



COORDINATION NATIONALE TDA/H Adulte SYNTHESE DES TRAVAUX AU 12.05.2019

Sous-diagnostic, en particulier en addictologie, et ce, malgré une proportion importante de fait mais le plus souvent ignorée de porteurs du trouble dans les files actives des consultations, engorgement des centres experts, délais d'attente trop longs pour obtenir la confirmation du diagnostic et l'initialisation d'un traitement, inadaptation de l'AMM du méthylphénidate, aléas d'accès au remboursement, menaces sur les prescripteurs, sont d'**autant de difficultés** qui **pèsent** en France **sur les patients adultes porteurs d'un TDA/H et sur les médecins qui les suivent.**

Confrontés à ce constat, plusieurs médecins alsaciens, addictologue libéral et psychiatres hospitaliers, partenaires dans une filière de soins dédiée et structurée, ont constitué un groupe de pression en 2015, et organisé une première journée scientifique en 2016. Sollicitée par ADDICTOLIB (association des addictologues libéraux), la **Fédération Française d'Addictologie (FFA)** adhère rapidement à ce groupe et crée un groupe de travail TDA/H Adultes en 2016, moteur dans l'organisation de plusieurs demi-journées, ateliers et soirées de formation des soignants. La filière alsacienne a été auditionnée par le groupe T2RA de la Direction générale de la Santé en mars 2017, séance qui a permis de sensibiliser les représentants des acteurs des soins en addictologie et les autorités de tutelle (Ministère de la Santé, MILDECA, ANSM, CNAM, CNOM) à la problématique de l'accès au diagnostic et au traitement des adultes TDA/H.

De son côté l'**AFPBN** disposait d'un groupe de travail TDA/H, avec des préoccupations convergentes concernant le TDA/H chez l'adulte, et préparait un article de synthèse sur le sujet, en cours de publication.

En juillet 2018, les différents cliniciens impliqués dans les groupes précités décidaient de fusionner leurs efforts en une **coordination nationale TDAH Adulte**, dont la logistique est soutenue par la FFA, et dont **les objectifs sont :**

- 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 traitements médicamenteux pour les adultes, via une adaptation de la réglementation française, en particulier pour le méthylphénidate, avec en corolaire l'accès au remboursement de ces traitements.

La coordination est actuellement forte d'environ 45 membres, issus de la psychiatrie, de l'addictologie et de la pharmacologie, exerçant en libéral, en milieu hospitalier, ayant pour certains des responsabilités universitaires, représentant la quasi-totalité des régions française (à l'exception encore provisoire l'Outre-Mer). Elle se réunit trois fois par an et poursuit ses échanges permanents via un e-groupe. La FFA, la section TDAH de l'AFPBN, ADDICTOLIB et le COPAAH adhèrent à la coordination.

Deux journées de rencontre, les 18.12.2018 et le 22.03.2019, ont permis de confirmer les axes de travail précités.

Réaliser un état des lieux :

La coordination a amorcé un recensement descriptif des structures qui accueillent les adultes TDA/H : un état des lieux sur les filières existantes en psychiatrie, par régions, va être lancé ; les associations d'usagers sont sollicitées pour faire remonter leur perception de l'état du dispositif de soins, les difficultés rencontrées et les besoins. Enfin un état des lieux du dispositif de soins en addictologie va être lancé sous forme d'un questionnaire en ligne adressé aux soignants, en institution ou en libéral, ce qui devrait permettre de cerner le niveau de connaissance générale du TDA/H, les pratiques de repérage et de prise en charge, les besoins en termes de dispositif et de formation ; cette démarche aura l'avantage de sensibiliser les professionnels de l'addictologie à la question du TDA/H de l'adulte et d'alimenter les argumentaires à transmettre aux autorités de tutelles sur ce sujet. Un document de synthèse regroupant ces 4 axes de l'état des lieux sera rédigé.

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

La coordination a décidé de créer un groupe bibliographique. L'e-groupe commence à servir de vecteur d'échanges sur les questions relatives à la prise en charge des patients. La coordination veille à soutenir la publication en langue française des mises à jour des recommandations britanniques et du consensus européen, et suit la publication de l'article de synthèse rédigé par la section TDAH de l'AFPBN.

Elle s'investit directement dans la tenue d'ateliers en congrès : Journées Méditerranéennes TDAH à Nice en mai 2019, colloque AHS à Biarritz en octobre 2019 entre autres. Elle suit avec intérêt l'organisation de formations traitant du TDA/H de l'adulte : DPC de l'AFPBN, DU TDA/H enfant-adulte à Lille entre autres.

Repenser l'organisation des soins pour les adultes TDA/H :

Nous proposons une organisation locorégionale en filières de soins, avec maintien des consultations expert ou centres de référence (niv. 3) 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 (niv. 1) et pour la primo-prescription des traitements (niv. 2) : 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 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 patients porteurs d'un double diagnostic pourraient bénéficier d'une double évaluation addictologique et psychiatrique.

Le diagnostic de TDAH chez l'adulte a un effet de soulagement thérapeutique en soi, pour l'intéressé et pour son entourage, effet parfois suffisant, de sorte que ce diagnostic ne doit pas conduire systématiquement à un traitement pharmacologique ; il existe des alternatives thérapeutiques ou des thérapies complémentaires non pharmacologiques, à faire figurer dans les propositions de la coordination :

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

Favoriser l'accès au traitement médicamenteux

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'AMM 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.

En janvier 2019 la coordination a entamé des démarches auprès de l'ANSM en vue d'une adaptation de l'AMM (indications et contre-indications) du méthylphénidate au traitement des adultes porteurs d'un TDA/H, démarches bien accueillies : le processus est lancé.

La coordination propose que les habilitations à prescrire soient 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 du pharmacien chargé de la délivrance, ordonnance de délégation au médecin chargé du relai de prescription entre les visites annuelles au primo-prescripteur.

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

La coordination devrait rédiger des propositions en vue d'améliorer le dispositif de soins dédié aux adultes TDA/H, en complément du rapport sur l'état des lieux.

Remboursement par l'Assurance Maladie :

Dans l'attente de l'adaptation de l'AMM 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 s'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.

La coordination se propose d'élaborer un kit, accompagné d'une lettre-type à adresser aux médecins conseils.

Elle propose aussi de travailler sur le poids des retombées sanitaires et économiques des TDA/H non traités, voire non diagnostiqués avant l'âge de 18 ans (95 % des TDA/H rencontrés en addictologie).

Au bout de 10 mois d'existence, cette coordination a le mérite d'illustrer la capacité des praticiens issus de disciplines distinctes, à savoir la psychiatrie, l'addictologie et la pharmacologie, 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

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

Fédération Française d'Addictologie : ffa@larbredecomm.fr