



17.10.2019

Coordination nationale TDA/H Adultes

2^e journée de rencontre

Vendredi 20.09.2019 de 9h45 à 16h15

RESPADD, 96 rue Didot, 75014 PARIS

Salle de réunion Petunia

Compte-rendu

Présents :

AGUERRETXE COLINA Arkaitz
ANASTASSIOU Vangelis
BACHELLIER Jérôme
BOUMENDJEL May
CARTON Louise
DJEZZAR Samira
DUVAL Fabrice
ERB Alexis
ICICK Romain
IONITA Adela
KAMMERER Etienne , secrétaire de séance
KEBIR Oussama
MENARD Olivier
PENNEL Lucie
PEYRET Emmanuelle
WEIBEL Sebastien

Excusés :

BROUSSE Georges
CABELGUEN Clémence
CACI Hervé
DEMATTEIS Maurice
DE STOPPELEIRE Chloé
EID Hanna
GACHET Marie
MEISSIREL Mathilde Laurence

Tour de présentation mutuelle :

Lore de cette séquence est soulevée la question de l'intérêt du cannabis thérapeutique chez l'adolescent TDAH : un sujet intéressant pour des études à venir.

Etat des lieux de la prise en charge du TDAH de l'adulte en France :

1. Doléances des usagers :

HYPERSUPERS/TDAH France a reformulé le 27.06.2019 une saisine auprès de la HAS en vue de recommandations sur la prise en charge des enfants, mentionnant également la problématique des adultes.

Mais l'association ne répond pas à nos sollicitations de recueil de doléances concernant la problématique des adultes.

Nous demanderons à Hervé CACI de nous transmettre une courte synthèse des doléances relevées par TDAH PACA.

Clémence CABELGUEN nous transmet une liste de doléances de l'association TDAH Partout Pareils concernant les patients TDAH adultes :

- - Le délai d'accès pour un avis diagnostique / thérapeutique spécialisé
- - Le manque de structuration des soins, spécifiquement entre pédopsychiatrie et psy adulte
- - Le manque de consensus parmi les professionnels, certains patients essuient des refus catégoriques de renouvellement par leurs médecins généralistes par exemple, ou rencontrent des psychiatres qui véhiculent des idées erronées sur les psychostimulants ...
- - Les difficultés d'accès à des soins spécifiques (TCC / remédiation cognitive par exemple), à la fois parce qu'ils ne savent pas à qui s'adresser, que dans certaines régions des prises en charge spécifiques ne sont pas disponibles (éducation thérapeutique, prises en charge groupales ...), à la fois car les soins sont très souvent à leur charge
- - Le manque de sensibilisation dans le milieu scolaire / professionnel
- - Des retours plutôt décourageants de la MDPH

La Coordination estime qu'elle ne peut guère espérer rassembler plus d'éléments de la part des usagers, une synthèse en sera dégagée.

2. Professionnels de la psychiatrie :

Pour Sébastien WEIBEL, un état des lieux est difficile à réaliser. Les présidents de CME que nous devons solliciter ont d'autres préoccupations dans le contexte actuel.

Cette question est reprise en fin de séance : plusieurs propositions sont émises :

- Décrire les accès aux soins disponibles et fonctionnels à partir du recensement des structures réalisé par la Coordination
- Solliciter un ou plusieurs thésauriers internes en psychiatrie, en médecine générale ou en santé publique pour exploiter un questionnaire en ligne diffusé aux psychiatres libéraux et salariés, sur le modèle du questionnaire en ligne proposé actuellement par la Coordination aux professionnels de l'addictologie
- Via le CNOM ou le CFP diffuser une lettre d'information sur la Coordination et demander dans ce courrier ou à cette occasion aux personnes impliquées dans la prise en charge des TDAH adultes de se manifester à la Coordination, afin de figurer dans le repérage du dispositif de soins. Adela IONOTA demandera l'accord du CFP.

3. Neurologues :

Plusieurs participants constatent que des neurologues sont fortement impliqués dans le repérage, le diagnostic et le suivi des patients TDAH adultes (Lyon, Lille, Grenoble, Toulouse, Strasbourg) Olivier MENARD est chargé d'inviter les neurologues impliqués à rejoindre la Coordination.

