



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Formulaire de demande d'inscription au programme de travail Associations de patients et d'usagers agréées

*NB : Un formulaire doit être rempli pour **chaque** thème de travail proposé*

Pour que la demande soit recevable, les rubriques marquées d'un astérisque () doivent être dûment complétées et argumentées.*

*Pour être prises en compte dans le cadre de la procédure d'élaboration du programme de travail 2011, les demandes doivent parvenir à la HAS **avant le 30/06/10**.*

Le formulaire dûment rempli doit être renvoyé par e-mail à la Mission programmation à l'adresse suivante : programmation@has-sante.fr

Date de la demande : 30 juin 2010

1. Intitulé de la demande :

Validation des « Propositions de recommandations pour le diagnostic et la prise en charge thérapeutique des patients présentant un Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité (TDAH) »

2. Demandeur(s)

Organisme(s) demandeur(s) (citer l'ensemble des demandeurs officiels)			
Association de patients : HyperSupers TDAH France (Mme Christine Gétin)			
Société Française de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent et des disciplines associées SFPEADA (Dr Claude Bursztejn)			
Société Française de Neurologie - Pédiatrique SFNP (Pr Patrick Berquin)			
La Société Française de Pédiatrie (Pr Chantepie)			
Association Française de Psychiatrie Biologique AFPB			
Société Française de Recherche et Médecine du Sommeil SFRMS (Pr Marie-Pia d'Ortho)			
Personne(s) chargée(s) du dossier			
Nom(s) et prénom(s) :	Dr Michel Lecendreux Dr Jean-Pierre Giordanella		
Adresse	HyperSupers TDAH France - 37 rue des Paradis 95410 GROSLAY		
Téléphone :	01 34 28 70 36	Télécopie :	01 34 28 70 36
E-mail :			

Partenaire(s) éventuellement associé(s) à la demande (précisez les autres organismes qui ne sont pas demandeurs officiels mais qui sont, à votre connaissance, intéressés par le sujet) :

Fédération Nationale des Orthophonistes (Mme Nicole Denni-Krichel)

Société de neuropsychologie

Association Française de Thérapie Comportemental et cognitive AFTCC

Association des psychologues cliniciens

Associations des Enseignants de Psychologie des Universités

Association Francophone d'Etudes et de Recherches sur les Troubles de la Personnalité

Société Française d'Alcoologie

3. Justification de la demande *

Exposé général visant à expliciter la demande *

Le Trouble Déficit de l'Attention Hyperactivité (TDAH) est défini à partir de trois dimensions cliniques principales que sont le déficit de l'attention, l'hyperactivité motrice et l'impulsivité.

Le DSM-IV-TR et l'ICD-10 sont les principaux systèmes de classification des maladies mentales utilisés par une majorité de cliniciens et de chercheurs à travers le monde et qui proposent des critères diagnostiques bien établis pour le TDAH. La CFTMEA mentionne également « l'hyperkinésie avec troubles de l'attention ». Ce trouble est fortement prévalent puisqu'il concerne 5 à 10% des enfants et 4 à 8% des adultesⁱⁱⁱ, selon les études réalisées en Europe et aux Etats-Unis. Le TDAH est un trouble qui persiste à l'adolescence et à l'âge adulte chez près de 50% des individus ayant présenté les critères diagnostiques au cours de l'enfance. Il ressort également de l'étude française que les enfants ayant un TDAH présentent plus de risques d'avoir un parent atteint que les enfants ne présentant pas de TDAH.

L'apparition au cours de l'enfance et le caractère chronique de l'évolution du trouble sont des critères fondamentaux pour établir la validité diagnostique du TDAH. Celle-ci s'appuie non seulement sur la persistance des symptômes au cours du temps, mais également sur leur retentissement par rapport au devenir des sujets.

Les conséquences du TDAH sont importantes en l'absence de prise en charge adaptée et précoce. Les études à long terme montrent que cette pathologie peut entraîner des conséquences sévères à l'adolescence et à l'âge adulte. Les études à long terme montrent que les personnes atteintes de TDAH, par rapport à des groupes contrôles, abandonnent davantage l'école (32% contre 0%) accèdent moins aux études supérieures (22% contre 77%) ont peu ou pas d'amis, perdent plus facilement leur travail (55% contre 23%), commettent plus d'actes antisociaux, et ont un risque plus élevé d'usage de tabac (à 17 ans 46% des jeunes TDAH contre 24% des non TDAH) ou d'abus d'alcool (32 à 53%).ⁱⁱⁱ

De nombreux travaux issus d'études cliniques et épidémiologiques montrent que le TDAH est fréquemment associé (soit d'emblée soit au cours de l'évolution) à d'autres troubles psychiatriques^{iv} et / ou d'abus de substances^v. Certaines études suggèrent que le TDAH serait un facteur de risque de troubles de la personnalité chez l'adulte^{vi}. D'autres montrent que le trouble serait associé à des altérations fonctionnelles à type de difficultés scolaires, problèmes avec les pairs, conflits familiaux ou performances professionnelles minorées, risques d'accident, comportements antisociaux ou violations des règles de circulation et accidents de la route. Des études ont pu montrer que le TDAH coexistait avec ce type d'altérations, ce qui rendait son évolution naturelle prédictible et permettait de l'individualiser en tant qu'entité propre par rapport à d'autres troubles psychopathologiques. De ce fait, le TDAH nécessite une approche clinique et thérapeutique spécifique. Ainsi, les cliniciens prenant en charge le TDAH doivent pouvoir évaluer les troubles psychopathologiques souvent associés et prendre – ou orienter vers - les mesures thérapeutiques indiquées par ces comorbidités ; ils se doivent aussi d'adopter une politique de prévention en informant l'entourage des risques défavorables potentiels associés au TDAH et proposer un dépistage de routine de cette affection au sein des familles^{vii}.

