handicapées ».

A la suite de ces ateliers, différents dossiers ont été transmis à maître Alexandra Grevin :

- pour étudier la procédure à suivre pour que le statut de RQTH puisse être rétroactivement justifié (lorsque la demande de renouvellement n'a pas été effectuée par la personne en situation de handicap),
- pour effectuer une étude comparative concernant la nature des décisions prises par les MDPH, portant notamment sur les demandes de PCH relatives à la prise en charge de l'assurance implant cochléaire,
- pour étudier les voies de recours possible à la suite de la facturation d'un montant de 20% du prix des processeurs, émise par le service facturation d'un CHU à l'occasion d'un renouvellement des processeurs effectués au sein de ce CHU.

III. Nos partenaires

A. Les centres d'implantations

Notre association a signé des conventions avec les CHU de Besançon, Bordeaux, Caen, Clermont-Ferrand, Grenoble, Lille, Lyon, Reims, Saint-Etienne, Toulouse et l'hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris afin d'officialiser la tenue de permanence dans ces CHU mais également dans le but de mieux définir le rôle qui incombe à nos bénévoles.

B. Les fabricants d'implants cochléaires

Les différents fabricants d'implants cochléaires Advanced Bionics, Cochlear, Medel et Neurelec soutiennent notre association en participant à nos différentes journées d'information. Des réunions de travail avec nos bénévoles ont également eu lieu afin d'échanger sur les expériences des personnes implantées aussi bien sur l'utilisation des processeurs, les aides techniques mais également le SAV de chaque fabricant.

C. Les fabricants d'aides techniques

SMS Humantechnik, Phonak et Prodition nous soutiennent en mettant à notre disposition différents matériels pour en effectuer des essais auprès des patients qui viennent dans notre bureau sur Paris ou lors de différents ateliers en région.

D. Les revendeurs d'aides technique

L'association ne pratique aucune vente mais oriente ses adhérents vers ses partenaires :

Audilo & Oditif (vente par Internet et boutique à Paris) qui accordent chacun 5 % de réduction sur tous les produits de leur catalogue (piles et aides techniques);
des cabinets d'audioprothésistes qui s'engagent à permettre à nos adhérents d'essayer différentes aides techniques avant tout achat. Actuellement, les cabinets Cauderan Audition à Bordeaux, Audition Bruant à Dijon et Audition Gerbaud à Reims ont pris cet engagement.

E. Le cabinet d'assurance Allianz

L'association propose à ses adhérents, différents contrats groupes d'assurance implants cochléaires à un tarif préférentiel. Ces contrats couvrent les risques de panne accidentelle, perte ou vol du processeur qui ne sont couverts ni par la sécurité sociale, ni la garantie constructeur. Notre association vérifie toujours périodiquement que le tarif proposé dans le cadre de ces contrats soit le plus juste au regard des conditions du contrat et du montant total des sinistres pris en charge. Afin d'effectuer cette analyse, tous les sinistres enregistrés sur ces contrats sont également comptabilisés par notre association.

A ce jour, plus de 3 249 adhérents CISIC ont souscrit à l'un de nos contrats.

IV. Actions de représentation

Notre association participe aux réunions qui regroupent les associations de patients, au sein du SNITEM (Syndicat National de l'Industrie des TEchnologies Médicales). Cette organisation professionnelle représente la majeure partie de l'industrie du secteur des dispositifs médicaux et des Technologies de l'Information et de la Communication en Santé (TICS). Sur le plan national, le SNITEM est l'interlocuteur privilégié et référent du domaine auprès des cabinets ministériels, de l'administration et du Parlement.

Catherine Daoud, présidente CISIC est intervenue, à la demande de l'équipe médicale du Centre Référent Implant Cochléaire Adulte d'Ile de France, le samedi 12 mars 2015 dans le cadre du diplôme universitaire d'Audioprothèse implantable chez l'adulte.

Nos bénévoles ont tenu des stands à l'occasion de diverses manifestations, et en particulier dans le cadre de la Journée Nationale de l'Audition, le jeudi 10 mars 2016 au sein des CHU de Clermont-Ferrand et de Rouen.

Catherine Daoud, présidente CISIC a été sollicitée par l'association Acfos (Action connaissance formation pour la surdité) pour faire partie du comité scientifique du congrès Acfos de décembre 2015 qui avait pour thème la génétique. Dans le cadre de cette participation, notre association a diffusé un questionnaire d'intérêt pour les consultations génétiques qui existent en particulier pour les surdités. Ce questionnaire avait pour objectif de mieux comprendre les attentes des patients par rapport à ce type de consultation et d'améliorer la prise en charge des familles qui prennent ces rendez-vous.

Ces participations nous permettent d'enrichir nos relations avec un certain nombre d'acteurs incontournables du monde de la santé, de la surdité et de l'implant cochléaire (fabricants d'Implant Cochléaires, audioprothésistes) ainsi qu'avec les médecins.

V. Vie de l'association

Fin juin 2016, notre association regroupe 3 950 adhérents portant un implant cochléaire (enfants et adultes).

Une équipe de 74 bénévoles assure au quotidien les missions principales de notre association. Nos bénévoles ont reçu un agrément de la part des membres du bureau de l'association et s'engagent à respecter les principales règles figurant au sein de notre règlement intérieur.

Notre équipe de bénévoles assure :

- un relais d'informations
 - par SMS (06 17 39 54 71), email (info@cisic.fr) et postale (Association CISIC 41 rue henri barbusse) au niveau national,
 - par mail, téléphone ou sur RDV au niveau régional,
- la tenue de la comptabilité de l'association,
- la gestion de nos adhésions à l'aide des outils informatiques spécifiques mis à leur disposition,
- l'organisation de toutes nos manifestations,
- l'envoi et la logistique de notre documentation.

Tous nos bénévoles sont tenus informés quotidiennement par une liste de diffusion interne à l'équipe CISIC. Une journée de formation a également lieu chaque année, le jour précédent notre assemblée générale. En 2015, elle s'est déroulée le vendredi 25 septembre 2015.

Notre association ayant un nombre de plus en plus d'adhérents à gérer, les services suivant sont maintenant sous-traités à des sociétés de services externes :

- Le routage de nos envois semestriels de nos journaux
- Le routage des envois des appels à cotisation