4. Professionnels de l'addictologie :

Le questionnaire en ligne a été lancé en Juin à l'occasion du congrès de l'Albatros, et via les associations membres de la Fédération Française d'Addictologie. Une relance a été effectuée fin Aout, via ces mêmes associations et via la newsletter électronique du RESPADD.

De plus le questionnaire sera à nouveau diffusé début Octobre au congrès AHS à Biarritz, où la FFA tiendra un stand ; il sera par la même occasion diffusé dans le Courrier des Addictions et dans la Lettre du Psychiatre.

A ce jour nous disposons de 140 retours, leur exploitation a permis à May BOUMENDJEL de présenter en séance des résultats préliminaires ; ces résultats confirment l'intérêt de l'enquête, et la Coordination estime que leur intérêt mérite qu'ils soient présentés lors de l'atelier qu'elle animera à AHS le 03.10.2019. Vu l'impossibilité pour May BOUMENDJEL de se libérer pour l'occasion, la présentation sera relayée par Louise CARTON ou Etienne KAMMERER, qui interviennent dans cet atelier et à qui May transmettra slides et commentaires.

L'enquête est à poursuivre, elle pourrait être bouclée au 1^{er} trimestre 2020 et faire l'objet d'une présentation aux journées de la Société Française d'Alcoologie en mars 2020.

Une nouvelle relance pourrait être effectuée au milieu du 4^e trimestre 2019.

Les addictologues de la Coordination estiment qu'il serait judicieux de sensibiliser la Fédération Addiction (dissidente de la FFA) pour la diffusion de ce questionnaire en ligne, les objectifs recherchés de santé publique pouvant justifier une collaboration.

Point sur l'enquête nationale portant sur le suivi de pharmacovigilance du Méthylphénidate : présentation par Samira DJEZZAR, directrice du CEIP Ile de France et chargé du suivi par l'ANSM :

Il en ressort :

- Il existe des situations d'abus du Méthylphénidate, avec des doses quotidiennes pouvant atteindre 2520mg
- La Ritaline[®] libération immédiate est la forme la plus utilisée dans le mésusage ; le Méthylphénidate peut être obtenu via internet ;
- De 2000 à 2015, 517 observations d'addictovigilance ont été relevées, et parmi les usagers concernés : 9% ont un TDAH diagnostiqué, 96% ont une consommation associée de substances psychoactives, 60% ont une consommation associée d'alcool
- Ces 517 observations ne représentent toutefois que 0,60% de la totalité des situations d'addictovigilance relevées, le phénomène reste donc contenu ; le mode d'obtention est majoritairement la prescription médicale
- Les complications relevées de la consommation de Méthylphénidate sont
 - ** troubles neuropsychiatriques : agitation agressivité, délire confusion, convulsions, trismus
 - ** sphère cardiovasculaire : tachycardie, HAT, HTAP et insuffisance cardiaque droite, valvulopathie par épaissement des valves (cas isolés)

Discussion :

S.WEIBEL signale des vascularites cérébrales

Selon les participants de la Coordination les complications de type valvulopathie sont à ce jour rarissimes ; cependant il semble préférable de jouer la carte de la prudence et de demander un bilan cardiovasculaire préalable à la mise sous Méthylphénidate, l'échocardiographie étant laissée à l'initiative du cardiologue, et la surveillance annuelle à son avis ; il peut être utile de sensibiliser les cardiologues sollicités au lien potentiel entre Méthylphénidate et pathologie cardiovasculaire (dont HTAP et atteinte valvulaire pour l'indication d'une échographie)

En cas de découverte ultérieure d'une valvulopathie ou d'une HTAP, une attitude initiale de précaution pourrait s'avérer avoir été utile...

Etienne KAMMERER a suggéré à Nathalie RICHARD (ANSM) que le dossier de l'AMM du Méthylphénidate pour le traitement des adultes TDAH soit traité en priorité sous l'abord thérapeutique en le dissociant de la question de l'abus et du mésusage traitée sous l'abord addictologique, et ce à l'instar de la stratégie adoptée par l'ANSM concernant le dossier du cannabis thérapeutique.

Les membres de la Coordination soulignent que la présentation du Méthylphénidate comme dérivé amphétaminique participe à la stigmatisation et à la diabolisation d'un traitement qui s'avère utile lorsqu'il est prescrit correctement. Cette assimilation aux amphétamines nourrit les hésitations des patients et de leur entourage à accepter la mise en route d'un traitement.

