

Journée inter-associative de la Fédération Française
d'Addictologie

Paris, 02.12.2020

TDAH de l'adulte, un enjeu de santé publique
les axes de travail de la Coordination Nationale TDAH
Adultes

Accès aux soins et organisation des
soins: état des propositions de la
Coordination

Dr Etienne KAMMERER

Addictologue retraité, vice-président délégué de la F.F.A.

Les enjeux

TDAH, un enjeu de santé publique

- - *5% des enfants*
- - *3% des adultes*
- - *x2 risque de développer une addiction*
- - **> 20% des files actives en addictologie**
- - **26% des personnes incarcérées** (*ILS, pratiques addictives, impulsivité, défauts de gestion*)

Les traitements

- - *en réduisant les symptômes améliorent la qualité de vie +++*
- - *améliorent le pronostic addictologique et celui des comorbidités*
- - *réduisent le risque de récurrence*

TDAH de l'adulte, la situation en France

- - **sous diagnostic chez les adultes**
- - *défaut de diagnostic durant l'enfance et l'adolescence*
- - *défaut de formation des médecins, dont les psychiatres et les addictologues*

- - **Difficultés d'accès aux soins et aux traitements**
- - *non reconnaissance du trouble chez l'adulte*
- - *filières engorgées et délais d'attente +++*
- - *pas d'AMM des traitements de référence pour le TDAH de l'adulte*
- - *pas de prise en charge du traitement*

- **D'où la création d'une coordination nationale TDAH Adultes**

La sensibilisation des professionnels de l'addictologie au diagnostic du TDA/H ouvre aux patients une nouvelle voie d'accès à des soins adaptés ;

mais l'inadaptation de la réglementation française et la rareté des filières de soins font obstacle à cet accès pour les adultes.

De fait au moins 20% des patients addicts sont porteurs d'un TDA/H mais pour la grande majorité (jusqu'à 90%) de ces porteurs le diagnostic n'a pas été réalisé durant l'enfance ou l'adolescence.

Le traitement (dont le Méthylphénidate) permet une amélioration du pronostic addictologique et ouvre des possibilités d'amélioration de la qualité de vie, il est aussi l'occasion d'un travail de reconstruction avec l'entourage familial.

Dès 2015 une filière structurée de soins réunissant addictologue libéral et psychiatres hospitaliers (pôle 8-9 Rouffach et CHU Strasbourg) se mobilise en Alsace,

*soutenue par ADDICTOLIB (les addictologues libéraux), relayée par la **Fédération Française d'Addictologie (F.F.A.)**,*

*L'**AFPBN** met en place une section TDAH*

*L'ensemble de ces praticiens décide en Juillet 2018 de fusionner ses efforts en une **Coordination Nationale TDAH Adultes**, ouvertes aux nouvelles adhésions, forte actuellement de 65 membres issus de la Psychiatrie, de l'addictologie, de la pharmacologie et récemment de la neurologie, exerçant en libéral ou en institution, pour certains avec des responsabilités universitaires, représentant toutes les régions métropolitaines,*

la logistique est confiée à la F.F.A., avec la participation active de l'AFPBN, d'ADDICTOLIB et du COPAAH (acteurs de l'addictologie hospitalière); l'intégration d'associations de patients est en cours

Les objectifs:

Améliorer la prise en charge des adultes TDAH, en particulier le repérage, le diagnostic, la gestion des comorbidités, le traitement médicamenteux et non médicamenteux, ce qui passe par une connaissance mutuelle des pratiques et des filières mises en œuvre, par un état des lieux, et par une dynamique de recherche, de publication et de bibliographie.

- Améliorer la prise en charge des adultes TDA/H , en particulier le repérage, le diagnostic, la gestion des comorbidités, le traitement, médicamenteux et non médicamenteux , ce qui passe par une connaissance mutuelle des pratiques et des filières mises en œuvre, par un état des lieux, et par une dynamique de recherche, de publication et de bibliographie.
- Favoriser l'accès aux soins des adultes TDA/H sur le territoire national : accès au diagnostic d'une part, ce qui demande la formation des professionnels impliqués, en particulier en psychiatrie et en addictologie, et la sensibilisation des médecins généralistes au repérage et aux règles d'utilisation des médicaments spécifiques, accès aux traitements médicamenteux et non médicamenteux d'autre part, ce qui demande une mobilisation des équipes hospitalières, une fluidification des filières et un véritable accès aux traitement médicamenteux pour les adultes, via une adaptation de la réglementation française, en particulier pour le Méthylphénidate, avec en corollaire l'accès au remboursement de ces traitements.

