



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Formulaire de demande d'inscription au programme de travail Associations de patients et d'usagers agréées au niveau national Associations du champ social et médico-social

*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 susceptibles d'être prises en compte dans le programme de travail 2020, les demandes doivent parvenir à la HAS **avant le 27/06/2019**.*

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

Le formulaire respecte la charte de l'expertise sanitaire prévue à l'article L. 1452-2 du code de la santé publique, ainsi que la norme AFNOR NF X50-110. Afin d'assurer les conditions de réalisation nécessaires à l'expertise, la HAS pourra être amenée à reformuler la question posée et à redéfinir le calendrier de réalisation. Le périmètre et le libellé de la question posée, la méthode d'évaluation retenue et le calendrier de réalisation ne seront définitifs qu'après la validation de la note de cadrage ou la feuille de route par la HAS.

Date de la demande : 27/06/2019

1. Intitulé de la demande :

Quelles modalités de soins pour les personnes qui présentent un Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH) de l'enfance à l'âge adulte.

2. Demandeur(s)

Organisme(s) demandeur(s) (citer l'ensemble des demandeurs officiels)	
HyperSupers – TDAH France – Association loi 1901 W952001008 reconnue d'Utilité Publique par décret du 18 juin 2019	
.....	
.....	
.....	
Personne(s) chargée(s) du dossier	
Nom(s) et prénom(s) :	GETIN Christine, LECENDREUX Michel
Adresse	HyperSupers TDAH France, 4 Allée du Brindeau 75019 PARIS
Téléphone :	
E-mail :	presidente@tdah-france.fr

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) :

Accords de partenariat avec courrier de soutien

- SFPN Société française de Neuropédiatrie
- SFRMS Société française de Recherche et de Médecine du Sommeil
- AFTCC Association française de thérapies comportementales et cognitives
- APPEA Association Francophone de psychologie et psychopathologie de l'enfant et l'adolescent
- OFPN Organisation Française des Psychologues spécialisés en Neuropsychologie
- CPCN Collège des Psychologues Cliniciens spécialisés en Neuropsychologie
- FFPP Fédération Française des Psychologues et de la Psychologie
- FFP Fédération Française des Psychomotriciens
- SFP Société Française de Pédiatrie
- SNLF Société de Neuropsychologie de Langue Française
- UNADREO Union Nationale pour le développement de la Recherche et de l'Evaluation en Orthophonie
- ANFE Association Nationale Française des Ergothérapeutes
- SFPEADA Société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et Disciplines associées
- AFPA Association Française de Pédiatrie Ambulatoire
- DGS et DGOS (Intéressés sur le sujet ont produit une saisine sur le TDAH)
- Fédération Addiction (Président Jean-Michel Delille)

Accords avec Courrier à suivre

- AFBP Association française de psychiatrie biologique (courrier à suivre)

Demandes en cours de traitement.

- EUNETHYDIS European Network Hyperactivity Disorder (Demande en cours)
- FNO Fédération nationale des Orthophonistes (Démarche en cours)
- SFA Société Française d'Alcoologie (Démarche en cours)
- SMP Société Médico-Psychologique (Démarche en cours)

3. Justification de la demande *

Exposé général visant à expliciter la demande *

La **Stratégie Nationale Autisme au sein des Troubles du Neurodéveloppement**, permet aujourd'hui de s'inscrire dans une démarche de soin qui va prendre en compte l'ensemble des troubles du neurodéveloppement afin d'éviter à chaque patient concerné de multiplier les consultations de soins et de répéter pour chaque trouble, des parcours longs et fastidieux. **Les travaux de la stratégie nationale doivent s'appuyer sur les recommandations de la HAS, or sur le diagnostic et la prise en charge dans le TDAH, la HAS n'a pas à ce jour publié de recommandations spécifiques.**

A propos du TDAH

Le trouble déficit d'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) a une prévalence élevée et un **retentissement psycho-social important** avec **chez l'enfant une prévalence mondiale** de 5% (Sayal, Prasad, Daley, Ford, & Coghill, 2018) et d'environ **4% en France** (Lecendreux, 2011, 2019) et de **2,5% chez l'adulte** (Simon, 2009 ; Caci, 2014). Il représente l'un des troubles mentaux les plus fréquents chez l'enfant, l'adolescent et à l'âge adulte. Il est caractérisé par l'association de symptômes d'inattention et d'hyperactivité et d'impulsivité dont l'expression peut varier au cours du temps et en fonction de l'environnement. **Il persiste durant la vie entière** des sujets dans **environ 50 à 65 % des cas**. (Faraone, Biederman, & Mick, 2006) (Young, 2016), avec des altérations significatives dans plusieurs domaines notamment : les apprentissages, le fonctionnement social, les conduites à risque à l'adolescence, le maintien dans l'emploi à l'âge adulte.

Le TDAH est aujourd'hui considéré comme **un trouble du neurodéveloppement** au même titre que les troubles du spectre de l'autisme (DSM5). Ce changement récent de paradigme physiopathologique s'appuie sur la mise en évidence de retards de maturation du système nerveux central se traduisant par des anomalies de structure, de fonction ou de connectivité des circuits neuronaux, et des systèmes de neurotransmission. Le TDAH partage par ailleurs avec ces troubles un déficit ou un retard des compétences acquises au cours du développement (en particuliers, concernant les apprentissages et le contrôle émotionnel). Tout comme les autres troubles du neurodéveloppement, le TDAH se caractérisent par **des symptômes précoces, durables et responsables d'un retentissement fonctionnel dès l'enfance**.

