

ASSEMBLEE GENERALE 2023 DU 21/10/23 - ASSOCIATION CISIC

RAPPORT MORAL

L'année dernière, nous fêtons nos 20 ans. Une belle occasion d'organiser une Assemblée Générale marquante, qui nous a permis de recueillir plusieurs témoignages et de créer de nouveaux contenus, articles et vidéos, pour continuer à informer sur l'implant cochléaire. Cette année, nous avons encore un chiffre rond à célébrer.

Celui des 7 000 adhérents, que nous avons dépassé il y a quelques mois.

Ces nouvelles adhésions nous ont permis de voir que la gestion en ligne mise en place il y a plus d'un an fonctionne parfaitement. Elles montrent également que nos actions sont de plus en plus visibles et que nous répondons à un véritable besoin.

Nous avons à cœur d'informer et d'accompagner tous nos adhérents, où qu'ils soient. Les antennes CISIC présentes dans toute la France permettent de créer du lien et d'échanger directement avec chaque implanté ou futur implanté qui le souhaite, tandis que notre communication en ligne permet de leur transmettre les informations en temps réel.

Les permanences ont maintenant repris dans chaque région, tout comme les journées d'information régionales qui ont régulièrement lieu. De nouvelles permanences ont également été ouvertes à Annecy et Strasbourg.

Notre équipe de bénévoles est toujours plus engagée, pleine d'idée et d'énergie, ce qui permet à notre association de remplir son rôle d'information et d'accompagnement avec efficacité.

Ce travail et cet engagement continuent à être reconnus par les professionnels de l'audition et les élus. Le CISIC a en effet à nouveau été invité à intervenir dans plusieurs colloques et groupes de travail.

Merci à nos bénévoles pour leur implication et leur dynamisme et à nos adhérents pour leur confiance, mais aussi aux fabricants et à nos partenaires pour leur soutien. Grâce à eux, le CISIC continue de grandir chaque jour, pour informer et accompagner de plus en plus d'implantés et de futurs implantés.

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 Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, Lille, Lyon, Marseille, Nice, Nantes, Poitiers, Rennes, Rouen, Saint-Etienne, Toulouse, Tours mais également à la clinique Champagne à Reims, en Martinique et en Guadeloupe et dans notre bureau à Paris.

Cette année, les permanences ont repris normalement dans toutes les régions.

De nouveaux formats de permanences sont même organisés à l'initiative des bénévoles, comme une "permanence hors les murs" qui a eu lieu près de Marseille, pour permettre des échanges dans un cadre plus champêtre et convivial.

De nouvelles permanences ont également vu le jour au sein du CHU Strasbourg et du CH d'Annecy.

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 Paris, Saint-Etienne et Rouen.

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. Nous réfléchissons à organiser à nouveau ce type de rencontres, mais l'organisation de ce format d'événement est pour l'instant suspendu.

MEDIAS

Les interventions et les communications de notre association sont suivies par plusieurs médias. Suite à la participation de Catherine Daoud, la présidente de l'association, à la Semaine du Son de l'UNESCO, plusieurs articles ont été publiés :

<https://www.pourquoidoctor.fr/Articles/Question-d-actu/42069-Surdite-j-ai-pu-entendre-enfants-fois-grace-l-implant-cochleaire>

<https://audiologie-demain.com/musique-et-sante-a-la-semaine-du-son-2023>

<https://www.ouiemagazine.net/2023/01/27/progres-rehabilitation-auditive-temoignages-patients/>

Par ailleurs, Audiologie Demain a réalisé un dossier spécial "Les femmes en Audiologie", dans lequel on retrouve un article sur le parcours de la présidente du CISIC :

<https://audiologie-demain.com/les-femmes-en-audiologie/catherine-daoud-pour-se-faire-entendre>

Enfin, une publication réalisée par Catherine Daoud a également été reprise dans l'article suivant : <https://audiologie-demain.com/a-marseille-le-crea-ferme-jusqua-nouvel-ordre>

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 participer à plusieurs événements.

UNESCO

Catherine Daoud est intervenue le mercredi 18 janvier durant La Semaine du Son de l'UNESCO afin d'informer tous les acteurs présents des incroyables possibilités de l'implant cochléaire. Pour illustrer ses propos, Catherine a présenté son parcours, mais aussi ceux de deux jeunes implantés, Léa et Solal.

IRECOV

Catherine Daoud est intervenue lors d'une journée d'étude en mars 2023, à destination des professionnels des services (orthophonistes, éducateurs, enseignants spécialisés, psychomotriciens, psychologues) des différents SSEFS de la région Centre Val de Loire sur le thème « Quelles évolutions en matière d'appareils auditif, d'implants et d'aides techniques ? » au siège de l'Aidaphi à Saint Jean de Braye (45).

CENTRE D'IMPLANTATION COCHLEAIRE DES ALPES

Notre association et ses bénévoles ont participé à la journée du réseau du CICA en juin 2023, qui avait lieu au Centre Hospitalier d'Annecy autour du thème du suivi des patients implantés enfants et adultes.

