



## COORDINATION NATIONALE TDAH ADULTES

### 6<sup>e</sup> journée de rencontre, visio-conférence

09/04/2021

### RAPPORT

#### Liste inscrits

AGUERREXTE COLINA Arkaitz  
ANASTASSIOU Vanghélis  
BACHELLIER Jérôme  
BAIS Céline  
BOUCHEZ Jacques  
BOULANGEAT Claire  
BOUSLAMA Virginie  
BRUNAUT Paul  
CARMINATI Mathilde  
CARTON Louise  
CLARET-TOURNIER Anne  
DEFAY-GOETZ Hélène  
DELIVRE MELHORN Joris  
DEMATTEIS Maurice  
DENEUVILLE Manon  
DEREUX Alexandra  
DUVAL Fabrice  
ERB Alexis  
GALANTAI Valentine  
GODET Claire  
GRALL-BRONNEC Marie  
IONITA Adela  
ICICK Romain  
JACQUET Stephanie  
KAMMERER Etienne, **coordination et secrétariat**  
KEBIR Oussama, excusé  
LAFFONT Isabelle  
LAFORGUE Edouard  
LE GOUBEY Pierre  
LE ROY Vincent  
LOPEZ Régis  
MAGNIN Eloi  
MANZARENA Cyril  
MAZER Nicolas  
MEISSIREL Mathilde Laurence  
MEROUEH Fadi  
MOREL Alix

MORNAS Aurélie  
PENNEL Lucie  
PEYRET Emmanuelle  
ROBIN Bruno  
ROLLAND Benjamin  
SAUVEE Mathilde  
SCHENK Fred  
SCOGNAMIGLIO Claire  
VINCENTI Marine  
WEIBEL Sébastien

Excusés : KEBIR Oussama, GETIN Christine, HUMEAU Mikaël, BROUSSE Georges, CACI Hervé

Cette 6<sup>e</sup> journée semble avoir tenu ses promesses par sa fréquentation (petite cinquantaine de participants), par l'accueil réservé aux représentants des associations de patients, par leur participation active et pertinente aux discussions, par la qualité des interventions et des débats.

Soyez en toutes et tous remerciés !

La demande d'adhésion de TDAH PACA à la Coordination a été reçue et annoncée en ouverture de séance et accueillie chaleureusement, Elle suit les adhésions toutes récentes d'HYPERSUPERS, de TDAH *pour une égalité des chances*, de *TypiK AtypiK*, et celle plus ancienne de TDAH PARTOUT PAREIL.

## **1. Situations de haut dosage de Méthylphénidate : présentation Maurice DEMATTEIS**

L'objet de la présentation est la création d'une banque de vignettes cliniques dont l'intérêt couvrirait pédagogie, clinique, thérapeutique, physiopathologie au cours des âges, et cooccurrences :

- structure psychique du sujet,
- conduites addictives
- comorbidités autres
- situations environnementales
- 

Les situations cliniques sont hétérogènes, porteuses d'une grande richesse :

- formes du TDAH
- addictions avec ce qu'elles impliquent d'altérations neurobiologiques et de dysrégulation du système dopaminergique, modulant les formes du TDAH
- associations comorbides :
  - sphère psychique: HPI, troubles de la personnalité, trouble bipolaire
  - Troubles du sommeil
  - Douleurs chroniques

Il serait nécessaire de développer une grille de lecture commune des patients, comportant évaluation initiale et suivi, et adaptations thérapeutiques dont la titration du Méthylphénidate.

Il conviendrait de lancer une réflexion commune, tenant compte des éléments qui suivent :

- Approche dimensionnelle (craving, anxiété, dépression cyclothymie, délire, compulsion, impulsivité, sommeil-éveil, attention, hyperactivité)
- Echelles à utiliser

- Impact fonctionnel, qualité de vie

Il s'agirait parallèlement de créer une ou des cohortes et de développer un fichier commun national, servant de base de données, d'outil diagnostique, d'outil thérapeutique, de suivi concernant la sécurité des traitements en relation avec l'ANSM, d'observation du vieillissement de la cohorte

Pourquoi retrouvons-nous des situations de haut dosage de Méthylphénidate, en particulier en addictologie ? La question se pose dans les mêmes termes pour la Buprénorphine et pour le Baclofène : cela est à mettre en parallèle avec le processus de titration de la Méthadone : augmentation nécessaire des doses en cas de comorbidité.

Avec quels contenus alimenter la banque de données ?

