



Fédération Française d'Addictologie

www.addictologie.org – @FFAddictologie

Coordination nationale TDA/H Adultes

1^{ère} journée de rencontre

Mardi 18.12.2018 de 10h30 à 16h15

Centre Hospitalier de Rouffach (68250)

Salle des instances

Ordre du jour et timing

Journée à caractère organisationnel : convenir des modalités et des moyens d'action de la coordination autour de ses objectifs

10h : accueil

10h15 : présentations mutuelles

10h25 : liens entre la coordination nationale et les associations, fédérations et sociétés savantes impliquées

10h45 : objectif 1 : concernant la prise en charge des adultes TDA/H : repérage, diagnostic, comorbidités, traitement :

- connaissance mutuelle des pratiques et filières mises en œuvre
- état des lieux
- recherches et publications

11h45 : objectif 2 : favoriser l'accès aux soins des adultes TDA/H sur le territoire national

21. accès au diagnostic :

- formation des professionnels impliqués (psychiatrie, addictologie)
- sensibilisation des médecins généralistes
 - au repérage
 - aux règles d'utilisation du Méthylphénidate

22. accès au traitement, médicamenteux ou non médicamenteux :

- mobilisation des équipes hospitalières
- fluidification des filières

13h – 14h : pause déjeuner

14h : 22. Accès au traitement (suite)

- accès au Méthylphénidate pour les adultes TDA/H : modification de l'AMM ? RTU ?
- accès au remboursement des traitements : relations avec l'Assurance Maladie (contrôle médical)

15h : organisation du travail de la coordination :

- Cellules/ thèmes ?
- réunions plénières de synthèse
- rencontres scientifiques

calendrier

logistique et financement

15h40 : visibilité de la coordination et relations avec les instances décisionnelles :

Ministère de la Santé, parlementaires, ANSM, MILDECA, CNAM, CNOM

16H : clôture de la journée

Excusés et souhaits exprimés d'investissement :

BIoulac Rogier Stéphanie	TDA/H et sommeil, TDA/H et somnolence au volant, TDA/H et neuropsychologie
BOUMENDJEL May	coordination, TDA/H et addictions
CABELGUEN Clémence	mobilisation des équipes hospitalières, fluidification des filières
DE STOPPELEIRE Chloé	
GACHET Marie	comorbidité TDA/H et trouble bipolaire
LOPEZ Régis	
MENARD Olivier	
PEYRET Emmanuelle	TDA/H, adolescence et cannabis
RICHARD Floriane	
SIMON Nicolas	coordination, TDA/H et addictions
AGUERRETXE COLINA Arkaitz	repérage et accès aux soins Outils de repérage Diagnostic différentiel TDA/H // trouble bipolaire
DAULOUEDE Jean Pierre	idem précédent

Présents

DUVAL Fabrice	PH chef du pôle 8/9 de psychiatrie CH ROUFFACH 68
ERB Alexis	PH pôle 8/9 de psychiatrie CH ROUFFACH 68
WEIBEL Sébastien	PH psychiatrie CHU STRASBOURG 67
EID Hanna	dir méd pôle interhosp d'Addictologie Clinique de Haute Alsace 68 Président COPAAH
DEMATTEIS Maurice	PU-PH CHU GRENOBLE ALPES 38
BACHELLIER Jérôme	PH psychiatre addictologue chef de service CSAPA Port Bretagne TOURS 37

KAMMERER Etienne

addictologue retraité THANN 68
Vice- président F.F.A., président ADDICTOLIB,
secrétaire de séance

Liens entre la coordination nationale TDA/H Adultes et les associations, fédérations et sociétés savantes impliquées

Il est convenu que la coordination nationale soit un regroupement des cliniciens impliqués dans la prise en charge des TDA/H Adultes , et des associations, fédérations et sociétés savantes impliquées, ces dernières étant invitées à faire la démarche d'y adhérer, c'est-à-dire d'afficher leur détermination à contribuer aux travaux de la coordination.

L'avantage de cette configuration est de casser les étiquettes, de ne pas donner l'image d'une exclusivité psychiatrique ou addictologique, et de marquer la priorité que représente le patient, quel que soit son parcours ; elle tient compte du fait que les comorbidités sont fréquentes, le TDA/H n'est qu'un élément du puzzle constitutif de la symptomatologie présentée par les patients : c'est un syndrome qui peut être associé à d'autres pathologies, variées.
Il convient de sortir des diagnostics exclusifs et catégoriels.