L'état actuel des avancées:

La coordination se réunit 2-3x/an, et est en interrelation permanente via un e-groupe.

Elaboration d'un document état des lieux – propositions

Finalisé en Nov 2020, envoi en cours aux autorités sanitaires

1. Réaliser un état des lieux:

- Recensement descriptif en cours des structures qui accueillent les adultes TDAH en vue diagnostic et traitement*
- Amorce d'un état des lieux en psychiatrie*
- Consultation des associations d'usagers: difficultés et besoins*
- Élaboration et exploitation d'un questionnaire en ligne adressé aux intervenants en addictologie*

2.Favoriser la formation des professionnels, la recherche et les publications:

-Création d'un groupe bibliographique

-Échanges via e-groupe

-Article de synthèse de la section TDAH de l'AFPBN publié dans l'Encéphale, Oct 2019

-Vigilance quant à la publication en langue française des mises à jour des recommandations étrangères et du consensus européen

-Organisation de séances de formation et d'ateliers en congrès: Journées Méditerranéennes TDAH le 25.05.2019, congrès ATHS Biarritz Octobre 2019, Congrès Français de Psychiatrie déc. 2019, journées de l'Encéphale jan. 2020

- suivi de la mise en place d'un programme DPC (AFPBN) et d'un DIU (Lille-Amiens, Lyon, Strasbourg)

-Stimuler la formation des professionnels de la psychiatrie, de l'addictologie, de la neurologie et des unités sanitaires en prison

3.Repenser l'organisation des soins pour les adultes

TDAH:

organisation en filières fluides avec délégation large mais sécurisée pour le diagnostic et la primo-prescription des traitements

Organisation locorégionale en filières de soins, transdisciplinaires, fonctionnant en réseau, assurant la formation continue des acteurs, comportant 3 niveaux d'expertise :

- plate-forme d'appui technique, d'évaluation diagnostique des cas complexes et de réévaluation des traitements : niveau 3
- délégation large pour la confirmation diagnostique et l'évaluation des comorbidités, et pour l'initiation des traitements médicamenteux aux psychiatres, neurologues et addictologues, libéraux ou salariés, inscrits dans la filière : niveau 2
- délégation large pour le repérage, le diagnostic et le suivi des traitements initiés aux niveaux 2 et 3 : médecins inscrits dans la filière, niveau 1

Prescription dans un cadre sécurisé et rassurant pour tous avec des solutions pour les situations de débordement ou de mésusage des traitements

place sera faite aux alternatives thérapeutiques non pharmacologiques:

- psycho-éducation des patients
- approche neurocognitive et TCC
- coaching et groupes d'habilités sociales
- thérapies familiales
- psychothérapies dynamiques

Les filières devraient se doter des moyens et protocoles permettant d'**assurer la continuité des soins lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte, et disposer des moyens de proposer des prises en charge non médicamenteuses.**

En milieu carcéral : mettre à profit le temps d'incarcération pour repérer et diagnostiquer le TDAH, évaluer les situations et initier un traitement

4.Favoriser l'accès aux traitements médicamenteux: Faire évoluer l'AMM du Méthylphénidate et des autres traitements du TDAH de l'adulte Lisdexamfétamine, Guanfacine, Atomoxétine:

- *élargir les indications au TDAH de l'adulte, révision des contre-indications (comorbidité psychiatrique, addiction), titration personnalisée*
- *proposer un cadre de prescription sécurisé (MSO-like), primo-prescription ouverte aux addictologues ,aux psychiatres voire aux neurologues hospitaliers ou libéraux, sous réserve*
 - * *d'une inscription dans une filière de soins locale*
 - * *d'un dossier diagnostique complet*

Concertation avec l'ANSM au 1^{er} trim 2019: le processus est lancé!

TDAH Adulte: les éléments du diagnostic:

- - signes d'appel
- - ASRS V1 dépistage
- - ASRS V1 détail
- - DIVA 2
- - critères DSM 5 avant 12 ans
- - dossier scolaire
- - caractère familial?
- - repérage des comorbidités
- - répercussions sur la qualité de vie

Repérage systématique en addictologie et en milieu carcéral?