- La revue Alcoologie Addictologie comporte une rubrique « cas cliniques » : situations cliniques intéressantes qui questionnent sur le diagnostic et sur les prises en charge : inciter les internes et tous les autres cliniciens à publier
- Power points descriptifs des observations cliniques et des suivis
- Témoignages en vidéo
- Au-delà des échelles, colliger le ressenti subjectif des bénéficiaires thérapeutiques : l'apport le plus précieux reste celui du patient sur son vécu et sur sa qualité de vie
- Créer un site dédié

Discussion : les options qui suivent sont retenues :

- **Création d'une banque de vignettes cliniques** : via un groupe de travail coordonné par Maurice DEMATTEIS, associé à Lucie PENNEL
- Faire valoir la nécessaire possibilité de haut dosage, et sa répartition au besoin dans les multiprises quotidiennes, pour la rédaction du texte d'AMM du Méthylphénidate adapté au TDAH de l'adulte
- Mettre en place au sein de la Coordination une possible concertation pluridisciplinaire sur les situations de haut dosage
- Faire le point sur ces travaux à J7 (7<sup>e</sup> journée de rencontre de la Coordination) ou antérieurement via le groupe mail

## 2. ATHS 2021 (20-22/10/2021 à BIARRITZ)

- **Séance plénière sur les stratégies de titration du Méthylphénidate chez les patients en situation de comorbidité addictive**, 2 présentations :
  - Faire connaître les expériences venues de l'étranger : Vim VAN DEN BRINK, José MARTINEZ RAGA, intervenants de l'ICASA
  - Associer Nathalie RICHARD et l'ANSM à la démarche
- **Atelier qui précise les pratiques précitées**
- **Atelier de formation sur les bonnes pratiques dans l'accompagnement des adultes TDAH**
- Mise en place par Arkaitz AGUERRETXE COLINA d'un groupe de travail pour le montage de la plénière et des ateliers, associant Fred SCHENK, Maurice DEMATTEIS, Romain ICICK et Etienne KAMMERER

### 3. TDAH à début tardif : présentation Benjamin ROLLAND, rapport Mathilde MEISSIREL

**TDAH à début tardif : mythe ou réalité ?** (Benjamin ROLLAND) création d'une banque de cas cliniques

La réflexion part d'une constatation clinique: lors de bilans diagnostiques de patients consultant pour des symptômes de TDAH, il arrive que l'on retrouve des symptômes à l'âge adulte (notamment au test DIVA) sans en retrouver dans l'enfance. Une question se pose: s'agit-il de situations où les symptômes de l'enfance ne n'ont pas été retrouvés, ou d'un TDAH débuté à l'âge adulte?

Pour rappel, la prévalence du TDAH chez l'enfant est de 5 à 6%. Sachant qu'il existe une attrition des symptômes (15% des patients présentent encore les symptômes complets de leur TDAH enfant à 20 ans dans la méta analyse de Faraone), cette méta analyse laisserait penser à une prévalence du TDAH chez l'adulte de 1% environ. Or, les études de prévalence du TDAH de l'adulte retrouvent des chiffres entre 2,5 et 5%. Quid de cette masse manquante?

L'étude de cohorte DUNEDIN est une cohorte de naissance regroupant 1037 sujets nés entre 1972 et 1973 en Nouvelle Zélande. Un questionnaire diagnostique structuré, notamment des critères de TDAH, leur a été proposé tous les 2 ans jusqu'à 15 ans puis à 38 ans.

Parmi les patients présentant un TDAH à 38 ans, les auteurs distinguent deux populations: une première « follow forward » (symptômes de TDAH enfant et adulte) et une deuxième « follow back » (symptômes de TDAH adulte sans en avoir eu enfants). Cette étude confirme les constatations cliniques. A noter que, dans cette étude, la prévalence du TDAH est retrouvée à 3% chez l'enfant et à 2,8% à 38 ans, et que le diagnostic de TDAH n'a pas été exploré entre 15 et 38 ans.

L'étude de cohorte E-Risk a inclus 2232 sujets jumeaux âgés de 5 ans en 1999. Ces patients ont été évalués pour les symptômes du TDAH à 5, 7, 10, 12 et 18 ans. A l'âge de 18 ans, 166 sujets présentaient les critères DSM-5 de TDAH, parmi lesquels 112 (67,5%) ne les présentaient pas aux âges antérieurs. Ces patients avec un TDAH à début tardif ne présentaient pas plus de comorbidités psychiatriques que les autres patients, mais significativement plus d'addiction et de plus mauvais indices fonctionnels (qualité de vie, satisfaction de vie, usage problématique de technologies) ainsi qu'un QI légèrement plus élevé (caractéristique qui ne se retrouve pas dans d'autres études).

Concernant le traitement de cette population, il est difficile de trouver des données sur l'efficacité du Méthylphénidate étant donné que l'absence de critère de TDAH dans l'enfance est souvent un critère d'exclusion dans les études cliniques. Une étude publiée dans The Journal of Clinical Psychiatry et qui a étudié deux populations de patients présentant un TDAH, avec un début avant et après 12 ans, retrouve une efficacité du Methylphenidate moindre dans le deuxième groupe à l'âge de l'enfance mais plus importante à l'âge adulte. Ces résultats sont à analyser avec précaution du fait de biais évidents (pas de double aveugle, pas de prise en compte de la comorbidité addictive).

