



**Service ORL et Implants Auditifs
Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière**

Responsable : Dr Ghizlene LAHLOU

Cheffe de service : Dr Isabelle MOSNIER

**Livret d'information à destination des patients
qui vont bénéficier d'une implantation cochléaire**

Retrouvez plus d'informations :

implant-cochleaire-pitie-salpetriere.fr/



Contacts

- **Je souhaite prendre un rdv pour un bilan de surdit  ou un suivi. Qui contacter ?**

Madame Carole FONTENEAU

01 42 16 26 10

Madame Kelly PEREIRA

01 42 16 26 03

centre.implant-auditif.psl@aphp.fr

RDV 1^{ re} fois :

<https://mon.aphp.fr/demande-rendez-vous/service-12-66-formulaire-2272>

RDV de suivi :



RDV de suivi Centre Implant

- **Je suis implant  ou j'ai une date pour mon implantation. Comment joindre une infirmi re coordonnatrice ?**

Madame Rihabe BOUAALLOUL

01 42 16 26 21

Madame Karelle LEVEQUE

01 84 82 76 46

Madame Virginie ORJUBIN

01 42 16 31 52

cia.programmation.psl@aphp.fr

- **J'ai un probl me technique avec mon implant. Comment joindre le r gleur ?**

regleurs-implants.orl.psl@aphp.fr

- **Je souhaite prendre un rdv pour un bilan g n tique. Qui contacter ?**

Madame Samah HADDOUR

01 84 82 78 47

secretariat-orl.maladies-rares-psl@aphp.fr

- **Je participe ou je souhaite participer   un protocole de recherche clinique. Comment joindre le centre de recherche ?**

01 42 16 30 89

centre-recherche-audiologie.psl@aphp.fr

- **Je souhaite prendre un rendez-vous pour une Neurofibromatose de type 2. Qui contacter ?**

