

Coordination nationale TDA/H Adultes

4^e journée de rencontre

Vendredi 31.01.2020 de 9h45 à 16h15

RESPADD, 96 rue Didot 75014 PARIS (métro Plaisance ou Alésia)

Salle Marguerite

COMPTE-RENDU

Présents

AGUERRETXE COLINA Arkaitz
ANASTASSIOU Vanghelis - matin
BACHELLIER Jerome
BOUMENDJEL May
CABELGUEN Clémence
CARTON Louise
ERB Alexis
FRY Frederick
ICICK Romain
KAMMERER Etienne , secrétaire de séance
KEBIR Oussama
PENNEL Lucie
PEYRET Emmanuelle
SAUVEE Mathilde

Excusés :

BROUSSE Georges
CACI Hervé
DEMATTEIS Maurice
DE STOPPELEIRE Chloé
DI MARIA Thomas
DUVAL Fabrice
IONITA Adela
JULLIAN Benedicte
LOPEZ Regis
MENARD Olivier
RIDEREAU Romain
ROGIER Stéphanie
WEIBEL Sebastien

1. Accueil, échange à l'occasion du tour de table de présentation mutuelle :

May BOUMENDJEL souligne l'intérêt d'observer l'impact thérapeutique du diagnostic de TDAH chez les adultes : elle constate qu'il a, sur une proportion importante de ses patients, un effet suffisant pour pouvoir se passer de traitement médicamenteux.

A Nantes, une consultation structurée fonctionne et serait à sanctuariser : elle concerne les adultes TDAH, l'association TDAH et addictions comorbides, la transition de la prise en charge des adolescents TDAH vers l'âge adulte. Mais Clémence CABELGUEN souligne les difficultés de passage de relais de soins en milieu libéral, liées notamment au manque de sensibilisation des médecins libéraux.

A Bayonne, Arkaitz AGUERRETXE souligne les problèmes rencontrés dans l'organisation de groupes de remédiation cognitive de patients, en particulier les rendez-vous manqués : Oussama KEBIR émet l'avis que si le coaching fonctionne, le reste suit : il préconise de se doter des moyens de rappel des rendez-vous et d'un coaching personnalisé.

2. Point sur l'état des lieux de la prise en charge des adultes TDA/H

21. Les doléances des usagers

- HYPERSUPERS : se montrent sensibilisés mais ne répondent pas à nos sollicitations
Frédéric FRY va tenter une relance ;
- TDAH PACA : aucun retour à nos interrogations, mais nous n'oublions pas le super accueil réservé à la délégation de la coordination lors des journées méditerranéennes organisées en mai 2019
- TDAH PARTOUT PAREIL : Clémence CABELGUEN nous avait déjà fourni une petite synthèse : elle nous enverra un document plus complet. La coordination propose d'intégrer les responsables de cette association : de principe la coordination est ouverte à l'adhésion des associations de patients qui en font la demande et qui manifestent leur volonté de soutenir sa démarche.

22. Professionnels de la psychiatrie

Nous ne parviendrons vraisemblablement pas à réaliser un état des lieux de la prise en charge du TDAH chez l'adulte au sein de la psychiatrie française. Sébastien WEIBEL devrait toutefois rédiger une note sur la difficulté à effectuer un tel état des lieux et sur des constats globaux, note à intégrer dans notre document de synthèse à venir.

Les participants signalent un engouement pour la séquence TDAH organisée par Sébastien WEIBEL lors des journées de l'ENCEPHALE, et le bon relais assuré par la presse professionnelle quant à l'article collectif publié dans la revue du même nom.

Donc la sensibilisation des psychiatres diffuse et leur intérêt pour le TDAH adulte croît.

23. Professionnels de l'addictologie

Le questionnaire en ligne a été bouclé le 04.01.2020. 227 réponses reçues pour environ 1600 destinataires, avec une bonne représentativité géographique et des composantes du dispositif de soins.

May BOUMENDJEL travaille à l'exploitation et présentera les résultats le 13.03.2020 aux journées de la Société française d'Alcoologie et le 17.03.2020 lors de la séquence TDAH Adultes organisée par la coordination dans le cadre de la journée inter-associative de la Fédération Française d'Addictologie.