CENTRE D'IMPLANTATION COCHLEAIRE DU CHU REIMS

Notre association et ses bénévoles ont participé à la soirée organisée par le centre d'implantation cochléaire du CHU Reims en juin 2023, qui avait lieu au sein de la faculté de médecine de Reims, autour du thème du parcours du patient implanté cochléaire.

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, octobre 2022 ;
- Licence des sciences pour la santé de Lyon, novembre 2022 ;
- Diplôme universitaire Audioprothèse implantable chez l'adulte à Paris à l'hôpital de la Pitié salpêtrière en janvier 2023 ;
- Faculté d'orthophonie de Rouen, avril 2023.

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.

DIRECTION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS (DGOS)

Catherine Daoud a participé au groupe 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.

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.

Cette année encore, le livret "L'ambition d'entendre" a été récompensé et a bénéficié de soutiens. Pour participer à l'impression et à la distribution de 5 000 nouveaux exemplaires dans tous les centres d'implantation partenaires :

- La Fondation des Usagers du Système de Santé a remis le Trophée "Initiatives remarquables" au CISIC ;
- Le CHU de Reims a accordé une subvention à ce projet.

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 2022 comprenant la convocation pour l'assemblée générale 2022 ainsi qu'un bulletin d'information semestriel de l'association et
- en février 2023 comprenant une fiche d'information sur le thème de « la prise en charge de l'entretien de l'implant cochléaire par la sécurité sociale et les mutuelles » ainsi qu'un bulletin d'information semestriel de l'association.

SITE INTERNET

« www.cisic.fr » reste un site internet d'information de référence sur l'implant cochléaire. En 2023, le site a reçu plus de 60 000 visites. Il contient plus de 600 articles dont plus de 100 témoignages de personnes implantées (adultes et enfants).

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 2 400 abonnés.
- www.facebook.com/groups/cisic/ : Un groupe public pour échanger avec des personnes concernées par l'implant qui compte plus de 11 400 membres.
- www.youtube.com/@associsic : Une nouvelle chaîne sur YouTube qui répertorie des dizaines de 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 près de 500 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 400 abonnés.

LETTRES MAILS

LA LETTRE MAIL D'INFORMATION AUX ADHERENTS

Notre association envoie régulièrement deux newsletters aux 6 388 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 avons créé cette année 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 74 newsletters ont été envoyés avec un taux d’ouverture moyen de 58%.

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.

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 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.

PUBLICATION DE L'ENQUETE CISIC : LES COMMANDES D'ACCESSOIRES ET LE SAV DES IMPLANTS COCHLEAIRES

En 2021, le CISIC a lancé auprès de ses adhérents, une nouvelle enquête, afin d'en savoir plus sur les commandes d'accessoires et les services après-vente proposés par les fabricants d'implant cochléaire.

- Comment contacter les services SAV ?
- Quels sont les délais de livraison ?
- Est-ce que des surcoûts sont appliqués ?

472 adhérents ont répondu à notre enquête. Les résultats publiés en février 2023 sur notre site internet, permettent de faire un état des lieux global de la situation, en France métropolitaine et dans les DROM-COM, pour aider à l'amélioration de ces services.

ENQUETE CISIC MENEES EN 2023 : LA PRATIQUE DU SPORT AVEC UN IMPLANT COCHLEAIRE

Le CISIC a interrogé ses adhérents 2023 pour mieux connaître les sports pratiqués par les personnes implantées, mais aussi les accessoires et les protections les plus fréquemment utilisés.

Un article et des visuels seront publiés fin 2023 pour communiquer sur cette enquête. 460 adhérents de l'association ont répondu aux questions de cette enquête.

NOS PROJETS

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

SOUTIEN L'ASSOCIATION L'APPEL

L'association L'Appel accompagne des enfants sourds au Togo. Pour mener à bien sa mission, elle récupère des appareils auditifs. Le CISIC a lancé un appel au don en 2023, via ses réseaux sociaux et sa newsletter, pour aider cette association à récolter de nouveaux appareils auditifs.

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 VÉCU 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

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, Toulouse et l'ISP à Palavas près de Montpellier. Cette année, le CISIC a signé pour la première fois des conventions avec le CHU Strasbourg et le CH d'Annecy.

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.

L'ASSURANCE IMPLANT COCHLEAIRE CISIC-GROUPAMA

Aujourd'hui, 6 387 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 avril 2023, pour échanger avec les différents acteurs impliqués dans la gestion des contrats des adhérents du CISIC.

Fin juin 2023, notre association comptabilisait 6 866 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 1100 heures d'animation des permanences ;
- ✓ Tenu 380 permanences dans toute la France ;
- ✓ Informé et accompagné plus de 1 200 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 2022, cette journée a eu lieu le vendredi 21 octobre.

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 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 nouvelle plateforme logicielle a permis le traitement de :

- 716 nouvelles adhésions en ligne et 192 par courrier
- 4 687 renouvellements d'adhésions en ligne et 2 179 par chèque

5 052 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.