Madame Emmanuelle FEVE

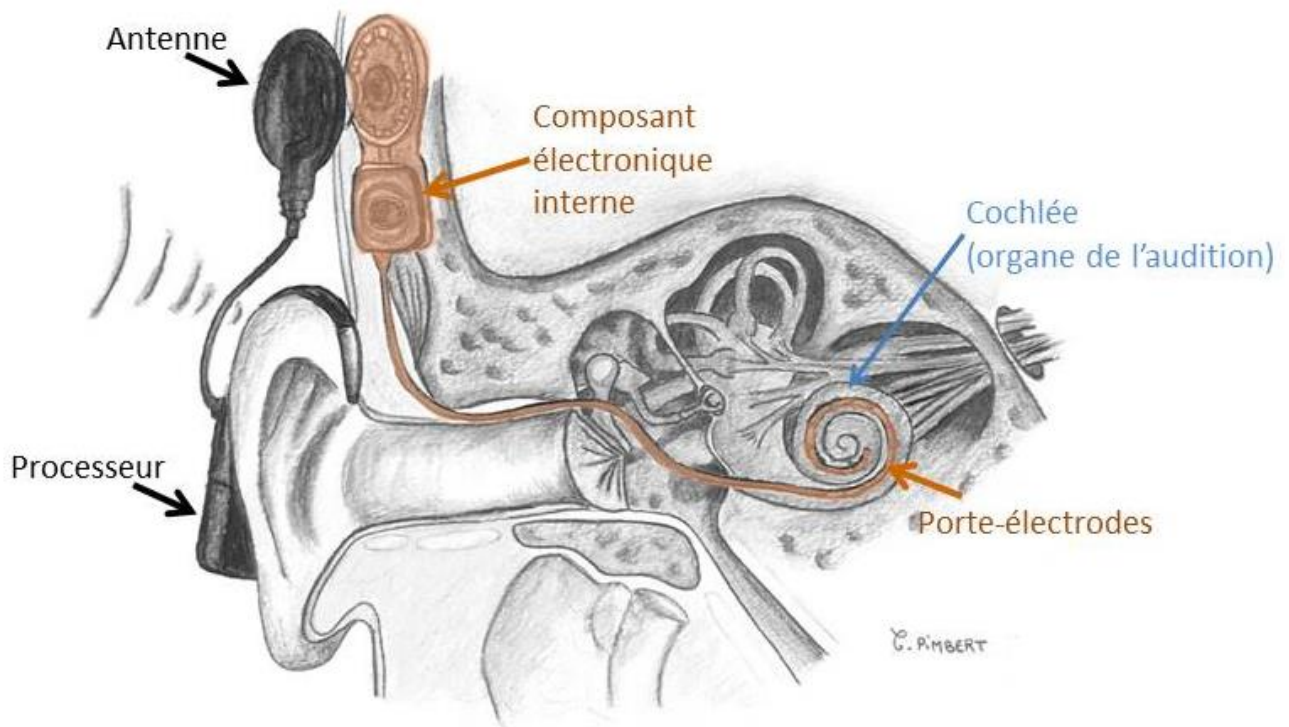
01 42 16 26 04

secretariat.nf2-schwannomatose.psl@aphp.fr

Index

Activation du processeur	5
Anesthésie	3
Arrêts de travail, reprise des activités	5
Association de patients	9, 14
Assurance du processeur	10
Bilan pré-implant	2
Bons de transport	11
Calendrier de suivi	6
Effets indésirables et complications	5
Déménagement	7
Documents médicaux.....	6
Entretien du processeur	9
Implant bilatéral	6
Intervention chirurgicale	4
IRM	9-10
Marque de l'implant	3
MDPH – Dossier handicap	6, 11-12
Mutuelle.....	11
Panne du processeur	9
Plan d'accès.....	15
Recherche clinique	12
Rééducation orthophonique	8
Réglages	6
Remboursements / prise en charge SS / forfaits annuels.....	11
Remplacement des piles ou batteries (ordonnances).....	8
Renouvellement du processeur	9
Résultats attendus	3
Réunion d'équipe pluridisciplinaire	3
Suivi annuel	6
Suivi à 2 ans	8
Vaccination	4
Vol, perte, casse du processeur	10

Qu'est-ce que l'implant cochléaire ?



L'implant cochléaire est un dispositif de réhabilitation auditive semi-implantable. Il est composé d'un processeur externe comportant les microphones, la partie électronique avec le compartiment pour les batteries rechargeables ou les piles et une antenne qui transmet le signal au composant électronique interne. L'antenne et le composant électronique interne sont maintenus en contact à travers la peau grâce à un système avec deux aimants. Le composant électronique interne est formé d'un boîtier situé sous la peau, prolongé par un porte-électrode enroulé dans la cochlée.

Le principe de l'implant cochléaire est de transformer le signal sonore, capté par les microphones externes, en un signal numérique transmis par le porte-électrode aux neurones du nerf auditif. En fonction des fréquences du son, la zone de stimulation se situe à la base (fréquences aiguës) ou au sommet (fréquences graves) de la cochlée. Le traitement du signal par l'implant cochléaire est suffisant pour une compréhension correcte de la parole dans le silence dans la majorité des cas. Cependant, la diffusion du courant électrique autour de chaque électrode ne permet pas une analyse fine du signal, et la compréhension en situation bruyante ainsi que l'écoute de la musique peuvent rester difficiles chez certains patients.

1- Présentation du service

Lors de la venue dans le service, le patient est accueilli par Carole Fonteneau, secrétaire hospitalière ou l'une de ses collègues. centre.implant-auditif.psl@aphp.fr

Et il rencontre plusieurs intervenants :

un médecin :

- Dr Lauranne Alciato
- Dr Daniele Bernardeschi
- Dr Hannah Daoudi
- Dr Ghizlène Lahlou
- Dr Isabelle Mosnier
- Pr Yann Nguyen
- Dr Mustapha Smail
- Un autre médecin du Centre Implant

une orthophoniste :

- Emmanuèle Ambert-Dahan
- Roxane Aurensan
- Ségolène Betge-Lagarde
- Stéphanie Borel
- Marion de Bergh
- Meryl Even
- Amélie Liagre-Callies
- Lorène Matte
- Emma Paynot
- Diane Vigouroux

un régleur : orthophoniste (voir ci-dessus)

ou audioprothésiste : regleurs-implants.ortl.psl@aphp.fr

- Dorith Amar
- Géraldine Echinard
- Adrien Fareau
- Jonathan Flament
- Sophie Legoff
- Daphné Yin

une psychologue :