Quelles sont alors les hypothèses pour expliquer les diagnostics tardifs de TDAH?

- La différence des proches interrogés pour la description des symptômes? Le point de vue entre les parents d'un patient enfant et le conjoint d'un patient adulte sont forcément différents.
- Une compensation environnementale dans l'enfance (notamment facteurs familiaux)?

TDAH à début tardif, mythe ou réalité? Pourrait-ce être un syndrome TDAH-like induit par des consommations de substances? Non, ou pas seulement. Dans toutes les études, il y a des adultes diagnostiqués TDAH sans symptômes dans l'enfance et sans comorbidité addictive (50%).

Pour conclure et poursuivre la discussion:

- L'absence de symptômes rapportés de TDAH avant 12 ans (ou 18 ans) ne doit pas faire exclure l'existence du trouble.
- Des données limitées mais convergentes suggèrent l'efficacité du Méthylphénidate pour le TDAH tardif
- La prise en charge de l'adulte est encore insuffisamment reconnue et balisée en France.

### **Discussion :**

Etienne Kammerer débute la discussion en soulevant l'importance d'interroger la fonction des conduites addictives lors de la démarche diagnostique d'un TDAH chez l'adulte. Les réponses à cette question, ainsi que la temporalité de l'addiction par rapport à la survenue des symptômes de TDAH sont souvent très informatives et peuvent orienter la stratégie thérapeutique. Benjamin Rolland donne l'exemple de l'usage « atypique » de psychostimulants (pour se calmer, seul le soir, à petite dose) que peuvent présenter les personnes avec un TDAH.

Régis Lopez explique constater une discordance entre les faits exposés précédemment et sa pratique clinique. Il a publié une étude sur une cohorte de patients montpelliérains où seuls 7% des patients adultes venant pour une évaluation de TDAH ne présentaient pas de symptômes dans l'enfance, et seulement 1% des patients reçus ne présentaient pas de comorbidité d'apparition concomitante à celle des symptômes de TDAH à l'âge adulte (notamment les troubles du sommeil).

Au contraire, parmi les patients qu'il reçoit pour évaluation, Benjamin Rolland retrouve 40% d'adultes symptomatiques n'ayant pas eu de symptômes dans l'enfance.

Une hypothèse possible pour expliquer ces différences d'observations pourrait être la différence de recrutement (parcours fléché addictologie? Relais de la pédopsychiatrie?). Vincent Le Roy, qui rencontre de nombreux cas de TDAH de début tardif dans sa pratique, évoque la possibilité d'une hypothèse explicative neurobiologie à cette entité clinique, comme la révélation d'une vulnérabilité cognitive sur le modèle d'un élagage synaptique. Benjamin Rolland illustre cette remarque par une analogie avec le diabète. La forme clinique de début précoce serait au TDAH ce que la forme de « type 1 » serait au diabète (et la forme tardive, le « type 2 »): malgré une vulnérabilité intrinsèque prouvée, l'environnement joue un rôle prépondérant dans le développement de la forme de type 2.

Maurice Dematteis rappelle l'importance de l'approche dimensionnelle dans la considération de formes cliniques à début précoce/tardif.

Stéphanie Jacquet revient sur le rôle de l'environnement dans le développement du TDAH, en soulignant qu'un mode de vie actuel très sédentaire ne favorise pas les exutoires et n'est pas du tout propice à l'extériorisation de l'hyperactivité.

Fred Schenk évoque le fait que certains patients, notamment adultes, peuvent avoir de grandes facultés de compensation de leurs symptômes les rendant moins visibles et prégnants au quotidien. Mathilde Sauvée rapproche cette remarque de la notion de « fardeau compensatoire ». Néanmoins, cette compensation est source d'une grande fatigue et la mise sous traitement est alors un véritable soulagement. Parfois, ces

capacités de compensation sont dépassées, ce qui arrive fréquemment chez les femmes lors de l'arrivée d'un premier ou d'un deuxième enfant. Benjamin Rolland confirme cette remarque, qui soulève l'hypothèse d'une composante hormonale en plus de celle de la saturation cognitive.

Virginie Bouslama fait aussi remarquer que cette révélation des symptômes lors de la parentalité peut être majorée par le fait que les enfants des patients sont plus à risques d'avoir un TDAH également, et qu'il est d'autant plus difficile pour un adulte avec un TDAH de s'occuper d'un enfant avec un TDAH.

Isabelle Laffont explique que lorsqu'elle reçoit un patient pour une suspicion de TDAH, elle pose systématiquement deux questions qui l'aident pour comprendre l'émergence du trouble chez cette personne:

- Qu'est-ce qui vous fait penser que vous pourriez être concerné par le TDAH?
- Pourquoi consultez-vous maintenant?

