

RAPPORT MORAL EXERCICE 2024 2025

ASSEMBLEE GENERALE 2025 DU 11/10/25 - ASSOCIATION CISIC

L'année 2025 a été marquée par une étape symbolique : le CISIC a franchi le cap des 8 000 adhérents.

Cette progression témoigne de la confiance que nous accordent les patients, leurs proches et les professionnels de santé, mais aussi de la pertinence des actions que nous menons pour informer, accompagner et représenter ceux qui sont concernés par l'implant cochléaire.

Prendre la décision de se faire poser un implant cochléaire n'est jamais anodin. Dans ce cheminement parfois complexe, le témoignage de personnes déjà implantées reste un soutien irremplaçable. C'est pourquoi nos bénévoles assurent, partout en France, des permanences d'information dans les centres d'implantation et dans nos locaux parisiens. Cette année, notre maillage s'est encore renforcé avec de nouvelles permanences au CHU de Brest, à l'hôpital de la Conception à Marseille, en Alsace, à Sainte-Croix-en-Plaine et à l'île de La Réunion au sein de l'IRSAM de Saint-Louis.

Pour rendre ces permanences plus efficaces, nous avons doté chaque équipe d'une valise d'information : documents pratiques, infographies issues de nos enquêtes, modèles d'implants, supports 3D, livret L'ambition d'entendre. Ces outils viennent enrichir la parole des bénévoles et faciliter la compréhension des aspects techniques et pratiques.

En parallèle, nos journées régionales d'information ont rassemblé un public fidèle et nombreux à Paris, Dijon, Toulouse, Nice et Caen. Conférences, ateliers pratiques, échanges conviviaux : ces moments restent essentiels pour répondre aux questions, partager des expériences et créer du lien.

Notre présence s'est également affirmée sur la scène professionnelle, grâce à notre participation active aux congrès nationaux et internationaux, où nous avons pu dialoguer avec des experts français et étrangers, partager notre expertise et relayer les besoins des patients.

La communication reste un pilier de notre action : réseaux sociaux, newsletters, vidéos, témoignages... nous multiplions les formats pour toucher toujours plus de personnes, informer de manière claire et fiable, et rendre visibles les réalités de la vie avec un implant cochléaire.

Cette année, nous avons renforcé notre production vidéo afin de diffuser largement l'expertise des professionnels et les témoignages de personnes implantées. Avec l'appui de vidéastes professionnels, une trentaine de vidéos ont été réalisées lors de nos événements en métropole et en Outre-mer. Elles couvrent des thèmes variés : avancées médicales, rééducation, innovations et retours d'expérience. Disponibles sur notre site et notre chaîne YouTube, elles offrent à tous un accès clair et concret à l'information sur l'implant cochléaire.

Enfin, notre partenariat renouvelé avec Groupama Centre Atlantique pour l'assurance implant cochléaire, nos conventions officielles avec les centres d'implantation et l'engagement indéfectible de nos 70 bénévoles — qui ont consacré près de 6 000 heures à l'association — illustrent notre détermination : être aux côtés des patients, partout, à chaque étape de leur parcours.

Ce rapport moral rend compte de cette mobilisation collective et des actions menées pour faire progresser l'accès à l'information et améliorer, chaque jour, l'accompagnement des personnes concernées.

ACTIONS DE SENSIBILISATION

PERMANENCES D'INFORMATION

Prendre la décision de se faire poser un implant cochléaire n'est jamais anodin. Dans ce cheminement, le témoignage de personnes déjà implantées constitue un soutien précieux. Nos bénévoles jouent un rôle essentiel en assurant des permanences d'information dans de nombreux centres d'implantation, mais également dans nos locaux à Paris. Ils accueillent les personnes en questionnement, partagent leur propre expérience, et présentent les aspects concrets liés à la vie avec un implant cochléaire.

