



# Diagnostic et traitement du TDAH en Europe

Carola Stivala, titulaire d'une Maîtrise ès arts –  
Membre du Conseil d'administration et Présidente du comité de recherche

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH (tdahpaca.org))

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)

## TABLE DES MATIERES

Résumé.....	3
Introduction .....	5
Résultats de l'enquête 2020 .....	9
Conclusion .....	28
Annexe 1 : Questions de l'enquête 2020.....	30

### Table des graphiques:

Graphique 1: Diagramme des orientations nationales .....	10
Graphique 2: Procédures standard pour le TDAH dans les services de santé .....	11
Graphique 3: Services de Santé Publiques.....	12
Graphique 4: Les Services de Santé Privés.....	13
Graphique 5: Diagnostic du TDAH chez l'enfant .....	14
Graphique 6: Diagnostic du TDAH chez l'adulte .....	15
Figure 7: Tests de diagnostic du TDAH chez l'enfant .....	16
Figure 8: Tests de diagnostic du TDAH chez les adultes.....	17
Graphique 9: Prescription de médicaments.....	23
Graphique 10: Procédure de plainte concernant les médicaments.....	24
Graphique 11: Disponibilité des médicaments .....	27

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH (tdahpaca.org))

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)

## RESUME

L'enquête d'ADHD-Europe 2020 (à laquelle ont répondu 22 organisations membres de 19 pays) reflète certains changements positifs au cours de la dernière décennie, par rapport aux enquêtes précédentes, à savoir:

- 1) le nombre de pays disposant de lignes directrices nationales pour le TDAH a augmenté
- 2) davantage de marques de médicaments sont disponibles
- 3) une plus grande sensibilisation des spécialistes au "TDAH chez les adultes" ainsi qu'à la persistance du TDAH à l'âge adulte.

Malheureusement, certaines circonstances ont encore besoin d'être améliorées :

- 1) La persistance de longues listes d'attente pour l'accès des enfants aux services de diagnostic dans la plupart des pays membres (contrairement aux conseils d'une intervention précoce recommandée par le National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), Royaume Uni.
- 2) L'inadéquation persistante des services de santé pour les adultes dans de nombreux pays (alors que la recherche montre que le TDAH non traité peut entraîner un risque accru d'automédication ou de toxicomanie, de chômage, d'augmentation des accidents de la route, etc.) et le manque de cliniques familiales où l'enfant ET le parent peuvent être traités simultanément (le TDAH étant un trouble héréditaire).
- 3) Les marques de médicaments "génériques". Certains membres rapportent une augmentation des effets secondaires des médicaments pour les mineurs utilisant des génériques, d'autres rapportent des effets positifs. Il est urgent de mener des recherches impartiales sur ce sujet, notamment sur l'efficacité comparative des médicaments et l'observance du traitement avec des médicaments de marque et

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://AssociationFrancaisepourl'informationetlapriseenchargeduTDAH(tdahpaca.org))

contact@tdahpaca.org

des médicaments génériques. Les systèmes nationaux d'achat de médicaments peuvent prendre principalement en compte le prix et ne disposent pas de mécanismes de retour d'information des spécialistes et des patients (sauf en cas d'effets secondaires physiques extrêmes). En outre, les ruptures de stock mettent particulièrement en danger les jeunes en période d'examen.

4) Manque d'accès aux spécialistes et manque de choix de médicaments. Il existe des disparités nationales et régionales (notamment dans les zones rurales des grands pays, des pays insulaires et des pays d'Europe de l'Est) qui sont souvent dues à un financement national insuffisant des services de santé mentale.

5) Une "stigmatisation" culturelle persistante du TDAH parmi les spécialistes, dans les médias et le grand public. Certains pays membres mentionnent même que les professionnels dominants appliquent une approche psychanalytique uniquement au lieu d'une approche de traitement multimodale pour les enfants et les adultes atteints de TDAH. Il existe différents points de vue sur le TDAH en tant que trouble et sur les traitements médicaux dans la société.

**L'enquête montre que, malgré des développements positifs, la situation idéale, dans laquelle une personne touchée par le TDAH peut accéder aux mêmes normes de soins et de médication où qu'elle se trouve dans l'UE, est encore très loin de la réalité.**

Il est évident que la recherche, le soutien et les contacts entre les membres d'ADHD-Europe sont bénéfiques à la communauté européenne des personnes touchées par le TDAH.

