RAPPORT
D'ACTIVITE
2017

© copyright Fondation Pour l'Audition / Laurent Attias

FONDATION
POUR
L'AUDITION

À L'ÉCOUTE DE LA VIE

EDITO

Chères amies, chers amis,

L'année 2017 a été une année de renouveau pour la Fondation Pour l'Audition.

Dans son identité, d'abord, puisque forte de son nouveau statut de fondation reconnue d'utilité publique, elle s'est dotée d'une nouvelle image de marque plus fédératrice et innovante au service de l'audition.

Dans ses projets, aussi, puisqu'elle a redéfini les objectifs de ses missions pour l'amélioration de la vie des personnes sourdes et malentendantes. Cette réorganisation a conduit à 4 axes stratégiques et un programme d'actions ambitieux à mener sur le long terme pour une meilleure égalité des chances et pour permettre de lever le tabou qu'est la surdité en France.

Concernant la recherche dans le domaine de l'audition, l'année 2017 a été marquée par le début des travaux de construction de l'Institut de l'Audition qui ouvrira ses portes début 2019, mais également par l'organisation du premier symposium international sur les thérapies de l'oreille interne ISIET 2017. De plus, laf ondation a remis deux nouveaux prix Émergence scientifique et a apporté son soutien à quatre projets ayant un but commun : accélérer les progrès dans le domaine de l'audition.

La déficience auditive est un problème sociétal majeur qui reste méconnu, négligé et même tabou. Cependant, la Fondation Pour l'Audition croit au génie du collectif et nous savons que chaque action sera une partie de la solution.
Si l'année 2017 nous a permis de repenser notre mission et notre personnalité, nous sommes impatients de construire l'avenir, avec nos amis et partenaires.

Restons à l'écoute de la vie !

Karine Rossignol
Directrice générale de la Fondation Pour l'Audition

1 STRATÉGIE DE MARQUE RÉAFFIRMÉE

En 2016 est née la Fondation Pour l'Audition, fondation reconnue d'utilité publique préfigurée par l'association Agir Pour l'Audition, née 3 ans plus tôt.

En 2017, la fondation a souhaité trouver un positionnement englobant, légitime et cohérent avec son nouveau statut. Pour cela, elle a redéfini son identité de marque afin de la rendre plus institutionnelle, plus statutaire et plus professionnelle en la faisant graviter autour de 3 concepts clés :

Fédérer les talents du secteur très morcelé de l'audition ;
Faire progresser la recherche dans le domaine ;
Innover pour améliorer le quotidien des personnes sourdes et malentendantes.

Organisme financeur mais également acteur de l'écosystème, la fondation Pour l'Audition se veut impartiale, résolument humaine, rassembleuse et respectueuse des acteurs existants.
Une volonté prédomine : faire bouger les lignes de façon constructive pour faire prendre conscience de l'importance de préserver son audition, briser le tabou et changer le regard sur cette cause majeure de santé publique.

Afin de remplir cette mission, la Fondation Pour l'Audition s'est dotée d'outils de structures posant les bases de sa nouvelle identité, comme la définition de la plateforme de marque, la création du nouveau logo, de la nouvelle charte graphique ou le lancement de la refonte du site.

2 POUR LA RECHERCHE

En 2017, le pôle recherche de la fondation a continué sa mission visant à faire progresser la recherche dans le domaine de l'audition au travers, notamment, de 4 activités principales : le soutien à des projets de recherche, la remise de prix scientifiques, l'organisation conjointe avec l'Institut Pasteur du premier symposium international sur les thérapies de l'oreille interne ISIET 2017 et les actions de communication sur le syndrome de Usher *(projet LIGHT4DEAF)*.

APPEL À PROJETS

La Fondation Pour l'Audition vise à accélérer la recherche et l'innovation sur les troubles de l'audition en France. Pour cela, elle a accordé un soutien en 2017 à 4 projets après expertise des dossiers par son conseil scientifique :

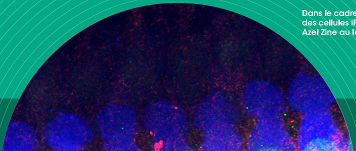
① **Dr. Mathieu Lavandier** de l'École nationale des travaux publics de l'État à Vaulx-en-Velin (France) pour le projet « Speech2Ears » : Développement d'un modèle prédictif pour restaurer la perception spatiale par les aides auditives lors de la reconnaissance de la parole dans des environnements réalistes".

