

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft Association Suisse des Hémophiles

Sekretariat/Secrétariat:

Blutspendedienst SRK, Zentrallaboratorium

Wankdorfstrasse 10 Telefon 031 41 22 01

3000 Bern 22 Postcheck-Konto 30-7529

BULLETIN N°55



Schutzmarke für
gemeinnützige Institutionen

RESPECTER DANS CHAQUE HOMME L'HOMME
SINON CELUI QU'IL EST,
AU MOINS CELUI QU'IL POURRAIT ETRE,
QU'IL DEVRAIT ETRE.

Henri-Frédéric Amiel

Nous vous adressons nos cordiaux messages pour une bonne et
heureuse année 1 9 8 4 !

ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES

Le Président:

A. Wüthrich

A. Wüthrich

S O M M A I R E

Communications	1		
Invitation à la réunion sur l'hémophilie organisée le week-end des 3 et 4 mars 1984 au centre de congrès et d'études (Tagungs- und Studienzentrum de la PAULUS-AKADEMIE, 8053 Zurich	2		
Rapport du congrès de la World Federation of Hemophilia qui s'est tenu du 27 juin au 1 ^{er} juillet 1983 à Stockholm Dr. méd. E. Meili	3	-	8
Réactions d'incompatibilité provoquées par les préparations de substitution Professeur Fritz Koller	9	-	11
L'assurance-invalidité et les infirmités congénital P. Meier, Directeur du secrétariat de l'AI de Bâle-ville	12	-	17
Règlement du service juridique pour handicapés	18		

C O M M U N I C A T I O N S

Une semaine de ski de fond est organisée du 27 décembre 1983 au 1er janvier 1984 au Centre suisse de Formation et de la Jeunesse, à 8840 Einsiedeln.

Les retardataires sont encore les bienvenus et peuvent s'inscrire sans plus attendre en remplissant le bon de participation paru dans le bulletin n° 54.

Durant le week-end des 3 et 4 mars 1984, une réunion est organisée à la PAULUS AKADEMIE à Zurich. Notre invitation est insérée dans ce bulletin.

Notre prochaine Assemblée générale aura lieu le 5 mai 1984 au Service de transfusion CRS, Laboratoire central à Berne. Réservez cette date!

Depuis environ un an, Berne possède également son service juridique pour handicapés. Un tel centre, qui existe déjà à Zurich depuis 35 ans, a pu être créé grâce à une étroite collaboration avec la conférence de Berne pour les questions des handicapés (Berner Konferenz für Behindertenfragen = BKB) et les organisations locales pour handicapés. Ce bureau est principalement ouvert aux handicapés des cantons de Berne, Argovie, Soleure et Fribourg.

C'est M. Georges Pestalozzi, avocat, qui dirige ce centre.

L'adresse de ce bureau est la suivante: Wildhainweg 19, 3012 Berne. Il est ouvert tous les matins du lundi au vendredi. Tél.: 031/24 02 37

Le règlement du centre d'information juridique pour handicapés est publié dans ce bulletin.

I n v i t a t i o n à la réunion sur l'hémophilie organisée le week-end des 3 et 4 mars 1984 au centre de congrès et d'études (Tagungs - und Studienzentrum de la PAULUS AKADEMIE, Carl Spitteler-Strasse 38, 8053 Zurich

Sujets:

Samedi 3 mars 1984, dès 15.00h

- Planning familial et examens prénatals pour les couples dont l'un des partenaires est hémophile ou conducteur.
- L'hémophilie: questions, suggestions et échanges d'expériences.

Dimanche 4 mars 1984, dès 10.00h

- Problèmes de l'appareil locomoteur chez les hémophiles (articulations et muscles) du point de vue de l'orthopédiste.
- Notre enfant est hémophile. Que devons-nous faire, nous les parents?
Des parents, confrontés à cette question depuis peu de temps ou plusieurs années discutent de leurs expériences.

Le docteur E. Meili, le professeur Koller et un spécialiste en orthopédie seront avec nous tout au long de ces discussions.

