

Assemblée Générale 2014 du 27/09/14 - Association CISIC

RAPPORT MORAL

Cette année encore, notre association a poursuivi avec rigueur et persévérance son travail d'information sur l'implant cochléaire. Ce travail et cette expertise sont désormais très largement reconnus, y compris par les professionnels :

- Le 17 décembre 2013, l'Académie Nationale de Médecine remettait sa médaille d'or au CISIC pour l'ensemble de ses actions menées en faveur des surdités graves par des informations (site, guide écrit, atelier d'apprentissage) pour les patients porteurs d'implants.
- En mai 2014, la Haute Autorité de Santé a invité le CISIC à participer à une réunion du CNEDiMTS (Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs médicaux et des Technologies de santé) organisée dans le cadre du processus de renouvellement de la prise en charge des systèmes d'implant cochléaire par la sécurité sociale. Catherine DAOUD, présidente du CISIC, a pu exposer librement aux 40 membres de la commission le point de vue des patients implantés cochléaires.

Cette reconnaissance nous encourage toujours d'avantage à mener nos actions d'information et de soutien auprès des patients, avec comme objectif de contribuer à l'amélioration constante des pratiques autour de l'implant cochléaire.

Mais notre association ne pourrait faire état d'un tel bilan, ni afficher des ambitions plus grandes encore, sans le soutien et la coopération de nos bénévoles, de nos adhérents, de tous ceux qui nous soutiennent et nous encouragent. Merci à toutes les personnes et organisations qui permettent à notre association de poursuivre son action, par leur engagement bénévole ou par leurs dons.

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

Une nouvelle version a été mise à jour et réimprimée en 2 000 exemplaires en avril 2014.

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.

Le dépliant CISIC

Un nouveau dépliant a été imprimé regroupant les informations de l'association mais également celle de l'assurance implant cochléaire. Ce dépliant a été tiré en 2 000 exemplaires et diffusé auprès de tous les centres d'implantation partenaires de notre association.

La carte d'information CISIC « implant cochléaire »

Une carte d'information a été créée afin d'obtenir un support d'information pour les stands et différentes représentations de nos bénévoles. Cette carte contient le schéma d'un système implant cochléaire d'un côté et de l'autre les informations principales de l'association. Cette carte a été imprimée en avril 2014, en 2 000 exemplaires et est diffusée selon les besoins de nos bénévoles.

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 :

- Le forum internet Yahoo qui existait depuis la création de l'association il y a 12 ans a été détruit par Yahoo sans préavis ni explications au début du mois de février : toutes les archives sont définitivement perdues, et c'est vraiment dommage car elles constituaient une mine d'informations.
- Nous avons donc créé un nouveau forum, chez Google cette fois. L'accès à ses archives est libre, mais il faut s'y inscrire pour pouvoir y poster (la méthode est indiquée sur la page d'accueil) :

http://groups.google.com/group/implants_cochleaires

- Le groupe Facebook public de l'association regroupe de plus en plus d'abonnés :

<https://www.facebook.com/groups/cisic/>

La lettre mail d'information

Notre association adresse environ une fois par mois aux 2 000 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.

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, Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, Limoges, Lyon, Nantes, Rouen, Saint-Etienne, Tours mais également à l'Institut Saint-Pierre de Palavas, à la clinique Champagne à Reims et dans notre bureau à Paris.

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.

Cette année, ces journées ont eu lieu à Toulon, Clermont-Ferrand, Angers et Grenoble.

C. Atelier d'aides techniques

Au cours de ces 10 années, nos bénévoles ont rencontré des milliers de patients. Ils les ont écoutés, soutenus, orientés, et encouragés. En réussissant à mieux comprendre et appréhender leur besoin, notre association a acquis une compétence de conseil auprès des patients portant un implant cochléaire. Par conséquent, l'association a conçu des ateliers d'aides techniques.

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 ateliers ont eu lieu à Strasbourg.

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 et l'hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris afin d'officialiser la tenue de permanence dans ces CHU mais également 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.

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 (vente par Internet et boutique à Paris) qui accorde 10 % de réduction sur tous les produits de son 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.

A ce jour, plus de 2 200 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.

Le 21 mars 2014, notre association est intervenue à la demande des orthophonistes du Centre Référent Implant Cochléaire Adulte d'Ile de France, dans le cadre de leur activité d'enseignement à l'Ecole d'Orthophonie de l'Université Paris VI (UPMC) où elles ont en charge le Module Implants Cochléaires. Cette intervention avait pour but la présentation de notre association, des témoignages de personnes implantées et de la synthèse des résultats de l'enquête CISIC 2012.

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 13 mars 2014 au sein des CHU de Clermont-Ferrand et de Rouen,
- du forum organisé le 19 novembre 2013, en collaboration avec Jérôme Goust de "Vie Quotidienne et Audition", à l'intention des médecins du travail, infirmiers, assistants sociaux d'ERDF.

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 2014, notre association regroupe plus de 2 850 patients portant un implant cochléaire (enfants et adultes). Afin de nous permettre de gérer un nombre d'adhérents en constante augmentation, nous avons amélioré nos outils informatiques, avec en particulier l'achat d'un lecteur scanneur de chèque.

Notre bureau assure une permanence téléphonique, email et postale afin de répondre aux nombreuses questions de candidats à l'implant ou personnes implantées. Tél : 06 17 39 54 71 ou email info@cisic.fr

Notre équipe de bénévoles assure également, au niveau régional, un relais d'informations par mail, téléphone ou sur RDV.

Sur Paris, un bureau d'accueil permet de recevoir aussi bien les candidats à l'implant cochléaire qui peuvent découvrir des modèles d'implant cochléaire ainsi que de nombreuses brochures de présentation. Mais aussi les personnes déjà porteuses d'un implant cochléaire qui peuvent 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

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 2013, elle s'est déroulée le vendredi 11 octobre 2013.