Ces permanences se tiennent au sein du CROP près de Caen, de l'ISP à Palavas (près de Montpellier), ainsi que dans les CHU de nombreuses villes : Annecy, Brest, Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, Lille, Lyon, Marseille, Nice, Nantes, Poitiers, Rennes, Rouen, Saint-Étienne, Strasbourg, Toulouse, Tours et aussi en Martinique. D'autres lieux nous accueillent également, comme la clinique Champagne à Reims et bien sûr, notre bureau parisien.

Des rencontres ont aussi été régulièrement organisées à La Rochelle, dans un cadre plus convivial, afin de favoriser les échanges entre implantés, futurs implantés et leurs proches.

Outre-mer, les permanences ont repris à La Réunion, au CRCSI de Sainte-Clotilde, et une nouvelle permanence a été ouverte à l'IRSAM de Saint-Louis.

Cette année, plusieurs nouvelles permanences ont vu le jour : au CHU de Brest, à l'hôpital de la Conception à Marseille, ainsi qu'en Alsace, près de Colmar, à Sainte-Croix-en-Plaine, grâce à la mise à disposition d'une salle par la mairie. Cette dernière initiative illustre notre volonté d'aller à la rencontre de nos adhérents, au plus près de leurs besoins, partout en France.

Cette année, nos bénévoles ont :

- ✓ Effectué 5 985 heures de bénévolat, dont 2 500 heures d'animation des permanences et d'échanges avec les patients;
- ✓ Tenu 250 permanences dans toute la France ;
- ✓ Informé et accompagné près de 2 000 patients.

JOURNEES D'INFORMATION

Dans plusieurs régions, en partenariat avec les équipes locales d'implantation cochléaire, notre association organise des journées d'information ouvertes à tous : patients implantés, futurs implantés, proches, ou simples curieux désireux d'en apprendre davantage sur l'implant cochléaire.

Cette année, ces journées, organisées à Paris, Dijon, Toulouse, Nice et Caen, alternent entre conférences et ateliers pratiques. Elles permettent d'aborder, dans un cadre convivial, des sujets au cœur des préoccupations des participants : parcours de soins, rééducation, innovations technologiques, avancées scientifiques...

Chaque fabricant d'implants propose également des ateliers pour découvrir les fonctionnalités des processeurs et répondre aux questions pratiques du quotidien.

Ces journées sont aussi l'occasion de riches échanges entre patients : partages d'expériences, conseils, témoignages... En moyenne, une centaine de participants étaient présents à chaque rencontre. Les retours ont été très positifs, tant de la part des professionnels que des patients, qui saluent l'organisation, la qualité des interventions et l'atmosphère chaleureuse de ces événements.

MEDIAS

Les communications de notre association sont suivies par plusieurs médias. Nous sommes aussi régulièrement sollicités par des journalistes afin de les aider à réaliser des reportages ou à rédiger des articles autour de l'implant cochléaire.

Cette année, à l'initiative du Dr Isabelle Mosnier, un article consacré à l'association a été publié dans la revue professionnelle *La Lettre ORL*, témoignant de la reconnaissance de notre rôle par les acteurs de santé.

Dans la presse régionale, les *Dernières Nouvelles d'Alsace* ont mis à l'honneur deux de nos bénévoles, Sylvie et Marc, qui animent des permanences d'information en Alsace. Leur témoignage illustre avec force l'impact de l'implant cochléaire et l'engagement de nos adhérents sur le terrain.

Afin de relayer nos journées d'information régionales, nous adressons également des communiqués de presse aux médias locaux, qui participent activement à la diffusion de l'information auprès du grand public.

