

# Assemblée Générale 2015 du 26/09/15 - Association CISIC

## RAPPORT MORAL

Le CISIC créé il y a maintenant plus de 13 ans, n'est pas un organisme officiel mais une association essentiellement composée de personnes implantées ou parents d'enfant implanté.

Toutes ces personnes ont mis en commun leurs compétences et leurs expériences pour informer sur l'implant cochléaire mais également pour proposer différents partenariats responsables aussi bien pour les ventes d'aides techniques que la diffusion d'un contrat d'assurance groupe implant cochléaire.

En 2015, notre association a mené une action importante d'analyse de nos contrats d'assurance groupe implant cochléaire.

En effet, afin de vérifier la pertinence financière de notre offre d'assurance, nous avons contacté différents interlocuteurs au sein des assureurs GENERALI, GROUPAMA et AXA ainsi qu'un expert en assurance indépendant : toutes les analyses reçues aboutissent à la conclusion que les tarifs actuellement proposés par Allianz sont aussi bien crédibles financièrement que viables à moyen terme.

Un observatoire SAV des fabricants a également été mis en place afin d'avoir une meilleure compréhension des litiges ou désaccords concernant l'entretien et la réparation des processeurs d'implants cochléaires et de leurs accessoires ainsi qu'une meilleure idée de leur fréquence.

Sur internet, de nouveaux outils d'information ont été créés :

- Une page CISIC sur Facebook afin de suivre l'actualité de l'implant cochléaire et de notre association.
- Une chaîne sur Youtube qui répertorie les vidéos du CISIC & des vidéos externes (premiers instants d'écoute, fonctionnement de l'implant, reportage sur l'implant...) ainsi qu'un accès aux chaînes des fabricants où on retrouve des vidéos très utiles sur la manipulation des processeurs.
- Un espace CISIC dédié à la veille d'articles publiés sur l'implant cochléaire par différentes sources d'informations.

Notre volonté est d'apporter des réponses concrètes adaptées et évolutives aux besoins des personnes implantées cochléaires mais également d'élargir la diffusion de l'information sur l'implant cochléaire.

Toutes ces actions reposent sur la conviction de tous nos bénévoles et sur le soutien et la coopération 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.

#### 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.

## ***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**

- [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 cochléaire.
- [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 (premiers instants d'écoute, fonctionnement de l'implant, reportage sur l'implant...) ainsi qu'un accès aux chaînes des fabricants où on retrouve des vidéos très utiles sur la manipulation des processeurs.

### **La lettre mail d'information**

Notre association adresse environ une fois par mois aux 2 300 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.

### **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.

## **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, Brest, Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, Limoges, Lyon, Nantes, Rouen, Saint-Etienne, Tours mais également 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.

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 journées ont eu lieu à Bordeaux, La Rochelle, Paris et Rouen.

## **C. 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. Nous espérons que cette veille permettra d'améliorer à terme l'accompagnement des patients implantés au delà de l'aspect purement médical, et à vous aider à faire valoir vos droits en cas de litige, tout en incitant les fabricants, distributeurs ou assureurs à améliorer la fiabilité de leurs produits et la qualité de leurs services. Les témoignages sont à adresser à [info@cisic.fr](mailto:info@cisic.fr) ou par courrier Association CISIC 41 rue Henri Barbusse 75 005 PARIS.

## **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 dans le but 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 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 & 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 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 2 600 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.

Catherine Daoud, présidente CISIC est intervenue, à la demande de l'équipe médicale du Centre Référent Implant Cochléaire Adulte d'Ile de France :

- Le 21 novembre 2014 dans le cadre de la formation médicale continue dont le thème était « l'implant cochléaire : de 1976 à nos jours » en l'honneur du professeur Meyer.
- Le lundi 11 mai 2015 à l'Ecole d'Orthophonie de l'Université Paris VI (UPMC) pour le Module Implants Cochléaires.
- Le samedi 23 mai 2015 dans le cadre du diplôme universitaire d'Audioprothèse implantable chez l'adulte.

Ces interventions avaient 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 12 mars 2015 au sein des CHU de Clermont-Ferrand et de Rouen,
- des forums organisés par les CHU de Bordeaux le 8 décembre 2014 et de Saint-Etienne le 27 novembre 2014.

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 2015, notre association regroupe 3 290 adhérents portant un implant cochléaire (enfants et adultes).

Des outils informatiques spécifiques ont été réalisés afin de permettre à notre association de gérer ce nombre croissant d'adhérents. Cette gestion est assurée quotidiennement par nos bénévoles.

Nos bénévoles assurent une permanence par SMS, 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](mailto: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 2014, elle s'est déroulée le vendredi 26 septembre 2014.