Le TDAH chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte est fréquemment associé à d'autres troubles, compliquant ainsi à la fois son repérage, son diagnostic et sa prise en charge. La fréquence de ces **troubles comorbides est estimée autour de 52-66 %** dans des études européennes chez l'enfant récentes (Jensen, 2015). Ainsi le TDAH est souvent associé à **d'autres troubles du neurodéveloppement** tels que les troubles spécifiques des apprentissages, les troubles de l'acquisition de la coordination, les troubles de la communication et les troubles du spectre de l'autisme, la déficience intellectuelle. Le TDAH s'associe par ailleurs à de fréquents **troubles psychiatriques**, au premier rang desquels le trouble des conduites, la dépression et les troubles anxieux. Le TDAH s'associe à des troubles à expression somatiques, en particulier les troubles du sommeil. (Konofal, 2010). **Chez l'adulte** le TDAH est souvent associé à des troubles de l'humeur, des troubles anxieux, des troubles de l'usage d'une substance (alcool, tabac, cannabis, drogues, ...) (Torgersen, 2006 ; Young, 2015)

Le **retentissement du TDAH est majeur**, en lien à la fois avec la sévérité des symptômes et la présence des troubles comorbides. Parmi d'autres conséquences négatives du TDAH, il faut citer **l'échec scolaire** (Bussing, 2010 ; Challa, 2016, Lecendreux, 2011, 2015), **l'instabilité** des trajectoires **professionnelles**, le risque élevé de **consommation de substances psychoactives**, de **conduites addictives** (Galera 2008), de **comportements antisociaux** et de **tentatives de suicide** (Galera 2008b). La fréquence de la **discorde familiale** augmente avec le nombre de symptômes de TDAH et d'opposition (Rydell 2010). **L'estime de soi** des enfants et adolescents avec TDAH est très altérée en partie du fait de leurs expériences d'échecs répétés et des réactions négatives à leur égard (Surig 2016). Ainsi, le retentissement majeur du TDAH est responsable d'une **altération de la qualité de vie**, du niveau de celle observée au cours d'autres pathologies somatiques ou d'autres troubles psychiatriques chroniques (Danckaerts et al., 2010) Enfin, les données épidémiologiques récentes démontrent un **risque accru de mortalité**, multiplié par 2 chez les enfants et par 4 chez les adultes atteints de TDAH (Dalsgaard,

Ostergaard, Leckman, Mortensen, & Pedersen, 2015). Cette mortalité est en lien à la fois avec un **risque accidentel majeur** (accidents domestiques, comportements à risque et accidents de la route) mais aussi avec un **taux de suicide** 6 fois supérieur aux individus exempts de TDAH (Charach, Yeung, Climans, & Lillie, 2011 ; Nigg, 2013).

Les professionnels médicaux de premier recours sont impliqués dans le parcours de soin des personnes atteintes de TDAH. Ils peuvent repérer les symptômes et leurs différentes expressions, orienter les personnes et participer ensuite au suivi. C'est à eux que s'adressent les recommandations HAS de 2014 « *Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité* ». Les patients, ainsi repérés, devraient pouvoir bénéficier, dans des délais acceptables, de l'expertise d'équipes, pluridisciplinaires, formées à la prise en charge de ce trouble.

Actuellement, se mettent en place des plateformes de repérage précoce pour l'autisme et les TND, destinées aux enfants de 0 à 6 ans, qui pourront s'appuyer sur les centres d'excellence et sur des consultations spécialisées dans les services de psychiatrie pour enfants et adolescents et dans les services de neuropédiatrie mais qui, à eux seuls, ne peuvent pas répondre aux besoins des patients (délais au diagnostic très long). **Les disparités territoriales, sur les procédures de diagnostic et les soins proposés, sont très importantes et difficiles à justifier.**

Une diffusion des connaissances à l'ensemble des professionnels de santé concernés est nécessaire pour faire évoluer favorablement la situation.

Il est indispensable de parvenir à coordonner les interventions entre médecine de premier recours, psychiatrie infanto-juvénile publique, spécialités pédiatriques publiques et libérales, CRTLA, médecine scolaire, réseaux de soin de ville, secteur médico-social et consultations spécifiques au TDAH qui sont adaptées aux personnes ayant des besoins diagnostiques et thérapeutiques particuliers. Ceci consiste donc à structurer et clarifier la filière de soin.

L'accent doit être mis également sur le suivi au-delà de l'adolescence, sur la continuité des soins et le diagnostic tardif des adultes avec TDAH.

Il n'existe aucune disposition institutionnelle actuelle en matière de santé pour les personnes atteintes de TDAH qui subissent cette situation sans pouvoir bénéficier de soins appropriés d'où la nécessité de recommandations de prise en charge pour le TDAH.

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

- Epidémiologie

Prévalence chez l'enfant en France : 3,5 %-5,6 % (Lecendreux, 2011)

Prévalence chez l'enfant au niveau international : 5,29 % (Sayal, 2018 ; Polanczyk et al. AJP, 2007)

Prévalence chez l'adulte en France : 2,9 % (Caci, 2014)

Prévalence chez l'adulte au niveau international : 2,5 % (Simon, 2009) à 4,4% (Kessler, 2006)

Sex ratio 3/1 (garçon/fille) dans l'enfance, ou 1/1 à l'âge adulte

- Pratiques professionnelles :

Des recommandations « *Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité* » ont été proposées pour le repérage du TDAH par les professionnels de première ligne (HAS, 2014)

Les usagers déplorent un manque de connaissance des professionnels de santé sur le TDAH qui ont parfois des représentations erronées sur le trouble (attribution de causes d'origine éducative, méconnaissance de la dimension neurodéveloppementale) et ne proposent pas les prises en charge efficaces