ACTIONS DE REPRESENTATION

CONGRES

Grâce 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 :

- Congrès international d'audiologie au CNIT La Défense- Paris, en septembre 2024
- La Journée Nationale de l'Audition au sein du CHU de Rouen et du CHU de Lyon le jeudi 13 mars 2025
- Congrès SIFORL à Lyon en juin 2025

L'association a bénéficié d'une forte visibilité lors de ces congrès, marquée par de nombreux échanges avec des professionnels de santé français et internationaux. Des audioprothésistes et orthophonistes ont souligné l'impact positif des permanences régionales sur le parcours des patients, certains témoignant que ces rencontres sont souvent déterminantes dans la décision de se faire implanter. Des discussions ont porté sur les pratiques françaises, comme l'activation précoce ou l'implantation bilatérale, suscitant l'intérêt de professionnels étrangers. Enfin, des échanges ont eu lieu sur les enjeux liés à l'accessibilité des soins en outre-mer et au suivi des patients implantés.

PROFESSIONNELS DE SANTE

Depuis plus de dix ans, nous avons su développer nos interventions auprès des professionnels de santé en leur présentant le ressenti des patients implantés, faisant ainsi le lien entre les patients et les médecins qui les accompagnent. À ce titre, nous participons à plusieurs formations : cursus d'orthophonie, diplôme universitaire sur les implants cochléaires, et plus récemment une licence en sciences pour la santé.

Ces interventions, d'une durée de deux heures, s'appuient sur des témoignages vidéo et les résultats de nos enquêtes. Elles permettent de mieux sensibiliser les étudiants et professionnels en formation à la réalité vécue par les patients implantés. Certaines orthophonistes ont d'ailleurs souligné qu'elles n'avaient reçu aucune information sur l'implant cochléaire ou la rééducation durant leurs études, ce qui confirme l'utilité de ces échanges.

Nous y présentons également les missions de l'association, ses actions, et les aides techniques disponibles. Lors de ces séances, l'attention des étudiants est souvent très vive, et les échanges se prolongent bien au-delà du cours. À Rouen, plusieurs étudiantes ont même suggéré d'insérer cette intervention plus tôt dans leur cursus, tant l'approche vécue et humaine qu'elle apporte complète l'enseignement théorique.

Nos interventions :

- Faculté d'orthophonie de Paris, octobre 2024 ;
- Cours dans le cadre de la licence de Sciences Pour la santé, à Lyon en novembre 2024 ;
- Webinaire « Orthophonistes & Nous » en décembre 2024 ;
- DU Audioprothèse implantable chez l'adulte à Paris à l'hôpital de la Pitié salpêtrière en janvier 2025 ;
- Intervention à la faculté ILIS (Lille) en licence Ingénierie et Management de la Santé en mars 2025 ;
- Faculté d'orthophonie de Rouen et de Strasbourg, mars 2025.

INSTITUTIONS

L'association reste pleinement à l'écoute des sollicitations des institutions du secteur de la santé, car il est essentiel de faire entendre le vécu des personnes implantées dans les réflexions et décisions publiques. Cette année, aucune nouvelle demande n'a été formulée, et il n'y a pas eu de participation à des groupes de travail. Les années précédentes, Catherine Daoud avait notamment représenté l'association au sein du groupe piloté par la DGOS (Direction générale de l'offre de soins) du ministère de la Santé, relatif à la labellisation des centres d'implantation et au financement de la réhabilitation des patients implantés.

ACTIONS DE COMMUNICATION

« L'AMBITION D'ENTENDRE »

Le livret « L'ambition d'entendre » est né d'un constat partagé par les bénévoles de l'association : à l'heure où les brochures disponibles sont essentiellement issues des fabricants et axées sur la technologie, il manquait un support centré sur l'expérience humaine, destiné directement aux personnes devenues sourdes et aux nouveaux implantés. Ce livret se veut donc un condensé de témoignages, de conseils concrets et de réponses aux questions souvent soulevées avant et après l'implantation.

Conçu à partir de plus de dix années de partages et d'échanges entre personnes implantées, ce livret vise à transmettre un message d'espoir et d'encouragement.

Depuis sa première publication, le livret « L'ambition d'entendre » a connu plusieurs éditions imprimées (2011, 2014, 2020), avec au total 8 000 exemplaires diffusés dans 22 centres d'implantation. En 2022, une nouvelle impression de 5 000 exemplaires a été rendue possible grâce au soutien du CHU de Reims et de la Fondation des Usagers du Système de Santé. Plus de 2 500 livrets issus de cette édition ont déjà été envoyés aux centres d'implantation cochléaire, dont près de 1 000 au cours de cette année.

