

ASSEMBLEE GENERALE 2018 DU 20/10/18 - ASSOCIATION CISIC

RAPPORT MORAL

Vous informer, échanger, mais aussi et surtout transmettre le témoignage de chaque parcours d'implanté, qu'il soit parsemé d'obstacles ou couronné de réussite, pour arriver à obtenir la meilleure audition possible avec son implant cochléaire : telles sont les missions du CISIC, plus que jamais d'actualité !

Pour preuve ces quelques chiffres, reflets de ce besoin d'information :

- Plus de 10 000 visiteurs par jour sur le site internet !
- Des échanges sur le groupe Facebook en constante augmentation : 8000 membres, 160 publications et 3000 commentaires par mois
- Plus de 1 000 personnes, cette année, accueillies sur nos permanences

Que l'on soit nouvellement implanté ou non, jeune ou plus âgé, proche ou bien parent d'enfant implanté, il est essentiel de témoigner encore et encore. L'implant apporte chaque jour son lot de découvertes : grâce aux nouveaux sons que nous percevons et à la plasticité de notre cerveau, celui-ci se remodèle et notre audition s'affine avec le temps. Plus encore pour les implantés bilatéraux, une nouvelle expérience sonore s'offre à eux avec le confort de pouvoir entendre des deux oreilles.

Chaque témoignage est unique et compte : la parole d'un implanté est précieuse !

• Des échanges entre les personnes

Avec Internet, de nombreux canaux de communication existent pour relayer ces expériences de vie : blogs, vidéos, forum du CISIC entre autres. Ils sont une source intarissable de renseignements quand vient l'heure de faire un choix ou plus simplement pour trouver du soutien.

Cependant, rien ne remplace la rencontre physique. C'est pourquoi, aussi bien nouveau ou futur porteur d'implant cochléaire, ou simplement curieux, vous avez été très nombreux à venir à l'une de nos permanences ou de nos réunions.

La multitude des témoignages que nous recevons permettent de rendre compte de la diversité des parcours possibles lors de la rééducation auditive. Et ainsi prendre conscience des possibilités qu'offre l'implant cochléaire.

Ces témoignages sont aussi essentiels à l'action de sensibilisation que nous menons depuis plusieurs années auprès des professionnels de santé pour évoquer le ressenti des patients implantés.

• Des échanges avec les professionnels

L'enjeu est de taille et nos auditoires de professionnels de santé en formation ou en activité l'ont bien compris : intégrer le vécu des patients implantés pour mieux comprendre nos attentes et donc mieux répondre à nos besoins.

Pourquoi nous sensibilisons les professionnels ?

Nous savons tous que le succès de l'implantation repose, entre autres, sur l'efficacité du réglage et d'une rééducation orthophonique de qualité.

Le travail des audioprothésistes et des orthophonistes est complexe car ils ne connaissent pas notre ressenti face à la (re)découverte des sons.

C'est la raison pour laquelle le CISIC intervient auprès de ces derniers, qu'ils soient en formation ou actifs, pour leur permettre d'intégrer le vécu des patients implantés et donc apporter une réponse adaptée et sur-mesure.

Aujourd'hui, nous tenons plus que jamais à affirmer ce rôle d'accompagnateur et pour cela, votre participation 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.

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

ACTIONS DE SENSIBILISATION

PERMANENCES 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, Montpellier, Nantes, Poitiers, 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 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.

JOURNEES D'INFORMATION

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

Des essais personnalisés dans 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, Bordeaux, Caen et Nice.

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 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 à Sainte Clotilde à La Réunion, au Lac Bleu de Léognan, au lac du Bourget à Aix les bains et à Saint-Sandoux en Auvergne.

Des baptêmes de l'air ont également pu être proposés aux enfants implantés du CISIC par l'association FLY n'KISS, en mai à Étampes (91) et en juin à La Rochelle (17). FLY n'KISS propose aux enfants implantés, malades, handicapés ou de milieux défavorisés, un baptême de l'air en avion. Après le baptême, les enfants profitent d'une après-midi d'activités autour du thème de l'avion et de l'air (construction d'avion en bois, de boomerang, de moulin à vent), d'ateliers maquillage et d'un goûter. C'est également l'occasion de créer un point de rencontre festif entre parents d'enfants implantés.

MEDIAS

Notre association a été sollicitée par différents médias afin de les aider à réaliser des reportages ou à rédiger des articles autour de l'implant cochléaire :

- TF1 : Reportage réalisé par Laure Anne Berrou et diffusé dans « Le Grand Jour » le samedi 24 mars, après le JT de 13 heures.
- Chaîne LCP - Etat de santé « Perte d'audition : quelles solutions ? » : Emission présentant les solutions face à la perte d'audition et diffusée en mai, août et septembre 2018.
- Le Point : interview pour un article sur le Dr Claude Fugain (Médecin ORL spécialisée Implant), paru en septembre 2017

ACTIONS DE REPRESENTATION

CONGRES

Grâce à son statut d'"Association active" et à sa forte légitimité à représenter les patients implantés, le Cistic a été invité à participer à plusieurs événements.