- Christel Carillo christel.carillo@aphp.fr
- Loni Inguanez loni.inguanez@aphp.fr

une infirmière coordinatrice :

- Rihabe Bouaalloul
- Karelle Lévêque cia.programmation.psl@aphp.fr
- Virginie Orjubin

la secrétaire du centre Implant

- Kelly Pereira centre.implant-auditif.psl@aphp.fr

un attaché de recherche clinique

- Jugurtha Taleb centre-recherche-audiologie.psl@aphp.fr
- Samia Rabiah
- Lynda Oultaf

2- Bilan pré-implant

Le bilan pré-implant est organisé par une infirmière coordinatrice. Il est réalisé sur une ou plusieurs journées en fonction des disponibilités pour les RDV. Son objectif est de :

- retracer l'histoire de l'atteinte auditive,
- tester l'audition et l'équilibre,
- déterminer la gêne et apprécier son retentissement au quotidien,
- évaluer la compréhension de la parole dans le silence et le bruit,
- rechercher une cause à la surdité,
- informer le patient et son entourage sur le principe et le fonctionnement de l'implant,
- préciser le bénéfice attendu en tenant compte du mode de vie et des attentes du patient.

Ce bilan comporte :

- une **consultation avec un médecin** O.R.L. du centre
- un **bilan auditif**
 - audiométrie tonale et vocale
 - enregistrement des potentiels évoqués auditifs (PEA)
 - dans certains cas, enregistrement des oto-émissions acoustiques (OEA) et produits de distorsions des OEA (DPOAE)
- un **bilan de l'équilibre**
 - VNG (vidéo-nystagmographie, qui nécessite une irrigation de l'oreille à l'eau)
 - et/ou VHIT (*Video Head Impulse Test*)
- des **examens radiologiques**
 - scanner des rochers
 - IRM cérébrale et des rochers
- un **bilan orthophonique** (durée : 2h) qui permettra d'évaluer :
 - les difficultés de compréhension au quotidien (en milieu bruyant, au téléphone, avec la TV, ...)
 - le contrôle de la voix et de la parole
 - la compréhension de la parole dans plusieurs situations :
 - avec et sans prothèse(s) auditive(s)
 - avec et sans lecture labiale
 - avec la lecture labiale seule
 - dans le silence et dans le bruit
 - les capacités d'attention et de mémorisation
 - les stratégies de communication utilisées

- des **questionnaires** à remplir (qualité de vie, retentissement de la surdité, gêne liée aux acouphènes...)
- un **entretien avec la psychologue** (durée : 1h), qui pourra rencontrer les proches si le patient le souhaite. Cet entretien est l'occasion de situer le projet d'implant dans le parcours personnel du patient et de faire le point sur ses attentes et les questionnements éventuels
- à la demande, une rencontre ou un **contact avec un patient implanté**
- dans certains cas, mais ces bilans sont réalisés plus tard :
 - un bilan cognitif
 - un bilan génétique dans le centre Maladies rares « Surdités génétiques de l'adulte » de La Pitié-Salpêtrière.



SENSGENE | FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES
Maladies Rares Sensorielles

Au décours de ce bilan, le dossier est présenté en **réunion d'équipe pluridisciplinaire** (RCP). La RCP regroupe les professionnels rencontrés lors du bilan pré-implant (médecins, chirurgiens, orthophonistes, psychologues, infirmière, secrétaire). La décision retenue est ensuite transmise lors de la consultation médicale réalisée quelques jours après le bilan avec le médecin référent du centre implant. L'indication d'implantation n'est portée que lorsque l'on est certain que le bénéfice sera supérieur à celui obtenu avec les prothèses auditives. Le choix de la marque d'implant est discuté lors de cette réunion en fonction des données médicales et est proposé au patient. Il n'y a pas de différence en termes d'efficacité entre les différentes marques. Si l'indication d'une implantation cochléaire n'est pas retenue, un suivi régulier peut être proposé.