Également accessible gratuitement en téléchargement sur le site internet de l'association, le livret a été consulté plusieurs milliers de fois. Il suscite un vif intérêt aussi bien auprès des personnes concernées que des professionnels de santé, qui y trouvent un outil complémentaire précieux à l'accompagnement médical, notamment au moment de la décision d'implantation.

FICHES D'INFORMATIONS

Afin de continuer à informer les adhérents ne disposant pas d'un accès aux supports numériques, nous envoyons régulièrement, par voie postale, des fiches d'information. Cette année, deux envois ont été réalisés :

- En juillet 2024 : avec le bulletin d'information semestriel de l'association, une fiche sur l'assurance, une fiche témoignage, ainsi que la convocation à l'assemblée générale annuelle.
- En janvier 2025 : avec le bulletin d'information semestriel accompagné d'une fiche d'information dédiée aux réglages d'implant cochléaire.

SITE INTERNET

Le site www.cisic.fr est aujourd'hui l'un des outils majeurs de l'association pour informer, orienter et soutenir les personnes concernées par l'implant cochléaire. Accessible à tous, il offre un contenu riche, structuré et constamment mis à jour, qui répond aux besoins des patients, de leurs proches et des professionnels de santé.

Ces 12 derniers mois, le site a enregistré plus de 79 000 visites, dont 77 000 nouveaux visiteurs, confirmant son rôle central dans la diffusion de l'information. Il rassemble plus de 600 articles, dont plus de 100 témoignages de personnes implantées – adultes comme enfants – illustrant la diversité des parcours et des vécus. De nouveaux contenus sont publiés régulièrement afin d'enrichir l'accompagnement proposé à chaque étape du parcours d'implantation.

Le site propose également des vidéos, des fiches pratiques, les résultats de nos enquêtes, l'accès au forum d'échange, ainsi qu'une présentation complète de l'association et de ses actions. Il constitue un relais précieux entre les patients et les équipes médicales, en complément de l'accompagnement en présentiel.

RESEAUX SOCIAUX

En moyenne, le CISIC publie chaque mois entre 10 et 20 contenus sur ses réseaux sociaux afin de mieux faire connaître l'implant cochléaire, ses résultats et les parcours de celles et ceux qui en bénéficient. Nous utilisons largement nos témoignages, nos vidéos et nos conseils pour informer, rassurer et toucher les personnes qui pourraient être concernées.

- Facebook – Page officielle (facebook.com/cisic.info) : plus de 2 800 abonnés suivent l'actualité de l'implant cochléaire et de notre association.
- Facebook – Groupe public (facebook.com/groups/cisic) : un espace d'échanges et de soutien rassemblant plus de 12 000 membres.
- YouTube (youtube.com/@associsic) : Près de 80 vidéos produites par le CISIC, ainsi qu'une sélection de contenus externes pertinents.
- LinkedIn (linkedin.com/company/cisic) : un canal privilégié pour s'adresser aux professionnels de l'audition, suivi par plus de 800 abonnés.
- Instagram (instagram.com/asso.cisic) : un support visuel pour diffuser témoignages et conseils, suivi par plus de 650 abonnés.

Grâce à cette présence active et diversifiée, nous touchons un public toujours plus large et contribuons à mieux informer celles et ceux qui pourraient bénéficier de l'implant cochléaire.

LETTRES MAILS

Notre association adresse régulièrement deux newsletters aux 7 730 adhérents ayant renseigné une adresse électronique :

- « La lettre d'information du CISIC » : elle propose une synthèse des dernières actualités sur l'implant cochléaire et les actions menées par l'association ;
- « Le CISIC vous informe sur... » : cette newsletter thématique met en lumière un sujet spécifique en lien direct avec la vie quotidienne des personnes implantées.

