

ASSEMBLEE GENERALE 2024 DU 28/09/24 - ASSOCIATION CISIC

RAPPORT MORAL

Renforcer l'ancrage régionale de notre association a été une priorité cette année. L'année dernière, nous étions à Strasbourg pour la vingt-et-unième Assemblée Générale du CISIC. Des journées d'information ont ensuite été organisées dans toute la France, à Clermont-Ferrand, La Réunion, La Rochelle et Lille. Plusieurs bénévoles, dont Catherine Daoud, présidente du CISIC, se sont déplacés afin d'assister aux permanences ayant lieu dans d'autres régions. Des permanences ayant lieu à Nice, Toulouse, Lyon ou encore Caen ont ainsi pu recevoir des bénévoles venant parfois de loin.

Il est important de mettre en valeur ce maillage territoriale, d'autant plus qu'il ne cesse de se développer. Cette année, de nouveaux bénévoles intègrent les permanences de Lille, Brest, La Rochelle et Reims. Une nouvelle convention a été établie avec l'Hôpital de la Conception à Marseille, et une convention est en cours d'établissement avec le CHU de Brest. Pour aller plus loin et soutenir au mieux les bénévoles tenant les permanences, nous avons par ailleurs réalisé une valise d'information CISIC contenant plusieurs documents et objets, comme des fiches d'information ou une oreille en 3D.

Pendant les permanences, mais aussi en dehors, le travail et l'engagement de tous les bénévoles continuent de porter leurs fruits dans de nombreux domaines. En 2024, l'assurance Groupama Centre-Atlantique a par exemple confirmé le maintien des tarifs exclusifs réservés aux adhérents de notre association. Nous avons également créé de nouveaux supports de communication, comme des cartes d'adhésion, des affiches et des kakemonos, mais aussi de nombreuses vidéos valorisant des interventions de professionnels experts ou des témoignages de personnes implantées cochléaires.

Nous remercions tous les acteurs impliqués dans le domaine de l'implant cochléaire qui, comme le CHU de Reims qui a soutenu financièrement la réalisation de la valise d'information CISIC, ou Audika et l'Association Lilloise des Étudiants en Audioprothèse qui nous ont conjointement remis un don de 1000 euros cette année, soutiennent nos actions année après année. Enfin, un grand merci à tous les bénévoles et à nos milliers d'adhérents, sans qui le CISIC nous pourrait pas exister.

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 CROP près de Caen, de l'ISP à Palavas près de Montpellier et au sein des CHU de Annecy, Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, Lille, Lyon, Marseille, Nice, Nantes, Poitiers, Rennes, Rouen, Saint-Etienne, Strasbourg, Toulouse, Tours mais également à la clinique Champagne à Reims, en Martinique et en Guadeloupe et dans notre bureau à Paris.

Les bénévoles de l'antenne de Marseille ont à nouveau organisé une "permanence hors les murs", pour permettre des échanges dans un cadre plus champêtre et convivial. Des rencontres ont également été régulièrement organisées à La Rochelle, pour permettre aux bénévoles d'aller à la rencontre des implantés, des futurs implantés et de leurs proches dans un cadre plus informel.

Sur l'Île de La Réunion, les permanences ont repris au sein de deux lieux : le CRCI de Sainte-Clotilde et l'IRSAM à Saint-Louis. Une nouvelle permanence devrait prochainement être mise en place au sein du CHU de Brest.

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.

Cette année, ces journées ont eu lieu à Strasbourg, Clermont-Ferrand, La Réunion, La Rochelle, Lille.

RENCONTRES FESTIVES

Les rencontres festives sont une façon plus informelle de se rencontrer et d'échanger sur l'implant cochléaire. Il s'agit cependant d'événements complexes à organiser au niveau administratif, et dont la tenue dépend souvent des conditions climatiques. Un pique-nique a été organisé à Dijon en juin cette année, mais il a malheureusement dû être annulé à cause d'une météo pluvieuse.

MEDIAS

Les interventions et les communications de notre association sont suivies par plusieurs médias :

- Catherine Daoud, présidente de l'association, a été invité à rédiger l'édito du dossier « [Implant cochléaire : accès et suivi à améliorer](#) » publié par Audiologie Demain et a été interrogé dans le cadre de la réalisation de ce dossier ;
- Catherine Daoud a participé à l'émission « [Le Débat](#) » d'Audiologie Demain sur le thème « [Accès à l'implant cochléaire et suivi : peut mieux faire](#) » ;
- Caroline et Marion, deux bénévoles, ont témoigné dans l'article « [Implant cochléaire et rééducation orthophonique](#) » publié par l'Observatoire de la santé visuelle et auditive du groupe Optic 2000.

