



ADDICTOLIB

Association Française
de Psychiatrie Biologique
Neuropsychopharmacologie

Collège Professionnel
des Acteurs de l'Addictologie
Hospitalière

HyperSupers
TDAH France

TDAH
Pour une Égalité des Chances

TDAH PACA

TDAH Partout Pareil

TypiK'AtypiK

i MIND

Société Française du TDAH

Président de la Coordination

Dr Etienne KAMMERER
et.kammerer@wanadoo.fr

Membres du bureau

Louise CARTON
Anne CLARET-TOURNIER
Mélanie GUAGENTI
Olivier MENARD
Fulya OZGUN
Fred SCHENK
Sébastien WEIBEL

Correspondance

Coordination nationale
TDAH adultes
c/o Dr OZGUN Fulya
3, rue Anatole de la Forge
75017 Paris



RAPPORT D'ACTIVITE 2023

Pour mémoire :

En 2018 le TDAH de l'adulte était largement sous diagnostiqué en France, et les patients n'avaient pas d'accès reconnu aux traitements et à leur remboursement.

Face à cette situation, les cliniciens motivés et investis dans le suivi des patients TDAH adultes se sont unis pour créer un réseau, la Coordination nationale TDAH Adultes, avec pour objectif de faciliter l'accès au diagnostic et à des soins de qualité pour les adultes et les adolescents porteurs d'un TDAH.

La logistique du réseau était alors portée par la Fédération Française d'Addictologie (F.F.A.).

Le réseau pouvait être décrit comme suit :

- réseau ouvert, 190 cliniciens, 30 associations en 2023
- réseau transdisciplinaire: addictologie (85), psychiatrie, neurologie, pharmacologie
- réseau pluriprofessionnel: médecins, psychologues, infirmiers, travailleurs sociaux, patients experts et responsables d'associations de patients
- contextes d'exercice variés: hôpital, université, CSAPA (addictologie), libéraux
- réseau transgénérationnel: des jeunes cliniciens en fin d'études aux praticiens retraités

Il a adopté les moyens d'action suivants :

- Rédaction collective et transmission aux Autorités de propositions portant sur les adaptations réglementaires nécessaires à un véritable accès au diagnostic et au traitement pour les adultes et sur la structuration de filières de soins dédiées pour fluidifier un accès aux soins engorgé et pour améliorer la qualité de l'accompagnement des patients.
- Mobilisation et soutien des professionnels de santé dans leur implication par des publications, par l'organisation de journées de rencontre et de formation mutuelle
-

Cette action collective a largement contribué aux résultats qui suivent :

- mobilisation des professionnels
- Publications, revues scientifiques et grand public
- Journées de rencontre, sessions de formation, ateliers et symposia dans les congrès scientifiques
- **Progrès réglementaires: accès au traitement du TDAH pour les adultes, élargissement des conditions d'initiation des traitements**

- Reconnaissance de l'existence du trouble chez l'adulte, cité comme une problématique de santé publique : HAS
Cette action collective a eu également pour résultat que la Coordination nationale TDAH Adultes soit identifiée comme une force de proposition émanant des praticiens de terrain associés aux responsables des associations d'usagers.

C'est ainsi que nous avons été largement sollicités dès la fin de l'année 2022 pour contribuer au 1^{er} semestre 2023 à l'élaboration de la feuille de route TDAH 2024-2027.

Une feuille de route TDAH 2024-2027

- Nov 2022-mai 2023: sollicitation par le DMSMP, la DIA et la DGOS
- Adoption d'un ensemble de propositions de la coordination
- Élaboration de fiches mesures
- En arbitrage 3^e trim 2023
- Sollicitation à venir pour mise au point des mesures acceptées

Les propositions d'adaptations réglementaires qui suivent, présentées par la Coordination, ont été intégrées dans la feuille de route soumise à arbitrage :