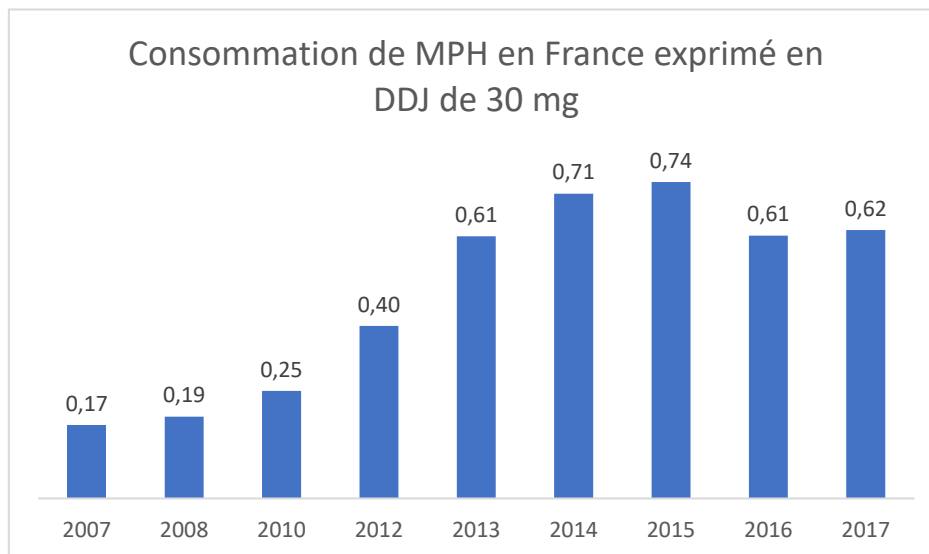
Cela entraîne une perte de temps et une perte de chance pour les patients et leurs familles, et une augmentation du risque des complications du TDAH.

La formation au TDAH des professionnels de santé est insuffisante au cours de leur cursus et en formation continue, ce qui explique en partie le retard important dans le repérage, le diagnostic et la prise en charge efficace du trouble (Cf les résultats provisoires de l'étude en annexe)

Il est nécessaire de définir et structurer le parcours de soin des patients, de proposer des recommandations adaptées de prise en charge du TDAH destinées aux professionnels de santé amenés à assurer le repérage, le diagnostic et le suivi des enfants, des adolescents et des adultes.

- Consommation

Pour la France consommation estimée en DDJ (30mg) d'après les données publiées par Medicam sur le site Ameli.fr



- Prescription :

Le Méthylphénidate est le seul traitement à disposer en France d'une AMM dans le TDAH. Le rapport de l'ANSM sur le Méthylphénidate (données d'utilisation et sécurité d'emploi, avril 2017) souligne les points suivants :

Il s'agit d'un traitement dont le rapport bénéfice / risque est positif

26 000 boîtes vendues en 1996 vs 600 000 en 2014

On constate une augmentation régulière en France de la consommation journalière de MPH de 0,01 DDJ en 1996, 0,18 DDJ en 2005, 0,43 DDJ en 2012. (Remarque : Cette consommation est 40 fois supérieure en Islande, 10 fois supérieure en Belgique et 3 fois supérieure en Allemagne. D'après le document INCB les données calculées pour la France 0,38 SDDJ en 2016 et les données rapportées pour Islande 25,10 SDDJ en 2016.)

(Selon les données de MEDICAM elle était à 0,71 DDJ en 2014. La consommation actuelle de MPH ne couvre pas les besoins de la population des enfants et des adultes.)

L'initiation d'un traitement médicamenteux s'effectue dans 30% des cas par des médecins à exercice libéral (dont la moitié sont des médecins généralistes et la moitié des spécialistes). Selon une enquête réalisée auprès des adhérents de l'association (Août 2018), 53 % des diagnostics se font auprès d'un médecin exerçant en libéral et 43 % en Clinique ou Hôpital. Ces observations semblent aller à l'encontre à la fois des consensus de bonne pratique et de la règle de primo-prescription réservée aux médecins hospitaliers. Elles sont certainement expliquées par une difficulté majeure rencontrée par les patients et leur famille pour l'accès au diagnostic d'une part, et à une prise en charge d'autre part. L'accès à une consultation en libéral étant plus facile et plus rapide qu'à une consultation spécialisée dans un centre référent.

- Coûts de la non prise en charge

Selon les données recensées au Canada par la CADDAC – (prenant en compte le coût du TDAH

traité ou non, et de ses complications), le coût sociétal du TDAH estimé avec une fourchette basse serait de 74 milliards de dollars aux Etats-Unis, soit plus élevé que celui de la dépression (44 milliards) ou de l'AVC (56 milliards) mais inférieur à celui de l'abus de substances (180 milliards) (Pelham, 2007)

Des études démontrent cependant que la prise en charge du TDAH diminue fortement ce coût. En effet, le traitement du TDAH, en particulier médicamenteux, diminue le taux de criminalité chez les sujets avec TDAH (Lichtenstein, 2012), réduit le risque accidentel et le risque de conduites addictives à l'adolescence et l'âge adulte, et conduit à un meilleur niveau final d'étude et d'insertion professionnelle

Facteurs de surcoût : (Le, H. H., et al. (2014).

Education : redoublement, exclusion, échec scolaire. (Robb 2011)

Soins de Santé : usage problématique de substances psychoactives, conduite automobile à risque et accidentologie, complications liées à l'activité sexuelle (MST, grossesses non désirées), coûts médicaux pour le jeune et sa famille (comorbidités pour le jeune, risque de dépression pour l'entourage)

Criminalité : 25 % des détenus aux Etats-Unis ont un diagnostic de TDAH (Eme 2009) et jusqu'à deux tiers aurait eu un dépistage positif du TDAH dans l'enfance (Young, 2015)

Emploi et économie : décrochage scolaire, sous-emploi, chômage (Biederman 2006), baisse de productivité, voire renoncement à une activité professionnelle de l'un des parents.