Nous complétons ces envois par des mailings ciblés, qui permettent d'informer chaque adhérent de manière personnalisée sur les permanences organisées dans sa région.

Ces supports jouent un rôle essentiel : ils offrent à nos adhérents un accès régulier à une information claire, fiable et actualisée sur l'implant cochléaire. Ils leur permettent de rester informés des évolutions récentes, tout en découvrant les articles rédigés par nos bénévoles, souvent en réponse aux questions les plus fréquemment posées.

Au cours de l'année, plus de 80 newsletters ont été envoyées, avec un taux d'ouverture moyen de 69,96 %, signe de l'intérêt et de l'attachement de nos lecteurs.

Enfin, dans une volonté de renforcer nos liens avec les professionnels de santé, ces deux newsletters sont également diffusées depuis 2021 aux professionnels concernés, au même titre qu'aux adhérents.

VEILLE DANS LA PRESSE FRANCOPHONE

Dans le cadre de sa mission d'information, l'association assure également une veille régulière sur l'actualité de l'implant cochléaire, de l'audition et de la surdité, à travers la page suivante :

🔗 <http://www.scoop.it/t/implants-by-verodoc>

Ce site, animé par le CISIC, et suivi par 138 abonnés, regroupe les articles les plus récents publiés sur le web francophone concernant l'implant cochléaire. Il permet de suivre les évolutions scientifiques, techniques et sociétales liées à l'implantation, en complément des contenus disponibles sur notre site principal.

Depuis septembre 2024, 11 articles y ont cité directement l'association, renforçant ainsi sa visibilité et son rôle de référence auprès des patients, des proches et des professionnels.

Mis à jour en continu, cet outil de curation offre à tous – patients, proches, professionnels – un accès centralisé, fiable et actualisé à des sources d'information variées et pertinentes.

REALISATION DE VIDEOS INFORMATIVES

Nous avons intensifié notre production vidéo afin de rendre accessible au plus grand nombre l'expertise des professionnels de l'audition et les témoignages de personnes implantées. Pour améliorer la qualité et l'impact de nos diffusions, nous avons régulièrement fait appel à des vidéastes professionnels lors de nos événements, notamment les Journées d'information organisées à Toulouse, La Rochelle, Dijon, Lille, Paris et en Outre-mer.

Au total, une trentaine de vidéos ont été filmées, montées et publiées sur notre chaîne YouTube et nos réseaux sociaux. Elles abordent des thématiques variées :

- Les avancées médicales et chirurgicales : élargissement des indications, parcours péri-opératoire, implantation bilatérale, explantation et réimplantation, contraintes et risques au quotidien, liens entre surdité et cognition, bénéfices sur les fonctions cognitives.
- La rééducation et le suivi : réglages chez l'enfant, programmes spécifiques comme le TCT-9 pour la communication téléphonique, entraînement auditif avec applications, écoute dans le bruit, parole indirecte, rôle de l'accompagnement psychologique.
- L'innovation et la recherche : actualités en thérapie génique, perspectives en réhabilitation auditive.
- Les témoignages : parcours de bénévoles implantés, expérience de la bi-implantation, premiers mois après activation, rééducation auditive vécue par les patients.

Grâce à cette diversité de contenus, nous renforçons notre mission d'information pour permettre à toute personne concernée ou potentiellement candidate à l'implant cochléaire d'accéder à des informations fiables, à des retours d'expérience concrets et à une meilleure compréhension des bénéfices possibles de cette solution.

Toutes ces vidéos sont disponibles sur www.cisic.fr et sur notre chaîne YouTube, la plupart étant sous-titrées afin de rendre leur contenu accessible aux personnes sourdes et malentendantes.

SUPPORTS DE COMMUNICATION

Le CISIC a renforcé les moyens mis à disposition de ses bénévoles pour animer les permanences et informer les patients.

