

## RAPPORT MORAL

Cette Assemblée Générale marque l'envie pour les bénévoles du **CISIC** de poursuivre une dynamique d'échanges et de rencontres avec les adhérents. Ce moment important dans la vie de notre association est l'occasion de vous présenter les actions menées, les sollicitations toujours plus nombreuses d'organisations et institutions du domaine de la santé, l'évolution du partenariat et le travail toujours plus intense des bénévoles.

Ainsi trois nouvelles permanences ont vu le jour cette année, à Nice, Marseille et Lille et de nouveaux bénévoles nous ont rejoints. De même trois journées régionales ont eu lieu à Paris, Marseille et Angers. C'est lors de la rencontre à Angers, en janvier 2020, qu'a eu lieu la présentation d'une expérimentation de l'activation précoce après implantation chez les adultes, mais cette journée a également été l'occasion de retrouvailles émouvantes avec de très jeunes implantés devenus grands !

Comme vous pouvez le constater et ainsi qu'on le découvre déjà depuis quelques temps, notre travail associatif évolue... on passe du simple témoignage à celui d'association de patients qui assure un suivi des pratiques autour de l'implant ! C'est dans cette logique que 2 nouvelles enquêtes ont été menées : l'une en 2019 portant sur la surdité et l'implant cochléaire en situation professionnelle, l'autre en 2020 pour analyser les parcours de soins. La richesse de nos rencontres associée à ce travail de fond contribue à faire connaître et reconnaître l'implant cochléaire auprès des professionnels de soin et de leurs patients. Ainsi depuis 2 ans les institutions de santé sollicitent régulièrement le CISIC pour alimenter les réflexions et démarches en cours sur ce thème, en s'appuyant notamment sur les résultats de l'enquête menée par notre association en 2012.

Le CISIC est donc intervenu en octobre 2017 auprès de la DGOS<sup>1</sup> et en mars 2019 auprès de la CNEDiMTS<sup>2</sup> pour mettre en évidence la grande hétérogénéité de pratiques d'un centre d'implantation à l'autre, notamment en matière de réglage et d'information du patient sur l'utilisation des processeurs. S'appuyant sur ces interventions, la DGOS et la HAS<sup>3</sup> ont demandé aux centres d'implantation de travailler sur l'élaboration d'une recommandation concernant le suivi et le parcours de soin des patients implantés cochléaires, afin d'harmoniser les pratiques. Un premier pas a été franchi dans ce sens en septembre 2019 lors du congrès des ORL à Paris puis en octobre 2019 lors d'une rencontre réunissant pour la première fois tous les centres d'implantation. Deux événements au cours desquels Catherine Daoud a souligné la difficulté persistante à être informé et orienté vers l'implant, ainsi que l'importance de la mise en œuvre de moyens pour optimiser le suivi des personnes implantées et les accompagner dans l'utilisation de leurs processeurs. Les évolutions telles que la télémédecine, un télédiagnostic du matériel ou même la possibilité d'un réglage à distance ont été mises en avant. C'est dans cette logique que s'inscrit l'enquête menée en 2020.

Au niveau international, cette volonté d'échanges et d'informations est également présente. Ainsi en décembre 2019, le CISIC était convié à une réunion organisée par l'OMS à Genève réunissant 19 organisations issues de 40 pays, toutes parties prenantes de l'implantation cochléaire.

Mais l'épidémie du Covid-19 a cassé ce bel élan. Nos permanences ont été annulées. Et le silence qui a accompagné le confinement ainsi que le manque de sollicitations auditives ont pu mettre en péril une rééducation auditive en cours ou amplifier les acouphènes chez certains.

Cependant d'autres ont aussi eu l'occasion d'entraîner leur cerveau en écoutant de la musique ou des podcasts. Nous avons également trouvé un relais d'information efficace en s'appuyant sur nos réseaux sociaux. De nouvelles pratiques de consultations accréditées par les autorités sanitaires ont même vu le jour : téléconsultation ou télé soin en orthophonie, mais aussi en médecine générale ou spécialisée comme en ORL. Les parents d'enfants implantés ont assumé de façon extraordinaire la mise en place et le suivi exigeant de l'école en ligne, ainsi que les séances de rééducation à domicile ou à distance.

