

Assemblée Générale 2017 du 30/09/17 - Association CISIC

RAPPORT MORAL

En 2017, CISIC qui compte désormais 5000 membres fêtera son quinzième anniversaire !

Cette année, la bonne réputation de nos actions a dépassé nos frontières. Ainsi nombre de nos bénévoles ont été invités en Suisse à l'Hôpital Universitaire de Genève (HUG), en Australie afin d'y visiter les différents sites du fabricant Cochlear ainsi qu'à l'OMS à Genève à l'occasion de la Journée « The World Hearing Day ». En France, ils ont pu visiter la société OTICON Médical à Vallauris et étaient présents à la Cité des sciences et de l'industrie à l'occasion de la Journée nationale de l'innovation en santé.

Désormais CISIC couvre l'intégralité du territoire national. Dans toutes les régions, nous organisons régulièrement des permanences et des réunions d'informations dans les centres d'implantations régionaux, fidèles aux débuts du CISIC en 2002 : Informer et accompagner restent notre raison d'être.

Aujourd'hui, nous tenons plus que jamais à affirmer ce rôle d'accompagnateur et pour cela, la participation de nos membres à ces permanences demeure essentielle. Le témoignage d'un implanté, un avis éclairé sur une question technique dans une ambiance humaine et chaleureuse seront à même de vaincre toutes les réticences et d'apaiser les angoisses des personnes touchées par la surdité.

C'est pourquoi cette année encore, de nouvelles permanences ont été mises en place notamment au sein de l'ISP à Palavas près de Montpellier, d'un cabinet d'orthophoniste près de Lannion et au sein du CHU de Rennes.

CISIC poursuit également son travail d'accompagnement des patients implantés en soutenant la diffusion d'un support de rééducation de la communication téléphonique chez les adultes malentendants appareillés ou implantés cochléaires. Ce projet, lauréat de l'appel à projets 2016 de la fondation Agir pour l'Audition, a été élaboré en 2015 par S. Dupré, M. de Bergh et S. Borel, orthophonistes au Centre Implant Adulte (GH Pitié-Salpêtrière, Paris).

A l'occasion de chacune de nos rencontres, tous nos interlocuteurs soulignent le travail remarquable accompli par le CISIC.

Nous sommes fiers et heureux du chemin parcouru en accord avec nos valeurs en totale indépendance. Cette indépendance est à la source de notre expertise et de la reconnaissance de notre action par les acteurs publics et privés. Notre autonomie financière exigée dès notre fondation repose exclusivement sur les cotisations et donations de nos membres. Nous ne changerons pas et resterons toujours au service exclusif des membres et de nos bénévoles, implantés ou parents d'implantés.

Un grand merci à vous tous pour votre implication et votre générosité, plus que jamais nécessaire.

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.

Depuis cette année, il contient non pas 8 mais 16 pages d'actualité et sera adressé non plus 2 fois par an, mais 1 fois par an à l'ensemble de nos adhérents, pour un tirage à 5500 exemplaires.

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 l'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 3 500 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, de l'ISP à Palavas près de Montpellier, d'un cabinet d'orthophoniste près de Lannion et au sein des CHU de Bordeaux, Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, Limoges, Lyon, Nantes, Rennes, Rouen, Saint-Etienne, Toulouse mais également à la clinique Champagne à Reims, au CRCSI de La Réunion 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 qui viennent 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, Tours, Nantes et Toulouse.

C. Rencontres festives

Participer aux rencontres informelles est une autre façon de se rencontrer et d'échanger sur l'implant cochléaire. Souvent accompagnées par des activités ludiques qui rassemblent petits et plus grands, ces rencontres sont des instants de découverte et de plaisir. Partager ses astuces, son expérience, c'est avant tout échanger.

Cette année, notre association a organisé des piques niques au lac des Sapins et à Saint-Sandoux en Auvergne.

D. 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 aidé et conseillé 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.

E. Conseil juridique

L'association fait appel depuis 2 ans à Maître Alexandra GREVIN, avocate au Barreau de Paris et spécialisée dans le droit du handicap afin de mieux connaître et étudier les droits des patients implantés.

Cette année différents dossiers ont été transmis à maitre Alexandra Grevin :

- pour étudier les conditions à remplir pour ouvrir droit au forfait surdité au titre de la PCH « aide humaine ».
- pour étudier les modalités du forfait annuel attribué pour l'entretien et la réparation des processeurs d'implants cochléaires.
- pour étudier la nécessité (ou non) de fournir une prescription médicale pour l'obtention du forfait annuel piles jetables et batteries pour nos processeurs d'implants cochléaires.

III. Projet 2016-2017

Lauréat de l'appel à projets 2016 de la fondation Agir pour l'Audition, le CISIC (le Centre d'Information sur la Surdité et l'Implant Cochléaire) a présenté un support de rééducation de la communication téléphonique chez les adultes malentendants appareillés ou implantés cochléaires. Celui-ci sera diffusé auprès de 2000 orthophonistes.