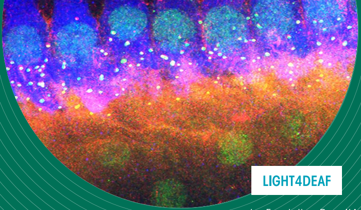
② **Pr. Arnaud Norena** au laboratoire LNIA du CNRS à Marseille (France) pour son projet intitulé "Plasticité homéostatique dans les centres auditifs après une perte auditive".

③ **Dr. Michèle Studer** de l'Institut de Biologie en Valrose de l'Université de Sophia-Antipolis à Nice (France) pour le projet intitulé « Analyse génétique et fonctionnelle des voies auditives normales et pathologiques chez la souris nouveau-né et adulte ».

④ **Pr. Frédéric Venail** de l'hôpital universitaire Gui de Chauliac à Montpellier (France) et le Pr. Philippe Poignet du laboratoire LIRMM de l'Université de Montpellier (France) pour le projet OPTIFUSION "Optimisation de l'imagerie de fusion de échotomographie numérique en temps réel pour la navigation intracochléaire ".

Dans le cadre des demandes spontanées, la Fondation a soutenu le projet de thèse d'Hanaé Lahlou intitulé « Différenciation des cellules iPS humaines en cellules progénitrices otiques et cellules ciliées-like » qu'elle a conduit sous la supervision du Pr. Azel Zine au laboratoire LNIA à Marseille.





ISIET 2017

220 scientifiques et cliniciens venant de 20 pays ont échangé leurs visions sur le développement des thérapies des atteintes auditives lors du 1er symposium international sur les thérapies de l'oreille interne (ISIET), qui s'est tenu du 1er au 3 novembre 2017 à Marrakech. Regroupant des intervenants de renommée mondiale, ce symposium a été organisé par le Pr Christine Petit (Institut Pasteur, Paris), le Dr Saaid Safieddine (Directeur de recherche au CNRS, Paris) et le Pr Raji Abdelaziz (CHU Mohamed VI, Marrakech), avec le soutien particulièrement actif de la Fondation Pour l'Audition. Fort de son succès, il vient de donner naissance à la société savante du même nom -International Society for Inner Ear Therapies- pour porter au-delà les collaborations dans le domaine.

LIGHT4DEAF

La Fondation Pour l'Audition est partenaire du projet de recherche hospitalo-universitaire LIGHT4DEAF sur le syndrome de Usher, maladie rare d'origine génétique combinant une atteinte auditive, visuelle et parfois des troubles de l'équilibre, soutenu par le Programme investissements d'avenir.
Ce projet sans précédent coordonné par le professeur José-Alain Sahel, directeur de l'Institut de la Vision, mobilise une équipe multidisciplinaire de scientifiques, médecins et professionnels de santé pendant 5 ans dans un effort commun visant à limiter ce handicap multi-sensoriel.
La Fondation Pour l'Audition, responsable du groupe de travail sur la communication, œuvre au développement d'actions de communication à destination des patients et de leur entourage, des professionnels de santé et du grand public.

En 2017, la communication sur le projet auprès du grand public et des professionnels s'est poursuivie avec l'animation du site web Usher info www.usherinfo.fr et la publication hebdomadaire d'actualités relayées sur Facebook et Twitter. Une e-newsletter mensuelle reprenant les actualités du mois écoulé a été mise en place. Depuis le début du projet, 8 événements ont été organisés dont :

© copyright Inserm/Patrice Latron

- Le 2ème groupe d'information et d'échanges **MARS 2017** *Thème : Conseil et orientation professionnelle*
- Le 1er symposium Usher info **MARS 2017** *Thème : Recherche et vie pratique*
- La 2ème conférence publique **JUIN 2017** *Thème : Thérapie génique du syndrome de Usher*
- Le 3ème groupe d'information et d'échanges **DÉCEMBRE 2017** *Thème : Les aspects génétiques du syndrome de Usher*

PRIX ÉMERGENCE SCIENTIFIQUE

Parmi ses actions visant à améliorer la santé auditive, la Fondation Pour l'Audition récompense et soutient des personnalités pionnières du monde de la recherche dans l'audition.

Cette année, la Fondation Pour l'Audition a remis le prix Émergence scientifique à deux chercheurs : le professeur Natacha Tessier et le docteur Romain Brette.

Natacha Tessier, professeur à l'Université Paris Diderot et praticien hospitalier au sein du service d'ORL pédiatrique à l'hôpital Robert-Debré à Paris, lauréate du prix pour la recherche clinique, s'est distinguée pour ses travaux de recherche translationnelle sur les troubles auditifs liés à une infection par cytomégalovirus.