Si l'anamnèse ne permet pas de retrouver de symptômes francs dans l'enfance, elle insiste dans l'interrogatoire sur la période de la fin de l'adolescence/ début de l'âge adulte, c'est à dire la période de la prise d'autonomie, très propice à la révélation des troubles du fait d'un

« débordement ». Benjamin Rolland rapporte cette observation au concept de « réserve cognitive » utilisé en neuropsychologie, et qui correspond à l'émergence des symptômes quand le patient est saturé par les sollicitations et que sa réserve est alors dépassée. Ce concept a été développé à partir du modèle des maladies dégénératives mais se transpose facilement au TDAH.

Se pose la question de la limite d'âge à partir de laquelle on peut considérer qu'un TDAH est « de début tardif ». De cette interrogation en découlent d'autres, comme celle du caractère développemental ou acquis du TDAH à début tardif ou bien encore la limite à donner à l' « âge adulte » en termes de développement cognitif (sachant que les fonctions cognitives se développent jusqu'à la troisième décennie...). Benjamin Rolland apporte des éléments de réponses: bien que ce ne soit pas consensuel, on retrouve de façon récurrente dans la littérature que le « late onset ADHD » concerne les personnes avec des symptômes apparus après 12 ans et le « adult onset ADHD » après 18 ans. Maurice Dematteis propose le terme de « TDAH à expression tardive » mais celui-ci présuppose que le trouble était présent (mais non exprimé) au préalable.

Isabelle Laffont lance le débat autour de la prescription de Méthylphénidate dans les cas de TDAH à début tardif, notamment par rapport à la concomitance avec les changements environnementaux chez les jeunes (ou moins jeunes) adultes. Cette problématique est également soulignée par Benjamin Rolland: il est parfois difficile de distinguer les symptômes du TDAH lorsque le patient présente une anxiété liée aux changements d'environnement. La période autour de 18-25 ans semble charnière pour la recherche rétrospective de symptômes (or, elle n'est pas explorée dans les cohortes présentées).

Anne Claret-Tournier demande si les troubles du sommeil ont été pris en compte dans les études précédemment citées. Benjamin Rolland, qui insiste sur l'importance de l'exploration cette comorbidité, signale que cela a bien été le cas dans l'étude E-Risk (Pittsburg).

Joris Delivré-Melhorn pose la question d'un « TDAH à début tardif » qui pourrait être liée aux capacités diagnostiques plus qu'au trouble lui-même, propos repris par Regis Lopez qui ajoute qu'il est souvent difficile chez l'adulte de distinguer symptômes et retentissement (qui est radicalement différent chez l'adulte et chez l'enfant). Cette remarque est d'autant plus

importante que le retentissement est capital dans les échelles diagnostiques. Hélène Defay-

Goetz rappelle qu'en plus des difficultés diagnostiques, le peu de connaissance du trouble par les professionnels et par le grand public est aussi en grande partie responsable de l'errance diagnostique.

#### **4. Diagnostic de TDAH à l'âge adulte : recherche et collecte des facteurs qui auraient pu faire manquer le diagnostic durant l'enfance : comment l'organiser ?**

Etienne Kammerer propose une discussion sur les raisons qui font que le diagnostic se fait à l'âge

adulte et non dans l'enfance, et propose ces différentes hypothèses:

- problème idéologique/éthique des soignants rencontrés, défaut de formation
- symptômes peu « bruyants » dans l'enfance (compensations qui sont plus visibles que les symptômes eux mêmes, comorbidité HPI qui compense les difficultés scolaires)
- parents atteints de TDAH également pour qui les symptômes des enfants ne sont pas pathologiques
- troubles des conduites associés bruyants à l'adolescence, dont les conduites addictives, ayant incité à une prise en charge symptomatique plus que diagnostique...
- problématique de la violence et maltraitance familiale où l'enfant à tout intérêt à masquer ses symptômes

L'idée de collecter des cas cliniques au sein d'une « banque de cas cliniques » autour de cette problématique est proposée et approuvée.

#### **5. Quand le Méthylphénidate ne fonctionne pas : présentation Sébastien WEIBEL**

Cette donnée n'est pas toujours connue, car certains patients ne reviennent pas en consultation après l'initiation de traitement :

- déception quant aux effets du traitement et abandon, en particulier après un parcours diagnostique compliqué et une attente trop longue pour obtenir le traitement, qui fait figure de Graal
- domicile souvent éloigné de la consultation spécialisée

Il convient de bien avertir les patients lors de l'initiation du traitement : c'est un essai, ça peut ne pas fonctionner, des alternatives sont possibles.