De plus, il n'existe aucune disposition institutionnelle actuelle en matière de santé pour les personnes atteintes de TDAH qui subissent cette situation sans pouvoir bénéficier des soins appropriés.

Compte tenu de cette situation unique en Europe par sa non conformité aux directives Européennes, pourtant élaborées depuis 1999 dans le rapport de la commission Pompidou^{viii} il est donc indispensable que soient émises des recommandations de diagnostic et de prise en charge pour le trouble déficit de l'attention / hyperactivité qui représente un problème de santé publique, (par sa prévalence et la sévérité de son impact sur la vie personnelle des sujets et leur environnement social)

Données chiffrées venant à l'appui de la demande * (données sur les pratiques professionnelles, données de consommation, données de prescription, données épidémiologiques, données budgétaires) :

Epidémiologie

- Prévalence chez l'enfant en France : 3.5%-5.6% (Lecendreau et al, JAD, 2010, In Press.)
- Prévalence chez l'enfant au niveau international: 5.29% (Polanczyk et al. AJP, 2007)^{ix}

L'étude menée en population française a montré une prévalence 3,5 % à 5,6 % chez l'enfant de 6 à 18 ans qui ne diffère pas des chiffres retrouvés dans la plupart des autres pays européens, avec un sexe ratio de 3 garçons pour 1 fille

- Prévalence chez l'adulte en France : 7.2% (Fayyad et al. BJP, 2007)
- Prévalence au niveau international: 4.4% (Kessler, AJP, 2005).

Pratiques professionnelles (processus décisionnel de diagnostic actuel)

On peut distinguer 6 étapes dans la prise en charge d'un patient atteint de TDAH. Pour chacune d'elle nous décrivons brièvement la situation nationale actuelle.

1/ Reconnaissance du symptôme : En l'absence d'algorithme de dépistage à la disposition des médecins scolaires et médecins libéraux de proximité, la reconnaissance des symptômes est retardée. Ceci conduit à une spirale de dévalorisation qui retentit rapidement sur l'équilibre de toute la famille et entraîne parfois même des conséquences néfastes pour l'épanouissement psycho-affectif de l'enfant. Les parents de ces enfants sont souvent stigmatisés et culpabilisés et de fait isolés et en souffrance psychologique.

2/ Accès aux soins : Le circuit du patient reste aléatoire, chaotique et laissé au hasard des contacts. Il peut s'écouler 4 ans en moyenne¹ pour qu'un patient soit vu par un(e) spécialiste de cette pathologie. Il n'existe pas de label permettant d'identifier les équipes ressources sur le territoire pour les usagers. Or l'entretien initial doit être effectué par une équipe pluridisciplinaire formée au diagnostic de TDAH. L'expérience clinique est fondamentale pour l'évaluation du patient TDAH et fait appel à une expertise psychopathologique, pédopsychiatrique, neuropédiatrique, et cognitive combinées (Bilans d'évaluations psychopathologiques, orthophoniques, neuropsychologiques). Le délai pour obtenir un rendez-vous auprès de ces équipes est actuellement en moyenne de 8 mois² (extrême de 4 à 18 mois, pour les centres diagnostiques ce délai est de 10,5 mois³). En outre, il n'y a que deux centres identifiés recevant des patients adultes et un très petit nombre de professionnels formés pour leur prise en charge.

3/ Diagnostic : Il n'existe pas actuellement en France d'algorithme de diagnostic consensuel et couramment appliqué. Or au prix d'une procédure standardisée associant des questionnaires subjectifs et des outils psychométriques normés et plus objectifs, le clinicien peut aboutir à un faisceau d'arguments qui permet de retenir le diagnostic de TDAH. Un bilan neuropsychologique complémentaire (fonctions exécutives, attentionnelles notamment), pourrait être proposé afin d'améliorer la validité prédictive du diagnostic différentiel en objectivant et affinant les troubles cognitifs caractéristiques du TDAH, ceci permettant l'élaboration de stratégies d'intervention spécifiques. Le diagnostic de TDAH peut être suspecté entre l'âge de 3 et 5 ans en maternelle et devrait être établi au plus tard avant l'entrée au CP à 6 ans faute de quoi la scolarité de ces enfants, par définition normalement intelligents, est possiblement compromise.

L'étude du consortium européen ADORE a porté sur 300 patients dans plusieurs pays européens. Elle fait ressortir des résultats hétérogènes suivant les pays d'Europe. Le délai de diagnostic est encore long. Les classifications internationales sont largement utilisées, mais les choix thérapeutiques sont encore imprégnés des héritages propres à chaque pays. 16 %

¹ Enquête réalisée par l'association auprès d'un échantillon de 30 familles en 2004

² Enquête réalisée par l'association auprès de 282 patients en août 2009

³ Enquête réalisée par l'association auprès de 19 centres de diagnostic en avril 2010

de la cohorte provient de la France. Cependant les praticiens français sont les seuls à ne pas avoir précisé leurs méthodes diagnostiques. De plus, une enquête menée par l'association française « HyperSupers » en Avril 2010 a reçu les réponses suivantes de 19 centres hospitaliers de diagnostic à la question « Quels sont les examens pratiqués systématiquement dans l'évaluation du TDAH (échelles, psychométrie, orthophonie, biologie, ECG) ? » qui confirme l'hétérogénéité des pratiques :

- Echelles d'évaluation subjectifs (Conners, Brown) : **68%**
- Bilan neuropsychologique, psychométrique (TEACH-Nepsy - Stroop, KITAP/TAP bilan att.) : **68%**
- Evaluation du QI : WISC/WAIS : **68%**
- Entretien Diagnostique (K-SADS) : **32%**
- Sévérité (ADHD-RS) / CAARS : **42%**
- Bilan orthophonique : **47%**
- Psychomotricité : **47%**
- Dosage sanguin Ferritine, Mg, Zn : **26%**
- EEG si antécédents : **21%**
- ECG : **16%**
- Polysomnographie : **16%**
- Orthoptie : **11%**
- Evaluation de la personnalité (Tests projectifs) : **5%**

4/ Traitement pharmacologique : Comparativement aux autres pays européens la France dispose d'un moins grand nombre de molécules commercialisées comportant l'indication TDAH. En outre la formation des professionnels de santé concernant ces molécules apparaît insuffisante.