Puis, avec le déconfinement, les activations, les réglages puis les implantations ont pu reprendre dans le respect des consignes sanitaires, pour la plus grande satisfaction des implantés ou des futurs implantés.

---

<sup>1</sup> Direction Générale de l'Offre de Soins

<sup>2</sup> Commission Nationale d'Évaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé

<sup>3</sup> Haute Autorité de Santé

En interne, l'événement majeur de 2020 aura été le changement de partenaire assurance qui a mobilisé un groupe d'une vingtaine de bénévoles de mars octobre 2020. Allianz avait annoncé une augmentation de tarif fin 2019 pour l'année 2020. Soucieux de protéger au mieux ses adhérents, le CISIC a donc mené une étude comparative auprès des différents acteurs du marché assurance pour conclure une convention de partenariat avec Groupama, assortie de tarifs plus avantageux exclusifs et des garanties sur mesure en juillet 2020 pour effet au 01/10/2020.

2020 est donc une année particulière, mais notre rôle depuis 18 ans reste d'être au plus près du patient, de l'informer et de montrer que grâce à l'implant cochléaire on peut vivre pleinement au-delà du silence...

L'ensemble du travail fourni par l'équipe de bénévoles et la richesse des échanges quotidiens avec nos adhérents nous incitent à espérer qu'un jour, tous ensemble, nous parviendrons à améliorer le parcours du patient implanté, de l'information au suivi.

**Merci aux nombreux adhérents, partenaires, fabricants et bénévoles qui gratifient l'association de leur présence et de leur soutien et font du CISIC une association engagée et reconnue.**

## 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 et au sein des CHU de Bordeaux, Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, Lille, Lyon, Marseille, Montpellier, Nice, 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'implants cochléaires 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.

Pour répondre aux obligations imposées par l'épidémie de COVID 19, les permanences à compter de Mars 2020 ont été annulées.

Mais il est important de rappeler que 3 nouvelles permanences ont vu le jour à Nice, Marseille et Lille.

### 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, de la télévision, des téléphones, en réunion ou à l'école ...

Cette année, ces journées ont eu lieu à Paris, Marseille et Angers.

### 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 un pique-nique 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 septembre à Compiègne. 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. 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 :

- Le Figaro : Article « Surdité : l'implant cochléaire, une solution exceptionnelle encore mal connue » de Cécile Thibert paru en novembre 2019.

## ACTIONS DE REPRESENTATION

### CONGRES

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

---

#### CONGRES ORL – PARIS – SEPTEMBRE 2019

Le lundi 30 septembre 2019, Catherine Daoud est intervenue pour présenter les attentes des patients implantés cochléaires : « Les attentes des patients et les points qui posent problème dans le déroulé de leur parcours et leur satisfaction en utilisant la différence entre leurs attentes et les résultats. »

---

#### CONGRES DES PROFESSIONNELS « IMPLANT COCHLEAIRE » - BIARRITZ – OCTOBRE 2019

En parallèle de la révélation de l'efficacité de l'implantation cochléaire sur certains types de surdité, l'intérêt du suivi multidisciplinaire dans la prise en charge s'avère primordial. Dans ce cadre, une initiative inédite menée par Natalie Loundon, Isabelle Mosnier, Bernard Fraysse, Christophe Vincent et Cochlear France, a réuni l'ensemble des centres français d'implantation cochléaire.

Cet événement a ainsi rassemblé tout un panel d'orateurs et d'intervenants du terrain tels que chirurgiens ORL, gériatres, régleurs, orthophonistes, audioprothésistes, psychologues, coordinateurs du parcours patient et association de patients. Par ailleurs, des médecins-chercheurs de rang international ont aussi été invités ; certains ont présenté leurs travaux sur l'implantation cochléaire, tandis que d'autres ont illustré le processus de prise en charge dans leurs pays respectifs. Cet événement, le premier du genre, a été organisé sur cinq sessions.