L'état des connaissances dans le domaine du TDAH évolue rapidement, parallèlement à une recherche clinique très active qui nécessite de la part des cliniciens une réactualisation régulière de leurs connaissances.

- Concernant les approches non médicamenteuses

Ces dernières années pour faire face à une demande croissante des familles qui sont livrées à elles-mêmes, de nouveaux outils de prise en charge sont proposés de façon indépendante par des professionnels médicaux ou paramédicaux. Il s'agit par exemple des thérapies comportementales, du neurofeedback, de la remédiation cognitive, des régimes restrictifs, de l'hypnose médicale, de la sophrologie, de la méditation de pleine conscience, et d'autres approches de psychothérapie et de rééducation.

Ces outils ne sont pas tous nouveaux, leur pratique dans le champ du TDAH est récente, sans pour autant que leur indication soit validée. Certaines, sont contraignantes voire onéreuses, et peuvent entraîner une perte de temps et de chance, d'autres pourraient constituer des ressources thérapeutiques utiles et adaptées. Ces techniques doivent donc être évaluées pour leur efficacité dans cette indication. Différents travaux de synthèse récents (méta-analyses) font le point sur l'efficacité de ces prises en charge dans le TDAH à court et long terme et permettraient d'établir des recommandations basées sur des preuves scientifiques robustes. (Cortese, 2015, 2016 ; Stevenson, 2014).

- Concernant les approches médicamenteuses

Des méta-analyses récentes (2018) sur le traitement médicamenteux et les référentiels de 2017 de l'ANSM doivent être prises en considération. La France reste en décalage par rapport aux autres pays européens, ne rendant disponible qu'une seule spécialité médicamenteuse pour le traitement du TDAH de l'enfant (le méthylphénidate), sans aucune autorisation de mise sur le marché de cette spécialité pour les adultes. Cette situation complexifie les moyens de prise en charge à la fois pour les enfants en cas de pharmaco-résistance ou d'intolérance au méthylphénidate d'une part, et à l'accès à une prise en charge médicamenteuse pour les adultes, d'autre part. Pourtant, de nombreuses études pharmacologiques (essais cliniques) et observationnelles sur l'utilisation de molécules, accessibles dans la plupart des autres pays européens offrent des données robustes sur lesquelles il est possible de s'appuyer pour envisager d'élargir la palette thérapeutique disponible.

- Cas particulier pour les enfants de moins de six ans avec suspicion diagnostique de TDAH

Le TDAH étant un trouble neurodéveloppemental, sa prise en charge doit être la plus précoce

possible pour en augmenter l'efficacité (Barkley, 2002). Il est essentiel de formuler des recommandations destinées aux professionnels pour les enfants de moins de six ans avec suspicion de TDAH. Certains programmes récents ont montré une efficacité dans cette tranche d'âge (Trillingsgaard, 2014).

Au total, le TDAH est un problème majeur de santé publique pour 3 raisons principales :

1 – Sa prévalence importante autour de 4% de la population générale, touchant l'enfant, l'adolescent et l'adulte, faisant du TDAH l'un des troubles neuro-psychiatriques les plus fréquents.

2- Son retentissement sur le parcours académique, sur l'insertion socio-professionnelle et sur le plan de l'épanouissement personnel et familial est majeur.

3- Son diagnostic et sa prise en charge ne sont actuellement supportée par aucune recommandation formalisée en France, ne favorisant pas ainsi des pratiques harmonisées de qualité.

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

Livret : Repérage des troubles du neurodéveloppement (TND) chez les enfants de moins de 7 ans

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

1. ANSM 2017 Méthylphénidate : données d'utilisation et sécurité d'emploi
2. CADDAC « Porter Attention au coût du TDAH : le prix payé par les familles canadiennes, le gouvernement et la société »
3. Cortese, S., Brandeis, D., Holtmann, M., Sonuga-Barke, E. J., & European, A. G. G. (2016). The European ADHD Guidelines Group replies. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 55(12), 1092-1093. doi:10.1016/j.jaac.2016.09.492
4. Stevenson J, Buitelaar J, Cortese S, Ferrin M, Konofal E, Lecendreux M, Simonoff E, Wong ICK, Sonuga-Barke E, the European AGG (2014) Research Review: The role of diet in the treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder – an appraisal of the evidence on efficacy and recommendations on the design of future studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 55 (5):416-427
5. Van Avendonk, M. J., Hassink-Franke, L. J., Stijntjes, F., Wiersma, T., & Burgers, J. S. (2015). [Summary of the Dutch College of General Practitioners' (NHG) practice guideline 'ADHD in children']. *Ned Tijdschr Geneesk*, 159, A8395.
6. Young, S., Absoud, M., Blackburn, C., Branney, P., Colley, B., Farrag, E., . . . Mukherjee, R. (2016). Guidelines for identification and treatment of individuals with attention deficit/hyperactivity disorder and associated fetal alcohol spectrum disorders based upon expert consensus. *BMC Psychiatry*, 16(1), 324. doi:10.1186/s12888-016-1027-y

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 *

A ce jour, les seules recommandations existantes pour le TDAH concernent le repérage, et l'accompagnement par le médecin de 1^{er} recours :

« Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité », https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1362146/fr/conduite-a-tenir-devant-un-enfant-ou-un-adolescent-ayant-un-deficit-de-l-attention-et-ou-un-probleme-d-agitation-note-de-cadrage,

Repérer ne suffit pas. Aujourd'hui sur l'ensemble du territoire National, incluant les départements et territoires ultra-marins, les médecins de premier recours (Niveau 1) ne savent pas à quelles équipes formées et disponibles s'adresser (Niveau 2). Le flux des demandes est en constante augmentation. Les recommandations de premier recours qui ont été bien accueillies sur le terrain perdront de leur pertinence si les médecins de premier recours ne trouvent pas d'interlocuteurs avec lesquels interagir.