5/ Psychothérapie : L'efficacité des Thérapies cognitives et comportementales a été montrée par plusieurs études, mais ces thérapies sont actuellement peu diffusées en France chez l'enfant compte tenu des compétences requises et du manque de personnes formées. Les effets d'autres formes de thérapies n'ont pas été à ce jour évalués dans ce trouble ; la psychomotricité pour les plus jeunes offre des résultats intéressants^x, mais ces suivis ne sont pas remboursés, les thérapeutes en nombre insuffisant, les circuits d'information sont également insuffisants à ce niveau. Par ailleurs les expériences rapportées par les familles témoignent d'un manque de compréhension des difficultés des familles par les structures tels que les CMP, CMPP.

6/ Accompagnement socio-familial : La mise en place de mesure de guidance éducative, de soutien psychologique, l'accès plus facile à des thérapies de types systémiques ou encore de l'aides sociales le cas échéant est insuffisante. Il serait souhaitable que ses soins soient pris en charge par les caisses primaires, mutuelles, etc...). Ces mesures simples sont très utiles pour reconstruire la famille et contribue à la qualité de vie s'agissant de ce trouble chronique.

Ainsi l'insuffisance des réponses proposées pour ce trouble dont la prévalence en France est estimée à 3,5% à 5,6d% e la population d'âge scolaire (Lecendreux M et al, JAD in press 2010), entraîne pour certains individus une perte de chance préjudiciable et durable et pour la communauté et de considérables surcoûts consécutifs à l'absence de prévention et d'organisation rationnelle pour la prise en charge d'un trouble.

Données de prescription et consommation en France

Trois études portant sur la population des enfants et des adolescents en France ont permis d'approcher la réalité des prescriptions de psychotropes au sens large.

- Dans l'étude Acquaviva et coll^{xi}, la prescription de psychotropes est estimée à 2.2% dans la population des enfants et adolescents entre 0 et 18 ans, (à partir de données issues de l'assurance maladie). L'utilisation du Méthylphénidate en 2004 est de 0,15%.

- Dans l'étude de (Sevilla-Dedieu C, 2008)^{xii} la prescription de méthylphénidate s'élève à 0,1%
- Dans l'étude (Knellwolf, 2007)^{xiii} le taux de prescription du Méthylphénidate est de 0.18% en 2005.

A prendre en compte :

D'autres pathologies pédiatriques peuvent justifier l'utilisation du méthylphénidate ou des psychostimulants (AMM et hors AMM) :-

- Narcolepsie, hypersomnie idiopathique
- Myotonie congénitale et Dystrophie Myotonique (maladie de Steinert) (en cas d'échec au modiodal)
- Niemann Pick C

La Ritaline, selon les chiffres de l'assurance-maladie, 171 276 boîtes de Ritaline et de Concerta ont été remboursées en 2004, contre 107 095 en 2002 et 53 488 en 2000. Au total, on estime entre 7 500 et 9 000 le nombre d'enfants qui prennent du méthylphénidate en 2005.^{xiv}

Cette estimation prenait en considération la prise d'un seul cp ou gélule. Hors, comme il était peu probable que les enfants (et pas seulement des enfants atteints de TDAH) étaient traités par un seul cp de Ritaline, on est plutôt sur un chiffre inférieur à 7500 personnes recevant un traitement de Méthylphénidate pour la population globale, et donc très inférieure à 7500 si l'on considère les personnes ayant un TDAH... On est donc sur une proportion de patients TDAH recevant un traitement par Méthylphénidate plus proche de 0.10% (Sevilla-Dedieu C, 2008)^{xv} que de 0.18% (Knellwolf, 2007)^{xvi}

Données Budgétaires

En l'état actuel, ce n'est que sur la base de l'assurance maladie des prescriptions que peuvent être approchées les dépenses réelles remboursées, mais sans pouvoir identifier les actes diagnostiques, les explorations para-cliniques et fonctionnelles ainsi que le mésusage.

Il faut aussi considérer les retards au diagnostic (délai d'errance) ces aspects ont été approchés dans l'étude de D. Purper Ouakil^{xvii}

Connaissance par le demandeur d'outils nouveaux pouvant modifier les pratiques professionnelles

Le diagnostic est avant tout clinique.

- Il existe des questionnaires disponibles en langue française mais non encore validés en France,
- Outils faisant l'objet d'un consensus au plan international mais peu diffusés et utilisés en France (absence de validation pour plusieurs d'entre eux):

- Kiddie SADS en particulier (entretiens semi-structurés).
- ADHD Rating Scale,
- WURS
- Les échelles et questionnaires de Conners Parents et Enseignant
- Les échelles proposées par le CADDRA (Guidelines french de Vancouver, version française québécoise)
- Batterie des fonctions exécutives : D-Kefs
- CPT - II
- Instruments diagnostiques pour l'adulte : CAARS, CAADID, UTAH, ADD, autres

Travaux publiés * (Travaux d'autres organismes, notamment institutionnels, sur le sujet ou publications récentes disponibles)

