

## Assemblée Générale 2002 du 29/03/03 - Association CISIC

### RAPPORT MORAL

Début Janvier 2002, je faisais connaître au Professeur Chouard, Professeur Meyer et au Docteur Claude Fugain, mon engagement bénévole pour effectuer des actions d'informations sur l'Implant Cochléaire.

#### Pourquoi ?

Des informations fausses ou incomplètes circulent encore sur l'Implant Cochléaire, parfois même en provenance des ORL, des orthophonistes ou des audioprothésistes. Certains connaissent son existence mais en ignorent les résultats, ou ne veulent pas les reconnaître.

Les personnes sourdes ont besoin de rencontrer des personnes ayant vécu un parcours similaire et d'être aidées dans leur recherche d'une solution à ce qui constitue, parfois, pour elles, un véritable drame.

Les personnes implantées ont besoin après l'opération de confronter leur expérience et d'être soutenues.

#### En février 2002, un premier plan d'actions était rédigé

- Recevoir les candidats à l'Implant avant leur opération à l'Hôpital Saint-Antoine ;
- Créer un site internet regroupant nos témoignages, des informations sur les accessoires ;
- Créer un forum de discussion .... pouvant être mis à jour par les implantés ;
- Regrouper les témoignages de personnes implantées ;
- Organiser des rencontres ;
- Rédiger un document explicatif, non pas sur le plan de l'appareillage mais sur le plan pratique, dans le but de contribuer à une certaine « vulgarisation » de l'implant, de l'opération de la rééducation ;
- Recenser les informations concernant les accessoires compatibles avec les différents implants ;

A partir du mois de Mars 2002, plusieurs actions ont été entreprises :

#### 1. La permanence dans le service ORL de l'Hôpital Saint-Antoine

Nous sommes présents depuis Mars 2002, tous les mercredis matins dans le service ORL pour informer les personnes pouvant être concernées par un Implant Cochléaire sur son aspect pratique.

Cette permanence coïncide avec les RDV des futurs implantés avec le Professeur Meyer et le Dr Claude Fugain.

Une autre permanence a lieu occasionnellement le vendredi matin pour les nouveaux implantés, et des visites peuvent avoir lieu le vendredi après-midi auprès des personnes hospitalisées.

#### 2. Le Forum de discussion sur Internet

Un forum de discussion a été créé le 2 Mars 2002, par Marc Le Roy (implanté en Janvier 2001 à l'Hôpital Purpan de Toulouse).

[http://fr.groups.yahoo.com/group/implants\\_cochleaires/](http://fr.groups.yahoo.com/group/implants_cochleaires/)

Ce forum compte plus de 70 membres et plus de 3 000 messages y ont été échangés.

Il semble important de préciser que ce forum n'est pas lié ni au site ni à l'association et qu'il est ouvert à tous. Il est consacré aux discussions concernant les implants cochléaires. La consultation des messages est libre, mais une personne souhaitant poster un message doit auparavant s'y inscrire, cette inscription étant gratuite.

### **3. Le site internet**

Notre site internet a été créé le 30 Avril 2002 et plus de 3 000 visiteurs y ont accédé jusqu'à maintenant.

<http://assoc.wanadoo.fr/implant.cochleaire/>

Une vingtaine de témoignages est recensée, du plus récent (Sept 2002) au plus ancien (Jan 91), émanant de plusieurs Hôpitaux français, d'enfants et d'adultes.

On y retrouve diverses informations pratiques : les accessoires, les droits ...

Notre site est déjà référencé dans de nombreux sites associatifs ou de santé. Le Portail de l'audition, Audition-infos.org fournissent nos coordonnées.

L'actualité de l'Association figure également sur le site.

### **4. Rencontres entre implantés**

Nous avons participé à plusieurs rencontres, qui nous permettent d'échanger et partager nos informations, nos témoignages, notre vécu. Des futurs implantés peuvent à cette occasion prendre conscience de la facilité de conversation rendue possible par un Implant Cochléaire.

### **5. Les accessoires**

Après avoir testé différents accessoires de chez Humantechnik, nous vous faisons savoir qu'une remise de 10% est accordée à nos adhérents chez notre revendeur Visiotec à Palaiseau.