La filière de soin et les réponses aux besoins des patients, maintenant repérés, doivent être organisées, et harmonisées sur le territoire et permettre une égalité des chances pour chaque patient.

Nécessité d'organiser une réponse de soin pour les adultes, car leur errance est très coûteuse.

5. Explication des enjeux principaux du travail attendu

• **Enjeux pour les professionnels (structuration de la profession ou amélioration des pratiques)**

• **Enjeux pour les patients, les personnes accompagnées, 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 trajectoire)

• **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 ou d'accueil des publics fragilisés :** par exemple, délégation de tâches, transfert ville/hôpital, alternative à l'hospitalisation, accès aux soins, qualité et sécurité des soins, maintien du lieu de vie en milieu ordinaire

• **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 de santé publique :
 1. Qualité de vie des patients et de leur entourage
 2. Diminution des conséquences négatives sur l'insertion socio-professionnelle
 3. Mésusage médicamenteux lié à l'errance diagnostique
 4. Réduction des coûts sociétaux liés à la pathologie (comportements-antisociaux criminalité, addiction, accidents)
- Enjeux d'organisation des soins :
 1. Recommandations de bonne pratique
 2. Réserver le niveau 3 (hospitalier) aux cas nécessitant une expertise, et des prises en charge plus soutenues
 3. Revoir et coordonner le dispositif de soins dans les territoires y compris ultra-marins
 4. Formation actualisée des professionnels de santé (Niveaux 1, 2 et 3) au TDAH au sein des TND (stratégie nationale)

6. Autres informations utiles

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

- Assessment of Neurocognitive Rehabilitations of Inhibition of Disorders in ADHD in Children (ERNTITDAH) (ERNTITDAH) Recruitment Status : Unknown
- Verified March 2015 by Charlotte SEGUIN, L'hôpital Nord-Ouest - Villefranche Villefranche sur Saône.
Effectiveness of Methylphenidate Late Formula to Reduce Cannabis Use in Young Cannabis-Related Patients and Attention Deficit Disorder Hyperactivity (METHACAN) 2018
- MRI Investigations in Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) and High Potential (HP) Children for a Better Therapeutic Approach (HP) 2016
- Des études en cours par Pr Galéra de Bordeaux également...
- H2020 SME Neurofeedback versus methylphénidate dans le TDAH

Liens avec des travaux de la HAS antérieurs ou en cours

Recommandation de bonnes pratiques : « Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité » https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-02/tdah_recommandations.pdf

Aspects réglementaires

La prescription initiale des stimulants du système nerveux (tels que le methylphenidate) doit être hospitalière (psychiatre, pédiatre, neurologue, neuropédiatre) ainsi que le renouvellement annuel. Renouvellement de l'ordonnance tous les 28 j (registre des stupéfiants).

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

OUI NON

Préciser auprès de quel organisme :

.....

7. Utilisation prévue des résultats*

A l'issue du travail attendu, quelles sont les mesures d'accompagnement prévues ? Quelles en sont les modalités de mise en œuvre et le calendrier prévisionnel ? *

Les travaux réalisés par la HAS pourront s'inscrire dans la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND dont le TDAH fait partie (cf DSM-5 et CIM 11).

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

1. Réduction du délai de prise en charge une fois le repérage effectué
2. Eviter les risques de rupture de soin, grâce à une fluidité du parcours patient.
3. Amélioration de la qualité des soins et de l'accès à une prise en charge multimodale en permettant un maintien du niveau de recours aux traitements par stimulant tout en apportant une réponse adaptée aux besoins des patients
4. Diminution du taux d'échec scolaire lié à la pathologie chez l'enfant et l'adolescent.
5. Amélioration des soins durant la période de transition Enfants-Adultes et amélioration de la qualité de vie des patients
6. Réduction des coûts sociétaux liés à la pathologie (comportements-antisociaux, criminalité, addiction, accidents).

8. Délais souhaités¹ *

- **Date souhaitée de mise à disposition du livrable *** : 1^{er} trimestre 2020

- **Justification de l'échéance proposée *** :

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

Afin de s'inscrire dans la continuité et la dynamique de la Stratégie Nationale TSA et TND (dont le TDAH) et anticiper les demandes du fait d'un meilleur repérage, et apporter des réponses aux adultes trop longtemps délaissés et en souffrances.

S'inscrire dans la préparation du conseil stratégie santé mentale et psychiatrie.

9. Autres éléments fournis par le demandeur :

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

En France, le délai de prise en charge est l'un des plus élevés d'Europe en raison principalement du retard de repérage associé à une méconnaissance du trouble.

Pour ce trouble précoce, fréquent et sévère, il est nécessaire de disposer d'un **référentiel** de soin officiel et concerté permettant d'**harmoniser** les pratiques et de développer l'**équité** du soin, sur l'ensemble du territoire et de l'enfance à l'âge adulte.