1. Troubles déficitaires de l'attention/troubles hyperkinétiques : diagnostic et traitement par des stimulants. Séminaire, Strasbourg, décembre 1999 [ISBN 92-871-4239-4]
2. Taylor, E., Döpfner, M., Sergeant, J., Asherson, P., Banaschewski, T., Buitelaar, J., et al. (2004). European clinical guidelines for hyperkinetic disorder: first upgrade (English). *European child & adolescent psychiatry*, 13(SUP1), 7-30
3. Kendall, T., Taylor, E., Perez, A., & Taylor, C. (2008). Diagnosis and management of attention-deficit/hyperactivity disorder in children, young people, and adults: summary of NICE guidance. *BMJ: British Medical Journal*, 337(7672), 751-753.
4. NIH Consensus Statement. (1998) Diagnosis and Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder. t. 16-18; 16(2)
5. Nutt, D., Fone, K., Asherson, P., Bramble, D., Hill, P., Matthews, K., et al. (2007). Evidence-based guidelines for management of attention-deficit/hyperactivity disorder in adolescents in transition to adult services and in adults: recommendations from the British Association for Psychopharmacology. *Journal Of Psychopharmacology (Oxford, England)*, 21(1), 10-41. Joseph Biederman, Stephen V Faraone Attention-deficit hyperactivity disorder *The Lancet*, Volume 366, Issue 9481, 16 July 2005-22 July 2005, Pages 237-248.
6. Cortese, S., Faraone, S., Konofal, E., & Lecendreux, M. (2009). Sleep in children with attention-deficit/ hyperactivity disorder: Meta-analysis of subjective and objective studies. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 48(9), 894-908.
7. Purper-Ouakil, D., Wohl, M., Cortese, S., Michel, G., & Mouren, M. (2006). Le trouble déficitaire de l'attention-hyperactivité (TDAH) de l'enfant et de l'adolescent. (French). *Annales Medico Psychologiques*, 164(1), 63-72.
8. Konofal, E., Lecendreux, M., & Mouren-Siméoni, M. (2002). Sleep in children with attention-deficit/hyperactivity disorder: A restatement on sleep studies. (English). *Annales Medico Psychologiques*, 160(2), 105.
9. Acquaviva, E., Legleye, S., Auleley, G., Deligne, J., Carel, D., & Falissard B, B. (2009). Psychotropic medication in the French child and adolescent population: Prevalence estimation from health insurance data and national self-report survey data. *BMC Psychiatry*,
10. Sevilla-Dedieu, C., & Kovess-Masféty, V. (2008). Psychotropic medication use in children and adolescents: A study from France. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 18(3), 281-289.
11. Bursztejn, C., & Golse, B. (2006). L'hyperactivité avec troubles de l'attention: Questions cliniques et épistémologiques. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 54(1), 29-37.
12. Bursztejn, C., & Institut national de la santé et de la recherche médicale, P. (2006). Les troubles des conduites : abord nosologique et épistémologique (French). *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 55(8), 443-449.
13. Biederman J, Faraone SV, Lapey K.(1992) Comorbidity of diagnosis in attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). *Child Adol Psychiatr Clin North Am* ; 1:335-360.
14. Lahey, B., Loeber, R., Burke, J., Rathouz, P., & McBurnett, K. (2002). Waxing and waning in concert: Dynamic comorbidity of conduct disorder with other disruptive and emotional problems over 7 years among clinic-referred boys (English). *Journal of abnormal psychology (1965)*, 111(4), 556-567.
15. Murphy, K., & Barkley, R. (1996). Attention deficit hyperactivity disorder adults: comorbidities and adaptive impairments. *Comprehensive Psychiatry*, 37(6), 393-401.
16. Bird, H., Gould, M., & Staghezza-Jaramillo, B. (1994). The comorbidity of ADHD in a community sample of children aged 6 through 16 years. *Journal of Child and Family Studies*, 3(4), 365-378.

17. Kadesjö, B., & Gillberg, C. (2001). The comorbidity of ADHD in the general population of Swedish school-age children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(4), 487-492.
18. Willcutt, E., Pennington, B., Chhabildas, N., Friedman, M., & Alexander, J. (1999). Psychiatric comorbidity associated with DSM-IV ADHD in a nonreferred sample of twins (English). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38(11), 1355-1362.
19. Katz, L., Goldstein, G., & Geckle, M. (1998). Neuropsychological and personality differences between men and women with ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 2(4), 239-247.
20. Modestin J, Matutat B, Wurmle O: Antecedents of opioid dependence and personality disorder: attention-deficit/hyperactivity disorder and conduct disorder. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 2001; 251 (1):42-47
21. Abikoff, H., Hechtman, L., Klein, R., Gallagher, R., Fleiss, K., Etcovitch, J., et al. (2004). Social Functioning in Children with ADHD Treated with Long-Term Methylphenidate and Multimodal Psychosocial Treatment. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 43(7), 820-829.
22. Biederman, J., Monuteaux, M., Doyle, A., Seidman, L., Wilens, T., Ferrero, F., et al. (2004). Impact of Executive Function Deficits and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) on Academic Outcomes in Children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 72(5), 757-766
23. Cox, DJ., Humphrey, JW., (2003) Driving performance of ADHD adolescents OROS(R) methylphenidate. *Program and abstracts of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry 50th Annual Meeting. Miami, Florida*, p A34.
24. Cox, D., Merkel, R., Penberthy, J., Kovatchev, B., & Hankin, C. (2004). Impact of methylphenidate delivery profiles on driving performance of adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder: a pilot study. *Journal Of The American Academy Of Child And Adolescent Psychiatry*, 43(3), 269-275.
25. Discala, C., Lescohier, I., Barthel, M., & Guohua Li, (1998). Injuries to children with attention deficit hyperactivity disorder (English). *Pediatrics (Evanston)*, 102(6), 1415-1421.
26. Greene, R., Biederman, J., Faraone, S., Monuteaux, M., Mick, E., DuPre, E., et al. (2001). Social impairment in girls with ADHD: patterns, gender comparisons, and correlates. *Journal Of The American Academy Of Child And Adolescent Psychiatry*, 40(6), 704-710.
27. Jensen, P., Hinshaw, S., Kraemer, H., Lenora, N., Newcorn, J., Abikoff, H., et al. (2001). ADHD comorbidity findings from the MTA study: comparing comorbid subgroups. *Journal Of The American Academy Of Child And Adolescent Psychiatry*, 40(2), 147-158.
28. Steinhausen, H., Drechsler, R., Földenyi, M., Imhof, K., & Brandeis, D. (2003). Clinical course of attention-deficit/hyperactivity disorder from childhood toward early adolescence (English). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 42(9), 1085-1092.
29. Cortese, S., & Castellanos, F. (2010). Dopamine reward pathway in adult ADHD. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 303(3),