1. reconnaissance du handicap et de la qualité de travailleur handicapé en fonction du retentissement fonctionnel et social du trouble
 2. inscription du trouble sur la liste des ALD exonérantes
 3. création d'un acte de déclaration de pharmacovigilance ou d'addictovigilance
 4. cotation ALQP, avec possibilité de cumul, pour la passation des échelles diagnostiques (ASRS détaillée, DIVA, autres)
 5. mise au remboursement des prises en charges non médicamenteuses
 6. adaptation des RCP avec indication, y compris en initiation de traitement, pour le TDAH de l'adulte des spécialités médicamenteuses dont l'efficacité est reconnue par la communauté scientifique internationale : lisdéxamfétamine, atomoxétine, guanfacine, différentes formes galéniques de méthylphénidate,
 7. mise au remboursement de ces mêmes spécialités
 8. habilitation des addictologues, y compris libéraux, à initier les traitements
 9. indication de dosages quotidiens de méthylphénidate supérieurs à 80 mg en fonction des besoins, en cas d'addiction comorbide aux substances (protocole de soins ALD ou art 324/1)
 10. révision du statut de médicament générique pour le Méthylphénidate Mylan
- Nous avons contribué notamment à la rédaction des fiches -mesures relatives aux propositions 2,4,8 et 9
La Coordination a également contribué aux propositions adoptées visant à structurer des filières de soins locorégionales dédiées aux patients TDAH de tous âges.

Après arbitrage la nouvelle DI TND a publié en fin d'année 2023 la « stratégie nationale TND 2023-2027 » dans laquelle figure pour la 1^{ère} fois un volet spécifique dédié au TDAH, qui comporte la création de filières de soins dédiées, sans toutefois citer les adaptations réglementaires proposées...

Face à ces enjeux, le groupe de travail « structuration des filières de soins » a poursuivi sa préparation de propositions avec l'objectif qu'elles puissent être intégrées ou reprises en 2024 dans le projet global à instruire par la DI TND.

Une organisation plus structurée des professionnels autour du TDAH

Cette collaboration avec les Autorités a été l'occasion pour elles d'inciter les professionnels impliqués dans l'accompagnement des patients TDAH à se doter d'une structure juridique qui puissent ouvrir des perspectives de partenariat avec les services de l'Etat. Il s'en est suivi la constitution de la Société Française du TDAH, constitution à laquelle nous avons contribué.

Cependant, les membres de la Coordination ont clairement exprimé leur souhait de maintenir la spécificité des actions de cette dernière, actions qui vont au-delà de celles d'une société savante : mobiliser et soutenir les professionnels de terrain impliqués dans le traitement des adultes et des adolescents TDAH, faire valoir les spécificités cliniques, contextuelles et thérapeutiques de la prise en charge de ces patients, voire même des seniors, veiller à leur accès aux soins de qualité. Ils ont également exprimé leur accord pour doter la Coordination d'une structure juridique, ce qui a été réalisé lors des assemblées générales en juin 2023.

La Coordination est dorénavant une association à but non lucratif, mixte en ce sens qu'elle comporte des membres personnes physique, et des personnes morales, dont les associations professionnelles fondatrices (F.F.A., Addictolib, AFPBN), la SF TDAH, l'ensemble des associations de patients, iMIND, le COPAAH). Elle est membre de la SF TDAH et de la Fédération Française d'Addictologie.

Elle poursuit une de ses actions essentielles, à savoir l'organisation de ses journées de rencontre, la 10^e et la 11^e en 2023.

10^e journée de rencontre de la Coordination.

Elle s'est tenue le 10/03/2023 en visio-conférence.

Programme:

1.Session ouverte formation mutuelle : 9h15-15h15 69 inscrits

9h15 accueil

9h30-11h15: **traitements médicamenteux du TDAH et sphère cardio-vasculaire : risques ? effets indésirable ?** (coordination : Louise CARTON)

- Regard du pharmaco-vigilant (Camille POTET)
- Regard du cardiologue (Mathilde JACQUELINET)
- Discussion

11h15-11h30 pause

11h30 -12h15 : **Intérêt de l'atomoxétine dans le traitement du TDAH de l'adulte** (Sébastien WEIBEL)

12h15 – 13h45 : pause déjeuner

13h45-14h45: **TDAH et anxiété sociale** (Emeline CHAUCHARD)

14h45-15h15: **Enquête en ligne dispositif de soins TDAH ados/adultes** déc 2022 (Sébastien WEIBEL)

15h15 : clôture de la session - pause

2. Session interne réservée aux membres de la Coordination : 15h30 -17h 35 participants

15h30-16h00 : **point sur les démarches de la Coordination** : HAS, ANSM, DIA-DMSMP-DGOS et discussion (Etienne KAMMERER ; Sébastien WEIBEL, Romain ICICK)

- Adaptations réglementaires
- Structuration des filières de soins
- Formation
- Instance fédérative

16h00-17h00 : **avenir et organisation de la Coordination : débat** (Jérôme BACHELLIER)

11^e journée de rencontre de la Coordination:

Elle s'est tenue le 13/10/2023 en présentiel (47 inscrits) au CHU de Nantes et en distanciel (281 inscrits, 330 demandes d'inscription). Elle a été organisée avec le soutien logistique du CHU et de l'IFAC de Nantes, de la Fédération Française d'Addictologie, et avec le soutien financier de la MILDECA.