**Lorsque que la non-réponse au traitement est connue, plusieurs hypothèses peuvent doivent être évoquées :**

- ce n'est pas un TDAH : problème de diagnostic différentiel
  - \* autre pathologie, en particulier chez le sujet âgé : méningiome, pathologie inflammatoire
  - \* autre trouble psychiatrique : dépression, trouble psychotique
- un autre trouble impacte l'efficacité du traitement :
  - \* trouble du sommeil : le traitement du trouble du sommeil augmente l'efficacité du Méthylphénidate (MPH)
  - \* addiction
- un problème de cible symptomatique :

- ° le patient espère voir diminuer un symptôme que le traitement impacte peu :
  - .. procrastination
  - .. problèmes motivationnels
 qui se sont enkystés avec le temps, et qui relèvent d'alternatives thérapeutiques non médicamenteuses,
  - .. situation relationnelle et fonctionnement psychique consécutifs à des efforts chroniques de compensation du trouble
- ° les symptômes ciblés sont sans lien avec le TDAH

**Les situations où le MPH ne fonctionne pas sont très minoritaires : différentes options sont alors envisageables :**

- rotation des formes galéniques du MPH : les différences d'efficacité selon les cas sont parfois étonnantes, de bonnes réponses peuvent être obtenues ; il est parfois intéressant d'avoir recours à la forme LI.
- attendre que le traitement fonctionne, en particulier à la faveur d'un changement de contexte
- augmenter les doses, mais c'est parfois inefficace (NDR : à tenter en cas d'addiction comorbide aux substances psycho-actives )
- recourir à d'autres molécules :
  - ° amphétamines : en théorie mieux, mais inaccessible (NDR : demande d'AMM en cours pour la Lisdexamphétamine)
  - ° Atomoxétine : ATU
  - ° Bupropion : non remboursé (Isabelle LAFFONT prescrit du Bupropion en cas d'inefficacité du MPH : 150mg/j puis 300mg/j, puis association à MPH à plus petites doses et mieux toléré : c'est pratiqué aux USA)
  - ° IRSNA : Milnacipran, Doluxétine
  - ° agonistes alpha2A : Guanfacine, Clonidine
  - ° antipsychotiques atypiques (NDR dont Aripiprazole, régulateur dopaminergique)
  - ° Modafinil, interdit dans l'indication TDAH, mais accessible dans le traitement des troubles du sommeil
  - ° Solriamfetol (Sunosi°) : IRNA et DA, comme le Bupropion : utilisé dans le traitement de la narcolepsie et de la somnolence résiduelle chez les patients traités pour apnée du sommeil ; disponible depuis février 2021 ; pas d'indication ni de recul pour le TDAH (Régis LOPEZ a fait quelques essais chez des patients résistants à tous les autres traitements : la prescription est réservée aux neurologues et aux spécialistes du sommeil)
- associer à d'autres molécules : différentes stratégies d'association sont évoquées :
  - ° MPH + Atomoxétine
  - ° IRSNA puis MPH
  - ° MPH + Rispéridone
- en cas de résistance, un bilan sommeil est recommandé, associé à une éventuelle exploration neurologique

**Il conviendra de défendre auprès de l'ANSM la possibilité de rotation des différentes formes galéniques de MPH.**

## **6. Propositions de la Coordination :**

### Suivi du dépôt du document de propositions :

- Silence des autorités, une seule réaction enregistrée, celle de Thomas MESNIER, rapporteur de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale : visio-conférence avec lui le 01/02/2021, il parlera du dossier au Ministre, au directeur de la CNAM, réunira un dossier sur l'avancée des pratiques dans les autres pays européens pour en discuter avec l'ANSM, évaluera avec la présidente de la commission des affaires sociales la pertinence d'une sensibilisation des membres de la commission à l'occasion d'une session qui nous serait confiée.
- Il est décidé de faire pression sur les parlementaires, chaque membre de la coordination pouvant solliciter ceux de son choix, en leur transmettant notre communiqué de presse du 09/03/2021 qui comporte un lien vers notre document de propositions
- Nous suggérerons la création d'un groupe d'étude parlementaire sur la question du TDAH de l'adulte à l'Assemblée Nationale ou au Sénat.
- Virginie BOUSLAMA proposera une visio-conférence, associant Etienne KAMMERER, Sébastien WEIBEL et Alexis ERB, avec le député alsacien HETZEL, qui aurait posé au 4e trimestre 2020 une question écrite au Ministre de la Santé sur l'accès aux soins des adultes TDAH.
- Il conviendrait de constituer un dossier sur les avancées Européennes et étrangères dans le domaine de l'accès aux soins et du traitement des adultes TDAH, à mettre à disposition des parlementaires et des autorités (Romain ICICK, Benjamin ROLLAND ?)

Communiqué de presse du 09/03/2021 : il a eu pour conséquence la rédaction par APMnews d'une dépêche diffusable dans la presse médicale, et un contact avec Sandrine CABUT, journaliste au Monde, qui a pris connaissance de notre dossier après avoir publié une synthèse du récent consensus mondial sur le sujet.

### ANSM :

- L'ANSM au 05/03/2021 nous écrivait que « le dossier est en bonne voie » et cela plus de 2 ans après le dépôt de notre demande d'accès des adultes TDAH au Méthylphénidate.

La voie de l'adaptation de l'AMM, préférée par l'ANSM pour sa rapidité à celle de la RTU, s'avère très lente. De plus elle ne concernerait qu'une seule forme galénique, or la rotation de galéniques dans le traitement en cas d'inefficacité apparente du Méthylphénidate s'avère souvent utile.