4. Finalité du travail attendu *

- **Améliorer les pratiques**
- **Aider la décision publique en matière**
 - d'organisation des soins
 - d'actions et de programmes de santé publique

- de mode de prise en charge des biens et services remboursables
- **Autre** :



Expliciter dans tous les cas *

Améliorer les pratiques (Propositions et résultats attendus)

1/ Reconnaissance du symptôme : Diffusion d'algorithmes de repérage destinés aux enfants présentant des difficultés auprès des médecins scolaires et médecins libéraux. Formation des médecins (Etudes médicales puis FMC). Travail à effectuer avec les MDPH, les rectorats et le ministère de l'éducation nationale. Le repérage précoce des patients potentiels est une étape clé. Une confirmation par une équipe spécialisée doit permettre ensuite de confirmer ou non le diagnostic et d'orienter l'enfant si possible avant l'entrée au CP vers une prise en charge adaptée.

2/ Accès aux soins : Identification de centres compétents pour la prise en charge du TDAH associant les diverses disciplines concernées. Un lien fort avec les Centres de référence pour les troubles du langage et des apprentissages scolaires (CRTLA) est important car les compétences requises sont une part commune. L'insertion sociale et les résultats scolaires devant rester une priorité et un marqueur de l'efficacité des mesures mises en œuvres.

3/ Diagnostic : Validation de recommandations de bonnes pratiques par la HAS pour établir des procédures de diagnostic et de prise en charge standardisées applicables aux différentes étapes du suivi. La reconnaissance du handicap cognitif aujourd'hui en débat sera également un point de clarification critique.

4/ Traitement pharmacologique : Réaliser les études nécessaires pour proposer des mesures de prévention chez les enfants avant 6 ans. Proposer des études chez les enfants d'âge préscolaire concernant les apports nutritifs (fer, oméga 3, zinc, etc..) et évaluer les bénéfices des thérapies dans ce groupe d'âge. Pour les enfants au-delà de 6 ans élargir la gamme des molécules disponibles en France pour cette indication comme dans les autres pays Européens. Améliorer la formation des professionnels y compris les jeunes médecins. Revoir les règles de prescriptions en médecine pédiatrique mais aussi vis-à-vis des patients adultes (ordonnance hospitalières ou non).

5/ Psychothérapie : Mise en place d'un forfait de remboursement des soins prescrits dans le cadre de ce trouble permettant d'accroître l'accès à la psychomotricité, au suivi psychothérapeutique nécessaire à la prise en charge de ces patients (estime de soi, anxiété, dépression, contrôle attentionnel). Formation de professionnels (pédopsychiatres, psychologues, psychothérapeutes).

6/ Accompagnement socio-familial et éducatif: La mise en place de mesure de guidance éducative, de soutien psychologique ou encore d'aides sociales en lien avec les services sociaux, les CPAM et les MDPH est indispensable.

Un travail essentiel est à mener aussi auprès de l'éducation nationale comme cela a été fait au cours de la dernière décennie pour les troubles du langage (réseaux d'aides scolaires, AVS, tiers-temps aux examens, etc). Il serait souhaitable d'identifier des filières d'orientations professionnelles dans lesquelles ces patients ont des chances accrues de s'épanouir et où leurs difficultés peuvent être surpassées (professions du commerce, des médias, des arts, métiers manuels, métiers de services, etc). Le rôle des Conseillers d'information et d'orientation (CIO) pourrait être exploité à bon escient. La prise en compte de l'expérience des patients adultes peut s'avérer à cet égard déterminante.

Impact en matière d'organisation des soins

Ce qui est attendu c'est donc la rationalisation des traitements et de la prise en charge des patients ayant un TDAH

Par référence aux guidelines, on distingue quatre étapes dans l'accompagnement du patient :

- la détection initiale et l'adressage à un spécialiste, le diagnostic et l'évaluation, l'initiation du traitement et le suivi.

L'objectif est de **reconnaître la présence des symptômes** de TDAH et d'identifier la déficience en termes de fonctionnement social pour l'enfant ou l'adolescent. Ici, l'un des

enjeux consiste à impliquer davantage les enseignants, et les médecins généralistes.

- La seconde étape porte **sur l'évaluation**, qui requiert des compétences spécifiques et pluridisciplinaires.
- L'objectif est de **diagnostiquer le TDAH** d'évaluer l'ensemble du fonctionnement cognitif et de déterminer la présence de co-morbidités ou au contraire d'écarter ce diagnostic et dans ce cas, de rechercher les causes alternatives des symptômes.
- L'étape suivante consiste à déterminer le traitement adapté, celle-ci prendra en compte le contexte d'évolution du patient et permettra plusieurs options thérapeutiques possibles associant selon les cas des thérapies, des rééducations, de la psycho-éducation, un traitement médicamenteux.