I N S C R I P T I O N à la réunion du week-end des 3 et 4 mars 1984 à la Paulus Akademie, 8053 Zurich

A D R E S S E:.....
.....
.....Tél.:.....

Marquer d'une croix ce qui convient:

Repas du soir () personnes Chambre(s) à 1 lit ()

Repas de midi () personnes Chambre(s) à 2 lits ()

C o û t s: chambre à 1 lit avec petit déjeuner Fr. 33.-

 chambre à 2 lits (p. pers.) " Fr. 24.-

 repas principal Fr. 15.-

Prière d'envoyer cette INSCRIPTION au Secrétariat de l'ASH, à l'att. de Mme Schawalder, jusqu'au lundi 16 janvier 1984 au plus tard.

RAPPORT DU CONGRÈS DE LA WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
qui s'est tenu du 27 juin au 1^{er} juillet 1983 à Stockholm
Dr. E. Meili

Cette année, le congrès de la World Federation était placé sous le thème "New Frontiers in Hemophilia Research", en français "Nouvelles limites dans la recherche sur l'hémophilie". Il ne faut pas retenir le sens étroit du mot "limite" puisque, dans ce contexte, les recherches sur l'hémophilie progressant toujours, ses limites sont donc sans cesse repoussées. Un tel élément est porteur d'espoirs, mais aussi nécessaire, car cette année a tout particulièrement montré que nous sommes sans cesse confrontés à de nouveaux problèmes. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle le Professeur Margareta Blombäck, directrice du centre d'hémophilie de Stockholm et présidente du congrès, a écrit ces quelques lignes dans la préface du programme du congrès: "Cette année, nous avons été confrontés au problème des effets secondaires provoqués par ces thérapeutiques de substitution utiles qui utilisent les concentrés. Toutefois, nous l'avons surmonté grâce aux nouvelles possibilités de production de facteurs coagulants qui, espérons-le, n'auront pas d'effets secondaires." Comme exemple de recherches actuelles sur l'hémophilie, le Professeur Blombäck prend la création des facteurs VIII ou IX par la bio-technologie. Pour cela, il faut utiliser des cellules vivantes dont le patrimoine génétique (génotype) est travaillé de façon à provoquer dans les cellules certaines réactions chimiques qui permettent la production de protéinomolécules, comme par exemple celles du facteur VIII. Toutefois, il faudra encore attendre quelques années pour que la molécule du facteur VIII ainsi synthétisée soit utilisée. Entre-temps, il faudra recourir aux concentrés de facteurs coagulants rendus plus sûrs par la stérilisation. Ce sujet a d'ailleurs été abordé au cours du congrès.

Ce congrès a pour but de favoriser à la fois les échanges des nouvelles connaissances et celles des idées qui permettront à la recherche sur l'hémophilie de progresser. Plus de 200 exposés regroupés par thème ont été présentés au cours de séances paral-

lèles. Je désire parler un peu plus longuement du traitement de l'hémophilie A par des agents inhibiteurs et du traitement des blessures à la tête.

Le traitement de l'hémophile A porteur d'agents inhibiteurs

Les nombreux exposés sur ce sujet montrent déjà que les méthodes actuelles de traitement ne sont pas tout à fait satisfaisantes.

On ne sait toujours pas quand et quels hémophiles forment des agents inhibiteurs. Le type de déformation moléculaire du facteur VIII joue probablement un rôle chez l'hémophile, de même que le type de facteur VIII introduit par la thérapie de substitution.

Le traitement idéal serait celui qui, d'une part, permettrait une hémostase sûre (ce qui est important dans le traitement des hémorragies à répétition dans les articulations et dans les muscles) et qui, d'autre part, ne susciterait pas la formation d'autres agents inhibiteurs de facteur VIII. Ce deuxième point joue un grand rôle lors du traitement de saignements qui peuvent entraîner la mort et qui endommagent sérieusement l'appareil locomoteur.