Catherine Daoud est intervenue dans la table ronde sur « Les difficultés d'accès à l'implant cochléaire », pour présenter le point de vue des patients.

### PROFESSIONNELS DE SANTE

Nous sommes sollicités et intervenons depuis plusieurs années pour présenter aux professionnels de santé le ressenti des patients implantés, et faire ainsi le lien entre les patients et les médecins qui les accompagnent.

Au cours de cette année nous sommes intervenus auprès des organismes suivants :

- Faculté d'orthophonie de Rouen, janvier 2020,
- Diplôme universitaire Audioprothèse implantable chez l'adulte à Paris à l'hôpital de la Pitié salpêtrière en janvier 2020,
- Ecole d'audioprothèse de Bordeaux, février 2020,
- Faculté d'orthophonie de Paris, mars 2020.

### INSTITUTIONS

De la même façon, les sollicitations des institutions dans le secteur de la santé sont nombreuses mais il est indispensable d'y répondre pour faire connaître le vécu des personnes implantées.

---

#### INTERVENTION AUPRES DE SFORL

Depuis septembre 2019, Catherine Daoud participe aux travaux de La Société Française d'ORL portant sur l'élaboration d'une recommandation concernant le parcours de soin des patients implantés cochléaires, à la demande de la DGOS et de la HAS. Le dossier sur les nouvelles recommandations concernant le suivi des patients implantés cochléaires a été transmis au ministère.

Une réunion organisée par la DGOS (ministère de la santé), le mercredi 1 avril, a été reportée et devrait avoir lieu à l'automne 2020 par visioconférence. Cette réunion relative à l'implantation cochléaire et du tronc cérébral portera sur la révision de l'instruction de 2009 et le financement du suivi des patients implantés.

---

#### JURY ARS IDF

Participation de Catherine Daoud a un jury constitué par l'ARS IDF, suite à l'appel à candidature pour la création d'un nouveau centre d'implantologie cochléaire.

Dans sa conclusion, le jury a mis en évidence l'une des revendications de notre association : « Améliorer l'information et la sensibilisation des usagers et des professionnels de santé sur la prise en charge de ce handicap sévère. »

Le jury a retenu la candidature du Centre d'implantologie cochléaire de l'hôpital Bicêtre en lien avec le Centre d'implantologie cochléaire de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière.

---

#### REUNION DU CAPAC LE VENDREDI 6 DECEMBRE A GENEVE

Le 6 décembre 2019, le CISIC, représenté par sa présidente Catherine Daoud, a été convié à participer à la réunion du Comité de défense des intérêts des consommateurs et des professionnels (CCPMC) à Genève. Cette rencontre réunissait des professionnels de la santé auditive, des organisations de défense des consommateurs et quatre fabricants d'implants cochléaires. L'objectif était d'organiser un plaidoyer commun pour soutenir la publication prochaine du Consensus Delphi visant à définir les normes internationales de soins pour l'implantation cochléaire chez les adultes.

A travers cette participation à une réflexion et une action de niveau international, nous souhaitons contribuer activement à l'amélioration de l'accès à l'implant cochléaire.

## ACTIONS DE COMMUNICATION

### PUBLICATIONS

#### LE LIVRET CISIC « L'AMBITION D'ENTENDRE »

Nous sommes heureux de vous annoncer la réimpression en 3000 exemplaires du livret « L'Ambition d'Entendre », grâce au soutien financier du Fonds Handicap & Société.

Son objet est de promouvoir et soutenir des actions ou activités, telles que l'organisation de rencontres relatives au handicap, à la dépendance, à la santé, à la prévention mais également le prix littéraire Handi-Livres, le soutien à l'emploi, à des projets associatifs... »

« 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.