3- Décision d'implantation cochléaire : RDV, intervention et hospitalisation, suites opératoires

Si le principe d'une implantation est retenu, le patient a :

- une **consultation avec le chirurgien**. Au cours de cette consultation, le chirurgien :
 - répond aux questions, en particulier sur l'acte chirurgical, les complications éventuelles et les résultats attendus,
 - confirme avec le patient le choix de la marque de l'implant et du type de processeur, sachant que les performances ne seront pas liées à la marque,
 - fixe une date opératoire.
- une **consultation avec un anesthésiste**.

Vaccination contre le pneumocoque

Cette vaccination est nécessaire (recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS)). Une ordonnance de PREVENAR® est donnée pour une injection à réaliser avant l'implantation.

Aucun autre rappel de vaccination n'est nécessaire plus tard.

L'infirmière coordinatrice :

- présente le choix des couleurs du processeur,
- organise les rendez-vous pour l'intervention et le suivi,
- explique les démarches administratives,
- donne les ordonnances pour la vaccination, la rééducation orthophonique post-opératoire, le bilan sanguin pré-opératoire et, si nécessaire, la réalisation d'un électrocardiogramme
- donne le courrier à l'attention du médecin traitant pour le 100 %
- explique les consignes relatives à l'intervention (douche, ...) et remet les fiches explicatives en rapport.

L'intervention chirurgicale peut être réalisée :

- en ambulatoire : entrée le matin, sortie le soir
- ou en J0 : entrée le matin, sortie le lendemain
- ou en traditionnel : entrée la veille de l'intervention, sortie le lendemain

L'intervention consiste à mettre en place la partie interne de l'implant cochléaire, c'est-à-dire le porte-électrodes dans la cochlée et le composant électronique interne sous la peau. Les cheveux sont coupés sur une zone limitée en arrière du pavillon de l'oreille. Les cheveux repousseront intégralement.



L'intervention est réalisée **sous anesthésie générale**. Elle dure environ deux heures. Le patient reste ensuite en salle de réveil pour la surveillance pendant environ deux heures.

Au décours de l'intervention, un scanner de contrôle est réalisé.

En ce qui concerne les éventuels **effets indésirables et complications**, des vertiges transitoires ou des troubles du goût peuvent survenir dans les jours qui suivent. Une infection est exceptionnelle.

Suivi post-opératoire

A la sortie de l'hôpital, sont donnés :

- les RDV de suivi pour l'année suivant l'implantation : consultation médicale 7 jours après l'intervention et RDV pour les réglages
- si besoin, un arrêt de travail
- une ordonnance en cas de vertiges ou de douleurs.

Aucun soin infirmier n'est nécessaire en post-opératoire.

Les **documents médicaux** (compte-rendu d'hospitalisation, compte-rendu opératoire, courriers ...) sont donnés au patient et transmis aux correspondants désignés par le patient (ORL, médecin traitant, orthophoniste, audioprothésiste...). Ces documents peuvent également être retrouvés au sein de l'espace patient de l'AP-HP (<https://mon.aphp.fr/>).

La **reprise des activités** habituelles se fait au bout de quelques jours, en évitant le sport, la piscine et les voyages en avion/TGV au cours des trois semaines qui suivent l'intervention. La durée de l'arrêt de travail dépend de l'activité professionnelle et est à discuter avec le chirurgien.

4- Activation et réglages du processeur de l'implant

L'implant ne fonctionne pas au réveil de l'intervention : il doit être « activé ».

L'**activation du processeur** peut être réalisée :

- rarement le lendemain de l'intervention
- le plus souvent entre 1 et 3 semaines après l'intervention
- ou 3 à 4 semaines après l'intervention.

