

IFIC L'Institut Francilien d'Implantation Cochléaire

<http://www.implant-ific.org/>

➤ **est un réseau de santé Ville/Hôpital.** Labellisé par l'Agence Régionale d'Hospitalisation le 6 Juillet 2004, il est géré par une association loi 1901. Ce réseau est destiné au suivi à long terme des personnes implantées

« Qu'est-ce que c'est ? »

L'Institut Francilien d'Implantation Cochléaire a été créé en 2005 parce qu'un implant cochléaire se porte à vie. Ainsi, par exemple, un enfant implanté aujourd'hui à l'âge de 2 ans, « épuisera » 3 générations de praticiens, avec un passage d'une structure infantile vers une structure adulte.

Un environnement changeant où l'IFIC fait figure de repère fixe pour assurer le relais entre praticiens et donc le maintien de la qualité du suivi. Les patients implantés ont maintenant la certitude d'avoir toujours un référent qui connaît leur histoire médicale.

Normal, donc que ce modèle intéresse déjà d'autres secteurs médicaux de par son approche novatrice en matière de synergie des compétences dans une structure simplifiée, à dimension humaine.

Il est l'émanation de cinq centres hospitaliers de la région Ile-de-France et travaille donc en totale harmonie avec leurs équipes. L'originalité de cet institut tient aussi dans le fait qu'il anime le premier réseau « Ville-Hôpital » consacré au suivi technique, à l'information et à l'accompagnement pluridisciplinaire des personnes porteuses d'implants cochléaire ou souhaitant bénéficier de cette technique.

La création de l'Ific a été rendue possible grâce aux encouragements et au soutien actif de Madame Françoise Bettencourt Meyers.

Les services proposés

- Un lieu d'accueil pour les patients et les professionnels

Intérêt numéro un de ce système de « guichet unique » : regrouper en un même lieu, en plein centre de la capitale, tous les fabricants d'implants cochléaires, des associations d'usagers, comités d'experts, travailleurs sociaux et psychologues. Tout cela, en dehors d'un cadre hospitalier. Bref, un espace convivial, où les plus jeunes comme toute autre personne récemment implantée peuvent partager leurs expériences. Ici, pas de cloisonnement systématique enfants/adultes, comme dans un établissement hospitalier ordinaire. Lors de groupes de parole régulièrement organisés, les générations peuvent alors dialoguer, élaborer des perspectives d'avenir avec les plus « expérimentés » présents dans cet espace où les associations de patients assurent des permanences. Dans cet accueil extra hospitalier, on ne se sent pas « malade ». Des ateliers artistiques y sont même installés.

- Des aides techniques, pratiques et des professionnels au service des patients

Orthophonistes qui évaluent la perception de la parole et le bénéfice apporté par l'implant, psychologues et assistantes sociales y sont disponibles, de même que des praticiens pouvant régler les appareils. Ce dernier point est essentiel, particulièrement chez les enfants dont l'évolution de l'audition et du langage sont constants.

Au moindre souci dysfonctionnement du matériel, tel que la défaillance du microphone, ou bien mauvaise transmission en raison d'un câble d'antenne usagé, le prêt d'un appareil est possible ou bien il est procédé à un changement de la pièce détachée défectueuse.

De même les « consommables » (piles, pastilles asséchantes, toutes les pièces détachées ...) sont stockés sur place, ce qui en réduit le coût pour les patients qui n'ont plus à payer les frais de port.

De même, de nombreux conseils pratiques sont délivrés aux porteurs d'implants : comment téléphoner, regarder agréablement la TV ou assister à un spectacle mais aussi à manipuler le précieux matériel qui les relie au monde sonore environnant.

Les quatre fabricants (MXM, Advanced Bionics, Cochlear et Medel), présents pour répondre à toute demande d'information par téléphone, sont également représentés sur le site à l'occasion d'ateliers organisés par l'IFIC où ils présentent régulièrement toutes les nouveautés disponibles, ou pour aider les optimiser l'utilisation.