Un saignement dangereux est traité de la façon la plus efficace, même quand il s'agit d'hémophile porteur d'agents inhibiteurs, par des concentrés de facteur VIII. Afin que le facteur VIII puisse être efficace, il faut tout d'abord essayer, surtout quand le taux d'agents inhibiteurs est élevé, de se débarrasser des agents inhibiteurs en échangeant le plasma. Ensuite, avec le facteur VIII, il est possible de provoquer une hémostase efficace pendant quelques jours avant que ne recommence la formation d'agents inhibiteurs.

Une autre possibilité est le traitement avec le Feiba ou l'Auto-plex. Ces deux préparations contiennent, en partie sous une forme active, les facteurs coagulants II, III, IX et X. En outre, elles contiennent des petites quantités de facteur VIII sous une forme quelque peu différente de celle des concentrés habituels de facteur VIII. On suppose que la combinaison de tous ces facteurs

peut provoquer une coagulation sans de trop grandes quantités de facteur VIII.

Jusqu'à présent, du point de vue de l'hémostase, les résultats des expériences menées avec ces deux préparations ont été moyens. En effet, même si de graves opérations ont pu être effectuées, toutes les personnes qui les utilisent ont cependant constaté que des saignements ne peuvent être traités de façon satisfaisante avec ces préparations. Les résultats sont également mitigés pour stimuler la formation des agents inhibiteurs. En effet, chez certains patients soignés avec ces préparations, on note une augmentation du taux d'agents inhibiteurs, beaucoup moins forte cependant que lors de l'emploi de concentrés de facteur VIII.

Lors de saignements à répétition dans les articulations et dans les muscles, une grande étude à laquelle ont participé plusieurs centres américains a montré que l'Autoplex a le même effet que les préparations de substitution utilisées pour l'hémophilie B. Feiba et Autoplex contiennent les mêmes facteurs coagulants que celles-ci, mais sous une forme un peu moins active. Feiba n'a pas encore fait l'objet d'une étude semblable qui serait pourtant précieuse. Outre l'avantage que les préparations complexes de facteur IX non activé sont par exemple déjà stérilisées et ne comportent donc aucun danger de transmission de l'hépatite, ces préparations sont beaucoup moins coûteuses.

Jamais depuis que le Feiba est connu, on n'a cessé de discuter du rôle du facteur VII activé qui, éventuellement à lui seul, donc sans le facteur VIII, pourrait assurer une bonne coagulation dans le cas des hémophiles porteurs d'agents inhibiteurs. Actuellement, le facteur VII activé est produit isolément et a été utilisé avec succès dans le traitement de deux hémophiles.

Se basant sur leurs longues recherches, les Anglais ont proposé de fabriquer des préparations de facteur VIII dans lesquelles le facteur VIII est protégé des attaques des agents inhibiteurs par des molécules spéciales qui l'entourent. Dernièrement, une autre équipe anglaise a découvert que le Feiba, et probablement aussi

les préparations complexes de facteur IX activé, appliquent déjà partiellement ce principe. Sera-t-il, comme le facteur VII activé, efficace une fois isolé? Nous attendons la réponse avec impatience.

Le facteur VIII d'origine animale, préparation très purifiée, est fabriqué en Angleterre et est disponible sur le marché depuis peu (Hyate C, concentré de facteur VIII à partir de plasma de porc). Pour les hémophiles porteurs d'agents inhibiteurs, le facteur VIII ouvre la porte à de nouvelles possibilités de traitement des saignements qui peuvent être mortels ou provoquer de graves troubles locomoteurs. On utilise déjà depuis 20 ans le plasma d'origine animale pour la fabrication de préparations de facteur VIII. Mais ces nouvelles préparations sont le produit d'un procédé dont le développement a exigé de grands soins. En outre, leurs effets secondaires sont beaucoup moins importants. Le facteur VIII d'origine animale a pour avantage de ne pas être immédiatement rendu inactivé par l'agent inhibiteur. Toutefois cette préparation provoque assez souvent des réactions allergiques. Il faut donc faire preuve de prudence en suivant par exemple un traitement préventif à la cortisone. Après un traitement de plusieurs jours, il peut se développer ce que l'on appelle une immunité croisée qui, à son tour, provoque la formation d'agents inhibiteurs contre le facteur VIII animal. Toutefois, d'après les rapports d'expériences menées actuellement en Angleterre, en France et en Italie, le traitement avec cette préparation peut être renouvelé à de brefs intervalles et il assure une bonne hémostasie. On notera avec intérêt que les réactions allergiques sont alors de plus en plus faibles et qu'elles disparaissent généralement après plusieurs utilisations.