#### LE JOURNAL OUIE-DIRE

Chaque année, 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 8 pages d'actualité, adressé 1 fois par an à l'ensemble de nos adhérents, pour un tirage à 5500 exemplaires.

Compte tenu des nouveaux supports numériques sur lesquels nous travaillons quotidiennement en temps réel pour informer toujours mieux et plus vite, une réflexion est menée quant à la poursuite de notre journal. En effet, la lettre mensuelle s'ancre dans une belle régularité et fournit l'ensemble des informations reprise annuellement.

### SERVICES INTERNET

#### LE SITE INTERNET

«[www.cisic.fr](http://www.cisic.fr) » reste un site internet d'information de référence sur l'implant cochléaire. Il est actuellement consulté par plus de 10 000 visiteurs par jour. Afin d'offrir un meilleur accès à l'information, une refonte complète a été effectuée en 2019.

#### RESEAUX SOCIAUX

- [www.facebook.com/cisic.info](http://www.facebook.com/cisic.info) : Une page pour suivre l'actualité de l'implant cochléaire et de notre association.
- [www.facebook.com/groups/cisic/](http://www.facebook.com/groups/cisic/) : Un groupe public pour échanger avec des personnes concernées par l'implant
- [http://groups.google.com/group/implants\\_cochleaires](http://groups.google.com/group/implants_cochleaires) : Un forum Google animé par l'association.
- [www.youtube.com/c/AssociationCISIC](http://www.youtube.com/c/AssociationCISIC) : Une chaîne sur YouTube qui répertorie les vidéos du CISIC & des vidéos externes
- <https://twitter.com/associsic> : Un compte twitter pour élargir la diffusion de notre information

#### LA LETTRE MAIL D'INFORMATION AUX ADHERENTS

Notre association adresse environ une fois par mois aux 4 885 adhérents ayant communiqué leur adresse email, une lettre résumant les dernières informations reçues sur l'implant cochléaire et les activités à venir de l'association.

La réalisation de cette lettre mail nécessite près de 2 000 heures de travail de la part de nos bénévoles, soit 250 jours. Une équipe dédiée de 4 personnes sélectionne, construit un sommaire, rédige un edito ainsi que des

articles autour de l'IC afin de vous adresser en temps réel les actualités autour de l'IC. Cette communication pendant cette période d'isolement a été essentielle pour tous nos adhérents.

---

#### LA LETTRE MAIL D'INFORMATION AUX PROFESSIONNELS DE SANTE

Afin de poursuivre la collaboration avec les professionnels, une lettre mail leur est adressée 2 fois par an. Ainsi plus de 1 316 professionnels, nous ayant donné leur accord, bénéficient ainsi d'informations parues dans la lettre mail des adhérents et ayant un intérêt pour leur travail quotidien.

---

#### 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](mailto: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.

## NOS ENQUETES

Afin d'assurer un relais efficace et fiable auprès de nos interlocuteurs, notre association réalise périodiquement des enquêtes auprès de ses adhérents.

### ENQUETE CISIC 2019 : LA SURDITE ET L'IMPLANT COCHLEAIRE EN SITUATION PROFESSIONNELLE

Surdité - Handicap à l'emploi - Implantation Cochléaire : Qu'est ce qui a changé pour vous grâce à l'Implant Cochléaire ?

Notre association a souhaité interroger ses adhérents sur l'impact qu'ont pu avoir leur surdité puis leur Implantation Cochléaire sur leur activité professionnelle. Au total 572 personnes implantées ont répondu à ce sondage.

Les résultats de cette enquête auront une portée significative afin de relayer, auprès des instances concernées, les modalités d'insertion professionnelle des personnes sourdes puis implantées cochléaires.

### ENQUETE CISIC 2020 : LE SUIVI ET QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT IMPLANTE

Cisic avait lancé une première enquête en 2012 sur la réhabilitation auditive et les possibilités d'écoute des implantés dans la vie quotidienne. Cette enquête avait permis d'établir que le suivi n'était pas homogène d'un patient à l'autre.