Un boîtier Télétex permettant d'obtenir le sous-titrage sur certaines émissions de télévision a été mis à la disposition des personnes hospitalisées dans le service ORL de l'Hôpital Saint-Antoine. Pour obtenir ce boîtier, il faut vous adresser à Anne Dominique Leveau.

### **6. Le Livret du Centre d'Implantation de l'Hôpital Saint-Antoine**

Un livret d'accueil a été rédigé. Il est à la disposition des Futurs Implantés.

Ce livret regroupe les informations sur l'équipe médicale, les examens précédant l'implantation, l'hospitalisation, les réglages et la rééducation.

### **7. La Journée nationale de l'Audition 15 Mai 2002**

Une conférence ayant pour thème l'Implant Cochléaire a été organisée le 15 mai 2002.

Le professeur Bernard Meyer nous a fait un brillant exposé. Il a dans un premier temps expliqué le système de l'Implant Cochléaire, puis a passé en revue le cas de toutes les personnes implantées présentes et leur a demandé de raconter leur témoignage.

Tous les Futurs Implantés se sont ensuite présentés.

Le succès des actions entreprises et l'évidence du besoin d'informations et d'échanges autour de l'Implant Cochléaire ont fait apparaître la nécessité de créer une association pour coordonner ces actions et mettre en place une structure permettant d'en réaliser de plus ambitieuses. Une telle structure est nécessaire, par exemple :

- Pour mettre en place un contrat d'assurance groupe lié à l'Implant Cochléaire,
- Pour réaliser une commande groupée de piles Toshiba spécifiques aux implants Nucléus afin d'obtenir une réduction de 50% sur leur prix.

Notre association a donc été déclarée le 3 Septembre 2002 à la Sous-préfecture de Palaiseau et publiée au Journal Officiel le 28 Septembre 2002.

A la suite de cette création, les actions suivantes ont été entreprises :

### **8. Mise en place d'un contrat d'assurance groupe Implant Cochléaire**

Un contrat d'assurance groupe a été souscrit par CISIC dès Septembre 2002 auprès de Mr Maixant des AGF de Pau.

Ce contrat assure les Implants Cochléaires (partie interne et externe) contre les dommages matériels (dommages partiels ou destruction totale) résultant d'incendie, de vol, de perte ou d'une cause accidentelle.

La prime est réglée par l'adhérent à CISIC qui reverse la totalité des primes à Mr Maixant.

L'échéance annuelle du contrat est au 1 octobre.

La prime est payable semestriellement tous les 1<sup>er</sup> Avril et 1<sup>er</sup> Octobre.

Une vingtaine d'adhérents a souscrit cette assurance.

### **9. Commande groupée de piles Toshiba Spéciales Nucléus**

Une commande de 32 packs de 60 piles Toshiba a été effectuée par CISIC en Septembre 2002.

Cette commande a permis de revendre à nos adhérents des packs de 60 piles au prix de 53 Euros au lieu des 100 Euros proposés par Newmedic.

### **10. Le dépliant**

Un dépliant a été créé. Il est imprimé par nos soins. Les coordonnées des contacts régionaux peuvent être insérées sur la dernière page.

Ce dépliant a été diffusé lors des Congrès ORL 2002 et d'Audiologie 2002.

Tous les fabricants ont reçu un lot de dépliants, ainsi que certains audioprothésistes et médecins.

### **11. Congrès et Conférences**

Notre association a été présente lors des Congrès ORL d'Octobre 2002 et d'Audiologie de Décembre 2002.

Cela nous a permis de nous faire connaître et d'établir des relations avec les fabricants d'Implant Cochléaires, les audioprothésistes, ainsi qu'avec les médecins.

Nous avons participé à 2 conférences organisées par l'Aide Auditive pour des associations d'ORL au sujet de l'Implant Cochléaire et présentées par le professeur Bernard Meyer. Ces conférences ont démontré le besoin d'information auprès des ORL en particulier. Une conférence a eu lieu à Paris avec l'association ORL 75 et une autre a eu lieu à Amiens.

### **12. Actions diverses**

Différentes actions sont par ailleurs en cours de réalisation par divers membres de l'association :

- Tests de batteries rechargeables et de chargeurs ;
- Tests de différentes marques de piles, avec différents types d'Implants ;
- Tests d'accessoires
- Etc.

Notre association comptait, en date du 31 Décembre 2002, 32 Adhérents.