On a également constaté que si le mécanisme de formation d'agents inhibiteurs fonctionnait d'abord à plein rendement par l'apport constant de facteur VIII, il s'essoufflait par la suite. Ce phénomène, qui fait l'objet de discussions depuis quelques années, pose toujours de nombreux problèmes quant aux effets secondaires. Bien qu'elles ne concernent pas tous les hémophiles porteurs d'agents inhibiteurs, il serait bon de regarder d'un peu

plus près les expériences menées à Oxford. Il ressort de ces dernières que le traitement avec plus ou moins de doses normales de facteur VIII, en partie à titre prophylactique et en partie seulement lors des saignements, conduit, lui aussi, à une réduction sensible des agents inhibiteurs.

En résumé, le traitement actuel des saignements des hémophiles porteurs d'agents inhibiteurs n'est pas encore satisfaisant. Quant à l'arrêt des saignements dangereux, il existe actuellement des méthodes de traitement efficaces et éprouvées. En outre, de nombreuses possibilités très prometteuses de traitement sont à l'étude.

Blessures à la tête chez les hémophiles

Statistiques à l'appui, de nombreux exposés ont montré qu'à l'époque où la thérapie de substitution est utilisée pour le traitement de nombreux malades, les blessures à la tête ne devaient pas être prises à la légère et devaient être soignées correctement tôt assez.

Tout particulièrement dans le cas de jeunes enfants, on se demande toujours si la blessure à la tête est assez grave pour justifier une thérapie de substitution. En cas d'hésitation, on peut toujours se baser sur l'aspect extérieur de la blessure. Si la tête est heurtée, reçoit un choc ou est percutée par un objet et qu'un hématome extérieur (bosse, corne) ou une blessure apparaît, il faut immédiatement pratiquer une substitution à haute dose. Celle-ci se justifie dans la mesure où il est toujours possible que cette blessure soit assez sérieuse que pour provoquer une encéphalorragie. Cette thérapeutique de substitution à doses élevées doit être poursuivie au moins pendant deux jours. Les symptômes d'un saignement (maux de tête, vertiges, engourdissement, vomissement) n'apparaissent pas toujours immédiatement après la blessure mais parfois seulement 4 jours après. À ce moment, il se peut que le recours au traitement de substitution pour soigner le saignement ne soit plus sûr. Selon les observations effectuées sur des hémophiles aux Etats-Unis, les symptômes d'une encéphalorragie ne se manifestent jamais lorsqu'une thérapeutique de substi-

tution à haute dose a débuté moins de 6 heures après la blessure à la tête.

Toutefois si des symptômes de saignement apparaissent et si la thérapeutique de substitution n'apporte aucune amélioration dans les 8 heures après leur manifestation, il faut alors envisager une opération avec le neurochirurgien.

Bien qu'avec une telle conception de la blessure à la tête, des substitutions soient pratiquées dans des cas où il n'y aurait de toute façon pas eu de saignements, les mesures de précaution mentionnées ci-dessus valent la peine d'être prises. En effet, l'encéphalorragie, même si elle est rare, est de loin le saignement le plus dangereux pour les hémophiles car on ne peut diagnostiquer facilement le début du saignement. En outre, il est très difficile de maîtriser du sang qui s'écoule au goutte à goutte pendant plusieurs jours, signe avant-coureur d'autres symptômes.

(L'auteur de cet article remercie la CRS pour sa contribution aux frais de séjour pendant le congrès de la WFH à Stockholm.)

REACTIONS D'INCOMPATIBILITÉ PROVOQUÉES PAR LES PRÉPARATIONS DE
SUBSTITUTION

Professeur Fritz Koller, Riehen

On entend par substitution l'administration de substances produites par le corps à des patients qui n'en n'ont pas assez. Dans le cas de l'hémophilie, il s'agit de préparations de facteurs VIII et IX à partir de plasma sanguin normal. Depuis quelque temps, ces préparations sont administrées à la maison par les patients eux-mêmes ou par leurs proches. L'hémophile doit donc être préparé à faire face à des réactions d'incompatibilité, certes rares mais toujours possibles.