Louise CARTON et Romain ICICK vont l'aider à rédiger les conclusions. Cette présentation devra aboutir à une publication, avec 4 ou 5 conclusions pertinentes, et sera intégrée dans le document de synthèse de la Coordination.

24. Recensement des structures de soins

Ce volet de l'état des lieux est au point mort : Clémence CABELGUEN et May BOUMENDJEL vont prêter main forte à Adela IONITA. Pour ce faire Etienne KAMMERER leur renverra les fichiers Excel, en l'état pour le recensement des structures (la dernière version date d'Aout 2019), et régulièrement mis à jour pour la liste des membres, lesquels membres de la coordination pourront être sollicités afin d'inscrire leur structure de rattachement dans le fichier de recensement.

25. Professionnels de la neurologie

Mathilde SAUVEE : les CMRR Les CMRR (les Centres de Mémoire de Ressource et de Recherche) impliqués dans le TDAH à l'âge adulte sont sollicités pour:

- 1/Assurer le relai après 15 ans et 3 mois des enfants TDAH suivis jusqu'alors par les neuropédiatres des CRTLA avec notamment le passage de l'adolescence à l'âge adulte
- 2/Diagnostiquer et prendre en charge les parents d'enfants TDAH qui se reconnaissent dans le diagnostic posé chez leur(s) enfant(s) dans les CRTLA
- 3/Diagnostiquer des adultes adressés devant des parcours de vie souvent chaotiques avec des troubles présents dès l'enfance mais non étiquetés jusqu'alors

Ou plus simplement :

Certains CMRR (les Centres de Mémoire de Ressource et de Recherche) sont sollicités par les neuropédiatres pour accompagner les adolescents TDAH vers l'âge adulte, ou bien pour diagnostiquer les parents de ces enfants qui se reconnaissent dans les symptômes du TDAH et enfin par divers professionnels pour diagnostiquer des adultes adressés présentant des troubles évocateurs de TDAH dès l'enfance mais non étiquetés jusqu'alors et en difficulté de vie

Les neurologues libéraux sont impliqués dans certaines villes. Cependant, un état des lieux à l'échelle nationale, est nécessaire sur les pratiques et les attentes des NL libéraux. Un questionnaire avait été ébauché et devrait être retravaillé prochainement avant diffusion.

Elle souligne le besoin de collaboration avec les psychiatres, surtout en cas de comorbidité, dont les addictions.

Les filières et réseaux locaux se construisent selon l'investissement de telle ou telle personne. Les neurologues sont sollicités pour des bilans de TDAH, leur intervention se situant, selon leur expérience, en amont du recours à l'addictologie.

Pour les recommandations de la coordination, il conviendrait de proposer des plateformes incluant des neurologues et des possibilités de bilans neurocognitifs et attentionnels, et intégrant diagnostic et adaptation du traitement, y compris addictologique, avec proposition de suivi dans le cadre d'un réseau ou d'une filière de soins.

3. Journée annuelle du COPAAH

Elle devrait se tenir le 20/11/2020 en présence de la DGOS. L'idée est d'y réserver une séquence d'une demi-journée sur le TDAH, le programme devrait être plus élaboré le 12.03.2020, Vanghelis ANASTASSIOU nous informera des suites par courriel.

4. Pharmacothérapie du TDAH

Oussama KEBIR fait une présentation PP, diffusée par ses soins aux membres de la coordination dans les suites immédiates de la journée : rationnel neurobiologique et variables de précision.

Concernant l'attention : la noradréline renforce le signal et la dopamine réduit le bruit de fond, l'objectif thérapeutique serait de trouver un ratio satisfaisant signal/bruit.

Les variables de précision :

- le système global d'éveil du patient est variable selon les sujets et selon des phases, oscillant entre 2 extrêmes pathologiques : hypo-activation et hyper-activation, les capacités d'attention en fonction du niveau de libération de catécholamines suivent une courbe en U inversé, optimales dans la zone médiane de la courbe, détériorées à ses extrémités qui correspondent aux situations d'hypo- et d'hyper-activation du système global d'éveil.
- quels sont les besoins du patient en termes de sécrétion tonique et de sécrétion phasique ?