5. Explicitation des enjeux principaux du travail attendu

- **Enjeux pour les professionnels (structuration de la profession ou amélioration des pratiques)**
- **Enjeux pour les patients ou les usagers du système de santé** : par exemple, nécessité de prendre en compte leurs questions, leurs attentes et de les impliquer dans la réalisation du projet, amélioration attendue de leurs connaissances (permettant une plus grande implication dans leur propre prise en charge)
- **Enjeux politiques** : par exemple, demande du cabinet du Ministre, des parlementaires, des associations, ...
- **Enjeux de santé publique** : par exemple, événements évitables, mésusage, impact sur la morbi/mortalité, qualité de vie, risques d'incapacités ou de handicaps, compensation d'un handicap, objectifs de la loi de santé publique, plans de santé publique, risques émergents ou crises, implication des usagers et patients, ...
- **Enjeux d'organisation des soins** : par exemple, délégation de tâches, transfert ville/hôpital, alternative à l'hospitalisation, accès aux soins, qualité et sécurité des soins
- **Enjeux financiers** : par exemple, estimation des économies réalisables, niveau de la consommation de soins de la population concernée, ...
- **Enjeux éthiques**
- **Enjeux sociaux**
- **Autres enjeux** : ...

Pour les deux principaux enjeux choisis, merci de préciser

Enjeux pour les patients ou les usagers du système de santé :

- les patients atteints de TDAH pour une grande part ne sont pas identifiés aujourd'hui, mais leurs difficultés psychologiques les conduit à consulter en milieu psychiatrique ou auprès de leur médecin généraliste. Il en résulte une réponse thérapeutique souvent inappropriée qui contribue à un mésusage médicamenteux ou à des protocoles de soin inadaptés et coûteux sans apporter au patient d'amélioration sur sa qualité de vie
- Nous attendons de cette démarche une amélioration de la qualité des réponses thérapeutiques. Une amélioration de la qualité de vie des patients avec une optimisation de la réalisation de leur potentiel.

Enjeux d'organisation des soins

Amélioration des pratiques ou plutôt mise en place de pratiques spécifiques avec fléchage du parcours de soin qui permette de répondre avec un gradient d'intervention selon la gravité des troubles exprimés par le patient.

La possibilité de soins et de suivis de proximités permettant un accompagnement des patients.

Des consultations spécialisés permettant la mise en place d'un projet de soins coordonné.

Des programmes d'appui et d'accompagnement pour les proches des personnes présentant le trouble permettra une amélioration de la compliance thérapeutique et de la qualité de vie des patients ainsi que de leurs familles.

Etant donné la prévalence du trouble il est nécessaire que l'accès au soin soit bien fléché de façon à pouvoir apporter des réponses thérapeutiques de différents niveaux, et ainsi réserver les consultations spécialisés aux patients les plus lourdement handicapés par le trouble.

6. Autres informations utiles

Connaissance de travaux de recherche en cours (préciser si ces travaux sont financés dans le cadre de PHRC, STIC)

1. PHRC TDAH et génétique, Hôpital Robert Debré, Paris
2. Projet IRMf , Amiens (Pr Patrick Berquin)
3. Etude épidémiologique, Nice (Dr Hervé Caci)
4. Imagerie des déficits attentionnels – Tours - INSERM U930 (Pr Pierre Castelnau – Dr Samuele Cortese – Dr Laurent Galineau – Dr Sylvie Chalon)
5. Projet collaboratif : Etude du resting state dans le TDAH par IRMf – Université de New York, USA (Dr Samuele Cortese)
6. Université de Nanterre Paris Ouest Nanterre La Défense (UPOND), Laboratoire Evaclipsy Responsable Lucia Romo MCF, HDR
 - Dépistage du TDAH chez des patients présentant des addictions (200 personnes incluses) Financement IREB Institut de Recherches et d'Etudes sur les Boissons)
 - Dépistage du TDAH chez des lycéens (WURS et ASRS) 120 inclusions
 - Evaluation chez des joueurs (jeu de hasard et d'argent) 100 personnes incluses Etude financé par La Française des Jeux et le PMU
7. Université (UPOND) et CHU Louis Mourier Colombes. Evaluation du TDAH chez des patients déprimés 300 personnes incluses
8. Université UPOND et CHU Beaujon (UTAMA). Dépistage de patients consultant pour addictions, 320 personnes incluses. Service du Dr Batel, co-responsable Dr Ballester.

Liens avec des travaux de la HAS antérieurs ou en cours

A définir

Aspects réglementaires

Absence d'AMM chez l'adulte pour les médicaments spécifiques au Trouble.

Encadrement de la prescription initiale nécessitant une augmentation des centres « initiateurs » afin de répondre à la demande des patients et de réduire les délais d'obtention des traitements médicamenteux spécialisés et éviter le mésusage de traitements inappropriés sans avoir eu d'évaluation de leurs difficultés de comportement ou d'apprentissage.

La demande a-t-elle été déjà faite auprès d'un autre organisme ?

OUI

NON

Préciser auprès de quel organisme :

.....

7. Impact(s) attendu(s) de la demande *

Quels sont les impacts attendus de la demande ? *

- **Modification des comportements ou des pratiques professionnelles**
- **Prise de décision :**
 - **intervention en santé publique**
 - **modifications réglementaires**
 - **modification de l'organisation des soins**
 - **modalités de prise en charge d'une technologie de santé**
- **Impact budgétaire ou économique**
- **Autres**

Expliciter dans tous les cas *

Modification des comportements ou des pratiques professionnelles

Prise de décision

modification de l'organisation des soins

Les guidelines distinguent quatre étapes dans l'accompagnement du patient : la détection initiale et l'adressage à un spécialiste, le diagnostic et l'évaluation, l'initiation du traitement et le suivi.

L'objectif est de **reconnaître la présence des symptômes** de TDAH et d'identifier la déficience en termes de fonctionnement social pour l'enfant ou l'adolescent. Ici, l'un des enjeux consiste à impliquer davantage les enseignants, et les médecins généralistes.