FUTURAPOLIS SANTE-MONTPPELLIER, LES 13 ET 14 OCTOBRE 2017.

Afin d'accompagner l'innovation en santé à travers nos témoignages en faveur de l'implant cochléaire, le CISTIC a été invité au salon Futurapolis Santé, premier salon dédié à la santé de demain, organisé par la ville et la métropole de Montpellier en partenariat avec le magazine Le Point.

E-HEALTHWORLD MONACO, LES 31 MAI ET 1ER JUIN

Le Cistic a été invité à participer à cet événement réservé aux professionnels de santé et réunissant de nombreux scientifiques, des grands groupes de santé internationaux et des start-up technologiques. Cet événement a créé l'opportunité de nouer des contacts avec des sociétés digitales et de comprendre que télé médecine, télé réhabilitation, télé consultation, etc. étaient en cours de concrétisation.

JNA 2018

Nos bénévoles ont tenu des stands dans le cadre de la 21ème édition de la Journée Nationale de l'Audition sur le thème « Acouphènes et hyperacousie : fléaux du 21ème siècle ?, le jeudi 8 mars 2018 :

- À La Rochelle : Musée Maritime, de 14h30 à 18h
- À Lyon : CHU de Lyon Sud, service ORL du Professeur S.Tringali.de 9h à 17h
- À Rennes : CHU de Rennes
- A Poitiers : CHU de Poitiers

Nos bénévoles étaient également présents le 18 octobre 2017 dans la journée de l'audition à Montfort sur Meu (Bretagne).

INTERVENTIONS EN MILIEU PROFESSIONNEL DE SANTE

Nous sommes sollicités et intervenons depuis des années pour présenter aux professionnels de santé le ressenti des patients implantés.

Nos interventions cette année :

- Au Ministère de la Santé en octobre 2018, à la demande du bureau « qualité et sécurité des soins » à la Direction générale de l'Offre de Soins (DGOS), Catherine Daoud a présenté en séance, en octobre 2017, les éléments de notre enquête réalisée en 2012 relatifs à la phase de réhabilitation, concernant notamment l'adaptation, la rééducation et les réglages post-implantation. (fréquence- durée- professionnels concernés...). Cette séance avait lieu dans le cadre des travaux sur l'activité de réhabilitation des patients implantés et sur leur financement.
- Formation Médicale Continue à Paris à l'hôpital de la Pitié salpêtrière en janvier 2018.
- Tourisme pour tous à Sup de Co La Rochelle, janvier et février 2018 : il s'agit ici de sensibiliser les futurs acteurs du tourisme au fonctionnement de l'oreille, de la surdit  en g n ral et de l'implant et des proth ses auditives en particulier.
- Facult  d'orthophonie de Rouen, f vrier 2018
- Dipl me universitaire Audioproth se implantable chez l'adulte   Paris   l'h pital de la Piti  salp tr re en mars 2018
- Ecole d'audioproth se de Bordeaux, f vrier 2018
- Facult  d'orthophonie de Paris, mars 2018
- Facult  de m decine de Strasbourg, avril 2018
- Formation audioproth sistes Audika   Paris, en juin 2018

ACTIONS DE COMMUNICATION

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 reprend et synthétise 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. Il contient 16 pages d'actualité et est adressé 1 fois par an à l'ensemble de nos adhérents, pour un tirage à 5500 exemplaires.

SERVICES INTERNET

LE SITE INTERNET

« 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 10 000 visiteurs par jour. Une revue complète de tous nos articles a été initiée début 2018 afin d'être en mesure de publier un nouveau site internet l'année prochaine.

RESEAUX 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.
- <https://twitter.com/associsic> : Un compte twitter pour élargir la diffusion de notre information sur le réseau social le plus utilisé.

LA LETTRE MAIL D'INFORMATION

Notre association adresse environ une fois par mois aux 3 700 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.

Compte tenu du nombre d'informations à relayer, une nouvelle maquette a été mise en place cette année pour vous adresser une lettre mail mensuelle la plus complète possible.

Cet important travail de maquettage nous a permis de créer une 1^{ère} lettre mail destinée aux professionnels de santé. Un premier envoi a été effectué auprès de plus de 1 000 professionnels nous ayant donné leur accord.

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.

ACTIONS DE CONSEIL

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.

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

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, l'association a demandé à Maître Alexandra Grevin d'étudier les modalités de prise en charge par la sécurité sociale ainsi que les garanties des fabricants concernant les implants cochléaires et les processeurs. A la suite de cette étude, une notice d'information très complète a été rédigée et publiée sur notre site internet.