Une « valise d'information » est désormais présente à chaque permanence : elle contient des fiches pratiques (schéma d'implant cochléaire, prise en charge sécurité sociale, MDPH, aides techniques), des infographies issues de nos enquêtes, des modèles factices d'implants cochléaires et un support d'oreille 3D, ainsi que le livret L'ambition d'entendre. Ces outils complètent les témoignages des bénévoles et facilitent la compréhension des informations fournies, répondant ainsi à un besoin exprimé par les bénévoles comme par les patients.

En parallèle, l'association fourni également différents supports visuels et pratiques :

- un roll-up disponible dans chaque antenne et installé lors de chaque événement ;
- des affiches, personnalisables pour annoncer les manifestations locales ;
- des cartes de visite pour chaque antenne, avec les noms et contacts des bénévoles.

Ces actions visent à offrir une information claire, illustrée et actualisée, tout en renforçant la visibilité du CISIC et l'impact de ses échanges avec les patients.

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.

DES ENQUETES POUR MIEUX REPRESENTER LE VECU DES PERSONNES IMPLANTEES

Dans le cadre de sa mission d'information et de représentation des patients implantés, notre association mène régulièrement des enquêtes et sondages auprès de ses adhérents. L'objectif : fournir des données fiables, concrètes et représentatives du quotidien des personnes implantées, afin de mieux informer nos interlocuteurs (professionnels de santé, institutions, industriels, médias...) et d'alimenter la réflexion sur les besoins réels des patients.

Ces enquêtes permettent également d'identifier les évolutions des pratiques, les obstacles rencontrés, ainsi que les attentes des implantés et de leurs proches. Elles constituent une source précieuse d'information, notamment dans les domaines peu documentés par les sources institutionnelles.

Enquêtes et sondages menés par le CISIC :

- ✓ 2024 : Sondage « Votre pratique du sport avec l'implant cochléaire »
- ✓ 2021 : Sondage « Les commandes d'accessoires et le SAV des implants cochléaires »
- ✓ 2021 : Enquête « Le parcours de l'enfant implanté cochléaire »
- ✓ 2020 : Enquête « Le parcours des patients implantés »
- ✓ 2020 : Enquête « La surdité et l'implant cochléaire en situation professionnelle »
- ✓ 2012 : Enquête CISIC « L'implant cochléaire au quotidien »

Ces travaux sont consultables sur notre site internet et régulièrement repris dans nos supports de communication et nos interventions auprès des professionnels.

PROJETS ET PARTENARIATS SOUTENUS PAR LE CISIC

Notre association a poursuivi son engagement aux côtés d'initiatives visant à améliorer l'accompagnement des personnes sourdes et implantées cochléaires.

Parmi ces actions :

- 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, étudiant 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)

Ces partenariats traduisent la volonté du CISIC de soutenir la recherche, la prévention, la formation et la solidarité internationale autour de l'implant cochléaire et de la surdité.

NOS PARTENAIRES

LES CENTRES D'IMPLANTATIONS

Afin d'officialiser la tenue de nos permanences dans les centres d'implantation cochléaire et de préciser le rôle de nos bénévoles tous implantés cochléaires ou parents d'enfants implantés cochléaires, le CISIC a signé des conventions avec de nombreux établissements hospitaliers: Besançon, Bordeaux, Brest, Caen, Clermont-Ferrand, Grenoble, Lille, Lyon, Marseille (AP-HM), Montpellier, Nice, Paris (Pitié Salpêtrière), Poitiers, Reims, Rennes, Rouen, Saint-Étienne, Strasbourg, Toulouse, le CH d'Annecy et l'ISP à Palavas.

Ces conventions encadrent nos actions, leur donnent un cadre reconnu par les établissements et renforcent leur légitimité. Elles fixent les missions des bénévoles — notamment assurer des permanences d'information et d'écoute pour les patients implantés ou candidats à l'implant, leur entourage et les professionnels de santé — tout en garantissant le respect strict des règles de fonctionnement, de confidentialité et de non-ingérence dans les soins.