Pour communiquer autour des journées d'information régionales, nous envoyons aussi des communiqués de presse aux médias locaux afin qu'ils puissent relayer l'information.

ACTIONS DE REPRESENTATION

CONGRES

Grâce à son statut d'"Association active" et à sa forte légitimité à représenter les patients implantés, le CISIC a été invité à tenir des stands et/ou à intervenir lors de plusieurs événements :

- La journée nationale des aidants au sein du CHU de Lyon en octobre 2023
- La Journée des patients implantés du Centre Implants de Montpellier - Palavas le 29 novembre 2023
- La Journée Nationale de l'Audition au sein du CHU de Rouen et du CHU de Lyon le jeudi 14 mars 2024
- Les anniversaires du Centre Régional Basse Vision et du Centre d'Evaluation et Réadaptation des Troubles de l'Audition à Angers le 13 avril 2024

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 Paris, novembre 2023 ;
- Diplôme universitaire Audioprothèse implantable chez l'adulte à Paris à l'hôpital de la Pitié salpêtrière en janvier 2024 ;
- Faculté d'orthophonie de Rouen et de Strasbourg, mars 2024.

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. Cette année, Catherine Daoud a continué à participer aux groupes de travail organisé par la DGOS (Direction générale de l'offre de soins) du ministère de la santé concernant la labellisation des centres d'implantation relative et au financement de la réhabilitation des patients implantés.

ACTIONS DE COMMUNICATION

« L'AMBITION D'ENTENDRE »

Le livret « L'ambition d'Entendre » est téléchargeable gratuitement sur le site internet du CISIC. Depuis sa mise en ligne, il a été consulté plusieurs milliers de fois.

Plusieurs éditions du livret « L'ambition d'entendre » ont été imprimées et diffusées en 2011, 2014 et 2020, pour un total de 8 000 exemplaires distribués dans 22 centres d'implantation. 5 000 nouveaux exemplaires du livret ont été imprimés en 2022 grâce au soutien du CHU de Reims et de la Fondation des Usagers du Système de Santé. Plus de 1400 livrets issus de cette nouvelle édition ont déjà été envoyés aux bénévoles et dans les CHU, dont près de 400 en 2024.

A chaque fois, le livret a suscité un vif intérêt chez les personnes sourdes ou déjà porteuses d'un implant. Ce constat est également vrai dans le milieu médical qui le considère comme étant un complément d'informations vis-à-vis de ce que l'équipe d'implantation apporte aux patients et à leurs proches lors des différentes évaluations et informations qui précèdent l'indication et la décision d'implantation cochléaire.

FICHES D'INFORMATIONS

Pour continuer à informer les adhérents n'ayant pas accès aux supports numériques, nous réalisons et envoyons régulièrement des fiches d'information par voie postale. Cette année, les envois ont eu lieu :

- En septembre 2023 comprenant le bulletin d'information semestriel de l'association et la convocation à l'assemblée générale annuelle.
- En janvier 2024 comprenant le bulletin d'information semestriel de l'association, une fiche d'information sur la MDPH, ainsi qu'un exemple de projet de vie et un exemple de notice explicative du système d'implant cochléaire à joindre aux dossiers à destination de la MDPH.

SITE INTERNET

«www.cisic.fr » reste un site internet d'information de référence sur l'implant cochléaire. Ces 12 derniers mois, le site a reçu plus de 71 000 visites. Il contient plus de 600 articles dont plus de 100 témoignages de personnes implantées (adultes et enfants), et nous continuons à publier régulièrement de nouveaux contenus.

RESEAUX SOCIAUX

En moyenne, nous diffusons entre 10 et 20 publications par mois sur les différents réseaux sociaux.