Romain Brette, directeur de recherche Inserm à l'Institut de la Vision à Paris, lauréat du prix pour la recherche fondamentale, a été récompensé pour la qualité de ses travaux de recherche interdisciplinaire sur la perception sonore.

ANIMATION DE LA COMMUNAUTÉ SCIENTIFIQUE ET MÉDICALE

La fondation a soutenu le 21ème congrès international de l'IFOS -International Federation of Otorhinolaryngological Societies en juin 2017 à Paris. Avec plus de 8 000 participants venus des 4 coins du monde, cet événement a été un formidable levier pour la visibilité de la fondation au sein de la communauté ORL internationale et lui a permis de faire la promotion de la recherche dans le domaine de l'audition en organisant 3 sessions scientifiques de haut niveau.

En novembre 2017, la fondation et la Mission Associations Recherche & Société de l'Inserm ont organisé conjointement les rencontres Inserm « Les chercheurs accueillent les malades » sur la thématique de l'audition sur tout le territoire national. L'accès des malades et de leur entourage aux laboratoires de recherche permet un dialogue entre les chercheurs, les médecins et les patients et participe à la prise de conscience des défis de la recherche et des besoins du malade.

3

POUR LE QUOTIDIEN

En parallèle de la refonte de son identité et la redéfinition de sa plateforme de marque,la fondation a mené en 2017 des ateliers de réflexion en présence de ses administrateurs pour redéfinir les objectifs, axes et missions du pôle « pour le quotidien ».

Grâce à ce travail, le pôle « pour le quotidien » a initié des grands projets au long court en collaboration avec les associations, entreprises, experts de notre écosystème autour de.

4 AXES

Améliorer les diagnostics et les soins par la formation des professionnels
Par la création d'une plateforme d'ici 2019, dédiée aux orthophonistes pour mieux comprendre et aborder la surdité de leurs patients.

Informer, sensibiliser, prévenir et conseiller le grand public sur son capital auditif
Avec notamment le développement d'une application de repérage auditif et d'une campagne de prévention pour 2019.

Améliorer la vie quotidienne des personnes sourdes et malentendantes, œuvrer pour une meilleure égalité des chances
Lancement d'un plan d'accessibilité dans les universités, d'une école des parents et des ateliers de théâtre pour les enfants sourds et malentendants dès 2018

Accélérer l'innovation au service des personnes sourdes et malentendantes
Par, à court terme, le soutien et l'hébergement de start-up et à moyen terme par la mise en place d'un incubateur.

Cette réflexion et le lancement des grands projets du pôle ont été accompagnés de plusieurs soutiens de demandes spontanées correspondants aux valeurs et ambitions de la fondation.

Dont notamment :

ARDDS : Soutien et diffusion de la revue 6 Millions de Malentendants afin de sensibiliser les professionnels ORL et permettre aux patients de découvrir les nombreuses actions des associations de personnes sourdes et malentendantes.

CRESAM : Participation à l'organisation des Journées de rencontres et de formation sur le syndrome CHARGE (20-22/09-2018).
Mouvement des Sourds de France : Mise en accessibilité du 21eme séminaire d'information, de réflexion et d'échanges.

Agi-Son : Participation à l'élaboration des mini-jeux de la plateforme EduKson qui a pour objectif de sensibiliser les scolaires aux risques auditifs liés à l'écoute de la musique.

Cidb _ Centre d'information et de documentation sur le bruit : Participation à l'organisation des assises nationales de la qualité de l'environnement sonore.

AFILS (Association Française des interprètes et traducteurs en langue des signes) : Soutien au colloque EFSLI 2017 « Quoi de neuf Docteur ? »

Aéroclub des sourds de France : Soutien à l'opération « Rêves de gosse ». L'équipage organise un tour de France en avion permettant à des enfants (handicapés ou non) de réaliser un baptême de l'air à leurs côtés.

Hôpital Necker - Enfants malades : Réalisation d'un film sur des jeunes implantés cochléaires de 16 à 25 ans. Interview du jeune, son parcours, ses projets, les difficultés qu'il rencontre ou qu'il a rencontrées.

Unisda : Prise en charge des frais d'accessibilité du séminaire pour un nouveau projet associatif commun.
Ciné Sourds : Le festival Clin d'Œil se tient à Reims, tous les deux ans. C'est le seul événement international et interdisciplinaire autour des arts en langue des signes.

Bucodès : Faire monter en compétences des bénévoles pour qu'ils soient à même de mieux défendre les intérêts des personnes malentendantes sur des stands, permanences, évènements, tables rondes, conférences. Deux guides de formations ont pu être édités suite à ce projet.