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://AssociationFrancaisepourl'informationetlapriseenchargeduTDAH(tdahpaca.org))

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)

## INTRODUCTION

### **ADHD-Europe**

ADHD-Europe (2008) a été créé en Belgique par 13 organisations membres fondatrices. ADHD-Europe représente les voix des organisations nationales et régionales du TDAH à travers l'Europe. Nos membres sont des organisations non gouvernementales, des organisations caritatives, des groupes de soutien aux familles et d'autres organisations de base, qui partagent des objectifs et des programmes similaires. Sa mission est de faire progresser les droits et les dignités, et de défendre toutes les personnes touchées par le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) et les maladies associées dans toute l'Europe. Elle représente actuellement les voix de 29 organisations membres dans 22 pays de la zone géographique européenne et au-delà. Notre site web est [www.adhdeurope.eu](http://www.adhdeurope.eu)

ADHD-Europe a la vision d'une communauté européenne inclusive, où les personnes touchées par le TDAH peuvent éprouver du bien-être, réaliser leur plein potentiel et contribuer à leur communauté et à la société.

### **Le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH)**

Le TDAH est un trouble du neurodéveloppement, classé comme un trouble de la santé mentale et un handicap. Il est décrit et classé dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (Diagnostic and Statistical Manual 5th edition, DSM-5, USA, 2013), et dans la Classification internationale des maladies 11<sup>ème</sup> révision (International Classification of Diseases 11th edition, CIM-11, Genève, 2018) de l'Organisation mondiale de la santé comme :

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://AssociationFrancaisepourl'informationetlapriseenchargeduTDAH(tdahpaca.org))

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)

"Le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité se caractérise par un schéma persistant (au moins 6 mois) d'inattention et/ou d'hyperactivité-impulsivité, avec une apparition pendant la période de développement, généralement de la petite à la moyenne enfance. Le degré d'inattention et d'hyperactivité-impulsivité se situe en dehors des limites de la variation normale attendue pour l'âge et le niveau de fonctionnement intellectuel et interfère de manière significative avec le fonctionnement scolaire, professionnel ou social. L'inattention fait référence à une difficulté significative à maintenir l'attention sur des tâches qui ne fournissent pas un niveau élevé de stimulation ou de récompenses fréquentes, à la distractibilité et à des problèmes d'organisation. L'hyperactivité fait référence à une activité motrice excessive et à des difficultés à rester immobile, plus évidentes dans les situations structurées qui exigent une maîtrise du comportement. L'impulsivité fait référence à une tendance à agir en réponse à des stimuli immédiats, sans réflexion ni prise en compte des risques et des conséquences. L'équilibre relatif et les manifestations spécifiques des caractéristiques d'inattention et d'hyperactivité-impulsivité varient selon les individus et peuvent changer au cours du développement. Pour qu'un diagnostic de trouble soit posé, le schéma de comportement doit être clairement observable dans plus d'un contexte." (source : <https://icd.who.int/en>)

### **Historique de l'enquête "Diagnostic et traitement du TDAH en Europe".**

L'enquête initiale (2009) a été l'occasion pour les organisations membres de ADHD-Europe d'apprendre à connaître le travail de chacun et les défis communs tels que l'absence de politiques nationales de santé traitant du TDAH, le manque de professionnels spécialisés pour la pose de diagnostics, la délivrance de médicaments et de traitements, les mesures limitées de soutien éducatif pour les enfants touchés par le TDAH et le manque de sensibilisation au TDAH chez l'adulte dans les 19 pays membres de la zone européenne.

En 2011, l'enquête a été mise à jour par 22 pays membres, et des sujets supplémentaires tels que la prévalence du TDAH, les politiques nationales, le coaching et les adultes sur le lieu de travail ont été discutés. Les conclusions tirées

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://AssociationFrancaisepourl'informationetlapriseenchargeduTDAH(tdahpaca.org))

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)

sont les suivantes : certains pays ont mis en place des politiques nationales de santé pour le TDAH, mais des améliorations sont possibles dans le domaine de l'éducation et en ce qui concerne les listes d'attente pour accéder aux soins. L'accès limité aux médicaments du TDAH dans les pays membres a également été constaté. L'introduction d'un référentiel (« *gold standard* ») des soins du TDAH dans les lignes directrices du National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) au Royaume-Uni a été source d'espoir et d'inspiration pour la communauté européenne du TDAH. Les résultats de ces précédentes enquêtes sont disponibles sur le site Internet d'ADHD-Europe.