Les missions de l'IFIC

- Le suivi des personnes implantées sur le long terme

Le réseau IFIC veille à utiliser toutes les technologies les plus modernes, rapides et fiables. Ainsi, l'ensemble des données concernant chaque patient est partagé entre les différents services, à l'aide d'un dossier médicalisé partagé sécurisé.(DMP) via internet.

Dans le même esprit, chaque adhérent du réseau se voit remettre une clef USB recelant les détails de son dossier, ainsi que des conseils tels que la conduite à tenir en cas d'infection, de nécessité de subir des soins dentaires ou un examen IRM, voire même de franchir sans encombre un portique de détection aéroportuaire ! Même si certains progrès ont été réalisés en la matière, ces situations peuvent être incompatibles de façon plus ou moins importante avec le port d'implant cochléaire.

Un « référent » à l'expertise reconnue et aux bases de données pérennes auquel l'implanté pourra faire appel toute sa vie, au lieu de s'égarer dans un nomadisme médical incertain.

- Une activité de formation pour les professionnels

Chaque année, des formations y seront dispensées pour les médecins ORL, orthophonistes et une « école de réglages » permettra aux différents praticiens de se familiariser avec les nouvelles mises à jour.

- Une activité d'observatoire :

Grâce à son activité permanente, en relation avec les hôpitaux, l'IFIC est un observatoire efficace, réalisant de nombreuses évaluations aux résultats bien utiles pour optimiser l'implantation cochléaire.

Le financement

L'Institut est géré par une association loi 1901. Financé à 90 % par l'Agence Régionale d'Hospitalisation (ARH) et l'URCAM (Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie d'Ile de France) via la Dotation Régionale de Développement Des Réseaux (DRDR). L'Ific est également largement soutenu par l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP) pour le financement des loyers. Les coûts de fonctionnement sont donc assurés. Cependant, les dons et legs restent indispensables pour maintenir la qualité des services. Ils permettent notamment de former de nouveaux professionnels et de mener des programmes de recherche. Toujours à la pointe de la technologie, l'IFIC peut compter sur les fabricants d'implants, qui mettent du matériel à disposition.

Adresse de l'IFIC

14 bd de Montmartre, 75009 Paris.
ific@wanadoo.fr - tél. : 01 53 24 24 40
www.implant-ific.org

LE RESEAU IFIC

Les 5 centres hospitaliers spécialisés, où sont réalisés des implantations cochléaire, tous membres de l'AP-HP et fondateurs de l'IFIC :

Hôpital Avicenne, 125 route de Stalingrad – 93000 Bobigny.

- **Le Professeur Bruno Frachet** est chef du service d'OtoRhinoLaryngologie de l'Hôpital Avicenne à Bobigny (Assistance Publique Hôpitaux de Paris) et Professeur des Universités (Université Paris XIII). Pratiquement depuis le début de son activité à Avicenne, il s'est consacré à la prise en charge de la surdité quel qu'en soit le niveau. Solution mixtes, chirurgicale et technologique, les implants cochléaires, les implants d'oreille moyenne ont considérablement élargi le champ d'action, dans ce domaine, en permettant de corriger au mieux les surdités auxquelles les prothèses conventionnelles n'ont pas accès. En matière « d'ingénierie médico-sociale », Bruno Frachet est l'instigateur de l'IFIC, il est président de FrancePresbyacousie qui a mis en route le Bus de l'Audition à travers toute la France. Son action dans les commissions est cohérente selon les 2 axes de l'innovation et de la technologie : à la Commission d'Evaluation des Produits et Prestations auprès du Ministre (CEPP, comme président pendant 4 ans), au Comité d'Evaluation et de Diffusion de l'Innovation Technologique auprès du DG de l'APHP (CEDIT).
- **Le service ORL de l'Hôpital Avicenne** est un service d'ORL pour les adultes, généraliste avec 3 axes essentiels de développement : la surdité, la chirurgie de la thyroïde et la prise en charge des cancers des voies aéro-digestives supérieures.
Pour ce qui est de la surdité, tous les domaines sont abordés :
 - l'évaluation à la fois de la malentendance et de la surdité mais aussi celui de l'inconfort auditif (acouphènes) ;
 - la prise en charge qui est large, avec l'étude de solutions prothétiques conventionnelles (appareillage classique) quand elles ne donnent pas toute satisfaction à leur porteur, mais aussi avec le recours aux implants d'oreille, qu'il s'agisse d'implant d'oreille moyenne ou d'implant cochléaire, solutions qui vivent des échecs de la prothèse conventionnelle. Naturellement ces dispositifs hautement technologiques, implantés à vie, induisent d'autres activités :
 - environnement médico-social pour ces solutions. Ainsi le service est partie constituante de l'IFIC,
 - veille scientifique et technique : évaluation permanente des résultats et des pratiques - ces dispositifs s'insèrent dans la course incessante du progrès général informatique et électronique,
 - formation des collaborateurs pour préparer la plus large diffusion de ces produits.