Au cours de cette séance d'activation, le régleur a pour objectif de :

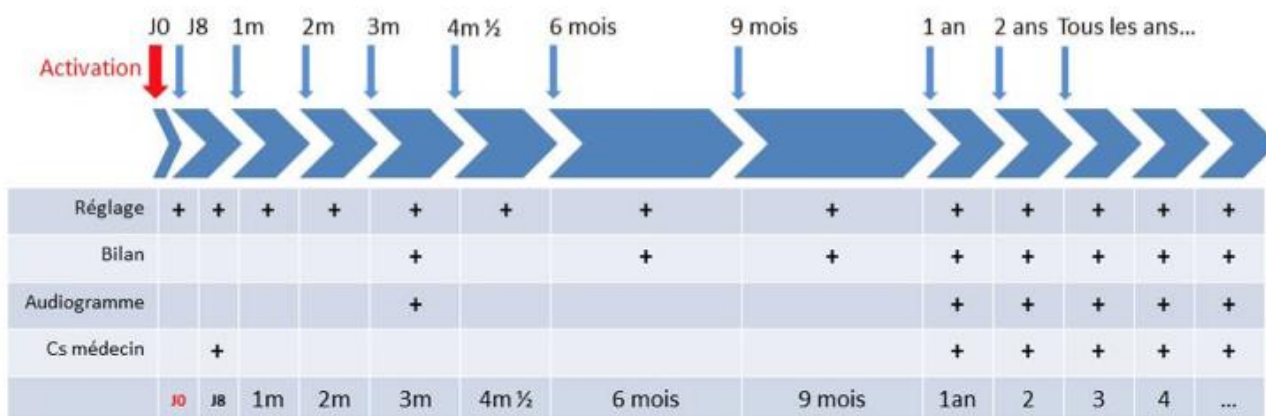
- vérifier le fonctionnement des électrodes
- déterminer les seuils pour obtenir une stimulation auditive
- expliquer le fonctionnement et l'entretien du processeur
- vérifier la mise en place de la rééducation orthophonique
- donner les documents nécessaires pour assurer le processeur.

Il est vivement conseillé de venir accompagné au rendez-vous d'activation. Si l'activation est réalisée dans les 15 premiers jours post-opératoires, le processeur en contour d'oreille est porté en « déporté », c'est-à-dire accroché à l'encolure, pour éviter le contact avec la cicatrice.

Les réglages sont ensuite réalisés régulièrement. Ils permettent d'adapter progressivement la stimulation de chaque électrode au ressenti du patient. Si l'on considère que J0 est la date de l'activation du processeur, les RDV suivants sont à :

- J7 réglage + consultation médicale
- 1 mois réglage seul
- 2 mois réglage seul
- 3 mois réglage + bilan orthophonique + audiogramme
- 4 mois ½ réglage seul
- 6 mois réglage + bilan orthophonique
- 9 mois réglage seul
- 1 an réglage + bilan orthophonique + audiogramme
+ entretien avec la psychologue + consultation médicale
- Tous les ans (ou tous les deux ans sur décision médicale) : réglage + bilan orthophonique + audiogramme + consultation médicale

Ce calendrier et le nombre de réglages peuvent être modifiés en fonction de la nécessité clinique et/ou des résultats obtenus. Le patient peut rencontrer une psychologue lors du suivi s'il le souhaite.



5- Suivi post-implant au-delà de la 1^{ère} année

En cas de problème

En cas de dysfonctionnement du matériel, il faut contacter le service après-vente du constructeur de l'implant.

S'il s'avère que le processeur est en panne, le constructeur envoie un processeur de prêt sous 48 heures et guide le patient sur la conduite à tenir.

Pour un problème médical spécifique à l'implant (par exemple, douleur, rougeur de la peau...), le patient peut contacter le secrétariat médical.

Le patient a également la possibilité de revoir une psychologue du centre.

En cas de déménagement, le patient peut demander un transfert de suivi dans un centre Implant plus proche du nouveau domicile. Au préalable, le patient doit obtenir l'accord de ce nouveau centre et envoyer au centre implant par courrier ou mail une demande écrite de transfert du dossier. Les principaux éléments du dossier médical sont envoyés au patient qui les transmettra au nouveau centre. Pour des raisons de secret médical, aucun document n'est transmis au nouveau centre ni à un proche. Le patient doit également apporter au nouveau centre la clé USB avec les réglages de son implant.