- Participants à la rédaction de cette saisine

Christine Gétin, présidente l'association HyperSupers TDAH France

Docteur Nathalie Franc, psychiatre CHU Montpellier

Docteur Michel Lecendreux, pédopsychiatre CHU Robert Debré

Madame Jeanne Etiemble, Chercheur Emérite Inserm

Professeur Olivier Bonnot, Pédopsychiatre chef de service CHU Nantes

Professeur Pierre Castelnau, NeuroPédiatre CHU Tours

Dr Régis Lopez, psychiatre CHU Montpellier

Pr Lucia Romo, Professeur de Psychologie clinique Université Paris Nanterre

Mr Vania Herbillon, neuropsychologue, Hôpital Femme, mère, enfant de Bron 69 Lyon

Pr Pierre Fourneret, pédopsychiatre, Lyon

Mr Robert Voyazopoulos, psychologue, INSHEA Suresnes

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

¹ 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.

BIBLIOGRAPHIE

1. ANSM 2017 Méthylphénidate : données d'utilisation et sécurité d'emploi
2. Barkley, R. A. (2002). Psychosocial treatments for attention-deficit/hyperactivity disorder in children. *J Clin Psychiatry*, 63 Suppl 12, 36-43.
3. Biederman J, Faraone SV, The effects of attention-deficit/hyperactivity disorder on employment and household income. *MedGenMed*. 18 juillet 2006;8(3):12.
4. Bussing R, Mason DM, Bell L, Porter P, Garvan C (2010) Adolescent outcomes of childhood attention-deficit/hyperactivity disorder in a diverse community sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 49 (6):595-605. doi:10.1016/j.jaac.2010.03.006
5. CADDAC « Porter Attention au coût du TDAH : le prix payé par les familles canadiennes, le gouvernement et la société »
6. Caci, H. M., Morin, A. J., & Tran, A. (2014). Prevalence and correlates of attention deficit hyperactivity disorder in adults from a French community sample. *The Journal of nervous and mental disease*, 202(4), 324-332. doi:10.1097/NMD.0000000000000126
7. Charach, A., Yeung, E., Climans, T., & Lillie, E. (2011). Childhood attention-deficit/hyperactivity disorder and future substance use disorders: comparative meta-analyses. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 50(1), 9-21. doi: S0890-8567(10)00744-6 [pii]10.1016/j.jaac.2010.09.019
8. Cortese S, Ferrin M, Brandeis D, Holtmann M, Aggensteiner P, Daley D, Santosh P, Simonoff E, Stevenson J, Stringaris A, Sonuga-Barke EJ (2016) Neurofeedback for Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: Meta-Analysis of Clinical and Neuropsychological Outcomes From Randomized Controlled Trials. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 55 (6):444-455.
9. Cortese S, Ferrin M, Brandeis D, Buitelaar J, Daley D, Dittmann RW, Holtmann M, Santosh P, Stevenson J, Stringaris A, Zuddas A, Sonuga-Barke EJ (2015) Cognitive training for attention-deficit/hyperactivity disorder: meta-analysis of clinical and neuropsychological outcomes from randomized controlled trials. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 54 (3):164-174.
10. Daley D, van der Oord S, Ferrin M, Danckaerts M, Doepfner M, Cortese S, Sonuga-Barke EJ (2014) Behavioral interventions in attention-deficit/hyperactivity disorder: a meta-analysis of randomized controlled trials across multiple outcome domains. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 53 (8):835-847
11. Dalsgaard, S., Ostergaard, S. D., Leckman, J. F., Mortensen, P. B., & Pedersen, M. G. (2015). Mortality in children, adolescents, and adults with attention deficit hyperactivity disorder: a nationwide cohort study. *Lancet*. doi:10.1016/S0140-6736(14)61684-6
12. Danckaerts M, Sonuga-Barke EJ, Banaschewski T, Buitelaar J, Döpfner M, Hollis C, Santosh P, Rothenberger A, Sergeant J, Steinhausen H-C (2010) The quality of life of children with attention deficit/hyperactivity disorder: a systematic review. *European child & adolescent psychiatry* 19 (2):83-105
13. Eme R. Attention-deficit hyperactivity disorder and correctional health care. *J Correctional Health Care*. 2009;15:5-18.
14. Faraone, S. V., Biederman, J., & Mick, E. (2006). The age-dependent decline of attention deficit hyperactivity disorder: a meta-analysis of follow-up studies. *Psychological medicine*, 36(2), 159-165. doi:S003329170500471X [pii] 10.1017/S003329170500471X
15. Galera C, Melchior M, Chastang JF, Bouvard MP, Fombonne E (2009) Childhood and adolescent hyperactivity-inattention symptoms and academic achievement 8 years later: the GAZEL Youth study. *Psychological medicine* 39 (11):1895-1906.
16. Galera C, Bouvard MP, Messiah A, Fombonne E (2008) Hyperactivity-inattention symptoms in childhood and substance use in adolescence: the youth gazel cohort. *Drug and alcohol dependence* 94 (1-3):30-37.
17. Galera C, Bouvard MP, Encrenaz G, Messiah A, Fombonne E (2008) Hyperactivity-inattention symptoms in childhood and suicidal behaviors in adolescence: the Youth Gazel Cohort. *Acta psychiatrica Scandinavica* 118 (6):480-489
18. Haute Autorité de Santé 2014 « Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité »
19. Jensen CM, Steinhausen HC (2015) Comorbid mental disorders in children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder in a large nationwide study. *Attention deficit and hyperactivity disorders* 7 (1):27-38. doi:10.1007/s12402-014-0142-1