Hôpitaux Tenon - Saint-Antoine (pour les adultes), 4 rue de la Chine – 75020 Paris & 184 rue du Faubourg St Antoine – 75012 Paris.

- **Le Professeur Bernard Meyer** est titulaire d'une thèse de doctorat en médecine sur le thème de la « réhabilitation des surdités totales par stimulation électrique du nerf auditif par un système multi-canal à multi-électrodes ». Celle-ci relate les premiers résultats du travail de l'équipe de l'hôpital St-Antoine débuté en 1973, qui aboutira en 1977 à une première mondiale : la commercialisation du premier implant cochléaire multi-canal comparable aux appareils miniaturisés que nous connaissons aujourd'hui. Spécialisé en Oto-rhino-laryngologie et chirurgie cervico-faciale, compétent en chirurgie maxillo-faciale, Bernard Meyer devient Chef de Clinique à la faculté de Médecine de Paris et Assistant des Hôpitaux de Paris (AP-HP), d'abord à l'hôpital Lariboisière (Université Denis Diderot) puis à l'hôpital St-Antoine (Université Pierre et Marie Curie) qu'il ne quittera plus. A la retraite du professeur Claude Henri Chouard, en 1997, il est devenu chef du service d'ORL et chirurgie cervico-faciale de cet hôpital. Il a soutenu vivement l'idée et la réalisation de l'IFIC.

- **Hôpitaux Tenon - Saint-Antoine**

On y retrouve les trois métiers d'un environnement hospitalo-universitaire : la recherche scientifique, l'enseignement et l'activité de soin, en l'occurrence l'ORL et chirurgie cervico-faciale, service dirigé par le professeur Meyer.

Service réservé à l'adulte ; spécialisations plus particulières : prise en charge des surdités sévères et profondes (50 implants cochléaires par an), troubles de l'équilibre, pathologie de la voix, troubles respiratoires du sommeil (ronflement et syndrome d'apnées du sommeil), chirurgie de la thyroïde.

Hôpital Beaujon (pour les adultes), 100 bd du Général Leclerc – 92110 Clichy

- **Le Professeur Olivier Sterkers**

Professeur d' ORL à la Faculté de Médecine Xavier Bichat , Université Paris VII, et chef du service d' ORL de l'hôpital Beaujon depuis 1991, directeur de l'Unit-M 867 de l'Inserm « Chirurgie otologique mini-invasive robotisée » (Faculté Xavier Bichat), Olivier Sterkers est spécialisé en Otologie et Oto-neurologie, en particulier dans la chirurgie de l'otospongiose, des neurinomes de l'acoustique et de la neurofibromatose de type 2 avec la mise en place des implants auditifs du tronc cérébral.