Recensement des structures de prise en charge des adultes

TDAH :

Adela IONITA prend le relais de May BOUMENDJEL pour solliciter le renseignement de fichiers et compléter le recensement auprès de l'ensemble des membres de la coordination, voire au-delà.

Bibliographie et publications :

L'article collectif de l'AFPBN sur l'évaluation et le traitement du TDAH chez les adultes a été accepté par l'Encéphale. S.WEIBEL diffusera la version française à la Coordination

Oussama KEBIR abandonne l'idée d'une plate-forme bibliographique, trop onéreuse, et opte pour la création d'un blog.

Sébastien WEIBEL présente le best off des publications 2019, qu'il transmettra à la Coordination

Romain ICICK se propose d'alimenter le blog sur le versant addictologique.

Saisine de la HAS :

La DGS a devancé HYPERSUPERS en présentant sa propre saisine sur la prise en charge du TDAH le 14.06.2019, saisine acceptée en juillet par la HAS. Il serait intéressant d'en connaître le texte.

La HAS sollicitera en 2020 les experts, dont ceux qui se seront manifestés. La coordination décide de déléguer Louise CARTON et Romain ICICK pour suivre ce dossier et participer à la démarche.

Accès au traitement médicamenteux :

1. Demande de modification de l'AMM du Méthylphénidate :

L'ANSM a adressé en Mars 2019 à tous les laboratoires qui commercialisent ce médicament sur le marché français un courrier d'invitation à demander une extension de l'AMM pour le traitement des adultes TDAH, y compris en initialisation.

Selon les informations en possession des membres présents de la coordination, les laboratoires concernés ne sembleraient pas enclins à y donner suite, et ce pour des motifs divers.

Face à cette situation, Sébastien WEIBEL est chargé de relancer l'ANSM pour demander où ils en sont sur ce dossier et envisager l'alternative d'une demande de RTU.

Romain ICICK se chargera de faire le point sur les AMM obtenues à l'échelle européenne pour le traitement des adultes TDAH, en initialisation ou en poursuite de traitement initié durant l'enfance ou l'adolescence.

2. Relations avec l'Assurance Maladie :

La situation est inégale selon les régions.

Le contrôle médical maintient sa pression sur les médecins libéraux en charge des renouvellements de prescription du Méthylphénidate et procède au déremboursement des patients, ce qui provoque des abandons de traitement de la part des plus démunis d'entre eux, avec une perte des acquis.

La coordination renouvelle ses recommandations à ce sujet :

- Rédiger des protocoles de soins ALD 23 en insistant sur les comorbidités induites ou non par le TDAH et en mentionnant le traitement du TDAH avec ses modalités sécurisées de prescription et de délivrance (délégation au médecin relai, pharmacien en charge de la délivrance)
- Négocier au besoin avec les médecins conseils
- Offrir un soutien aux médecins traitants

Elle maintient le projet de rédaction d'un kit, sous entête de la coordination, à l'intention des médecins conseils (Alexis ERB et Fabrice DUVAL).

Afin d'éviter que les ordonnances initiales et annuelles ne soient utilisées comme passeport en vue d'une pratique de doctor shopping, la coordination recommande de les transformer en ordonnances de délégation avec mention du nom du médecin désigné par le patient pour le relais de la prescription, et que ce médecin mentionne sur ses ordonnances de renouvellement le nom du pharmacien chargé de la délivrance, à l'instar de ce qui est établi pour les TSO.

3. Pistes de traitement pharmacologique en préparation d'une initialisation de traitement par Méthylphénidate :

Les inhibiteurs de la recapture de la noradrénaline (IRNA) permettent de rééquilibrer la balance dopaminergique en favorisant la prédominance de la DA corticale sur la DA striatale addictogène : ils permettent une désensibilisation qui favorise une meilleure efficacité du Méthylphénidate lors de son introduction dans le traitement. Les IRNA cités sont : Atomoxétine, Venlafaxine. Oussama KEBIR mettra les diapositives étayant ses propos sur le blog.

La Quétiapine agit comme préparation de terrain avant mise sous Méthylphénidate en cas de prédominance de l'anxiété-instabilité.

Certains thymorégulateurs (Oxcarbazépine) s'avèrent intéressants en particulier sur l'impulsivité.