Suivi

Tous les ans après l'implantation, le patient doit revenir pour un nouveau bilan. Ce suivi a pour objectif d'apprécier le bon fonctionnement de l'implant et le bénéfice apporté. Il permet également de contrôler l'audition de l'oreille non implantée. Ce bilan comprend :

- un bilan orthophonique et un réglage
- un audiogramme



- un RDV médical au cours duquel le médecin :
 - fait le point sur les performances auditives avec l'implant,
 - interroge le patient sur l'évolution éventuelle des vertiges ou acouphènes,
 - vérifie l'audition de l'oreille non implantée et peut être amené à proposer un implant sur cette oreille,
 - examine les oreilles,
 - donne au patient les ordonnances pour l'achat de matériel, piles ou batteries,

- à la demande du patient, remplit le dossier MDPH.

Au décours de ce bilan, le patient doit prendre un RDV pour l'année suivante avant de quitter le service.

Dans certains cas, un **suivi à deux ans** peut être proposé. Dans ce cas, environ deux mois avant le RDV prévu, un mail est envoyé avec quelques questions auxquelles le patient doit répondre et transmettre ces réponses par mail au secrétariat du centre implant. L'analyse de ces réponses nous permet d'apprécier s'il est nécessaire que le patient vienne aux RDV fixés ou si ces RDV peuvent être repoussés à l'année suivante. Dans ce cas, de nouveaux RDV pour l'année suivante ainsi que les ordonnances (piles ou batteries, réparation et remplacement des accessoires) pour l'année lui sont envoyés par courrier.

**Aucune ordonnance n'est envoyée
en dehors des RDV médicaux annuels**

Attention : En l'absence de suivi annuel, la prise en charge d'un éventuel remplacement du processeur, en cas de panne par exemple, ne pourra pas se faire rapidement.

**Lors des rendez-vous pour bilans, réglages et consultations médicales,
une attestation de rendez-vous peut être délivrée,
mais pas d'arrêt de travail**

6- Rééducation orthophonique post-implantation

Une rééducation orthophonique doit être impérativement réalisée après l'implantation, et cela même après une implantation controlatérale. En effet, cette rééducation favorise le développement de la perception auditive avec l'implant et permet de retrouver une facilité de communication dans la vie courante et, ainsi, d'améliorer la qualité de vie en tenant compte de l'environnement familial, social et professionnel (utilisation du téléphone, ...) du patient.

La rééducation orthophonique est effectuée, en lien avec les orthophonistes de l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière, par une orthophoniste de ville appartenant, si possible, au réseau développé par le service depuis de nombreuses années.

Cette rééducation est remboursée à 60 % par la Sécurité Sociale et 40 % par la mutuelle sur présentation de l'ordonnance et de la carte vitale.

7- Entretien et renouvellement des processeurs après implantation

L'entretien du matériel est sous la responsabilité du patient. Il doit suivre de façon rigoureuse les règles fixées par le constructeur de l'implant. Des ateliers sont organisés par les constructeurs au sein de l'Institut francilien d'implant cochléaire (IFIC) pour répondre aux questions concernant l'entretien, les processeurs, les accessoires, la connectivité...

En cas de panne ou de mauvais fonctionnement, il ne faut pas essayer de "bricoler" mais il faut contacter rapidement le constructeur de l'implant ou le service hospitalier à La Pitié-Salpêtrière.

Attention : Lors de la prise en charge du processeur pour réparation par le constructeur, une assurance pourra être demandée pour le prêt d'un appareil de secours qui sera utilisé pendant le temps de la réparation.

Attention, les processeurs sont fragiles : il faut en prendre soin

Le renouvellement du processeur peut être réalisé en prenant en compte la législation en vigueur (Arrêté du 2 mars 2009). Ce renouvellement est réalisé lorsque le processeur est hors garantie (après 5 ans) en cas de dysfonctionnement non lié à une mauvaise manipulation, avec absence de réparation possible.

Si le fonctionnement du processeur est satisfaisant et stable, son renouvellement pour bénéficier des éventuels progrès technologiques est décidé en réunion d'équipe pluridisciplinaire.