En conséquence les traitements ne peuvent être uniformes mais doivent tenir compte de ces variables de précision : stratégie médicamenteuse établie en fonction de l'état du système global d'éveil du patient, cinétique des médicaments adaptée à chaque cas, et traitement réadaptable en fonction de l'évolution des besoins et de l'état du patient. La guanfacine agirait plus sur la dominance hyperactivité-impulsivité. Les patches nicotiques peuvent aider à soutenir l'attention.

Il en résulte que la conception d'un arbre décisionnel d'aide à la prescription d'un traitement médicamenteux pour un adulte TDAH n'est pas simple, mais plutôt complexe et difficile à éditer.

Oussama KEBIR va publier un article dans La Revue du Praticien et nous allons y réfléchir.

Une discussion s'engage autour de l'utilité des **hauts dosages de Méthylphénidate**, en particulier dans les situations d'addiction comorbide. Ce point pourra faire l'objet d'une séquence lors de notre prochaine journée de travail (Lucie PENNEL)

Nouvelle réglementation « non substituable » et Méthylphénidate :

Le choix d'une spécialité médicamenteuse en fonction de sa cinétique est très important pour le confort des patients tout au long du nyctémère. Quelle est la pharmacocinétique du Méthylphénidate commercialisé par MYLAN et imposé comme générique en substitution du Concerta® aux patients sous peine de suspension de la prise en charge par l'assurance maladie ? De nombreux patients se plaignent d'une perte d'efficacité du traitement ou d'une perte de confort dans leur vie quotidienne, et le maintien de leur traitement antérieur par une spécialité adaptée de Méthylphénidate n'est possible que s'ils se passent de remboursement : cela crée une situation de discrimination, les personnes démunies n'ayant pas les moyens de ce maintien.

Alexis ERB demandera à Hervé JAVELOT, pharmacien du CH d'Erstein, 67, de trouver les éléments de comparaison entre princeps et générique. Biodisponibilité équivalente signifie-t-elle cinétique équivalente ?

Il convient de préparer un argumentaire (Oussama KEBIR) pour obtenir une modification de la réglementation sur les « non substituables » adaptée aux spécialités à base de Méthylphénidate, Argumentaire à insérer dans les recommandations à venir de la coordination.

5. Blog , outils de communication interne et externe

Pour sa communication interne, la coordination devrait disposer d'une plate-forme informatique partagée. Le blog a ses limites, n'offrant pas de possibilité de mettre des PDF ou des présentations en ligne, ni de liens de téléchargement. Alternative : créer un site internet spécifique, mais cela a un coût : 200 € / an pour la propriété du nom et barrer l'accès à la publicité.

Possibilités :

- Utiliser comme plate-forme d'échange interne la plate-forme *my speciality addicto* via la F.F.A. : cela ne pourrait être envisageable qu'avec une porte d'entrée spécifique « TDAH Adultes » hors d'un marquage addicto, pour respecter la transversalité précieuse de la coordination
- Créer en sus un site internet spécifique qui pourrait servir d'interface avec le public
- Ou continuer nos échanges via notre mailing-liste bien pratique

Etienne KAMMERER interrogera la F.F.A. sur les possibilités via *my speciality*.

Louise CARTON explorera les possibilités de plate-forme d'échange sur Google Drive
Frédéric FRY et May BOUMENDJEL exploreront les possibilités de créer un site internet.