La seconde étape porte **sur l'évaluation**, qui doit être menée par une équipe pluridisciplinaire : un pédopsychiatre ne peut pas détecter une dyslexie ou des troubles du sommeil.

L'objectif est de diagnostiquer le TDAH d'évaluer l'ensemble du fonctionnement cognitif et de déterminer la présence de comorbidités ou au contraire d'écarter ce diagnostic et dans ce cas, de rechercher les causes alternative des symptômes.

L'étape suivante consiste à **déterminer le traitement adapté**, en prenant en compte le contexte d'évolution du patient. Plusieurs options thérapeutiques sont possibles associant selon les cas des thérapies, des rééducations, de la psycho-éducation, un traitement médicamenteux. .

Dans le cas de prescription, l'ordonnance est rédigée sur quatre semaines, avec augmentation progressive pour déterminer la dose minimale efficace, afin de limiter les effets secondaires dont la survenue éventuelle doit être surveillée. La médication exige la mise en place de protocoles cohérents et homogènes.

Les parents doivent pouvoir bénéficier d'une aide psycho-éducative

Impact économique

Cout direct : consultation, exploration et traitements qui aujourd'hui ne sont pas appropriés et ces données sont à a mesurer.

Cout indirect : conséquences du trouble sur l'emploi et les comportements sociaux (addictions, délits et accidentologies diverses)

- les personnels employés ayant un TDAH ou ceux ayant la charge d'un enfant TDAH sont associé a une augmentation significative de cout pour leur employeur et l'assurance maladie du fait de l'absentéisme au travail. ⁵ (Kleinman N et al 2009)

Il est attendu des économies en matière de santé, la prise en charge précoce du trouble selon les études permettrait une évolution favorable de l'expression des troubles et est un facteur

protecteur face aux risques d'addictions et de troubles des conduites. Il faut pour cela donc repérer ces enfants, et proposer un projet de soin adapté.

1. De Graaf, R., Kessler, R., Fayyad, J., Ten Have, M., Alonso, J., Angermeyer, M., et al. (2008). The prevalence and effects of adult attention-deficit/ hyperactivity disorder (ADHD) on the performance of workers : results from the WHO World Mental Health Survey Initiative (English). *Occupational and environmental medicine (London)*, 65(12), 835-842..
2. Pelham, W., Foster, E., & Robb, J. (2007). The economic impact of attention-deficit/hyperactivity disorder in children and adolescents. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(6), 711-727.
3. Biederman, J., & Faraone, S. (2006). The effects of attention-deficit/hyperactivity disorder on employment and household income. *Medgenmed: Medscape General Medicine*, 8(3), 12.
4. Kleinman, N., Durkin, M., Melkonian, A., & Markosyan, K. (2009). Incremental employee health benefit costs, absence days, and turnover among employees with ADHD and among employees with children with ADHD. *Journal Of Occupational And Environmental Medicine / American College Of Occupational And Environmental Medicine*, 51(11), 1247-1255
5. Secnik, K., Swensen, A., & Lage, M. (2005). Comorbidities and Costs of Adult Patients Diagnosed with Attention-Deficit Hyperactivity Disorder. *PharmacoEconomics*, 23(1), 93-102..

Quelles sont les mesures d'accompagnement prévues ? Quelles en sont les modalités de mise en œuvre et le calendrier prévisionnel ? *

- Nomination d'un groupe de pilotage et répartition du travail de bibliographie et d'écriture
- Constitution d'un groupe de travail ayant des représentants des différents interlocuteurs concernés par le processus de soin des enfants et des adultes ayant un TDAH
- Ecriture d'une Propositions de recommandations pour le diagnostic et la prise en charge thérapeutique des patients présentant un Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité (TDAH)
- Ces propositions de recommandations seront soumises à un groupe de lecture comportant des représentants des différentes professions impliquées.

Quelle est la mesure de l'impact du travail attendu prévue ?

Bénéfice individuel avec une amélioration de la qualité de la vie (Chaque personne puisse retrouver la plénitude de leur moyen)

Ces mesures visent à diminuer l'errance diagnostic des patients, le taux d'échec scolaire, le pronostic de trajectoire et d'insertion sociale. Il est attendu une diminution du cout social du trouble.

Bénéfice collectif : Une population de malade repérée et prise en charge, des dépenses de santé optimales qui permettent de traiter réellement le trouble et d'obtenir une productivité des personnes dans la norme à terme.

8. Délais souhaités⁴ *

- **Date souhaitée de mise à disposition du livrable *** : Mois/année 2012
- **Justification de l'échéance proposée *** :

Préciser les raisons pour lesquelles le projet doit être finalisé à la date proposée :

Il est indispensable de disposer dans les deux ans à venir d'un référentiel de soin qui permette d'harmoniser les pratiques et de développer l'équité du soin.

D'autre part cela permettra d'éviter un développement anarchique de centres de références en l'absence même de recommandations et d'information du publique.

9. Autres éléments fournis par le demandeur :

Vous pouvez ajouter dans cet encadré toute information complémentaire que vous jugez utile :

Personnes ayant contribué à la réalisation de ce document

Dr Jean-Pierre Giordanella Médecin de Santé Publique. CPAM de Paris.

