



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 2024

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, 225 cliniciens, 30 associations en 2024
- réseau transdisciplinaire: addictologie (95), 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 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 12^e en 2024 et la 13^e en 2025.

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.

La stratégie nationale TND 2023-2027

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...

Le 21/03/2024, lors d'un 1^{er} entretien, nous avons transmis **nos propositions d'adaptations réglementaires** au nouveau Délégué Interministériel, en précisant qu'elles figuraient dans la feuille de route TDAH préparée en 2023 et en lui suggérant de stimuler leur mise en œuvre.

Il a invité la coordinatrice du groupe de travail « filières de soins » et le président de la Coordination à participer au 2^e trimestre à un groupe de travail en vue de proposer un **cahier des charges destiné aux ARS pour la labellisation de Centres Ressources TDAH et pour la structuration de filières de soins dédiées au TDAH.**

Face à ces enjeux, le **groupe de travail « structuration des filières de soins » de la Coordination** a poursuivi la préparation de ses propositions avec l'objectif qu'elles puissent être intégrées dans le projet global instruit par la DI TND.

Elles ont été finalisées en Avril et transmises au groupe de travail, au DI TND, et au DMSMP.

La DI TND est revenue vers le groupe de travail au début du mois d'Octobre pour relire le projet d'instruction aux ARS. Nous avons procédé à une consultation de nos administrateurs et du groupe de travail de la Coordination et transmis des suggestions d'adaptation du texte à la réalité de terrain éprouvée par les cliniciens en charge des adultes et grands adolescents TDAH (inscription des acteurs de l'addictologie dans le dispositif, adaptation des exigences de formation pour participer au traitement des adultes, intégration d'un dispositif adapté à la transition des soins lors du passage à l'âge adulte, prise en compte de l'impact du TDAH chez les seniors...). Une bonne part de ces suggestions ont été retenues par la DI TND avant soumission du projet à la DGOS.

Elargissement des conditions de prescription du Méthylphénidate :

Faisant suite à une demande déposée conjointement par la Fédération Française d'Addictologie (FFA) et par la Coordination en Septembre 2021, l'ANSM a ouvert en Avril 2024 une instruction en vue d'élargir aux addictologues l'habilitation à initier des traitements par Méthylphénidate pour les patients porteurs d'un TDAH.

Le président de la Coordination a été auditionné au mois d'avril et a fourni un dossier argumentaire pour soutenir ce projet, qui est encore à l'instruction. Le DI TND a déposé une demande similaire fin Mars.

12^e journée de rencontre de la Coordination.

Il a été décidé de structurer la 12^e journée de rencontre de la Coordination en 2 webinaires d'une demi-journée chacun, centrés sur les **approches non-médicamenteuses dans les TDAH de l'adolescent et de l'adulte.**

Le 1^{er} webinaire s'est tenu le 16/05/2024 :

Programme : 9h30-12h30

9h30 : Lucile Domy – Psychologue spécialisée en Neuropsychologie. CHU Strasbourg : Groupe de psychoéducation pour patients avec TDAH

10h10 : Thierry Hergueta - Psychologue, Psychothérapeute CHU Pitié-Salpêtrière (AP-HP). : Groupes de Pleine conscience

10h50- 11h : pause

11h : Norman Therribout - Psychologue, Hôpital Fernand-Widal (AP-HP): Groupes TCC pour des patients avec double diagnostique

11h40 : Etienne Kammerer – Addictologue et thérapeute familial à Mulhouse, retraité : adolescents, jeunes adultes, quand l’entourage est inquiet: bilans familiaux

Cette séquence a réuni 60 participants, et a débouché sur la création de plusieurs groupes de travail au sein de la Coordination, portant sur :

- la formation des acteurs de l’addictologie à l’évaluation diagnostique en cas de TDAH et addiction associée ;
- la conception d’un programme de psychoéducation de base des adultes TDAH, programme diffusable aux acteurs des soins
- la conception d’un programme de psychoéducation adapté au double diagnostic TDAH et addiction

Le 2^e webinaire est en préparation.

13^e journée de rencontre de la Coordination:

Préparée en 2024, elle se tiendra le 14/03/2025 en format mixte, distanciel et présentiel à Toulouse, programme en annexe.

Groupe de travail « transition des soins de l’adolescence à l’âge adulte » :

Le groupe de travail réunit 9 cliniciens et la présidente de l’ASPEDAH, association de patients et de parents de Suisse Romande. Il a amorcé ses travaux fin 2023 :

- Enquête auprès des membres de la Coordination et de leurs correspondants
- Préparation de propositions pour les cliniciens et pour les filières de soins
- Webinaire le 12/07/2024, 40 participants

TDAH : accompagner le passage de l’adolescence à l’âge adulte

☐ 15h - 15h45 :

- **Le projet Milestone,**
- **Réflexions d’un collectif européen sur la continuité des soins**

Diane Purper-Ouakil, PU-PH Chef du Service de Médecine Psychologique de l'Enfant et de l'Adolescent, Hôpital Saint Eloi, CHU de Montpellier

☐ 15h45 – 16h :

- **Retour sur l’enquête menée par la Coordination sur la transition des soins à l’adolescence**

16h-16h30 :

- **Discussion et recueil d’éléments en vue du portage de propositions par la Coordination**

Clémence CABELGUEN, coordinatrice du groupe de travail, psychiatre, Service d’Addictologie et de Psychiatrie de Liaison , CHU de Nantes

- Organisation et tenue d’un symposium francosuisse le 26/09/2024 à Genève dans le cadre du congrès international de langue française TDAH 2024 : 300 participants, retours très positifs et plusieurs demandes de collaboration.