- **Le service d'ORL de l'Hôpital Beaujon** est spécialisé en Otologie et Oto-neurologie qui comprennent le diagnostic et le traitement des surdités et des vertiges ainsi que la prise en charge des tumeurs du rocher et de la base du crâne (neurinomes de l'acoustique). Le service est centre référent pour les implants cochléaires et du tronc cérébral, et pour les maladies rares (surdités génétiques de l'adulte et la neurofibromatose de type 2). Le service est initiateur de nombreux projets de recherche clinique (PHRC national sur les implants d'oreille moyenne, implants cochléaires chez les sujets âgés,...) et travaille en étroite collaboration avec l'Unit-M 867 de l'Inserm, Chirurgie otologique mini-invasive robotisée à la Faculté Xavier Bichat.

Hôpital Armand Trousseau (pour les enfants), 26 av. Arnold Netter – 75012 Paris

- **Le Professeur Noël Garabedian** est chef du service d'ORL et de chirurgie cervicofaciale de l'Hôpital Armand Trousseau depuis 1991 et Professeur des Universités à la Faculté de Médecine Saint-Antoine où il exerce notamment la fonction de Directeur de l'Enseignement du DU d'Audiophonologie et d'Otologie de l'enfant. Directeur de l'unité INSERM Génétique et Surdité : U587, Noël Garabedian est également Conseiller au Ministère de la Santé pour la surdité de l'enfant depuis 2002, Président de l'European Society of Pediatric Otolaryngology (ESPO) et membre de l'American Society of Pediatric Otolaryngology. Il est par ailleurs l'auteur de nombreuses publications sur la surdité, au niveau national et international.
- **Service d'ORL pédiatrique et de chirurgie cervicofaciale, Hôpital d'enfants Armand-Trousseau**, Université Paris VI, Unité de recherche INSERM U587 avec pour thème Génétique et surdité (en liaison avec l'Institut Pasteur, directeur de l'unité : Pr Christine Petit), spécialisé dans la surdité de l'enfant (dépistage, diagnostic et prise en charge). 23000 consultants/an, 2800 interventions/an, 480 microchirurgies d'oreille /an, 540 Implantations cochléaires effectués chez l'enfant depuis 1989. L'Hôpital Armand Trousseau est le plus important service d'ORL pédiatrique européen, en particulier en ce qui concerne la surdité de l'enfant.

Hôpital Robert Debré (pour les enfants), 48 bd Serrurier – 75019 Paris

- **Le Professeur Thierry Van Den Abbeele :**
Thierry Van Den Abbeele, 42 ans, chirurgien otorhinolaryngologiste pédiatrique, est Professeur des Universités Paris VII - Denis Diderot depuis 2000 et chef du service d'ORL et chirurgie cervico-faciale de l'Hôpital pédiatrique Robert Debré depuis 2002, succédant ainsi au Pr Philippe Narcy. Membre du GRAEC et titulaire d'une Thèse de Neurosciences de l'Université Paris VI, ses principaux travaux de recherche fondamentale portent sur le fonctionnement de l'oreille interne et des cellules sensorielles. Son activité médicale et chirurgicale est exclusivement pédiatrique et porte plus particulièrement sur la réhabilitation des surdités de l'enfant, notamment par l'implant cochléaire, et sur la prise en charge des pathologies laryngotrachéales et des malformations congénitales ORL de l'enfant.
- **Le service d'ORL de l'Hôpital Robert Debré** est l'un des trois services d'ORL pédiatrique et historiquement le premier service d'ORL pédiatrique de l'AP-HP. Il constitue un service de référence national en ORL de l'enfant avec des pôles d'excellence comme la pathologie laryngo-trachéale pédiatrique correspondant au plus gros recrutement français, dans le domaine des surdités de l'enfant particulièrement l'implantation cochléaire actuellement en pleine expansion et dans le domaine de la chirurgie lourde rhino-sinusienne et de la base du crâne. Il participe de plus au réseau de prise en charge de la pathologie oncologique pédiatrique mis en place entre l'Hôpital Robert Debré et l'Institut Curie depuis 1999. Le service participe et est promoteur de protocoles de recherche clinique dans différents secteurs de l'ORL pédiatrique comme l'infectiologie, la rhinologie et l'otologie.