Laboratoire des systèmes perceptifs : Soutien à une soirée d'information et de réflexion sur l'audition et les effets néfastes du bruit lors de la JNA, destinée au grand public.

Association de Neurofibromatoses et Recklinghausen : Permettre la retranscription instantanée des journées de l'ANR.

Projets financés en 2016 qui ont évolué / vu le jour en 2017 :
UGECAM – Centre la Mollière : Pour l'équipement en boucles magnétiques de ses bâtiments administratifs.

copyright Fondation Pour l'Audition / Laurent Attias

4

PROJETS À VENIR

PRIX SCIENTIFIQUES À L'INTERNATIONAL

> « En 2018, la Fondation Pour l'Audition lance, pour la 3ème année, ses prix scientifiques et intensifie son action en ouvrant son grand prix scientifique à l'international. »

Ce grand Prix a pour vocation de saluer le travail d'un scientifique ou d'un médecin ayant fait une découverte majeure dans le domaine de l'audition, ouvrant de nouvelles perspectives pour tous. Ces avancées dépassant les frontières, la Fondation Pour l'Audition souhaite par ce prix apporter sa contribution et son soutien à des personnalités françaises ou étrangères qui accélèrent la recherche dans l'audition. La remise de prix aura lieu en novembre 2018.

L'INSTITUT DE L'AUDITION

L'Institut de l'Audition est un projet stratégique de la Fondation Pour l'Audition dont l'ouverture est prévue à la fin de l'année 2018.
Au cœur de Paris, l'institut, dirigé par le Christine Petit, Professeur au Collège de France, sera adossé à un centre de recherche clinique en audiologie.
En lien avec l'Hôpital Necker-Enfants malades et la Pitié-Salpêtrière, ce premier pôle de recherche fondamentale et clinique fédérant les talents internationaux a été pensé comme un accélérateur de recherche translationnelle afin d'apporter plus rapidement des solutions innovantes pour tous.
Ce projet pluridisciplinaire et résolument tourné vers demain fera converger médecins, chercheurs mais aussi acteurs de l'innovation, industriels, associations et patients qui ensemble, œuvreront pour gagner du temps sur le temps et faire que la surdité ne soit plus une fatalité.

5

RAPPORT FINANCIER

BUDGET GLOBAL 2017

EN K€

EMPLOIS	9 052
PÔLE RECHERCHE SCIENTIFIQUE	1 456
PÔLE POUR LE QUOTIDIEN	378
INSTITUT DE L'AUDITION	5 458
CERCA	305
PÔLE COMMUNICATION ET DÉVELOPPEMENT DES RESSOURCES	421
FONCTIONNEMENT GÉNÉRAL	1 033

RESSOURCES	9 052
PROJET RHU LIGHT4DEAF	57
DONS	3
SOUTIEN DE LA FBS	8 936

ÉQUIPE

EFFECTIF DÉBUT 2017 : 7
EFFECTIF FIN 2017 : 9

BUDGET PAR PÔLE 2017

EN K€

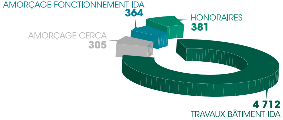
PÔLE POUR LE QUOTIDIEN	378
APPELS À PROJETS	62
DEMANDES SPONTANÉES	99
ACTIONS EN PROPRE	152
MÉCÉNAT ET ACTIONS EN PROPRE	**313**
COMMUNICATION	20
PERSONNEL ET CHARGES ASSOCIÉES	45
CHARGES ASSOCIÉES	**65**

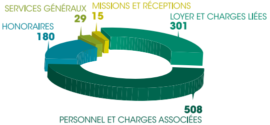
PÔLE POUR LA RECHERCHE	1 456
APPELS À PROJETS	958
PRIX	80
DEMANDES SPONTANÉES	21
ACTIONS EN PROPRE	176
MÉCÉNAT ET ACTIONS EN PROPRE	**1 235**
COMMUNICATION	22
CONSEIL SCIENTIFIQUE	56
PERSONNEL ET CHARGES ASSOCIÉES	143
CHARGES ASSOCIÉES	**221**

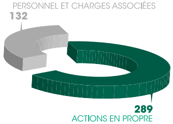
INSTITUT DE L'AUDITION ET CERCA	5 762

FONCTIONNEMENT GÉNÉRAL	1 033

PÔLE COMMUNICATION	421







NOUS SOUTENIR

Nous avons besoin de vous.
Pour faire un don, rendez-vous sur notre site web :
www.fondationpourlaudition.org