6. AMM du Méthylphénidate à l'étranger (Romain ICICK)

Ci-après tableau des AMM établi par l'ICASA (International Cooperation about ADHD and Substance Abuse)

Country		atomoxetine	guanfacine	MPH	MPH SR	dexMPH	amphetamine	dextroamphetamine	lisdexamfetamine
Hungary	M	Y	N	Y	Y	N	N	N	N
	A	Y	N	Y	Y	N	N	N	N
France	M	ATU	N	Y	Y	N	N	N	N
	A	N	N	N	N	N	N	N	N
Belgium	M	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	N
	A	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	N
USA	M	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
	A	Y	N	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Spain	M	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y
	A	Y	N	N*	Y	N	N	N	Y
Denmark	M	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y
	A	Y	N*	Y	Y	N	N	N*	Y
Germany	M	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
	A	Y	N*	N*	Y	N*	N*	N*	Y
Sweden	M	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y
	A	Y	N	N	Y	N	N	N	Y*
Netherlands	M	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y
	A	Y	N**	N**	N**	N**	N**	N**	N**
Porto Rico	M	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
	A	Y	N	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Australia	M	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y
	A?	Y	N	N	N	N	N	N	N
*possibly authorized/reimbursed (pharmacist's discretion, case-by-case, cont									
**recommended by local guidelines									
M is for "marketed", A is for "authorized for initiation in adults with ADHD"									

1

Une cartographie de l'état des AMM du Méthylphénidate dans l'indication du TDAH chez l'adulte en Europe a été diffusée aux membres de la coordination : la France est un îlot d'inertie où les possibilités thérapeutiques restent très restreintes... (CHAPPUY, BOULANGER, NOURREDINE, FOURNERET, ROLLAND, *Disparate regulatory status of methylphenidate for adults with ADHD across Europe*, Correspondence, The Lancet /Psychiatry, vol 7 January 2020).

Romain ICICK fera le point sur l'existence d'une AMM européenne dans cette indication.

7. HAS

Romain ICICK prépare un courrier de candidature afin que notre délégation (Romain ICICK et Louise CARTON) participe aux travaux suite à la saisine sur traitement du TDAH déposée par la DGS et acceptée en Juillet 2019.

8. ANSM

L'ANSM nous a informés en Octobre 2019 qu'un laboratoire avait répondu à sa sollicitation et demandé une extension de l'AMM du Méthylphénidate dans l'indication de l'initialisation de traitement du TDAH chez l'adulte. Elle nous tiendra informés de l'évolution du dossier.

9. Relations avec l'Assurance maladie

Alexis ERB présente un projet de courrier type à adresser en 2^e intention au médecin conseil en cas de refus d'un protocole ALD 23 ou de refus de remboursement du traitement indiqué dans le protocole : courrier à adresser avec le protocole de soins.

Ce projet est adopté après modifications (ajustement du texte à l'état actuel des AMM étrangères). Il est joint en annexe au présent compte rendu et sera diffusé en version électronique aux membres de la coordination

Lucie PENNEL signale que ce courrier nécessiterait une adaptation pour les **TDAH d'apparition tardive** (trouble non présent durant l'enfance) : la coordination propose de faire remonter des situations, et qu'elle prépare une présentation avec d'éventuelles vignettes cliniques pour une prochaine journée de rencontre.

10. Rédaction de propositions :

L'objectif est de pouvoir finaliser un document de propositions à avaliser au 3 trimestre 2020, comportant 3 volets :

- Etat des lieux : les synthèses concernant les doléances des patients sont quasi disponibles (Clémence CABELGUEN), l'état des lieux en addictologie est bien avancé (May BOUMENDJEL), Il nous faudra un petit texte sur l'état de la psychiatrie en la matière (Sébastien WEIBEL), il faudrait avancer dans le recensement des structures de soins et en présenter une synthèse, cf §24
- Recommandations pour le diagnostic, le bilan et les stratégies thérapeutiques : ce seront celles de l'article collectif publié récemment dans l'Encéphale, dont seront reproduits l'abstract et les conclusions
- Propositions en matière d'organisation des soins : amélioration de l'accès aux soins, fluidification des filières, amélioration de la qualité des prises en charge