Une assise large et ouverte, appuyée sur des travaux de publication et de recherches connectées à la clinique confortera la crédibilité des démarches de la coordination.

La F.F.A. et ADDICTOLIB ont déjà décidé de leur adhésion. Le COPAAH (H.EID) et la section TDA/H de l'AFPBN (S. WEIBEL) sont invités à suivre.

La F.F.A. ayant ouvert une ligne budgétaire (crédits DGS) pour animer un groupe de travail à présent intégré dans la coordination et pour financer la tenue de cette 1^{ère} journée, il est décidé de lui confier la gestion de nos actions pour l'année 2019.

Repenser l'organisation des soins pour les TDA/H Adultes et avancer des propositions

Sous-diagnostic, engorgement des centres experts, délais d'attente trop long pour obtenir l'initialisation d'un traitement, inadaptation de l'AMM du méthylphénidate , aléas d'accès au remboursement, sont autant de difficultés déjà perçues et à dissoudre. Nous proposons plusieurs démarches à mener de front sans créer d'interdépendances entre elles, c'est-à-dire sans conditionner la menée de l'une à l'achèvement d'une autre, mais en considérant que l'avancement des unes va renforcer la crédibilité des autres. Les personnes présentes se sont réparti les tâches par petits sous-groupes ; **nous invitons les membres de la coordination à proposer leur participation à ces sous-groupes.**

Faire un état des lieux

Etat des lieux des recommandations et des publications :

Recommandations existantes à l'étranger et au niveau européen, travaux sur TDA/H et addictions, prochaine publication du groupe de travail TDA/H de l'AFPBN dans l'Encéphale : J.BACHELLIER se propose de collecter ces documents et de les diffuser aux membres de la coordination via l'e-groupe constitué. Nous pourrions créer un outil bibliographique.

Nous recommandons à chacun d'utiliser notre groupe de contacts mail pour diffuser toute information scientifique à l'ensemble des membres de la coordination : ce groupe doit devenir notre plate-forme d'échanges.

Recensement des structures existantes :

Nous avons amorcé un recensement , fichier Excel qui circule parmi les membres de la coordination : nous suggérons qu'aux côtés des consultations spécialisées les CSAPA ouverts au TDA/H s'y inscrivent, pour renforcer le poids du mouvement ; promouvoir les seuls centres spécialistes du TDA/H ne peut que renforcer l'engorgement des filières de soins.

Etat des lieux des pratiques concernant la prise en charge du TDA/H Adultes :

Etablir un questionnaire en ligne destiné aux structures et professionnels censés être concernés, questionnaire portant sur la conduite tenue : y pensent-ils, en rencontrent-ils, établissent-ils le diagnostic ou réfèrent-ils à d'autres cliniciens, comment les traitements sont-ils mis en route, quels sont les difficultés rencontrées, quels sont les besoins (formation, organisation des soins...) ?

Versant addictologie : les cibles seront les unités et consultations hospitalières, les ELSA, les UCSA, les CSAPA, les addictologues libéraux, les médecins généralistes impliqués (H.EID, M.DEMATTEIS et la F.F.A. pour la logistique)

Versant psychiatrie : S.WEIBEL va réfléchir : utiliser la même méthodologie auprès de confrères psychiatres ou trouver d'autres bases pour la rédaction d'une synthèse portant sur l'état des lieux

Versant usagers : F.DUVAL se propose de contacter les associations de patients et de leurs familles en vue d'un état des lieux des besoins et des difficultés concernant le TDA/H Adultes

La synthèse des éléments recueillis constituera un état fort pour nos propositions en vue de faciliter l'accès aux soins. Cet état des lieux pourrait être considéré comme un travail de recherche et bénéficier de soutiens spécifiques (les suggestions sont les bienvenues)

Repenser l'organisation des soins :

Lors de la 1^{ère} partie de la journée, le groupe a réfléchi à une stratégie globale visant à l'amélioration de l'accès aux soins et à la fluidification de cet accès, prenant acte des délais d'attente pour obtenir une consultation dans un centre expert et la mise en route d'un traitement.