Programme :

9H15 : Accueil

9h30 : Introduction et point sur les avancées de la Coordination (Etienne KAMMERER)

9h50 : **Trouble de l'usage d'opiacés et TDAH** (modératrice : Anne SAUVAGET)

- a. Données de recherche issues de la cohorte OPAL (Pr Marie GRALL-BRONNEC)
- b. Eléments de pharmacologie (Pr Maurice DEMATTEIS)
- c. Retour d'expérience (Dr Jérôme BACHELLIER)

12h – 13h30 : Cocktail déjeunatoire

13h30 : **Addictions comportementales et TDAH** (modératrice : Fanny GOLLIER BRIANT)

- a. TDAH et jeu vidéo pathologique (Dr Clémence CABELGUEN)
- b. Similitudes et spécificités des facteurs associés au TDAH dans une cohorte de patients souffrant d'addiction au sexe ou de jeu pathologique (Dr Benoît SCHRECK)
- c. TDAH et hyperphagie boulimique / addiction à l'alimentation (Dr Paul BRUNAULT)

16h : Clôture de la journée

380 demandes d'inscriptions, dont 50 refusées faute de place

47 participants en présentiel, 281 en distanciel

- dont 60 cliniciens membres de la Coordination nationale TDAH Adultes
- dont une nette majorité de participants issus du dispositif de soins en addictologie de tout le territoire national (en particulier de 4 CSAPA de l'Ile de la Réunion)
- des médecins de plusieurs services de santé universitaires
- un public pluridisciplinaire: médecins, infirmiers, psychologues, travailleurs sociaux, patients experts, directeurs de structures addictologiques

La journée et la publication du rapport ont pleinement atteint les objectifs:

- mobilisation croissante des professionnels des soins en addictologie pour une meilleure appréhension du TDAH et pour une prise en charge intégrée des patients porteurs d'un TDAH
- connaissance plus affinée des liens entre TDAH et addictions aux opiacés, entre TDAH et addictions comportementales et des modalités de prise en charge des patients
- incitation à intégrer les réseaux existants ou à stimuler la création de réseaux locaux en vue d'une prise en charge de qualité des patients adolescents et adultes porteurs d'une pathologie duelle associant TDAH et addictions, associée à d'éventuelles autres comorbidités: repérage, diagnostic, prise en charge thérapeutique et suivi.
- prises de contact effectives entre partenaires en particulier de la région nantaise.

Le résumé des présentations a été publié dans le Courrier des Addictions 2023-4

Informier les parlementaires, les Autorités et les professionnels :

La sollicitation de la Commission des Affaires Sociales du Sénat pour avoir un éclairage sur **le lien entre TDAH et addictions** a été l'occasion d'une consultation des 78 addictologues de la Coordination puis d'une contribution collégiale (12 contributeurs) à la rédaction du texte présenté à l'audition du 30/30/2023.

Ce texte constitue une mise au point sur ce qui fonde le lien entre TDAH et addictions, sur l'intérêt d'un diagnostic et d'une prise en charge précoces du TDAH, et sur les préconisations qui en découlent, dont une bonne part des propositions déjà formulées par la Coordination pour améliorer l'accès au diagnostic et aux soins de qualité, dont la nécessaire implication des acteurs de l'addictologie avec les adaptations réglementaires qui en découlent.

Il a été transmis aux autorités sanitaires et publié dans le Courrier des Addictions 2023-4 à l'attention des professionnels de l'addictologie.

Collaboration internationale :

La Coordination a adhéré à l'ICASA (international collaboration on ADHD and substance abuse) via la Fédération Française d'Addictologie avec le soutien de la MILDECA. Lors d'une rencontre organisée à Paris le 16/06/2023, nous avons présenté notre fonctionnement et nos actions, nos possibilités de contribution en tant que base de cliniciens de terrain et que force de proposition, nos suggestions de collaboration en particulier auprès de l'agence européenne du médicament pour faciliter l'accès aux traitements, nos suggestions d'études susceptibles d'améliorer notre pratique (prévalence du TDAH dans la population carcérale, impact du traitement du TDAH chez les patients qui présentent une addiction en se basant sur l'évolution du statut addictologique et des critères de qualité de vie, étude rétrospective des parcours durant l'enfance et l'adolescence des patients TDAH diagnostiqués à l'âge adulte en vue d'améliorer le repérage précoce).