Dr Michel Lecendreau Psychiatre d'enfants et d'adolescents, et Psychiatre PH CHU Robert Debré Paris – Coordonateur du Centre Pédiatrique des Pathologies du Sommeil (CPPS) du CHU Robert Debré – Centre Référent pour la narcolepsie et les Hypersomnies rares

Pr Pierre Castelnau PUPH, Docteur en Médecine, Docteur en Neurosciences, Chercheur affilié INSERM U930, Chef du Service de Neurologie Pédiatrique, Hôpital d'enfants Gatiens de Clocheville, CHU et Université de Tours, 37000 Tours, France

Pr Philippe Mazet Psychiatre d'enfants et d'adolescents PUPH Hopital la Pitié Salpêtrière

Dr Eric Konofal PH - MD PhD Psychopathologie CHU Robert Debré – Centre Pédiatriques des Pathologie du Sommeil CHU Robert Debré – Service de Pneumologie du Dr I. Arnulf CHU Pitié Salpêtrière

Mr Pierre Laporte Psychologue clinicien, neuropsychologue CH de Périgueux

Mme Lucia Romo MCF HDR à l'Université Paris Ouest Nanterre La Défense et Psychologue Clinicienne au CHU Louis Mourier

Pr Claude Bursztejn Psychiatre d'enfants et d'adolescents PUPH CHU Strasbourg. Président de la Société Française de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent et des disciplines associées SFPEADA

Dr Samuele Cortese Psychiatre PH MD, PhD CHU Tours

Pr Franck Baylé psychiatre d'adultes PUPH SHU Sainte Anne Paris

Dr Jacques Bouchez Psychiatre d'adultes PH SHU Sainte Anne

Mme Monique Touzin Orthophoniste Hôpital Kremlin Bicêtre service de Neuropédiatrie du Dr Catherine Billard

Mme Christine Gétin Présidente HyperSupers TDAH France

Tout document et information complémentaire peuvent être joints à ce formulaire (format word, Excel, pdf, powerpoint)

⁴ Les délais proposés seront discutés dans le cadre de la procédure d'élaboration du programme de travail de la HAS, des arbitrages seront à prévoir au regard de l'ensemble des demandes retenues.

-
- ⁱ Kessler, R., Adler, L., Barkley, R., Biederman, J., Conners, C., Demler, O., et al. (2006). The prevalence and correlates of adult ADHD in the United States : Results from the national comorbidity survey replication (English). *The American journal of psychiatry*, 163(4), 716-723.
- ⁱⁱ Fayyad, J., De Graaf, R., Kessler, R., Alonso, J., Angermeyer, M., Demyttenaere, K., et al. (2007). Cross-national prevalence and correlates of adult attention-deficit hyperactivity disorder (English). *British journal of psychiatry (Print)*, 190(MAI), 402-409.
- ⁱⁱⁱ Barkley, R., Cook, E., Dulcan, M., Campbell, S., Prior, M., Atkins, M., et al. (2002). Consensus statement on ADHD. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 11(2), 96-98..
- ^{iv} Brown, T. (2009). *ADHD comorbidities: Handbook for ADHD complications in children and adults*. Arlington, VA US: American Psychiatric Publishing, Inc.
- ^v Faraone, S., & Wilens, T. (2007). Effect of stimulant medications for attention-deficit/hyperactivity disorder on later substance use and the potential for stimulant misuse, abuse, and diversion (English). *The Journal of clinical psychiatry. Supplement*, 68(11), 15-22.
- ^{vi} Semiz, U., Basoglu, C., Oner, O., Munir, K., Ates, A., Algul, A., et al. (2008). Effects of diagnostic comorbidity and dimensional symptoms of attention-deficit-hyperactivity disorder in men with antisocial personality disorder (English). *Australian and New Zealand journal of psychiatry*, 42(5), 405-413.
- ^{vii} Lara, C., Fayyad, J., De Graaf, R., Kessler, R., Aguilar-Gaxiola, S., Angermeyer, M., et al. (2009). Childhood Predictors of Adult Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder : Results from the World Health Organization World Mental Health Survey Initiative (English). *Biological psychiatry (1969)*, 65(1), 46-54. .
- ^{viii} Troubles déficitaires de l'attention/troubles hyperkinétiques : diagnostic et traitement par des stimulants. Séminaire, Strasbourg, décembre 1999 [ISBN 92-871-4239-4]
- ^{ix} Polanczyk, G., de Lima, M., Horta, B., Biederman, J., & Rohde, L. (2007). The worldwide prevalence of ADHD: A systematic review and metaregression analysis. *The American Journal of Psychiatry*, 164(6), 942-948.
- ^x Marquet-Doleac, J., Soppelsa, R., & Albaret, J. (2005). La rééducation du trouble déficit de l'attention/hyperactivité : Approche psychomotrice (French). *Neuropsychy news*, 4(3), 94-101.
- ^{xi} Acquaviva, E., Legleye, S., Auleley, G., Deligne, J., Carel, D., & Falissard B, B. (2009). Psychotropic medication in the French child and adolescent population: Prevalence estimation from health insurance data and national self-report survey data. *BMC Psychiatry*,
- ^{xii} Sevilla-Dedieu, C., & Kovess-Masféty, V. (2008). Psychotropic medication use in children and adolescents: A study from France. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 18(3), 281-289.
- ^{xiii} Knellwolf, A., Deligne, J., Chiarotti, F., Auleley, G., Palmieri, S., Boisgard, C., et al. (2008). Prevalence and patterns of methylphenidate use in French children and adolescents. *European Journal Of Clinical Pharmacology*, 64(3), 311-317.
- ^{xiv} Article Le Monde du 22.11.05
- ^{xv} Sevilla-Dedieu, C., & Kovess-Masféty, V. (2008). Psychotropic medication use in children and adolescents: A study from France. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 18(3), 281-289.
- Knellwolf, A., Deligne, J., Chiarotti, F., Auleley, G., Palmieri, S., Boisgard, C., et al. (2008). Prevalence and patterns of methylphenidate use in French children and adolescents. *European Journal Of Clinical Pharmacology*, 64(3), 311-317.
- ^{xvii} Purper-Ouakil, D., Cortese, S., Wohl, M., Asch, M., Acquaviva, E., Falissard, B., et al. (2007). Predictors of diagnostic delay in a clinical sample of French children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 16(8), 505-509.