Il conviendrait de relancer la demande de RTU pour activer l'aboutissement de ce dossier :

pilote pour la coordination : Sébastien WEIBEL

((évolution du dossier fin mai 2021 : AMM obtenue pour Ritaline LP° dans l'indication initiation de traitement du TDAH de l'adulte, sous condition d'avoir établi la présence de symptômes durant l'enfance, détail du texte (en particulier contre-indications, modalités de prescription et de délivrance) non connus ; dossier transmis à la commission de la transparence de la HAS pour décision quant au remboursement du traitement ; MEDICE et HAC PHARMA ont déposé auprès de l'ANSM une demande similaire pour Médikinet°))

### CPAM :

- Lucie PENNEL, Alexis ERB et Sébastien WEIBEL font part des vellétés de déremboursement du Méthylphénidate par les médecins conseil des CPAM, et des démarches qu'ils ont engagées pour soutenir les patients : une grande fermeté est nécessaire, passant par la mise des médecins conseils en face de leur responsabilité en cas de dégradation de l'état de santé et de la qualité de vie des patients consécutives à l'abandon de traitement imputable à un déremboursement. Ces dossiers doivent être défendus au cas par cas, jusqu'au bout des recours. Les difficultés rencontrées peuvent être débattues au sein de la coordination.
- Il est rappelé à tous notre recommandation : pour les patients démunis, ne pas mettre sur les ordonnances de Méthylphénidate la mention « hors AMM », mais rédiger systématiquement un protocole ALD exonérante ou ALD art 324-1 et obtenir l'accord du médecin conseil.
- Possibilité de recours : Délégué Interministériel aux troubles neuro-développementaux, qui peut intervenir via les ARS, Défenseur des Droits (non évoqué en séance).

### HAS :

suite à la saisine de la DGOS en juillet 2019, une réunion pour la rédaction de la lettre de cadrage se tiendra le 22/04/2021, Hervé CACI y sera. Nous venons de rappeler à la cheffe de projet nos demandes successives de participer aux groupes de travail, en ce qui concerne le TDAH de l'adulte. Nous devrions être recontactés. Nous avons désigné Romain ICICK et Louise CARTON pour nous représenter.

## **7. Que deviennent nos vieux TDAH ?** présentation Régis LOPEZ, rapport Adela IONITA

Spécificités TDAH personnes âgées :

- La présentation clinique du TDAH chez la personne âgée est superposable à celle des patients adultes plus jeunes
- Épidémiologie : les données limitées, en faveur d'une prévalence similaire à celle chez les adultes plus jeunes : entre 2,8% et 3,3% selon deux études de dépistage chez les sujets âgés de plus de 60 et respectivement 65 ans.
- Profils symptomatique similaires à ce qu'on retrouve chez l'adulte : forme avec problèmes d'inattention au premier plan mais aussi des formes avec hyperactivité/impulsivité moins fréquentes
- Les comorbidités les plus fréquentes sont: les troubles anxieux et la dépression
- Les profils neuropsychologiques sont hétérogènes, le bilan neurocognitif reste peu fiable dans le diagnostic, comme pour l'adulte plus jeune
- Impact : détérioration de l'état de santé, plus de maladies somatiques (cardio-vasculaires, hépatique, diabète), altération de la qualité de vie corrélée avec les dysfonctionnements exécutifs essentiellement.
- Prise en charge :
  - Les programmes de TCC validés dans la prise en charge TDAH de l'adulte sont efficaces.

- Traitement médicamenteux (MPH) : données limitées, quelques données de la littérature retrouvent une réponse aux traitements identique avec celle retrouvée chez les adultes plus jeunes.
- Il existe une discordance entre une prévalence élevée et un faible taux de diagnostic. Les personnes âgées avec TDAH sont susceptibles d'être reçues dans les consultations mémoire spécialisées, sans diagnostic évoqué ou porté le plus souvent. Mais les centres mémoires commencent à être sensibilisés au dépistage TDAH dans les consultations mémoire.

Une étude menée au CHRU de Montpellier en consultation mémoire chez des patients avec plainte cognitive mais sans pathologie neurodégénérative retrouve 21% de TDAH dans cette population avec une majorité des formes inattentives et des profils évolutifs similaires sans éléments en faveur d'un déclin cognitif particulier chez les TDAH âgés avec un suivi de 4 ans.

#### **Discussion et option :**

Importance de sensibiliser les équipes de centres ressource mémoire à la problématique du TDAH, voire de faire intégrer l'exploration diagnostique du TDAH dans le screening utilisé par ces centres : Eloi MAGNIN propose de s'y atteler.