- www.facebook.com/cisic.info : Une page pour diffuser l'actualité autour de l'implant cochléaire et de notre association avec plus de 2 700 abonnés.
- www.facebook.com/groups/cisic/ : Un groupe public pour échanger avec des personnes concernées par l'implant qui compte plus de 10 900 membres.
- www.youtube.com/@associsic : Une chaîne sur YouTube qui répertorie des dizaines vidéos réalisées par le CISIC, ainsi que des vidéos externes pertinentes sur l'implant cochléaire
- <https://www.linkedin.com/company/cisic/> : Un compte LinkedIn pour s'adresser aux professionnels de l'audition avec plus de 600 professionnels abonnés.
- <https://www.instagram.com/asso.cisic/> : Un compte Instagram créé en juin 2022 pour communiquer nos conseils et mettre en valeur nos témoignages, avec plus de 500 abonnés.

LETTRES MAILS

Notre association envoie régulièrement deux newsletters aux 7 081 adhérents ayant communiqué leur adresse mail :

- “La lettre d'information du CISIC”, qui résume les dernières informations reçues sur l'implant cochléaire et les activités de l'association ;
- “Le CISIC vous informe sur...”, une newsletter thématique qui fait un zoom sur un sujet concernant directement les personnes implantées cochléaires.

Nous continuons également à envoyer des mailings ciblés pour informer chaque adhérent de façon personnalisée sur les permanences ayant lieu dans sa région.

Ces newsletters sont essentielles, car elles permettent à nos adhérents d'avoir accès à une sélection d'informations autour de l'implant cochléaire. Ainsi, ils prennent connaissance des dernières actualités autour de l'implant cochléaire, mais aussi des différents articles rédigés par les bénévoles de l'association pour répondre aux questions les plus fréquentes.

Cette année plus de 80 newsletters ont été envoyées avec un taux d'ouverture moyen de 60,5%.

Afin de poursuivre la collaboration avec les professionnels, nos newsletters “La lettre d'information du CISIC” et “Le CISIC vous informe sur...” leur sont également adressées depuis 2021, au même titre que les adhérents.

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.

REALISATION DE VIDEOS INFORMATIVES

Cette année, nous avons régulièrement fait appel à des professionnels du domaine de la captation vidéo pendant nos événements afin de diffuser plus largement les interventions des professionnels de l'audition et les témoignages de personnes implantées. Cette derniers mois, nous avons filmé, monté et publié une vingtaine de vidéos traitant de plusieurs thématiques en lien avec l'implant cochléaire.

SUPPORTS DE COMMUNICATION

En 2024, nous avons continué à travailler et à diffuser différents supports de communication pour l'association CISIC :

- Un kakémono, maintenant présent dans chaque antenne et affiché à chaque événement organisé par l'association ;
- Des affiches, dont certains peuvent être personnalisées pour annoncer les événements organisés par chaque antenne ;
- Des cartes de visite pour chaque antenne, avec les noms des bénévoles et leurs contacts mail.

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

Désormais, après la cessation d'activité de Maître Alexandra Grevin, l'association fait appel à Maître Linda AOUAR, Avocate au Barreau de Montpellier et spécialisée dans le droit du handicap, afin de mieux connaître et étudier les droits des patients implantés.

NOS ENQUETES

Afin de transmettre des informations fiables et pertinentes sur le quotidien des personnes implantés à ses différents interlocuteurs, notre association réalise périodiquement des enquêtes et des sondages auprès de ses adhérents.

Voici les différentes enquêtes menées et publiées par le CISIC :

- Sondage « Votre pratique du sport avec l'implant cochléaire : les résultats du sondage », dont les résultats en cours de publication
- Sondage « Les commandes d'accessoires et le SAV des implants cochléaires" publié en octobre 2021
- Enquête « Le parcours de l'enfant implanté cochléaire », publiée en janvier 2021
- Enquête « Le parcours des patients implantés », publiée en septembre 2020
- Enquête « La surdité et l'implant cochléaire en situation professionnelle », publiée en janvier 2020
- Enquête CISIC 2012 « L'implant cochléaire au quotidien » - Publiée en 2012