Dans ce numéro, le docteur E. Meili se penche sur les facteurs de coagulation qui peuvent parfois déclencher également la formation d'anticorps, appelés aussi agents inhibiteurs. Ce sont en fait les substances mêlées aux facteurs de coagulation qui provoquent les réactions d'incompatibilité. En général, plus la préparation est pure, plus les réactions sont rares. Ainsi, les réactions sont moins fréquentes avec le concentré de AHF qu'avec le cryoprécipité (fraction antihémophilique de 8 donneurs)*.

Les réactions d'incompatibilité sont beaucoup plus rares dans le cas de l'hémophilie B, lorsqu'elle est traitée exclusivement avec du concentré de facteur IX. Et elles sont beaucoup plus fréquentes lors de l'administration de sang total ou de plasma, utilisés autrefois lors de saignements hémophiles. Les hémophiles plus âgés se souviennent sûrement de ces "incidents" survenus dans leur jeunesse. Il est clair que ces réactions indésirables se manifestent de préférence lors d'injections répétées de préparations de sang.

* Le cryoprécipité, qui est moins pur, présente un autre avantage dans la mesure où le facteur VIII n'est pratiquement pas modifié par le processus de fabrication plus simple et conserve dès lors toutes ses propriétés actives.

Comment se manifeste une réaction d'incompatibilité? On constate en général une hausse de la température allant dans la majorité des cas jusqu'à 38° ou 39°C, rarement jusqu'à 40°. Environ une demi-heure après le début de l'injection, le patient commence à frissonner. Lorsque la température augmente rapidement, il peut avoir un vrai frisson. Cette réaction fébrile dure généralement une à deux heures. Elle peut être due à une hypersensibilisation à l'égard de certaines substances protéiques auxquelles le patient a été sensibilisé au cours d'injections précédentes. Indépendamment des processus allergiques, la réaction fébrile peut aussi avoir pour origine un nombre infime de substances "pyrogènes" (quelques millièmes de milligramme) qui proviennent d'agents infectieux (surtout des bactéries) et qui peuvent rester dans les bouteilles et les seringues en verre même après nettoyage. D'un point de vue chimique, il s'agit de lipopolysaccharides (Westphal). Depuis l'introduction de sacs, d'aiguilles et d'appareils pour infusions à usage unique, ces réactions pyrogènes ont pratiquement disparu.

L'incompatibilité peut cependant aussi se manifester par une réaction cutanée, c'est-à-dire de l'urticaire. Des taches rougeâtres ou des boursouflures (comme après un coup de soleil) commencent alors à apparaître surtout sur le visage, et peuvent s'étendre à la poitrine, au dos et à l'abdomen. Elles sont souvent accompagnées de fortes démangeaisons. Parfois, s'ajoutent à ces symptômes de la fièvre, des douleurs dans les articulations, de l'asthme ou des tuméfactions des lèvres (oedème de Quincke) par exemple. Après quelques heures, et souvent même seulement après une demi-heure, cette réaction disparaît. Si ce n'est pas le cas et que l'état général du patient s'aggrave, il faut absolument appeler le médecin afin d'éviter tout choc anaphylactique ou permettre de soigner le patient convenablement dès le début.

Le mécanisme de cette réaction allergique complexe est difficile à expliquer et nécessite beaucoup de temps. Etant donné que le traitement est identique pour les différentes formes d'allergie, on renonce généralement à toute différenciation selon les causes du mal.

Traitement: dans les réactions allergiques abordées ici, de l'histamine est toujours libérée par certaines cellules (mastocytes). Celle-ci irrite la peau ou provoque d'autres manifestations. Des antihistaminiques, c'est-à-dire médicaments qui empêchent l'action de l'histamine, sont donc à prescrire. Sont conseillés: le Teldane (Terfenadine) ou le Synopen. (Chloropyramine). En outre, comme antiallergique, administrer une préparation de cortisone. L'Ultracortène (Prednisone) est conseillé. Si possible dès le début de la réaction allergique, prendre deux tablettes de Teldane ainsi que deux tablettes d'Ultracortène. S'il n'y a aucune amélioration, informer le médecin.