## **8. TDAH et pathologies neurodégénératives , présentation Eloi MAGNIN, rapport Adela IONITA**

Développement d'une consultation mémoire qui s'intéresse aux troubles neuro développementaux dont le TDAH et à l'interaction neuro-développemental/ neurodégénératif

La question qui se pose : un fonctionnement cognitif différent amène quel impact avec l'avancée en âge ? Les profils neuro-développementaux sont-ils plus à risques pour les pathologies neuro dégénératives ?

- constructions neurologique différente source d'évolution différente mais aussi résistance différente.
- La littérature retrouve
  - des facteurs de risques communs entre les troubles neuro-développementaux et les pathologies neuro-dégénératives.
  - Certains antécédents neuro-developoppementaux modifient la présentation de certaines maladies neuro-dégénératives: plus de formes atypiques de MA, mais moins de symptômes et moins d'atrophie. Effet cumulatif possible (troubles constitutionnels et tr dégénératif mais les stratégies de compensation de long terme peuvent aider à mieux fonctionner malgré la survenue d'un trouble neuro-dégénératif qui s'installe
  - Un surrisque pour les TDAH (3x plus) à développer des maladies neuro-dégénératives mais après correction des facteurs confondants (maladies métaboliques..) ce surrisque disparaît pour la Maladies Alzheimer mais persiste pour les maladies à Corps de Lewy.

- Quelques études suggèrent plus de risques chez les TDAH à développer une maladie de Parkinson ou une DCL (maladie à Corps de Lewy) ces problématiques partagent des profils cognitifs similaires : attention dysfonctionnements exécutifs, implication de la voie dopaminergique.
- Les pathologies neuro dégénératives s’installant sur un profil neuro-développemental peuvent avoir des présentations particulières et des évolutions particulières. Le Vieillissement d’un trouble neuro-développemental peut être pris à tort pour une pathologie neuro-dégénérative.

En conclusion

- Importance de la prise en compte de ces spécificités dans les consultations mémoire avec screening des troubles neuro-développementaux (surtout si évolution atypique d’une maladie neurodégénérative, car facteurs confondants)
- Nécessité de se former réciproquement, les neurologues des centres mémoires et les spécialistes des pathologies neuro développementales afin de mieux identifier et mieux prendre en charge les profils neuro développementaux vieillissant (avec pathologie neuro-dégénérative associée ou pas).

#### **Discussion et option :**

- Créer du lien entre spécialistes du TDAH et consultations mémoire : un groupe de travail se constituera autour de Mathilde SAUVEE et d’Aurélië RICHARD MORNAS, qui fait partie du groupe GRECO et de sa commission sur l’évaluation des TND de l’adulte

### **9. TDAH et Population carcérale : présentation Céline BAIS, rapport May BOUMENDJEL**

[c-bais@chu-montpellier.fr](mailto:c-bais@chu-montpellier.fr) (Psychiatre, aux urgences psychiatrique de Montpellier)

en présence de Cyril MANZARENA et de Fadi MEROUEH , unité de soins en prison, Villeneuve les Maguelonne

#### **Contexte du propos : Population de mineur auteurs d’infractions sexuelles.**

Epidémio relatées : 17 à 40% selon les études en population judiciairisée, ce trouble est particulièrement représentée.

#### **Quelques problématiques en détentions.**

Etude (Usher et al. 2010) sur 22ans de suivi , comparaison du groupe de patients TDAH et sans TDAH.

- Facteur aggravant retrouvées : l’addiction, atcd judiciaire, top, statut socio-économique défavorable.. => le cumul de risque cumul les risques judiciaire.
- Facteur protecteur est le traitement
- Clinique :
  - Ils ont plus de problématiques en détention, commettent des infractions au sein de la prison, plus de difficultés à avoir des remises de peine. En lien avec

l'augmentation du nombre de rapports fait en prison (pour troubles du comportements).

- Les consommateurs de toxiques, sous TSO, 50% des détenus ont des critères WURS, ils font plus d'overdose et ont plus de conduites à risques.
- Le type d'infractions : plus de violences envers les personnes, agression contre les personnes.. plus de problèmes d'impulsivité.
- Lien entre comportement antisociaux et TDAH : il s'agit de comportement antisociaux réactionnel et non prémédités ou proactifs
- L'impulsivité est-elle au cœur du problème ?

Question à se poser avec l'hypothèse que l'impulsivité est un trait stable chez l'individu.

L'impulsivité par ailleurs est aussi présente dans les troubles de personnalité et les troubles des conduites.

Certaines études peuvent avancer que le TDAH est un facteur indépendant pour la violence, c'est plus en lien avec les actes antisociaux.

Les anomalies génétiques et les dysrégulation catécholaminergiques peuvent être des facteurs en lien avec l'impulsivité.

La valence émotionnelle négative : il va y avoir une forte réaction, défaut d'empathie, défaut de prise en charge sanitaire et prise en charge pénale non fonctionnelle, récurrence possible.

Ce qui freine le passage à l'acte est absent ou manquant chez les patients ayant un TDAH lors de l'incarcération.