Nos interventions auprès de la DGOS (Direction générale de l'offre de soins du ministère de la Santé) et de la HAS (Haute Autorité de Santé), ont mis en évidence la nécessité d'harmoniser les pratiques de ce suivi et d'identifier des indicateurs mesurant la qualité de la prise en charge des patients. C'est pour répondre aux demandes des instances nationales, que le Cisic a lancé auprès de ses adhérents, cette nouvelle enquête.

La synthèse des résultats obtenus auprès de 1 170 patients, permet de dresser un état des lieux précis et significatif afin d'élaborer des recommandations visant à l'amélioration de votre parcours de soins et de votre satisfaction au quotidien

## NOS PROJETS

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

### PROJET D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

Le CISIC apporte sa participation à une étude sur l'Education Thérapeutique du patient implanté cochléaire dans le cadre d'un Master 2 dirigé par Marion De Bergh, orthophoniste à la Pitié Salpêtrière à Paris, et Marie Silly, ergothérapeute. Cette étude permettra de mieux comprendre l'interaction entre l'implant et les activités de la vie quotidienne, et d'affiner ainsi l'évaluation des besoins des personnes implantées cochléaires durant leur suivi hospitalier.

### PLATEFORME D'EXPERTISE DES MALADIES RARES

Le Groupe Hospitalier Universitaire APHP Centre Université de Paris (GHU) a candidaté à un appel à projet pour la mise en œuvre de plateformes d'expertise dans le domaine des maladies rares. L'objectif est d'accompagner les équipes maladies rares du GHU dans les missions suivantes : la communication, le renforcement du lien ville-hôpital, la recherche clinique, l'implémentation des banques de données et le renforcement du soutien administratif. Sollicité, le CISIC soutient cette candidature au travers d'un courrier d'intérêt vis-à-vis du projet.

### APRES LE TCT-6, PLACE AU TCT-9

Une nouvelle version électronique, le TCT-9, succède au TCT-6.

Pour mémoire, en 2016, le CISIC a été lauréat de l'appel à projets de la fondation Agir pour l'Audition, avec la présentation du TCT-6, support de rééducation de la communication téléphonique chez les adultes malentendants appareillés ou implantés cochléaires. Cet outil a été diffusé auprès de 2000 orthophonistes. Toutes les informations sont disponibles sur le site : <https://www.cisic.fr/publications/un-outil-pour-telephoner-le-tct-6>.

Le TCT-9 est accessible en ligne pour les orthophonistes en version PDF et leur permettra de développer la rééducation téléphonique à distance.

#### **MONTPELLIER AUDIO CAMPUS : UNE PLATEFORME D'AUDIOLOGIE DEDIEE A LA PREVENTION ET L'INFORMATION**

Le CISIC est partenaire du projet « Montpellier Audio Campus ». L'objectif est de créer une plateforme d'audiologie regroupant en un même lieu, patients, cliniciens, enseignants-chercheurs, étudiants et industriels. Ce lieu, ouvert à tous, assurera la prévention et l'information dans le domaine de la santé auditive grâce à un hall multimédia. Une structure médicale est également prévue et proposera des prises en charge médicales bénéficiant des plus hautes technologies comme les tests auditifs en réalité virtuelle ou un accès au tout premier robot chirurgical d'implantation cochléaire.

#### **PROJET EUROPEEN SUR LE DIAGNOSTIC PRECOCE DE LA SURDITE DE L'ENFANT**

Toujours dans le cadre d'une action avec plusieurs institutions notre association est partenaire en France, aux côtés des centres implants de Toulouse et de Montpellier, du projet européen sur le diagnostic précoce de la surdité de l'enfant et le développement d'une approche personnalisée basée sur le diagnostic génétique. Il s'agit d'un projet initié par le centre d'implantation de Pampelune en Espagne, dirigé par le Pr Manrique. L'objectif est de promouvoir l'innovation dans la détection précoce de l'hypoacousie infantile dans l'espace SUDOE pour avancer vers une médecine personnalisée fondée sur des outils génomiques de diagnostic.