NOS PROJETS

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

- Appels aux dons pour récolter de nouveaux appareils auditifs pour l'association L'Appel – Enfants Sourds du Togo (EST)
- Participation à une étude sur l'Éducation 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
- Soutien à la candidature du Groupe Hospitalier Universitaire APHP Centre Université de Paris (GHU) à un appel à projet pour la mise en œuvre de plateformes d'expertise dans le domaine des maladies rares
- Diffusion du support de rééducation téléphonique TCT-9
- Partenariat avec le projet « Montpellier Audio Campus », une plateforme d'audiologie dédiée à la prévention et l'information
- Soutien au projet européen sur le diagnostic précoce de la surdité de l'enfant et le développement d'une approche personnalisée basée sur le diagnostic génétique initié par le centre d'implantation de Pampelune en Espagne aux côtés des centres implants de Toulouse et de Montpellier
- Soutien au 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 les modalités d'accompagnement
- Soutien au projet de recherche « Comics : la communication chez les personnes implantées cochléaires et leurs stratégies » de Pauline Masson, étudiante en orthophonie à Poitiers
- Soutien au projet « Protocole National de Diagnostic et de Soin » (PNDS) concernant les neuropathies auditives et au projet de recherche en SHS associé
- Soutien à la thèse « (Ré)apprentissage des mondes sensoriels et des modes de soin » d'Helma Korzybska, doctorante en anthropologie à l'université Paris Nanterre (LESC, CNRS)

NOS PARTENAIRES

LES CENTRES D'IMPLANTATIONS

Afin d'officialiser la tenue des permanences dans les CHU et de bien définir le rôle qui incombe à nos bénévoles, 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, Strasbourg, Toulouse, le CH d'Annecy et l'ISP à Palavas près de Montpellier.

LES FABRICANTS D'IMPLANTS COCHLÉAIRES

En 2024, les fabricants d'implants cochléaires, Advanced Bionics, Cochlear, Medel et Oticon Médical/Neurelec ont à nouveau soutenu notre association en participant à nos différentes journées d'information.

Notre association a suivi de près la cession d'Oticon Medical à Cochlear et a régulièrement échangé avec les différents acteurs afin d'informer au mieux les adhérents concernés. Cochlear Vallauris, ex-Oticon Medical, a été présent aux événements organisés par le CISIC dès sa mise en place.

L'ASSURANCE IMPLANT COCHLEAIRE CISIC-GROUPAMA

Aujourd'hui, 7 146 adhérents bénéficient de l'assurance à tarif préférentiel CISIC-Groupama qui couvre les risques de panne accidentelle, perte ou vol du processeur qui ne sont couverts ni par la sécurité sociale, ni par la garantie constructeur.

Les bénévoles du CISIC continuent à travailler conjointement avec les équipes de Groupama Centre-Atlantique pour garantir un suivi optimal et maintenir nos tarifs exclusifs. Dans ce cadre, plusieurs bénévoles se sont rendus au siège de Groupama Centre-Atlantique à Niort en mai 2024, pour échanger avec les différents acteurs impliqués dans la gestion des contrats des adhérents du CISIC.

VIE DE L'ASSOCIATION

Fin juin 2024, notre association comptabilisait 7 833 membres à jour de leur cotisation.

Une équipe de 70 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, assurance, conseil juridique, observatoire SAV ;
- Missions de communication : site internet, réseaux sociaux, lettre mail d'information, journal ;
- Missions de représentation : conférences, interventions en milieu professionnel ORL ;
- 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.

Cette année, nos bénévoles ont :

- ✓ Effectué 4300 heures de bénévolat, dont 1300 heures d'animation des permanences ;
- ✓ Tenu 300 permanences dans toute la France ;
- ✓ Informé et accompagné près de 2 000 patients.

Tous nos bénévoles sont tenus informés quotidiennement par une liste de diffusion interne à l'équipe CISIC et un groupe d'échange Facebook. Une journée de formation a également lieu chaque année, le jour précédent notre assemblée générale. En 2023, cette journée a eu lieu le vendredi 20 octobre.

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

- Le maquettage, l'impression et le routage de nos différents courriers,
- Le traitement de nos adhésions courriers par chèques et de leurs renouvellements par chèque,
- La comptabilité,
- L'organisation de nos différentes manifestations et le suivi de l'activité des antennes régionales,
- La préparation de nos mailings ainsi que différents services de secrétariat rédactionnel,
- La création des publications à destination des réseaux sociaux.

Cette année, notre plateforme logicielle a permis le traitement de :

- 780 nouvelles adhésions en ligne et 204 par courrier
- 5 501 renouvellements d'adhésions en ligne et 1 980 par chèque

5 830 adhérents ont également créé leur espace adhérent en ligne sur lequel ils peuvent retrouver tous les documents liés à leur adhésion, un espace pour modifier leurs coordonnées et payer en ligne.