En 2020, 22 organisations de 19 pays membres ont répondu à l'enquête. Elle reflète le contexte actuel avec les manuels médicaux mondiaux révisés Diagnostic and Statistical Manual 5th edition (DSM-5, 2013) et Classification Internationale des Maladies 11<sup>ème</sup> version (CIM-11, 2018). Les questions de l'enquête de 2011 ont été réévaluées et la question des médicaments génériques a été ajoutée. La mise en page de l'enquête a été repensée pour inclure des diagrammes circulaires de synthèse visuelle colorés, des graphiques et des liens Internet.

### **Méthodologie de l'enquête :**

Les questions de l'enquête ont été reformulées et approuvées par le conseil d'administration et le conseil professionnel, après quoi elles ont été envoyées par courrier électronique. L'enquête a été compilée dans des documents au format Microsoft Word, puis convertie en formulaire Google en ligne pour faciliter la tâche des membres. On pouvait répondre à certaines questions sous forme descriptive, d'autres étaient à choix multiples afin de favoriser la collecte de données quantitatives. Certains participants ont fourni des réponses très détaillées, d'autres moins (peut-être en raison des barrières linguistiques). Cela peut avoir influencé les résultats. À l'avenir, des formulaires traduits dans chaque langue pourrait permettre d'obtenir davantage de données qualitatives, mais l'enquête devrait également inclure des données quantitatives pour faciliter la visualisation et la comparaison (en gardant à l'esprit les limites mentionnées ci-dessus). Il est

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://AssociationFrancaisepourl'informationetlapriseenchargeduTDAH(tdahpaca.org))

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)

recommandé de procéder à une réévaluation constructive et continue de l'enquête, d'ajouter des sujets d'actualité et de prendre en compte l'utilisation des données, tout en veillant à ce que l'enquête soit facile à renseigner par les membres.

L'intention de mettre régulièrement à jour l'enquête et d'accroître la collaboration sur des sujets importants (tels que la collecte de commentaires négatifs sur les médicaments génériques et le lobbying pour faire intégrer des commentaires des patients dans le système d'approvisionnement en médicaments) a été un résultat indirect de la mise à jour de cette enquête pour le Conseil et les membres.

Le rapport d'enquête a été rédigé en incorporant des données qualitatives et quantitatives dans un nouveau format comprenant des diagrammes circulaires colorés et certaines statistiques pour une meilleure interprétation visuelle. L'aperçu descriptif de la réponse de chaque pays a été conservé et présenté en annexe de l'étude.



## RESULTATS DE L'ENQUETE 2020

### Organisations membres d'ADHD-Europe participantes :

Les vingt-deux membres représentant dix-neuf pays qui ont contribué à l'enquête sont les suivants et ont fourni les informations ci-dessous (dans certains pays, plusieurs organisations membres ont répondu) : Belgique, Croatie, Chypre, Danemark, Finlande, France, Allemagne, Grèce, Hongrie, Irlande, Islande, Italie, Luxembourg, Malte, Slovénie, Espagne, Suède, Pays-Bas (2 organisations), et Royaume-Uni (3 organisations). Le Conseil d'administration tient à exprimer sa gratitude à ces participants.

### Politiques nationales

En 2008, le National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) a publié des lignes directrices pour le diagnostic et le traitement du TDAH au Royaume-Uni. Ces lignes directrices ont fini par être considérées comme une référence (*gold standard*) en Europe. Néanmoins, en l'absence de financement de soutien au Royaume-Uni, elles restent de simples lignes directrices. Ses recommandations ont été mises à jour en 2018 : <https://www.nice.org.uk/guidance/conditions-and-diseases/mental-health-and-behavioural-conditions/attention-deficit-disorder> .

Dans le tableau récapitulatif ci-dessous, les membres ont répondu que 10 pays (59 %) ont maintenant une politique nationale pour le TDAH (ou équivalent), dans 1

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

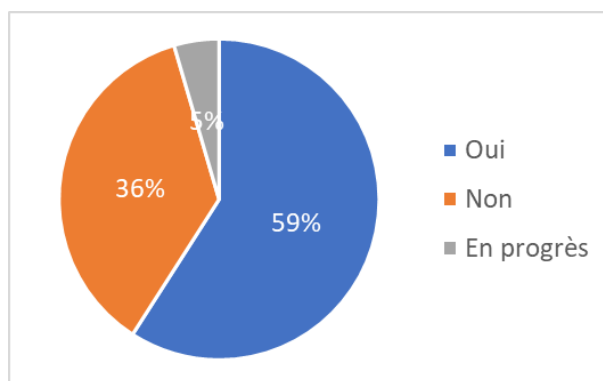
[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH (tdahpaca.org))

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)

pays (Suède) la politique est en cours d'élaboration et dans 8 pays (36 %), à savoir l'Italie, la Grèce, la Croatie, le Luxembourg, Malte, la Hongrie, Chypre et la Slovénie, il n'y a pas encore de politique nationale de santé.