Ce partenariat officiel repose sur des principes partagés : respect de la personne et de sa dignité, confidentialité, neutralité, régularité des activités, absence de toute pratique discriminatoire ou intéressée. En collaboration avec les équipes soignantes et administratives, nos bénévoles contribuent ainsi à l'accueil, au soutien et à la bonne information des personnes concernées par l'implant cochléaire.

LES FABRICANTS D'IMPLANTS COCHLEAIRES

Les fabricants d'implants cochléaires — Advanced Bionics, Cochlear, Medel et Cochlear Vallauris (Oticon Médical / Neurelec) — continuent d'accompagner le CISIC dans ses actions d'information et de sensibilisation. Leur présence régulière à l'ensemble de nos journées d'information permet aux patients, à leurs proches et aux professionnels de bénéficier d'échanges directs et de présentations actualisées sur les solutions implantaires.

Au-delà de leur participation aux événements, ces partenaires répondent à nos sollicitations lorsque nous préparons des contenus d'information. Nous recueillons ainsi auprès de chacun les données techniques nécessaires pour élaborer des synthèses neutres et claires, telles que les tableaux comparatifs d'accessoires et d'aides techniques, afin d'offrir aux patients une vision complète et fiable des options disponibles.

L'ASSURANCE IMPLANT COCHLEAIRE CISIC-GROUPAMA

En 2025, 7 616 adhérents bénéficient de l'assurance à tarif préférentiel CISIC–Groupama Centre Atlantique, couvrant les risques de panne accidentelle, perte ou vol du processeur non pris en charge par la Sécurité sociale ni par la garantie constructeur.

Les bénévoles du CISIC poursuivent un travail étroit avec les équipes de Groupama Centre-Atlantique afin d'assurer un suivi optimal et de préserver nos tarifs exclusifs. Dans ce cadre, plusieurs d'entre eux se sont rendus au siège de Niort en avril 2025 pour échanger avec les interlocuteurs en charge de la gestion des contrats.

Cette année a marqué le renouvellement pour 5 ans (2025-2030) de notre convention de partenariat, signée avec Fabrice Lepigeon, Directeur Général de Groupama Centre-Atlantique. Nous avons obtenu à nouveau un gel du tarif HT pour toute la durée de la convention, sous réserve du maintien d'un ratio sinistres/primes inférieur ou égal à 65 %.

Nous avons également dû faire face à une hausse de la taxe gouvernementale « catastrophes naturelles » (passée de 12 % à 20 %), entraînant une augmentation des cotisations. Initialement prévue entre 12 € et 23 € selon la formule, nous avons pu la négocier à un niveau plus modéré, allant désormais de 5 € à 13 €, afin d'en limiter l'impact pour nos adhérents.

Ce partenariat renouvelé est un atout précieux pour les porteurs d'implants cochléaires adhérents au CISIC, et nous restons pleinement mobilisés pour en préserver les conditions avantageuses.

VIE DE L'ASSOCIATION

Fin juin 2025, notre association comptabilisait 8 080 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.

L'association tient régulièrement ses bénévoles informés des actualités liées à l'association et à l'implant cochléaire, grâce notamment à une liste de diffusion interne qui facilite le partage des comptes rendus de permanences, réunions, conférences et autres informations utiles à l'équipe.

Une journée de formation a également lieu chaque année, le jour précédent notre assemblée générale. En 2024, cette journée a eu lieu le vendredi 27 septembre.

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.

Les adhésions, les dons ainsi que le règlement des repas lors de nos réunions régionales sont centralisés sur une plateforme en ligne. Celle-ci accepte aussi bien les paiements par carte bancaire que par chèque, s'interface avec notre logiciel de mailing et de comptabilité et offre à chaque adhérent un espace personnel où il peut retrouver tous les documents liés à son adhésion.

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

- 881 nouvelles adhésions en ligne et 116 par courrier
- 6 326 renouvellements d'adhésions en ligne et 1 913 par chèque

6 604 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.