Une forte réaction fébrile peut être atténuée par l'absorption d'une ou de deux tablettes de Novalgine (Noramidopyrine). L'aspirine, également contenue dans les tablettes de Treupel et dans l'Alcacyl, doit être bannie dans tous les cas (risques d'hémorragies)!

Avec les préparations actuelles, les réactions allergiques d'incompatibilité mentionnées ci-dessus sont très rares et restent presque toujours sans suites. Eventuellement, avec l'accord du médecin, on peut remplacer le cryoprécipité par un concentré, et si celui-ci est également mal toléré, par une autre préparation très pure. Dans ce cas, la préparation de facteur VIII stérilisée à la chaleur et fabriquée par la société Behring est à conseiller. Elle peut également être obtenue auprès du Service de transfusion CRS, Laboratoire central, à Berne.

L'ASSURANCE-INVALIDITÉ ET LES INFIRMITÉS CONGÉNITALES

Le droit aux prestations de l'assurance-invalidité (LAI) est réglé par la Constitution fédérale. Tout citoyen suisse domicilié en Suisse peut faire enregistrer sa demande auprès des secrétariats cantonaux de l'AI (1). Les Suisses domiciliés à l'étranger peuvent également faire valoir leurs droits à ces prestations, pour autant qu'ils aient une assurance volontaire. Ils doivent alors en faire la demande auprès de leur consulat. Les étrangers ayant leur domicile civil en Suisse ont aussi la possibilité de bénéficier des prestations prévues par la loi sur l'assurance-invalidité, selon les dispositions de la LAI et en tenant compte des réglementations particulières découlant des conventions internationales (2). L'assurance-invalidité établit une distinction entre les mesures de réadaptation et les allocations.

Mesures de réadaptation

- Formation scolaire spéciale;
- Mesures médicales;
- Mesures d'ordre professionnel (orientation professionnelle, formation professionnelle initiale, reclassement professionnel, service de placement, aide financière);
- Mesures pour la formation scolaire spéciale et en faveur de mineurs impotents;
- Octroi de moyens auxiliaires

Contributions financières

- Rente AI
- Indemnités journalières
- Allocations pour impotents

Que faire une fois majeur?

Il ressort des dispositions des caisses de compensation, qui dictent les décisions des commissions AI, que telle ou telle prestation n'est accordée que jusqu'à la 20ème année. Il est donc justifié de se demander: "Que faire une fois majeur?" Mais examinons tout d'abord les prestations auxquelles on a droit jusqu'à la 20ème année.

Formation scolaire spéciale

En principe, les allocations de l'assurance-invalidité sont versées jusqu'à la fin de la scolarité obligatoire. Exceptionnellement, surtout en cas d'infirmité particulièrement grave, ces allocations peuvent être prolongées jusqu'à la 18ème année. Toute allocation de formation scolaire spéciale sera supprimée à la 20ème année. Toutefois, le semestre scolaire déjà entamé sera financé jusqu'à la fin.

Mesures médicales

En cas d'infirmité congénitale reconnue, les coûts des mesures médicales sont pris en charge par l'assurance-invalidité jusqu'à la 20ème année, sans franchise. Tous les appareils que requiert le traitement, par exemple les attelles de nuit, mais aussi les moyens utilisés en cas d'incontinence, sont également payés jusqu'à la majorité. Ensuite, seules subsistent les prestations qui ne sont pas directement liées à l'infirmité, mais qui visent directement à la réinsertion. Elles doivent, en outre, permettre une amélioration durable et importante de la capacité de gain ou une protection contre un préjudice important.