Cette partie reste à rédiger et comporte plusieurs aspects

- Réglementation : AMM et remboursement des traitements, reconnaissance ALD du trouble, adaptation des dispositions « non-substituable », cotation ALQP pour les échelles diagnostiques les plus courantes, cadre de prescription et de dispensation des traitements
- Sensibilisation et formation des professionnels en addictologie, en psychiatrie, en milieu carcéral, et en ville, sensibilisation des médecins généralistes et des pharmaciens d'officine
- Organisation des soins : filières comportant
 - des plateformes techniques pluridisciplinaires pour le diagnostic, le bilan, l'initialisation et l'adaptation du traitement dans les situations complexes,
 - des praticiens psychiatres, addictologues et neurologues inscrits dans la filière pour établir un diagnostic et initialiser un traitement, en milieu institutionnel ou en libéral, -----
 - des praticiens-relais pour assurer le suivi des traitements, y compris en médecine générale ;

Il conviendrait de proposer un cadre dans lequel chaque filière ait la liberté de se déployer en fonction de ses moyens humains et logistiques, donc en fonction des particularités des situations locorégionales.

La coordination pourrait diffuser des outils-type de diagnostic et une notice pour la rédaction des demandes d'ALD.

Plutôt que de maintenir la restriction de l'habilitation à primo-prescrire aux spécialistes hospitaliers, il conviendrait de relever le niveau de compétences des addictologues et des psychiatres, où qu'ils exercent.

Rappelons que la coordination préconise un élargissement des habilitations à primo-prescrire le Méthylphénidate, mais dans un cadre sécurisé : obligation de justifier d'un dossier diagnostic complet, modalités de prescription et de dispensation méthadone-like.

Les filières pourraient utiliser des modalités de consultation conjointe, y compris vidéo-coaching en présence du patient.

11. Cotation ALQP

La coordination avalise la proposition d'ADDICTOLIB de faire modifier la CCAM afin de pouvoir coter ALQP le passage des principales échelles diagnostiques, portant sur le TDAH et aussi sur les troubles bipolaires. Cette disposition figurera dans les recommandations.

La liste initiale proposée (ASRS détail, DIVA, échelle d'hypomanie d' ANGST) pourrait être étoffée en repérant les échelles les plus utilisées par les 8 centres de diagnostic inscrits à ce jour à notre recensement (May BOUMENDJEL)

Romain ICICK et Mathilde SAUVEE vont tenter de proposer une liste de type d'échelles, plutôt qu'une liste de noms d'échelles, à recommander pour cette cotation.

12. Evaluation des traitements du TDAH chez les adultes

L'un des enjeux principaux du TDAH, de son diagnostic et de son traitement chez l'adulte est leur impact respectif sur la **qualité de vie des patients** porteurs du trouble et de leur entourage. Il serait intéressant d'introduire des items de qualité de vie dans les évaluations initiales et durant la prise en charge.

La coordination convient de réfléchir à une adaptation au TDAH des échelles déjà utilisées (ICICK) Lucie PENNEL signale que son service utilise avec satisfaction une échelle de qualité de vie non spécifique au TDAH, qu'elle pourra nous communiquer.

Pour mémoire, formations réalisées, en cours ou projetées

ATHS Biarritz 03.10.2019(AGUERRETXE)
GERTOX Montpellier , journée des unités sanitaires en milieu carcéral 18.10.2019(KAMMERER)
SFA Paris 13.03.2020 (BOUMENDJEL)
CFP 2019 (WEIBEL)
SFPA Paris 18.03.2020 (KAMMERER)
Journée inter-associative FFA 17.03.2020
Congrès Encéphale 01.2020
Journée COPAAH 11 2020 (ANASTASSIOU)
DU TDAH Lille-Amiens (MENARD)

visibilité de la coordination :

- Présentation de la coordination dans la presse : Courrier des Addictions, Lettre du Psychiatre 2019-3, avec questionnaire en ligne

13. Point non abordé : stratégies à venir pour sensibiliser et former

Addictologie
Psychiatrie
Neurologie
Milieu carcéral

14. Suite :

La FFA, dont les crédits DGS pour le soutien à la coordination ont été restreints car non pérennes, propose que la coordination poursuive son travail et son fonctionnement par voie électronique, en particulier via *my speciality*.