Enfin les patches nicotiques peuvent apporter un soutien sur le plan cognitif.

Formations :

1. Réalisées :

- Colloque TDAH Partout pareils à Rennes juin 2019 : intervention de Clémence CABELGUEN
- Journées Méditerranéennes TDAH à Nice 24 et 25.05.2019 : belle réussite pour Hervé CACI, colloque très fréquenté et très convivial, transdisciplinaire avec la participation de parents et aussi de patients adultes qui ont montré leur intérêt pour les travaux de notre Coordination, exposés en particulier lors d'un atelier animé par Emmanuelle PEYRET et Etienne KAMMERER
- Intervention d'Olivier MENARD à Toulouse auprès de 150 neurologues motivés

2. En cours :

ATHS 03/10/2019 Biarritz : Arkaitz AGUERRETXE COLINA : symposium sur le TDAH et atelier animé par la coordination (Etienne KAMMERER et Louise CARTON), ou seront en particulier exposés les travaux de la Coordination et les résultats préliminaires de l'enquête en ligne sur le TDAH en milieu addictologique

Journées Méditerranéennes des Unités Sanitaires en milieu carcéral, Montpellier 18.10.2019 : Etienne KAMMERER est invité à présenter les enjeux et les éléments nécessaires au repérage et au diagnostic du TDAH de l'adulte

Journées SFA mars 2020 Paris : nous allons demander à présenter les résultats de notre enquête en ligne sur la prise en compte du TDAH en milieu addictologique et brièvement la Coordination (May BOUMENDJEL). Etienne KAMMERER demandera l'accord de principe et May BOUMENDJEL déposera le résumé de 200 mots auprès de la SFA.

Vanghelis ANASTASSIOU propose que la journée 2020 du COPAAH s'articule autour du thème du TDAH : dernier vendredi de novembre ; la DGS s'intéresse aux thèmes traités lors de ces journées pour ensuite organiser des journées scientifiques sous sa propre égide : cela a été le cas à propos des troubles du comportement alimentaire. Il serait intéressant de centrer les discussions sur l'organisation des soins : prise en charge, parcours thérapeutique, et de s'assurer du soutien de la DGS pour résoudre les difficultés relevées.

CFP décembre 2019 : Sébastien WEIBEL : la coordination sera présente, organisant un DPC de 3h, 25 inscrits à ce jour ; coordination : Marie GACHET, Nicolas BALLON.

Congrès de l'Encéphale Janvier 2020 : symposium avec Régis LOPEZ et Nader PERROUD

DIU TDAH Lille-Amiens (olivier MENARD) : 6 inscrits seulement, or le seuil déclencheur du démarrage de l'enseignement est de 13 inscrits...Il est proposé de faire la promotion du DU via ATHS et l'AJPJA.

Visibilité de la Coordination :

La coordination a été présentée dans les différents congrès : ALBATROS, Journées Méditerranéennes TDAH, TDAH Tous Pareils, et le sera à ATHS, et pourquoi pas au CFP 2019 et aux journées SFA de Mars 2020.

L'état d'avancement de ses travaux sera publié dans le nr 2019/3 du Courrier des Addictions et dans celui de la Lettre du Psychiatre, il figure sur le site de la FFA entre autre ;
Nous maintenons le projet de le présenter aux tutelles, y compris au CNOM, et aux parlementaires ;
Le courrier sera formalisé avec la FFA ;

Il serait utile de trouver un logo pour la Coordination, qui pourrait être inséré dans l'entête avec celui de la FFA (qui finance la coordination sur des crédits DGS), en associant les logos des associations adhérentes à la coordination (AFPBN, COPAAH, ADDICTOLIB) pour appuyer sa transversalité .

Rédaction de recommandations :

La publication collective du groupe de l'AFPBN à paraître dans l'Encéphale peut faire office de recommandations cliniques. Reste à rédiger des propositions relatives à l'accès aux soins et à l'organisation des soins.

Un article d'opinion pourrait être publié dans l'Encéphale également.

Calendrier de la Coordination :

La prochaine réunion est fixée au vendredi 31/01/2020 de 9h45 à 16h15 au RESPADD, 96 rue Didot, 57014 PARIS (réservation de salle assurée par Arkaitz AGUERRETXE COLINA)