TDAH: les comorbidités

Constitutionnelles:

- - **trouble bipolaire**
- - état limite
- - **HPI**
- - autisme

Induites:

- anxiété
- dépression, **perte d'estime de soi**
- **conduites addictives**

Sortir du diagnostic différentiel, rechercher les comorbidités

Répercussions sur la qualité de vie 1

- - *échec scolaire, universitaire, professionnel*
- - *conduites addictives*
- - *conflits avec les pairs*
- - *désignation familiale après stigmatisation durant l'enfance et l'adolescence*
- - *maltraitance et abus sexuel subis durant l'enfance et l'adolescence*
- - *mésestime de soi, anticipation de l'échec, dépression, anxiété*
- - *isolement social et affectif*
- - *accidentologie, difficultés avec la loi*
- - *difficultés de gestion, procrastination*

Répercussions sur la qualité de vie 2

- - *instabilité = situation de précarité psychique, relationnelle et sociale*
- - *imprévisibilité = précarité psychique pour l'entourage*

Répercussions du défaut de diagnostic:

- *étiquettes nosographiques erratiques (psychopathie, comportement anti social, psychose)*
- *échecs thérapeutiques répétés et découragement*
- *défaut d'accès à une résilience*

Perte de chance?

Répercussions de la réglementation actuelle: double peine?

TDAH Adulte: bilan pré-traitement

- - bilan cardiologique dont ECG et échocardiographie
- - ferritine, créatinine, K, Ca, TSH

Le dossier diagnostique pour l'initiation de traitement devrait comporter:

- ASRS V1.1 dépistage
- ASRSV1.1 détail
- DIVA 2 actualisé
- Dossier scolaire si disponible
- Repérage des comorbidités, avis psychiatrique et / ou addictologique le cas échéant
- Bilan cardiologique ad hoc tenant compte des médications associées (méthadone, baclofène, anti-dépresseurs, antipsychotiques)
- Biologie: K, ferritine, créatinine, TSH

Modalité de prescription proposées pour les traitements médicamenteux dans l'indication du TDAH chez l'adulte

- Ordonnances sécurisées rédigées en toutes lettres, pour une durée maximale de 28 jours
- Mention du pharmacien chargé de la délivrance
- Ordonnance de délégation avec nom du médecin chargé du relais de prescription entre les visites annuelles au primoprescripteur, à intégrer dans le dossier du médecin chargé du relais de prescription et du pharmacien d'officine chargé de la délivrance du traitement

Obtenir le remboursement par l'assurance maladie :

- *Pour les médications adaptées: protocoles de soins ALD ou art. 324-1?*
- *Pour les thérapies non médicamenteuses, y compris en libéral*
- *Reconnaissance ALD*
- *Cotation ALQP*
- *Acte de déclaration d'addicto- ou de pharmacovigilance*
- *Inscription du méthylphénidate sur la liste des médicaments à marge thérapeutique étroite (« non-substituable MTE »)*

Spécialités à base de Méthylphénidate: substituables ou non-substituables ?

Chaque princeps a sa propre cinétique, non exactement reproduite par le générique seul remboursable

- - détérioration de la qualité de vie apportée par le traitement
- - discrimination selon les moyens financiers des patients

5. Obtenir la reconnaissance du handicap

Au total:

Ces 5 années d'action et le dynamisme de la toute jeune coordination illustrent la capacité des praticiens issus de disciplines distinctes (psychiatrie, addictologie, pharmacologie, neurologie) à créer une dynamique solidaire autour d'une problématique de santé publique pour défendre au mieux les droits et les chances des patients.

Contacts:

Groupe bibliographique: Oussama KEBIR: oussama.kebir@inserm.fr

Etat des lieux psychiatrie: Sébastien WEIBEL: weibelse@gmail.com

*Etat des lieux addictologie: May BOUMENDJEL:
mboumendjel@ch-versailles.fr*

Etat des lieux usagers: Fabrice DUVAL: f.duval@ch-rouffach.fr

*Etat des lieux filières dédiées: Clémence CABELGUEN:
clemence.cabelguen@chu-nantes.fr*

Coordination: Etienne KAMMERER: et.kammerer@wanadoo.fr

Fédération Française d'Addictologie: ffa@larbredecomm.fr