Des précautions doivent donc être prises assez tôt pour que les coûts résultant des indispensables mesures médicales soient couverts même après la majorité. Les caisses-maladie reconnues offrent la solution à ce problème. Mais attention, toutes les caisses-maladie ont le droit d'introduire une réserve de 5 ans au plus pour les infirmités qui existent déjà lors de la souscription de l'assurance. Pour pouvoir bénéficier d'une couverture d'assurance suffisante, il est donc nécessaire d'entrer dans une telle caisse-maladie dès l'âge de 15 ans. Une fois les droits à l'égard de l'assurance-invalidité éteints, les prestations peuvent être réclamées auprès de la caisse-maladie. Attention! Les assurances privées mettent des restrictions d'une durée illimitée.

Mesures d'ordre professionnel

Ici, le droit aux prestations fournies par l'assurance-invalidité n'est pas lié à l'âge. Cela signifie par exemple que les coûts de la formation pour un premier métier sont pris en charge jusqu'à la fin de la formation et pas jusqu'à la majorité. Cela implique en outre qu'une personne atteinte d'infirmité congénitale et qui a exercé une profession correspondant à sa formation, a encore droit aux allocations de l'AI pour les coûts de rééducation, si son infirmité empire avec les années et qu'elle n'est plus capable de travailler. Quant aux frais supplémentaires de formation des personnes invalides qui veulent acquérir un premier métier, ils sont pris en charge par l'AI. En ce qui concerne les coûts dus à la rééducation, ils sont entièrement couverts par l'AI qui verse en plus des indemnités journalières.

Soins aux mineurs impotents

La contribution aux frais de soins pour mineurs impotents est versée jusqu'à la 18ème année. Si à cet âge, l'impotence existe toujours, la personne a droit à des allocations pour impotence. Ces dernières, contrairement aux contributions aux frais de soins, sont payées mensuellement.

Octroi de moyens auxiliaires

Il faut tout d'abord distinguer appareils pour traitements et moyens auxiliaires, les premiers ayant déjà été abordés dans la rubrique "mesures médicales". Le législateur a également fait une distinction entre les moyens auxiliaires nécessaires pour poursuivre ou établir des contacts avec le monde extérieur et ceux destinés à l'acquisition de la capacité de gain, à l'éducation, à la formation ou à l'accoutumance fonctionnelle. L'assurance-invalidité ne paie que les coûts pour des moyens auxiliaires adéquats qui facilitent la vie des handicapés. Les coûts supplémentaires résultant de l'acquisition d'équipements plus luxueux sont à charge de l'assuré.

Allocations et rente AI

Si malgré les mesures de réadaptation, un assuré ne perçoit pas un revenu suffisant, il a droit à une rente AI, au plus tôt à la fin de sa 18ème année. On distingue alors la demi-rente et la rente entière. La demi-rente est accordée à partir d'une invalidité de 50% et dans des cas sociaux, déjà à partir de 33,33%. La rente entière est versée à partir d'une invalidité de 66,66%. Le montant de la rente est calculé suivant les dispositions de calcul des rentes de l'AVS. Notons encore que dans l'AI, le concept d'invalidité est considéré sous un angle purement économique. Pour le calcul de l'invalidité du travailleur, on tient compte de ce qu'il pourrait gagner s'il n'était pas invalide et de ce qu'il peut

encore gagner malgré son infirmité. Pour les personnes sans activité lucrative, par exemple les ménagères, une rente est prévue qui est évaluée en fonction de l'empêchement d'accomplir les travaux habituels.

Indemnités journalières

Dans certaines mesures de réadaptation, l'AI octroie des indemnités journalières calculées selon les principes de la réglementation sur les allocations pour perte de gain (LAPG).

Allocation pour impotent

Si un handicapé ne peut se passer de l'aide d'un tiers pour ses besoins de tous les jours ou pour assurer sa surveillance, il a droit à une allocation pour impotent, accordée pratiquement aux mêmes conditions que celle des mineurs (contributions pour soins).

A qui s'adresser pour l'assurance invalidité?