20. Kessler, R. C., Adler, L., Barkley, R., Biederman, J., Conners, C. K., Demler, O., ... Zaslavsky, A. M. (2006). The prevalence and correlates of adult ADHD in the United States: results from the National Comorbidity Survey Replication. *The American journal of psychiatry*, 163(4), 716–723. doi:10.1176/ajp.2006.163.4.716
21. Konofal E1, Lecendreux M, Cortese S. Sleep and ADHD. *Sleep Med*. 2010 Aug;11(7):652-8. doi: 10.1016/j.sleep.2010.02.012.
22. Lecendreux, M., Konofal, E., & Faraone, S. V. (2011). Prevalence of attention deficit hyperactivity disorder and associated features among children in France. *Journal Of Attention Disorders*, 15(6), 516-524. doi:10.1177/1087054710372491
23. Michel Lecendreux, M.D., Eric Konofal, M.D., Samuele Cortese, M.D., Ph.D., and Stephen V. Faraone. (2015) A four year follow-up of attention-Deficit/Hyperactivity disorder in a population sample.
24. Lichtenstein, Ph.D., Linda Halldner, M.D., Ph.D., Johan Zetterqvist, M.Ed., Arvid Sjölander, Ph.D., Eva Serlachius, M.D., Ph.D., Seena Fazel, M.B., Ch.B., M.D., Niklas Långström, M.D., Ph.D., and Henrik Larsson, M.D., Ph.D. Medication for Attention Deficit–Hyperactivity Disorder and Criminality. *N Engl J Med* 2012; 367:2006-2014
25. Nigg, J. T. (2013). Attention-deficit/hyperactivity disorder and adverse health outcomes. *Clin Psychol Rev*, 33(2), 215-228. doi: 10.1016/j.cpr.2012.11.005
26. Pelham WE, Foster EM, Robb JA. The economic impact of attention-deficit/hyperactivity disorder in children and adolescents. *J Pediatr Psychol*. juillet 2007;32(6):711-27.
27. Polanczyk G, de Lima MS, Horta BL, Biederman J, Rohde LA (2007) The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and metaregression analysis. *The American journal of psychiatry* 164 (6):942-948. doi:10.1176/ajp.2007.
28. Polanczyk GV, Willcutt EG, Salum GA, Kieling C, Rohde LA (2014) ADHD prevalence estimates across three decades: an updated systematic review and meta-regression analysis. *International journal of epidemiology* 43 (2):434-442.
29. Purper-Ouakil, D., Cortese, S., Wohl, M. et al. *Eur Child Adolesc Psychiatry* (2007) 16: 505. <https://doi.org/10.1007/s00787-007-0627-y>
30. Robb J A, Sibley M H, Pelham Jr W E et al. The Estimated Annual Cost of ADHD to the US Education System. *School Mental Health*, septembre 2011, Volume 3, Numéro 3, pp 169-177.
31. Rydell AM (2010) Family factors and children's disruptive behaviour: an investigation of links between demographic characteristics, negative life events and symptoms of ODD and ADHD. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology* 45 (2):233-244. doi:10.1007/s00127-009-0060-2
32. Sayal, K., Prasad, V., Daley, D., Ford, T., & Coghill, D. (2018). ADHD in children and young people: prevalence, care pathways, and service provision. *Lancet Psychiatry*, 5(2), 175-186. doi:10.1016/S2215-0366(17)30167-0
33. Simon, V., Czobor, P., Bálint, S., Mészáros, Á, & Bitter, I. (2009). Prevalence and correlates of adult attention-deficit hyperactivity disorder: Meta-analysis. *British Journal of Psychiatry*, 194(3), 204-211. doi:10.1192/bjp.bp.107.048827
34. Sobanski E, Bruggemann D, Alm B, Kern S, Deschner M, Schubert T, et al. Psychiatric comorbidity and functional impairment in a clinically referred sample of adults with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 2007;257(7):371–377. doi: 10.1007/s00406-007-0712-8. [\[PubMed\]](#)
35. Sonuga-Barke EJ, Brandeis D, Cortese S, Daley D, Ferrin M, Holtmann M, Stevenson J, Danckaerts M, van der Oord S, Dopfner M, Dittmann RW, Simonoff E, Zuddas A, Banaschewski T, Buitelaar J, Coghill D, Hollis C, Konofal E, Lecendreux M, Wong IC, Sergeant J (2013) Nonpharmacological interventions for ADHD: systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials of dietary and psychological treatments. *The American journal of psychiatry* 170 (3):275-289
36. Stevenson J, Buitelaar J, Cortese S, Ferrin M, Konofal E, Lecendreux M, Simonoff E, Wong ICK, Sonuga-Barke E, the European AGG (2014) Research Review: The role of diet in the treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder – an appraisal of the evidence on efficacy and recommendations on the design of future studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 55 (5):416-427
37. Sürig L, Purper-Ouakil D (2016) Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité (TDAH), estime de soi et impact des traitements. *Médecine thérapeutique/Pédiatrie* 19 (3):209-215
38. Terje Torgersen, Bjørn Gjervan & Kirsten Rasmussen (2006) ADHD in adults: A study of clinical characteristics, impairment and comorbidity, *Nordic Journal of Psychiatry*, 60:1, 38-43, DOI: [10.1080/08039480500520665](https://doi.org/10.1080/08039480500520665)

39. Trillingsgaard, T., Trillingsgaard, A., & Webster-Stratton, C. (2014). Assessing the effectiveness of the 'Incredible Years parent training' to parents of young children with ADHD symptoms - a preliminary report. *Scand J Psychol.* doi:10.1111/sjop.12155
40. Young, S., Adamou, M., Asherson, P., Coghill, D., Colley, B., Gudjonsson, G., ... Arif, M. (2016). Recommendations for the transition of patients with ADHD from child to adult healthcare services: a consensus statement from the UK adult ADHD network. *BMC psychiatry*, 16(1), 301. doi:10.1186/s12888-016-1013-4
41. Young, S., Gudjonsson, G., Chitsabesan, P., Colley, B., Farrag, E., Forrester, A., ... Asherson, P. (2018). Identification and treatment of offenders with attention-deficit/hyperactivity disorder in the prison population : a practical approach based upon expert consensus. *BMC psychiatry*, 18(1), 281. doi:10.1186/s12888-018-1858-9
42. Young, S., Moss, D., Sedgwick, O., Fridman, M., & Hodgkins, P. (2015). A meta-analysis of the prevalence of attention deficit hyperactivity disorder in incarcerated populations. *Psychological medicine*, 45(2), 247–258. doi:10.1017/S0033291714000762