*Q 1 : Votre pays dispose-t-il de lignes directrices nationales pour le diagnostic, la médication et le traitement du TDAH chez les enfants et les adultes ?*

(22 réponses)



### **Graphique 1: Diagramme des lignes directrices nationales**

Par rapport aux enquêtes précédentes, il y a eu une augmentation marquée des politiques de directives nationales sur le TDAH par les gouvernements, bien que dans certains cas, elles soient administrées au niveau régional (Royaume-Uni, Espagne, Belgique) ou sous une forme alternative de base de consensus médical national ou de registre par les professionnels (Grèce, Italie). Certaines politiques sont encore limitées aux enfants de moins de 18 ans sans refléter le fait que le TDAH est un trouble qui dure toute la vie et qui concerne les adultes (France, Italie, Luxembourg et Chypre). Selon l'association luxembourgeoise, cela peut être

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

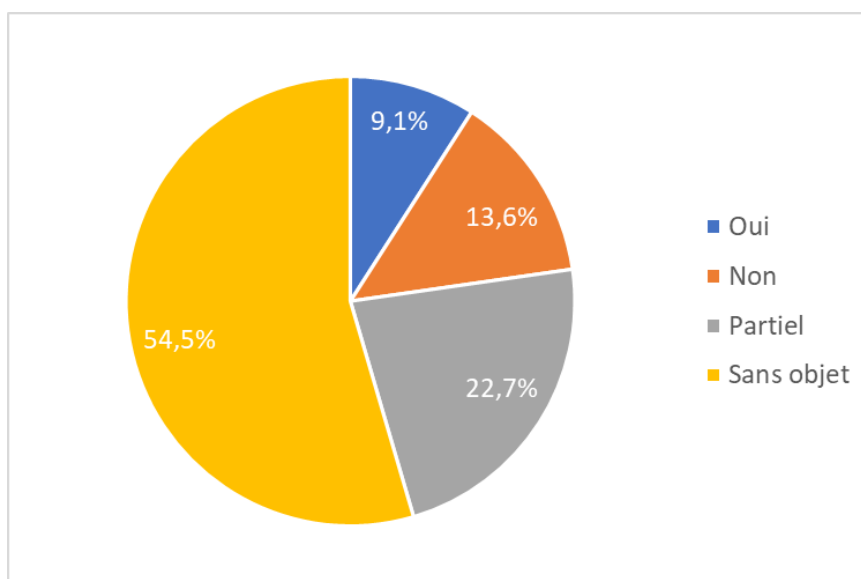
[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH (tdahpaca.org))

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)

partiellement dû au fait que les déclarations des compagnies pharmaceutiques sont limitées à l'âge de 17 ans, ce qui empêche un changement des politiques gouvernementales et d'assurance pour les personnes diagnostiquées après 18 ans.

*Q2 : Si votre pays ne dispose pas de lignes directrices nationales : existe-t-il une procédure standard pour le diagnostic, la prescription médicamenteuse et le traitement du TDAH dans les services de santé nationaux et privés ?*

(22 réponses)



**Graphique 2: Procédures standard pour le TDAH dans les services de santé**

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH (tdahpaca.org))

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)