NOS PROJETS

Notre association soutient différents projets en lien direct avec l'accompagnement des personnes sourdes et implantés cochléaires.

TCT-6

Lauréat de l'appel à projets 2016 de la fondation Agir pour l'Audition, le CISIC (le Centre d'Information sur la Surdit  et l'Implant Cochl aire) a pr sent  un support de r ducation de la communication t l phonique chez les adultes malentendants appareill s ou implant s cochl aires.

Elabor  en 2015 par S. Dupr , M. de Bergh et S. Borel, orthophonistes au Centre Implant Adulte (GH Piti -Salp tri re, Paris), ce programme de t l -r habilitation a  t  test  aupr s de 10 personnes adultes porteuses d'implants cochl aires. Ce dernier repose sur une s rie 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 t l phone et de le rendre plus autonome vis- -vis de ses proches et de ses coll gues.

Celui-ci a  t  imprim  en 2 000 exemplaires afin d' tre adress    2 000 orthophonistes en juillet et septembre 2018.

MONTPELLIER AUDIO CAMPUS

Notre association est partenaire du projet « Montpellier Audio Campus ». L'objectif est de cr er une plateforme d'audiologie regroupant en un m me lieu, patients, cliniciens, enseignants-chercheurs,  tudiants et industriels. Ce lieu, ouvert   tous, assurera la pr vention et l'information dans le domaine de la sant  auditive gr ce   un hall multim dia. Une structure m dicale est  galement pr vue et proposera des prises en charge m dicales b n ficiant des plus hautes technologies comme les tests auditifs en r alit  virtuelle ou un acc s au tout premier robot chirurgical d'implantation cochl aire.

PROJET EUROPEEN SUR LE DIAGNOSTIC PRECOCE DE LA SURDITE

Notre association est partenaire pour la France, aux c t s des centres implants de Toulouse et de Montpellier, du projet europ en sur le diagnostic pr coce de la surdit  de l'enfant et le d veloppement d'une approche personnalis e bas e sur le diagnostic g n tique. Il s'agit d'un projet initi  par le centre d'implantation de Pampelune en Espagne, dirig  par le Pr Manrique. L'objectif est de promouvoir l'innovation dans la d tection pr coce de l'hypoacousie infantile dans l'espace SUDOE pour avancer vers une m decine personnalis e fond e sur des outils g nomiques de diagnostic.

NOS PARTENAIRES

LES CENTRES D'IMPLANTATIONS

Notre association a signé des conventions avec les CHU de Besançon, Bordeaux, Caen, Clermont-Ferrand, Grenoble, Lille, Lyon, Montpellier, Paris (hôpital de la Pitié Salpêtrière), Poitiers, 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.

LES FABRICANTS D'IMPLANTS COCHLEAIRES

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 sur l'utilisation des processeurs, les aides techniques mais également le SAV de chaque fabricant.

LES FABRICANTS D'AIDES TECHNIQUES

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

LES REVENEURS 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 auprès de nos adhérents pour 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.

LE CABINET D'ASSURANCE ALLIANZ

L'association propose à ses adhérents différents contrats groupes d'assurance implants cochléaires auprès du cabinet Allianz de Pau, 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.

Cette année, Véronique Faure a pris la succession de Mr Jean Luc MAIXANT pour la partie assurance des Implants Cochléaires au sein du cabinet Allianz à Pau. Plus de 4 539 adhérents CISIC ont souscrit à l'un de ces contrats.

VIE DE L'ASSOCIATION

Fin juin 2018, notre association enregistrait son adhérent n° 5 655 et comptabilisait 4317 membres à jour de leur cotisation.

Une équipe de 72 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 différentes missions :

- Missions de sensibilisation : animation des permanences et des réunions.
- Missions des référents : fabricants, aides techniques, scientifique, assurance, conseil juridique, observatoire SAV
- Missions de communication : site internet, réseaux sociaux, lettre mail d'information, journal
- Missions d'organisation des manifestations et des permanences
- Missions de représentation : conférences, interventions en milieu professionnel ORL
- Missions de gestion et d'administration : comptabilité, adhésions, suivi de l'activité des antennes régionales, suivi de la documentation CISIC

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 2017, elle s'est déroulée le vendredi 29 septembre 2017.

Notre association ayant un nombre de plus en plus important d'adhérents à gérer, les activités suivantes sont maintenant sous-traitées à des prestataires extérieurs :

- Le routage de l'envoi annuel de notre journal
- Le routage des envois d'appel à cotisation
- Le traitement de nos adhésions et de leurs renouvellements
- La préparation de nos mailings ainsi que différents services de secrétariat rédactionnel.