Nous proposons une organisation locorégionale en filières de soins, avec maintien des consultations expert ou centres de référence (niv3) en tant qu'appui technique et recours pour les situations complexes et les cas de litige avec l'assurance-maladie, mais délégation large aux médecins formés pour le diagnostic (niv1) et pour la primo-prescription des traitements (niv2), psychiatres ou addictologues exerçant en structure (CSAPA, ELSA, consultations de psychiatrie) voire en libéral avec un environnement pluridisciplinaire, sous condition d'être inscrits et identifiés dans la filière locale. Les patients porteurs d'un double diagnostic pourraient bénéficier d'une double évaluation addictologique et psychiatrique.

Il sera possible d'établir une cartographie des filières à partir des centres de référence, ce qui sera de nature à rassurer l'assurance maladie et les ARS tout en permettant de déléguer les bilans diagnostiques et les prescriptions, de démocratiser le repérage et la prise en charge des patients. Les modalités de prescription devront présenter un cadre sécurisé et rassurant pour tous avec des solutions pour les situations de débordement ou de mésusage des traitements, les propositions devraient être assorti d'éléments démontrant le caractère favorable de la balance bénéfique /risque des traitements médicamenteux ;

Le traitement médicamenteux n'est qu'une partie de l'approche thérapeutique du TDA/H, les propositions doivent inclure les éléments non médicamenteux :

- groupes BARKLEY pour les parents
- thérapies familiales
- psycho-éducation des patients
- approche neuro-cognitive et TCC
- orthophonie
- orthopsie

La diffusion des compétences doit permettre aux structures de faire évoluer leurs pratiques dans ce cadre sans que cela n'exige forcément des moyens supplémentaires, en particulier en addictologie ; il s'agit de considérer de façon plus efficiente la prise en charge d'une population qui de fait constitue déjà 20% des files actives en traitement, en renforçant la culture du diagnostic et du traitement des TDA/H Adultes

Les propositions qui seront avancées pour modifier les modalités de prescription et de remboursement du méthylphénidate seront celles reprises plus loin dans un paragraphe spécifique.

Rédiger et avancer des propositions :

Tenant compte de la synthèse de l'état de lieux, des recommandations internationales existantes des publications et travaux sur TDA/H et addictions, et de notre réflexion sur l'organisation des soins, il nous faut rédiger et avancer des propositions, voire des recommandations :

Pour la partie addictologie : M.DEMATTEIS, H.EID, J.BACHELLIER et E.KAMMERER

Pour la partie psychiatrie : F.DUVAL, A.ERB, S.WEIBEL

Les propositions seront fusionnées en un dossier pour être présentées et pour créer des filières mixtes.

Les administrations destinataires, outre le ministre et le CNOM, seront, entre autres :

-addictologie : ANSM, Ministère DGS, MILDECA

-psychiatrie : ANSM, Ministère DGOS

Les ARS pourront être sensibilisées à la création de filières dans le cadre des plans régionaux de santé, les fonds FIR pourraient être exploités.

M.DEMATTEIS propose d'inviter Michel MALLARET et Nicolas AUTHIER, tous 2 impliqués dans l'évaluation des psychotropes et stupéfiants, et Georges BROUSSE, impliqué dans la prise en charge des TDA/H Adultes à CLERMONT FERRAND, à entrer dans la coordination. La coordination doit être assez large pour avoir un rôle politique d'une part et effectuer un large travail de sensibilisation du terrain d'autre part.

Les réticences des agences ministérielles sont alimentées par le risque de mésusage du méthylphénidate : or ce mésusage est partiellement le fait de patients TDA/H non traités ou sous-dosés ; un meilleur accès aux soins est susceptible de contribuer à la réduction du mésusage, et les constats cliniques sont en faveur d'une réduction des co-addictions sous méthylphénidate.

Il appartient aux instances ordinales et de l'Etat de sensibiliser les médecins généralistes à la réglementation et au bon usage concernant la prescription du méthylphénidate. Leur sensibilisation au repérage des patients porteurs d'un TDA/H peut se faire dans le cadre de la formation continue

Nous pourrions aussi mettre en avant les expériences de mise en place de filières cadrées et efficaces de prise en charge en les exposant lors de journées auxquelles assisteraient les tutelles (pratique courante de la FFA sous forme de journées interassociatives).