Parcours de soins et parcours scolaire chez l'enfant souffrant de TDAH :

Résultats d'enquêtes menée auprès des usagers de l'association TDAH France

Auteurs de l'enquête : Christine Gétin, Dr Régis Lopez, Dr Michel Lecendreux, Jeanne Etiemble, Pr Pierre Castelnaud, Pr Pierre Fourneret, Pr Olivier Bonnot, Dr Nathalie Franc, Dr Jean-Pierre Giordanella, Vania Herbillon, Robert Voyazopoulos, Pr Lucia Romo.

Le TDAH est un trouble neurodéveloppemental fréquent, affectant environ 4% des enfants en âge scolaire en France. Ce trouble est responsable d'un retentissement marqué, impactant tout particulièrement la sphère familiale et la scolarité. Une prise en charge globale de ce trouble associant des mesures visant à améliorer les symptômes du trouble et des stratégies pour en limiter le retentissement, permet une amélioration significative de la qualité de vie des patients et de leur famille. La reconnaissance du handicap et la mise en place de mesures spécifiques contribuent à une inflexion de trajectoires scolaires souvent défavorables. Pourtant, l'expérience démontre que l'accès au diagnostic, aux soins et à la mise en place d'aménagements de scolarité restent problématiques. Peu de données chiffrées existent concernant le parcours de soins et scolaire en France.

Dans ce contexte, l'association TDAH France a mené deux enquêtes auprès de ses usagers, l'une en 2011 et la dernière en 2018, afin de décrire les parcours de soins et scolaires d'enfants souffrant de TDAH, d'étudier les facteurs associés aux difficultés rencontrées et de mesurer leur évolution au cours de la dernière décennie.

En 2011

Une première enquête, menée en **2011**, portait sur **335 familles** adhérentes de l'association. L'âge moyen des enfants lors de la première consultation était de 6 ans et 9 mois, avec un âge au moment du diagnostic de 9 ans et 5 mois, et un **délai moyen au diagnostic de 32 mois** environ. Les délais au diagnostic les plus longs étaient entre autres liés au type de professionnel consulté en premier recours, les structures de soins sollicitées, des facteurs géographiques (familles résidant en Ile-de-France) et l'échec scolaire.

Le risque d'échec scolaire (redoublement 31% et au moins une exclusion temporaire 22%) était expliqué par l'âge du diagnostic, les difficultés dans les relations sociales, les troubles du comportement associés (TOP/TC), les difficultés d'apprentissages et le délai au diagnostic. Cette enquête révélait que **moins de la moitié (46%) des familles effectuaient une demande de reconnaissance de handicap auprès de la MDPH** et 43% ont obtenu des aménagements scolaires.

En 2018

En 2018, une nouvelle enquête, a été menée afin de préciser l'évolution des parcours de soins. Menée auprès de 2239 adhérents, les données relatives au parcours de **752 familles** ont été analysées (33,5% de taux de réponse). L'âge moyen de l'enfant lors de la première consultation était de 6 ans et 2 mois, et l'âge au moment du diagnostic de 8 ans et 2 mois. Ce **délai moyen au diagnostic de 2 ans environ**, il masque d'importantes disparités avec seulement 34,2% de diagnostic posé au cours de la première année du parcours de soins, et plus de 30% des familles pour qui le diagnostic a été posé après plus de 3 ans, dont 10% après 5 ans. Une fois le diagnostic posé, la quasi-totalité des enfants bénéficient d'un suivi médical pour leur TDAH au moment de l'enquête.

En 2018, ils sont 14% à avoir effectué un maintien de classe (redoublement) et 21% à avoir subi au moins une exclusion temporaire durant leur parcours. **Les deux-tiers (66%) des familles ont effectué une demande de reconnaissance de handicap** auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées, en vue de prestations spécifiques, lesquelles ont été **accordées dans 77%** des cas.

Cependant, il persiste de nombreuses situations où l'application des aménagements scolaires reste difficile à faire respecter, notamment au collège, **les familles déplorent** : pour 44% la non-application des aménagements, 25% un refus de l'établissement à mettre en place les mesures nécessaires, pour 20% une lenteur de traitement du dossier.

Concernant les **aménagements d'examen 54%** ont fait une demande et **95% ont bénéficié** d'au moins un aménagement, cependant il est évoqué **des difficultés d'application dans 46 % des cas**.

2018/2011

La comparaison des résultats de ces deux enquêtes révèle une amélioration sensible du délai au diagnostic, réduit de 6 mois en 7 ans. Plus important encore, le diagnostic est désormais porté en moyenne un an plus tôt, ce qui est tout à fait satisfaisant quand on sait l'importance d'une prise en charge précoce sur le déroulement futur du parcours scolaire. L'abaissement de l'âge au diagnostic, semble principalement lié à une **entrée dans le parcours de soins plus précoce**, témoin des efforts menés en termes de sensibilisation auprès du grand public à la problématique du TDAH. Cependant, ces résultats encourageants ne doivent pas masquer de **grandes disparités de ces parcours, et l'absence d'amélioration des situations d'errance diagnostique**.

Sur le plan de l'échec scolaire on constate une forte réduction des maintiens de classe, passant de 32% à 14%, les exclusions restent inchangées et sont à un niveau élevé.