En cas d'implantation bilatérale et en l'absence de panne, il est préférable d'adapter la date de renouvellement afin que les deux processeurs soient renouvelés en même temps.

8- Imagerie par résonance magnétique nucléaire (IRM)

Si une IRM est prescrite au patient, et cela quelle que soit la partie du corps examinée, des précautions particulières sont à prendre.



Les modalités pour réaliser une IRM dépendent de la marque de l'implant et du modèle/génération de la partie interne. **Avant toute IRM, il est impératif de contacter le service après-vente du constructeur** qui vérifiera la compatibilité de la partie interne de l'implant avec les IRM 1,5 ou 3 Tesla et enverra la documentation sur les précautions nécessaires à prendre. Cette documentation devra être donnée au radiologue le jour de l'IRM.

Le centre Implant ne peut pas indiquer les précautions à prendre pour avoir une IRM.
Le service après-vente du constructeur de l'implant doit être impérativement contacté.

9- Assurance

Il est indispensable que la partie interne et la partie externe (processeur) soient assurées par une assurance spécifique, elles ne sont pas couvertes par l'assurance « Responsabilité civile ». La partie interne et le processeur ont un coût respectif de 13 500 € et de 6 000 €.

Cette assurance couvre :

- la perte et le vol du processeur
- la casse de la partie interne et du processeur

En cas de perte, de vol ou de casse, le patient doit immédiatement faire une déclaration à l'assurance.

L'assurance couvre également la perte, le vol et la casse du processeur qui peut être prêté par le constructeur en cas de panne.

Les associations de patients donnent les informations nécessaires concernant cette assurance (voir ci-dessous). D'autres compagnies d'assurances susceptibles d'assurer spécifiquement le processeur peuvent être contactées, mais il est utile de bien comparer les prix et les conditions de remboursement (avance des frais).

Une assurance spécifique pour l'implant est indispensable

10- Sécurité Sociale – Mutuelle – MDPH – Bons de transport – Forfaits entretien

La Sécurité Sociale **prend en charge** 100 % de :

- l'hospitalisation (sauf forfait journalier)
- l'implant (valeur ~21 000 €)
- le retour au domicile après l'hospitalisation
- les forfaits annuels (voir ci-dessous)



La Sécurité Sociale **ne prend pas en charge** :

- le vol, la perte ou la casse du processeur
- les frais de transport pour se rendre aux consultations médicales, séances de réglages/bilan et de rééducation orthophonique si le patient ne bénéficie pas d'une prise en charge à 100 % pour sa surdité.

Une demande de **prise en charge à 100 % de la surdité par la Sécurité Sociale** peut être réalisée par le médecin traitant. Lors de l'implantation, un courrier est remis pour le médecin traitant expliquant les modalités. Néanmoins, il est désormais fréquent que cette prise en charge soit refusée car la surdité n'est pas sur la liste des pathologies prises en charge à 100 % (ALD30). Nous pouvons alors adresser un courrier au patient pour faire un recours, mais sans certitude d'obtenir cette prise en charge.

En absence de prise en charge à 100 % par la Sécurité Sociale, une **mutuelle** est souhaitable pour la prise en charge complémentaire :

- du bilan pré-implantation,
- des séances d'activation et de réglage,
- des bilans de suivi annuel,
- de la rééducation orthophonique.

Les mutuelles ne prennent pas en charge les transports même avec prescription médicale.

Si le patient bénéficie d'une prise en charge à 100 %, un **bon de transport** peut être délivré :

- pour un taxi ou ambulance, uniquement si le patient a un handicap associé à la surdité qui ne permet pas de prendre les transports en commun
- pour les transports en commun ou la voiture individuelle, uniquement si :
 - le patient habite loin de Paris,

- qu'il n'y a pas de centre Implant plus près du domicile.

En cas de vol, perte ou casse du processeur, c'est l'**assurance spécifique** prise pour le processeur qui prend en charge le prix du remplacement du processeur.