SYMPOSIUM 2 salle 14h00-15h30 SYMPOSIUM 1 salle A TDAH et adolescence :

Soignons la transition Organisé par : Clémence Cabelguen, Nantes, France

Caroline Menache La transition adolescence-adulte dans le TDAH

Daniela Brustolin Enjeux de la transition vers l'âge adulte pour les jeunes atteints de TDAH : le regard des parents
Clémence Cabelguen Enquête sur la transition des soins à l'adolescence auprès de la Coordination pour le TDAH de l'adulte en France
Etienne Kammerer Construire une intervention à partir de l'inquiétude de l'entourage

HAS et recommandations pour le TDAH ;

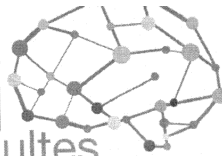
Conjointement avec la FFA, la Coordination a proposé des candidatures pour participer aux groupes de travail en charge de la rédaction des recommandations de la HAS pour le TDAH, concernant l'enfant et l'adolescent d'une part, l'adulte d'autre part.

Plusieurs candidats ont été retenus, et ont contribué ou vont contribuer à l'élaboration des recommandations

- pour le TDAH de l'enfant et de l'adolescent en 2023-2024 avec publication en septembre 2024
- pour le TDAH de l'adulte en 2025

Site internet ;

La conception du site internet de la Coordination décidée en 2023 et amorcée au 2^e semestre 2024, est en voie d'achèvement.



TDAH ET AUTRES TND

DES DIAGNOSTICS ASSOCIES OU DIFFERENTIELS AUX PISTES PHYSIOPATHOLOGIQUES
COMMUNES

“ — **14 MARS 2025**



Grand Amphithéâtre de la Faculté de Médecine Purpan,
37 all. Jules Guesde, 31000 Toulouse

INSCRIPTION via ce lien: <https://www.payasso.fr/cn-tdah-adulte/journee-tdah-et-autres-tn-d>

En présentiel : 40 euros pour les membres de la Coordination Nationale TDAH Adulte,
50 euros pour les non-membres ; En distanciel : 20 euros pour les membres de la
Coordination Nationale TDAH Adulte, 30 euros pour les non-membres

8H30 Accueil des participants

Présentation des équipes et du plan TND :

**9H-9H20 Présentation de la coordination nationale TDAH Adulte, du GRECO et de
l'équipe TDAH toulousaine**

Dr. KAMMERER - Président de la coordination nationale TDAH Adulte
Pr. MAGNIN - Neurologue représentant du Greco, CHU de Besançon
Pr. PARIENTE - Neurologue, CHU de Toulouse et Madame PLANTON -
Neuropsychologue, PhD, CHU de Toulouse

9H20-9h30 Présentation d'Occitadys

Dr. JOSEPH - Médecin coordonnateur Occitadys, Toulouse

9H30-9H40 Plan troubles du neurodéveloppement (TND) 2023-2027

Dr. POT - Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND: Autisme, Dys,
Tdah, Tdi, Paris

**TND autres que le TDAH : Modération Dr Richard Mornas, Lyon et Dr WEIBEL,
Strasbourg**

9H40-10H10 Troubles développementaux du langage oral et écrit
Madame BARRY - Orthophoniste, Toulouse

10H10-10H40

PAUSE

10H40-11H10 Troubles développementaux de la coordination
Pr. VAIVRE- DOURET - Neuropsychologue et psychomotricienne, APHP, Paris

11H10-11H40 Troubles du développement intellectuel
Dr. CHARLES - Généticienne, APHP, Paris

PROGRAMME

11H40-12H10 Gilles de la Tourette
Dr. BREFEL-COURBON - Neurologue, CHU de Toulouse

12H10-13H40 DEJEUNER AU MOAI

Physiopathologie des TND. Modération : Dr Sauvé, Grenoble et Dr CARTON, Lille

13H40-14H10 Exposition fœtale aux toxiques, TDAH et autres TND
Dr. CABE - Psychiatre addictologue, CHU de Caen

14H10-14H40 Exposition fœtale aux médicaments, TDAH et autres TND
Dr. BENEVENT - Pharmacologue, CHU de Toulouse

14H40-15H10 Maladie métabolique, TDAH et autres TND
Dr. NADJAR - Neurologue, APHP, Paris

15H10-15H40 Génétique, TDAH et autres TND
Dr. PATAT - Généticien, CHU de Toulouse

15H40-16H10 PAUSE

Physiopathologie des TND (suite) et Retour de l'expérience toulousaine

Modération : Dr Wolfrum, Toulouse et Dr KAMMERER, Mulhouse

16H10-16H40 Bilan à faire devant un TDAH atypique
Pr. MAGNIN - Neurologue, CHU de Besançon
Dr. SAUVEE - Neurologue, CHU de Grenoble

16H40-16H55 Groupes d'habiletés parentales destinés aux parents d'enfants ayant un TDAH
Monsieur MARQUET-DOLEAC - Institut de formation en psychomotricité, Université de Toulouse

16h55-17H10 Lien entre TND et maladies neurodégénératives
Madame SIGUIER - Doctorante, Inserm Tonic, Toulouse
Pr. PARIENTE -Neurologue, CHU de Toulouse

17H10 Clôture de la journée