Elaboré en 2015 par S. Dupré, M. de Bergh et S. Borel, orthophonistes au Centre Implant Adulte (GH Pitié-Salpêtrière, Paris), ce programme de télé-réhabilitation a été testé auprès de 10 personnes adultes porteuses d'implants cochléaires. Ce dernier repose sur une série de 6 modules durant une semaine chacun, soit 54 exercices progressifs qui ont pour objectif de restaurer la confiance du patient dans l'utilisation du téléphone et de le rendre plus autonome vis-à-vis de ses proches et de ses collègues.

Les premiers résultats ont montré une amélioration de l'utilisation du téléphone chez tous les patients avec une augmentation du nombre d'appels téléphoniques passés et reçus ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie. Après avoir remporté l'appel à projets de la fondation Agir pour l'Audition, le CISIC va éditer et diffuser largement le TCT-6 auprès de 2000 orthophonistes, des centres d'implantations et des réseaux professionnels ainsi qu'à un maximum de patients malentendants, appareillés ou implantés.

Le programme TCT-6 est à ce jour l'unique support abordant la question de la rééducation orthophonique de la communication téléphonique chez les adultes malentendants et implantés cochléaires.

IV. 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, Paris (hôpital de la Pitié Salpêtrière), Reims, Rennes, Saint-Etienne, Toulouse et l'ISP à Palavas près de Montpellier, 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 Oticon Médical /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 par 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 4 080 adhérents CISIC ont souscrit à l'un de nos contrats.

V. Actions de représentation

En Septembre 2016, la société OTICON Médical a convié une dizaine de bénévoles de l'association à visiter leur laboratoire à Vallauris. Durant ce séjour ponctué de réunions, discussions, ils ont rencontré les différents responsables Français et Danois qui composent maintenant la société OTICON Médical.

En Octobre 2016, une délégation du CISIC s'est rendue à l'invitation du l'Hôpital Universitaire de Genève (HUG) pour découvrir le Centre Universitaire Romand d'Implants Cochléaires (CURIC) et échanger avec les équipes médicales et paramédicales.

Fin novembre 2016, c'est en Australie qu'une délégation de notre association s'est rendue. En effet, pour la première fois, une association de patients a été l'invitée de la société Cochlear en Australie pour visiter son site et découvrir le système d'accompagnement de la surdité dans ce pays. Situé à Sydney, le siège de Cochlear accueille les départements Recherche et Développement et les ateliers de fabrication du fabricant. Par cette rencontre, l'entreprise souhaitait en apprendre plus sur les besoins et les retours d'expérience des implantés.

Début 2017, une délégation du CISIC était présente à l'OMS à Genève à l'occasion de la Journée « The World Hearing Day ». Le CISIC s'est associé à la prochaine résolution qui doit être votée en séance plénière à l'OMS en faveur des actions à mettre en place par tous les pays signataires pour la prévention de la perte auditive au niveau international.

En France, notre association était également présente à la Cité des sciences et de l'industrie à l'occasion de la Journée nationale de l'innovation en santé en janvier 2017. Nos bénévoles ont rencontré le public et ont fait connaître l'association auprès des professionnels présents lors ces journées.

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 9 mars 2017 au sein des CHU de Clermont-Ferrand et de Rouen ainsi qu'à l'ISP à Palavas près de Montpellier en juillet 2016 pour des journées d'informations organisées par les différents fabricants d'implant cochléaire.

Ces participations nous permettent d'enrichir nos relations avec un certain nombre d'acteurs incontournables du monde de la santé, de la surdit  et de l'implant cochl aire (fabricants d'Implant Cochlaire, audioproth sistes) ainsi qu'avec les m decins.

VI. Vie de l'association

Fin juin 2017, notre association regroupe 4 980 adh rents portant un implant cochl aire (enfants et adultes).

Une  quipe de 82 b n voles assure au quotidien les missions principales de notre association. Nos b n voles ont re u un agr ment de la part des membres du bureau de l'association et s'engagent   respecter les principales r gles figurant au sein de notre r glement int rieur.

Notre  quipe de b n voles assure diff rentes missions :

- Missions de sensibilisation : animation des permanences et des r unions.
- Missions des r f rents : fabricants, aides technique, scientifique, assurance, conseil juridique, observatoire SAV
- Missions de communication : site internet, r seaux sociaux, lettre mail d'information, journal
- Missions d'organisation des manifestations et des permanences
- Missions de repr sentations : conf rences, interventions en milieu professionnel ORL
- Missions de gestion et d'administration : comptabilit , adh sions, suivi de l'activit  des antennes r gionales, suivi de la documentation CISIC

Tous nos b n voles sont tenus inform s quotidiennement par une liste de diffusion interne   l' quipe CISIC. Une journ e de formation a  galement lieu chaque ann e, le jour pr c dent notre assembl e g n rale. En 2016, elle s'est d roul e le vendredi 23 septembre 2015.

Notre association ayant un nombre de plus en plus important d'adh rents   g rer, les services suivant sont maintenant sous-trait s   des soci t s de services externes :

- Le routage de nos envois semestriels de nos journaux
- Le routage des envois des appels   cotisation
- Le traitement de nos adh sions et de leurs renouvellements