On peut faire valoir ses droits à l'assurance-invalidité, soit directement aux secrétariats de l'AI (les secrétariats des commissions cantonales de l'AI), soit auprès des offices communaux de l'AVS/AI où des formules de couleur rose pour les mineurs et jaune pour les adultes doivent être remplis. Après l'introduction de la demande, le secrétariat de l'AI prend contact avec des spécialistes, principalement des médecins et du personnel hospitalier. Si le dossier ainsi constitué est complet, il est soumis à la commission de l'AI qui décide. Cette décision est alors communiquée à la caisse de compensation compétente qui rend une décision. Lorsque des mesures d'ordre professionnel s'avèrent nécessaires, c'est l'office régional de l'AI qui est compétent. Là, des conseillers professionnels, des psychologues et des sociologues travaillent

directement avec les handicapés. De tous les organes de l'assurance-invalidité, ce sont donc les offices régionaux de l'AI qui ont les contacts les plus directs avec les handicapés. Si après une réadaptation réussie, des problèmes liés au handicap surgissent dans la vie professionnelle, l'handicapé peut prendre directement contact avec "son" conseiller professionnel. Dans le cas d'une personne très handicapée, qui par exemple ne peut être réadaptée, il est tout à fait possible que la rente à laquelle elle a droit ne suffise pas pour subvenir à ses besoins. Pour faire face à cette situation pénible, cet assuré peut réclamer des prestations complémentaires (LPC) dont le montant maximal est fixé par la loi après déduction de certains coûts, par exemple le loyer, les soins médicaux, les primes d'assurance etc. Comme il n'est pas facile de calculer à combien se montent ces prestations complémentaires, il est préférable de s'informer auprès des offices compétents pour ces prestations complémentaires. Les collaborateurs des secrétariats de l'AI sont en tout temps à votre entière disposition pour tout renseignement sur l'assurance-invalidité.

P. Meier, Pratteln
Directeur du secrétariat de
l'AI
de Bâle-ville

1. Les feuilles de renseignement sur l'assurance-invalidité peuvent être demandées aux secrétariats de l'AI ou aux offices des caisses de compensation.
2. Les feuilles de renseignement sur les conventions internationales peuvent être demandées auprès de toutes les caisses de compensation.

R È G L E M E N T
du
SERVICE JURIDIQUE POUR HANDICAPÉS

1. Il peut être fait appel au service juridique pour des questions de droit en relation avec une invalidité ou une maladie durable. Ce service s'occupe essentiellement de l'assurance invalidité, de divers secteurs des assurances sociales et privées (assurance maladie et accident, assurance militaire, assurance chômage, assurance responsabilité civile) ainsi que du droit du travail (contrat de travail et prévoyance professionnelle).
2. Le bureau de consultation juridique donne des informations orales ou écrites pour toutes les questions de droit citées sous chiffre 1. Ses services sont gratuits.
3. L'assistance juridique comprend les demandes, les requêtes et les interventions dans les domaines cités sous chiffre 1 ainsi que les procédures relatives à l'assurance sociale et au droit du travail. Elle est accordée gratuitement pour les dépenses ordinaires. Les frais extraordinaires (dépenses en espèces, expertises) peuvent être réclamés au requérant selon convention préalable. Dans tous les cas, les dédommagements éventuels des parties sont attribués au service juridique.
4. En principe, le service juridique n'offre ses services que sur demande écrite. Le requérant doit fournir tous les documents nécessaires à la vérification et s'engage à répondre de façon sincère et complète à toutes les questions qui lui seront posées. Les collaborateurs du service juridique ont l'obligation de garder le secret le plus absolu sur tout ce qui est porté à leur connaissance dans le cadre des affaires qui leur sont confiées. Les publications ne sont permises que si le nom et l'adresse sont supprimés.
5. Après avoir obtenu une procuration écrite, le directeur de l'office prend les dispositions nécessaires pour la conduite de l'affaire. Le requérant s'engage à laisser au service juridique le soin de s'occuper de l'affaire et à n'entreprendre aucune action personnelle sans l'accord du directeur de l'office. Si cette clause n'est pas respectée ou si l'affaire n'a aucune chance d'aboutir, son étude ou sa poursuite peut être arrêtée.

HEURES D'OUVERTURE DU SERVICE JURIDIQUE: du lundi au vendredi
de 8.00 à 12.00 heures