- La question du Traitement :
  - Traitement du TDAH et effet sur la violence: recommandation de l'association monothérapie et psychothérapie, la pharmacothérapie seule est moyennement efficace sur l'impulsivité
  - Pharmacologie MPH et violence sexuelle trop peu évalué : souvent prescrit à l'adolescence moment avec chamboulement hormonal et d'entrée dans la sexualité, peu d'études sur le MPH et son impact sur la sexualité/ violence sexuelle.
  - Etude (Carlos a Bolanos et al. biological psychiatry decembre 2013) sur les rats après imprégnation lors de la puberté, perturbation de la sexualité avec augmentation du rapprochement/comportement sexuel.
  - Prise en charge des ados avec paraphilie (WSFBP 2016) ou entrée dans la pédophilie, mettent en avant le diagnostic de TDAH il n'y a pas de recommandation en ce qui concerne le MPH.
  - Au total : Réponse non tranchée sur l'action sur l'impulsivité et la diminution possible de la violence sexuelle ? ou de l'hyperactivité.

**Protocole créé à Montpellier : pour les patients pouvant présenter un TDAH en détention avec intro du MPH depuis 2013.**

Contexte de consultation : Soit le patient arrive avec un ttt par MPH, soit l'évaluation psychologique qui se fait à l'entrée montre des éléments de TDAH par psychologue et via un questionnaire de recueil d'informations générales (WURS ASRS +/- carrs). Un livret d'information donné aux patients pour discuter la possibilité de mise en place du traitement.

Ttt choisi par Concerta LP non sécable, Pour minimiser le mésusage (vente vol de ttt) et parce qu'il y a moins d'effet flash. Bilan cardio systématique : TA, ECG, échocardio demandée mais réalisation difficile à obtenir.

La prise du traitement : elle se fait devant l'infirmière pendant 15 jours.

Traitement : J1 18mg, augmentation de dose a j7, puis rdv à 28j. pour le renouvellement. (Questionnement sur l'augmentation possible du dosage)

Difficultés communes en dehors de la détention : pas d'AMM, problématique addictive, difficultés de suivi avec oubli de rdv, difficultés d'évaluation avec l'oubli des documents, réponse aux questionnaires avec objectivité difficile en rétrospectif...

#### Difficultés liée à la détention :

- vision négative du médicament, et vision positive de l'impulsivité, peur d'être un cachetonné » « d'être une victime ».
- prendre un traitement peut être vu de manière très négative par les autres détenus et par les patients,
- difficulté dans la continuation du traitement suite à des placements en quartier de détention,
- liberté vis-à-vis des rdv médicaux irréguliers,
- difficultés d'obtenir certains examens notamment l'échographie cardiaque (délais de 6mois : difficulté en lien avec l'extraction du détenu pour ses bilans)
- l'efficacité du traitement du milieu de vie habituel : Le traitement est donc testé dans un milieu particulier (plus de stress potentiel),
- et le vol des traitements (demandeur de Ritaline pour mésusage).

#### Discussion :

- malheureusement trop peu de lieux de détention où le TDAH est repéré : nécessité de formation des professionnels à l'amélioration du repérage et à la mise en place du traitement lors de la détention.
- Nécessité d'une psychoéducation des surveillants en détention sur la gestion de l'impulsivité et de l'agressivité, de la violence réactionnelle.
- S'il peut encore être amélioré au niveau du repérage et de l'orientation des patients, et des stratégies à imaginer pour augmenter l'acceptation des traitements par les détenus, le protocole mis en place par l'Unité de Soins est exemplaire et mériterait d'être reproduit dans les autres établissements pénitentiaires. Fadi MEROUËH va tenter d'insuffler une dynamique régionale.

## **10. Impact du confinement sur les adultes TDAH :**

Mouna SMAÏL mène une étude sur ce sujet, sur les facteurs limitants des prises en charge et sur les éventuelles aggravations. Elle pourra solliciter l'aide des membres de la coordination via la mailing liste pour diffuser les questionnaires aux patients.

## **11. Suite :**

**Save the date : J7 le vendredi 26/11/2021 en visio-conférence de 9h30 à 16h30**

### **Au programme :**

- TDAH et HPI : Fred SCHENK va solliciter Olivier REVOL ; pourront aussi intervenir Isabelle LAFFONT et une neuropsychologue de son équipe
- TDAH et TCA : séquence montée par Paul BRUNAUT et Mathilde SAUVEE
- TDHA, TOC et Sluggish cognitive tempo : séquence montée par Eloi MAGNIN et Régis LOPEZ
- Difficultés d'accès à l'emploi et à tenir des emplois : présentation par un collègue de Sébastien WEIBEL
- Point sur les dossiers en cours : banque de vignettes haut dosage MPH, relations avec la CPAM, HAS, parlementaires, etc..

Et déjà des propositions pour J8 :

- TDAH et sommeil : Anne CLARET TOURNIER
- Thérapies non-médicamenteuses