Les membres présents jugent au contraire indispensable de poursuivre la tenue de rencontres physiques, cette journée ayant démontré la richesse des échanges de documents et d'informations qu'elle a suscités. La poursuite de ce mode de fonctionnement et le développement de la communication impliquent de rechercher des sources de financement, en particulier auprès de fondations sans rapport d'intérêt, via la FFA. Les membres de la coordination sont invités à explorer de telles possibilités.

La date de **la prochaine journée** est fixée au 14.10.2020 dans le même lieu, puis décalée par vote via la mailing-liste au **vendredi 06.11.2020** :

- finalisation des recommandations
- haut dosage de Méthylphénidate
- TDAH d'apparition tardive
- Points non traités ce jour, en particulier milieu carcéral

Proposition courrier médecin conseil CPAM/Coordination nationale TDAH de l'adulte



Cher confrère

Je me permets d'attirer votre attention sur la situation de PATIENT NOM PRENOM DN / j'ai bien reçu votre courrier concernant PATIENT NOM PRENOM DN

Ce patient a bénéficié dans nos services d'un bilan diagnostique complet — comprenant une évaluation clinique rigoureuse, des tests psychométriques *et oculomoteurs, des questionnaires de dépistage* — ayant permis de conclure à l'existence d'un Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans hyperactivité (TDAH). Ce trouble, par définition (cf. DSM-5 [American Psychiatric Association, 2013]) était déjà présent dans son enfance, mais n'avait pas été diagnostiqué à l'époque et le patient n'avait donc pu bénéficier alors d'une prise en charge ou d'un traitement.

Comme vous le savez, le TDAH de l'adulte est une entité clinique désormais bien reconnue de par le monde, présente dans les manuels diagnostics et consensus internationaux, et pour laquelle de nombreux pays ont déjà accordé l'autorisation de mise sur le marché et le remboursement des traitements ayant fait preuve de leur efficacité, notamment le méthylphénidate. En France, le cadre légal de prescription ne reconnaît cette prescription chez l'adulte qu'en mentionnant le jeune adulte dans la continuité d'une prescription intervenue à l'adolescence. En cela la France est l'un des derniers pays européens à mettre de telles barrières à la prescription.

A ce jour plusieurs centres hospitaliers (dans des services d'addictologie, de psychiatrie, ou de neurologie, universitaires et non universitaires) offrent une ligne de consultation et de dépistage du TDAH chez l'adulte. Ces unités se rejoignent au sein d'une coordination nationale TDAH de l'adulte, coordination qui a pour but de favoriser les échanges entre équipes, d'harmoniser les pratiques, mais également de promouvoir les connaissances sur le TDAH auprès du corps médical, et de favoriser l'accès aux soins des patients adultes avec TDAH. L'un des objectifs est d'obtenir un cadre légal de prescription du méthylphénidate (permettant à la France de « rattraper son retard » sur les autres pays européens et aux patients de ne pas être victime d'une perte de chances en cas de trouble diagnostiqué mais non traité faute de remboursement). Au sein de cette coordination plusieurs projets de recherche sont également en cours.

Ce trouble est d'intensité sévère et génère un retentissement fonctionnel très significatif, créant une situation de handicap dans la vie personnelle, familiale et professionnelle de ce patient. Le TDAH est un trouble présentant une comorbidité psychiatrique importante et représente un facteur de vulnérabilité à l'anxiété, à la dépression, et aux addictions, entre autres. *Aussi l'absence d'une prise en charge adaptée implique-t-elle un risque psycho-social important / l'arrêt de traitement ayant suivi le déremboursement a provoqué une dégradation de l'état de santé de ce patient et remet en question son adhésion aux soins. Les conséquences qui en résultent pourraient engager la responsabilité de la CPAM.*

En ce sens et en plein accord avec les membres de la coordination nationale TDAH de l'adulte, nous vous demandons de bien vouloir accepter le protocole de soins ci-joint, afin de ne pas faire obstacle à la démarche de soins qui est à ce jour absolument nécessaire au rétablissement de
PATIENT NOM PRENOM.

Pour la coordination nationale TDAH de l'adulte

Dr