Attention,
Lors des rendez-vous pour bilans, réglages et consultations médicales,
une attestation de rendez-vous peut être délivrée,
mais pas d'arrêt de travail

Un **forfait annuel** est versé par la Sécurité Sociale pour :

- les réparations du processeur et les remplacements d'accessoires (réf 2350922 – 100 € /an et par implant)
- les piles jetables (réf 2350090 – 120 € /an) ou les batteries rechargeables + chargeur (réf 2326941 – 600 € /5 ans).

Pour bénéficier de ce forfait, il est nécessaire de présenter une prescription médicale et la facture du fabricant d'implant, accompagnée d'une feuille de soins.



Une reconnaissance du handicap peut être demandée auprès de la **Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)**. Le dossier peut être téléchargé sur le site internet de la MDPH du département du domicile. Le versant médical du dossier initial et des demandes de renouvellement doit être rempli par le médecin au cours de la consultation et être accompagné d'un audiogramme (audiométrie tonale au casque).

Pour le **renouvellement du dossier MDPH**, le patient doit anticiper et faire remplir le dossier MDPH lors du rendez-vous de suivi annuel précédent la date de fin de validité transmise sur le courrier de notification envoyé par la MDPH. Aucun rendez-vous ne pourra être donné en urgence pour un dossier MDPH.

11- Participation à des protocoles de recherche clinique

Un centre de recherche clinique en audiologie, ouvert fin 2020 et localisé au 3^e étage du bâtiment Babinski, est issu d'une convention signée entre l'AP-HP et la Fondation pour l'Audition.



Les missions du Centres de Recherche en Audiologie sont triples :

1. **Créer une base de données** qui permettra de recueillir les données cliniques des patients qui ont donné leur accord, les résultats des explorations audio-vestibulaire et d'imagerie. Cette base de données est indispensable pour les essais thérapeutiques ciblés sur des catégories de patients parfaitement identifiés. Cette base de données est parfaitement sécurisée pour que ces données médicales soient confidentielles et accessibles uniquement aux personnes habilitées.
2. **Mettre en place des essais cliniques et thérapeutiques** dont la sélection sera validée par le comité de pilotage du réseau CReA. Ces projets pourront être translationnels avec des structures de recherche fondamentale.
3. **Assurer l'enseignement et la formation** d'étudiants en mastère ou thèse en partenariat avec les universités.

Dans ce cadre de recherche clinique, les médecins du centre implant sont susceptibles d'analyser, de façon *rétrospective*, les données présentes dans le dossier du patient. En conséquence, il est demandé, avant l'implantation, le consentement du patient pour utiliser ces données qui seront anonymisées. Les informations recueillies dans le dossier du patient sont confidentielles et soumises au secret professionnel. Une autorisation déposée auprès de l'Institut National des Données de Santé est obligatoirement demandée pour chaque protocole réalisé.

Il est également possible de participer, avant ou après l'implantation, à une étude *prospective*, qui peut parfois nécessiter des rendez-vous supplémentaires dans le centre de recherche. Ces études peuvent porter par exemple l'évaluation d'un nouvel implant, d'un nouveau type de réglage, d'un médicament... Une notice d'information spécifique de l'étude sera alors remise au patient qu'il signera pour donner son accord. Le patient est totalement libre de refuser de participer à l'étude ou retirer son accord à tout moment sans que cela change sa prise en charge.

11. Liens utiles

Associations de patients

Les associations de personnes implantées cochléaires organisent régulièrement des permanences au cours desquelles le patient peut rencontrer des patients déjà implantés. Ces personnes peuvent rendre compte de leur expérience personnelle de l'implant.

Sur les sites internet de ces associations, il est possible de trouver des témoignages mais également de nombreuses informations pratiques ainsi que les coordonnées et les informations pour assurer le processeur.

API

Audition Partage
Implants

asso.api@orange.fr

api-asso.fr



CISIC

Centre d'Information
sur la Surdit  et
l'Implant Cochl aire

info@cisic.fr

cisic.fr



Fournisseurs d'implants

- Medel : medel.com
- Cochlear : cochlear.com
- Advanced Bionics : advancedbionics.com

Divers

Espace personnel du patient AP-HP : mon.aphp.fr

IFIC (Institut Francilien Implants Cochl aires) : implant-ific.org

Fili re maladies rares Sensgene : sensgene.com