Diffuser les compétences et sensibiliser les acteurs

Il appartient dès maintenant à chaque membre ou association de la coordination d'organiser des actions de sensibilisation, de mobilisation et de formation des acteurs en psychiatrie et en addictologie.

Pour la sensibilisation des acteurs hospitaliers, le COPAAH (H.EID) et les ELSA (E.PEYRET) constituent de bons leviers.

Favoriser l'accès au traitement médicamenteux

Accès au traitement :

Le traitement médicamenteux de référence actuel pour le TDA/H de l'adulte est le Méthylphénidate ; or la réglementation française actuelle n'est plus adaptée à cette réalité ; de ce fait la coordination se fixe pour objectif à terme d'obtenir une nouvelle rédaction du texte d'A.M.M des différentes spécialités à base de Méthylphénidate, en élargissant les indications aux patients adultes porteurs d'un TDA/H et en modifiant les contre-indications dont la liste actuelle exclut de fait la grande majorité de ces mêmes patients d'un accès à ce traitement, alors que les études et observations démontrent que ces contre-indications seraient plutôt des indications à traiter. Elle se fixe aussi pour objectif d'obtenir que ce traitement soit remboursable pour les adultes TDA/H.

En l'état actuel du contexte qui prévaut en France, les laboratoires pharmaceutiques se montrent frileux pour demander une modification de l'AMM vers un accès au traitement pour les patients adultes, élargissement qui a pourtant été obtenu au niveau européen et en Allemagne entre autres.

C'est pourquoi, de façon transitoire, **nous proposons de monter un dossier de R.T.U. à présenter à l'ANSM :**

Les habilitations à prescrire seraient conformes à celles proposées dans le cadre des filières telles que décrites en supra, avec délégation assez large, sous condition d'établir un dossier patient comportant une évaluation addictologique et psychiatrique, des auto- et hétéro-questionnaires type ASRSV1.1 et DIVA2 actualisé, dossier scolaire si disponible, bilan cardiologique ad hoc (discussion sur l'utilité d'une échocardiographie) tenant compte des éventuelles médications associées (méthadone, baclofène, anti-dépresseurs, antipsychotiques), biologie (K, ferritine, créatinine, TSH) ; en cas de comorbidité : avis addictologique, avis psychiatrique.

Les modalités de prescription pourraient être sécurisées : mention RTU, mention du pharmacien chargé de la délivrance, ordonnance de délégation au médecin chargé du relais de prescription entre les visites annuelles au primo-prescripteur

En aucun cas les modalités proposées pour la RTU ne devront rallonger le parcours de soins.

Groupe chargé du dossier : J.BACHELLIER, M.DEMATTEIS, F.DUVAL, A.ERB, S.WEIBEL, H.EID.

Remboursement par l'assurance maladie :

Dans l'attente de la R.T.U. nous recommandons de :

- rédiger un protocole art 324-1 ou ALD 23 avec copie au médecin –traitant qui pourra le renouveler au bout de 6 mois, et ce en cas de trouble grave associé ou dès que la situation sociale le justifie (éviter les arrêts de traitement provoqués par son déremboursement lors du relais-ville)
- communiquer avec les médecins conseils locaux sur les protocoles mis en place pour d'assurer de leur soutien ou de leur compréhension
- en cas de difficulté ou de litige, leur adresser un argumentaire, et étoffer le dossier du médecin traitant avec des courriers circonstanciés : le médecin traitant doit se sentir assuré dans la prescription dont le relais lui a été confié, épauler le médecin traitant et lui indiquer d'emblée qu'il peut avoir recours à la filière
- compte-tenu de ce qui précède, ne plus apposer de mention « hors AMM » aux prescriptions

Calendrier :

Prochaine réunion de la coordination en région parisienne le vendredi 22/03/2019, à défaut le lundi 25/03/2019, merci à tous de vous bloquer ces 2 dates, le choix définitif vous sera communiqué sous peu.

2e réunion en Septembre 2019 (peut être en délocalisant en région et couplant avec une opération locale de sensibilisation, des candidats ?