#### **PROJET D'ENQUETE SUR LE VECU DES PARENTS LORS DE L'ANNONCE DE LA SURDITE DE LEUR ENFANT**

Dans le cadre du centre de référence des surdités génétiques du CHU Lille, notre association soutient le projet d'enquête des psychologues du CHRU de Lille, sur le vécu des parents à l'annonce de la surdité de leur enfant dans le cadre du dépistage néonatal, et, le cas échéant, proposer des modalités d'accompagnement.

#### **PROJET DE RECHERCHE « COMICS : LA COMMUNICATION CHEZ LES PERSONNES IMPLANTEES COCHLEAIRES ET LEURS STRATEGIES » : VIVRE LA COMMUNICATION AU QUOTIDIEN**

Le CISIC apporte également son soutien au projet de recherche de Pauline Masson étudiante en 5ème année d'Orthophonie à Poitiers, qu'elle mène afin de mieux comprendre comment les personnes malentendantes utilisatrices d'implants cochléaires s'adaptent au quotidien à leur handicap auditif.

#### **PROTOCOLE NATIONAL DE DIAGNOSTIC ET DE SOIN CONCERNANT LES NEUROPATHIES AUDITIVES.**

Parallèlement au projet de recherche en SHS auquel nous sommes associés, notre association soutient le projet PNDS concernant les Neuropathies Auditives.

#### **THESE : « (RE)APPRENTISSAGE DES MONDES SENSORIELS ET DES MODES DE SOIN »**

Enfin le CISIC soutient la thèse d'Helma Korzybska, Doctorante en anthropologie à l'université Paris Nanterre (LESC, CNRS) qui s'intéresse dans le cadre de ses travaux, aux expériences de personnes devenues sourdes et au processus d'appareillage lié aux implants cochléaires. L'objectif est de connaître le vécu de personnes ayant perdu l'ouïe, pour analyser les enjeux et l'impact de la substitution d'organes sensoriels par des systèmes d'appareillage.

## NOS PARTENAIRES

### LES CENTRES D'IMPLANTATIONS

Notre association a signé des conventions avec les CHU de Besançon, Bordeaux, Caen, Clermont-Ferrand, Grenoble, Lille, Lyon, Marseille, Montpellier, Nice, Paris (hôpital de la Pitié Salpêtrière), Poitiers, Reims, Rennes, Rouen, 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 en effectuer des essais auprès des patients qui viennent dans notre bureau sur Paris ou lors de différents ateliers en région.

### 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 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.

### L'ASSURANCE IMPLANT COCHLEAIRE

Pour permettre aux adhérents du CISIC de bénéficier de tarifs avantageux sur la protection de leurs implants, un contrat d'assurance de groupe avait été conclu avec le Cabinet Allianz à Pau. 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. Plus de 5 024 personnes sont assurées au travers de nos contrats.

Face à une augmentation annoncée des tarifs, un comparatif mené sur plus de 6 mois nous a conduit à conclure une convention de partenariat avec l'assureur Groupama, avec notamment des responsabilités clairement identifiées entre le CISIC et cet assureur, une maîtrise des tarifs, des possibilités de paiements étalés, pour ne citer que ces quelques exemples.

Après une période d'information auprès de l'ensemble de nos adhérents, Groupama prendra le relais d'Allianz le 1<sup>er</sup> octobre prochain.

Fin juin 2020, notre association comptabilisait 5 874 membres à jour de leur cotisation.

1181 nouvelles adhésions ont été enregistrées cette année.

Une équipe de 77 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,
- Mission juridique : contrôle de conformité au regard du règlement général sur la protection des données et de la Loi Bertrand sur la transparence vis-à-vis des industriels du monde de la santé.

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 2019, elle s'est déroulée le vendredi 27 septembre 2019.

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.