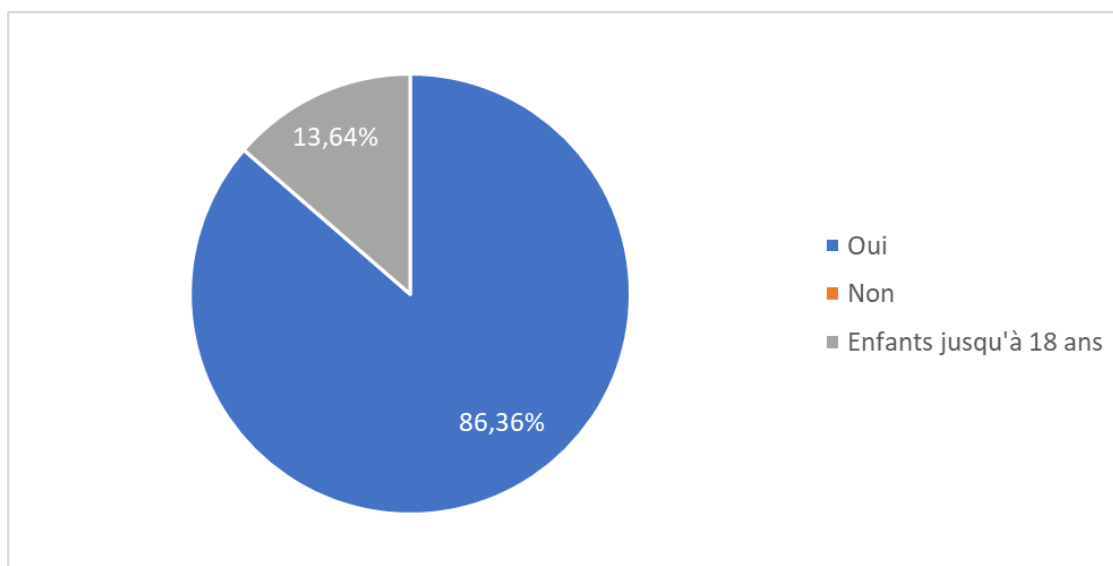
Pour les pays qui n'ont pas de politique de lignes directrices nationales, la majorité a répondu qu'il n'y a pas de norme de soins pour les patients atteints de TDAH et qu'ils reçoivent des commentaires mitigés de leurs membres concernant l'accès aux services, au diagnostic et au traitement.

### Services de santé nationaux

Les membres ont répondu que dans la plupart des pays il existe des services de santé nationaux pour le TDAH ; cependant, comme mentionné ci-dessus, la France, l'Italie, le Luxembourg et Chypre notent que ces services sont limités à ceux qui ont été diagnostiqués en tant qu'enfants avant d'atteindre leur 18<sup>ème</sup> anniversaire.

Q3 : *Est-ce que votre pays dispose de services publics de santé pour le diagnostic, le traitement et la prescription de médicaments des enfants et des adultes?*

(22 réponses)



**Graphique 3: Services de Santé Publiques**

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

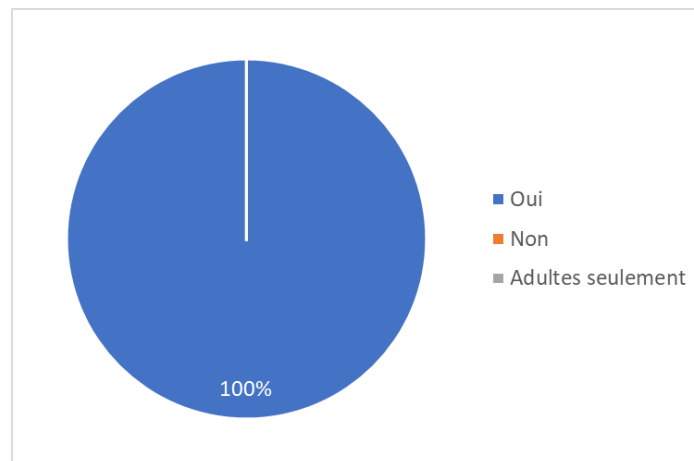
Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH (tdahpaca.org))

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)

Q4 : Est-ce que votre pays dispose de services de santé privé pour le diagnostic, le traitement et la prescription de médicaments des enfants et des adultes?

(22 réponses)



#### Graphique 4: Les Services de Santé Privés

##### Diagnostic et traitement

La recommandation de référence du NICE<sup>1</sup> est l'évaluation, le diagnostic et le traitement par une équipe multidisciplinaire. Dans la plupart des pays membres, des médecins spécialisés (psychiatres, pédiatres, neurologues, etc.) travaillent avec des psychologues sur des procédures d'évaluation, puis de diagnostic et de traitement. Certains pays, cependant, travaillent « au fil de l'eau » : en commençant par un médecin qui adresse le patient au psychologue, lequel renvoie ensuite à des spécialistes pour un traitement multimodal (qui peut souvent inclure des médicaments). D'autres (Grèce et Hongrie) limitent le diagnostic et le traitement dans le service de santé publique à quelques professionnels de la santé ou hôpitaux reconnus. Cela peut être préjudiciable à l'accès national aux services, en particulier pour les patients des zones rurales ou des îles. Au Royaume-Uni, en Suède et aux Pays-Bas, des infirmières en mesure de prescrire des médicaments prennent en charge les soins de routine des patients atteints de TDAH, ce qui réduit la nécessité

---

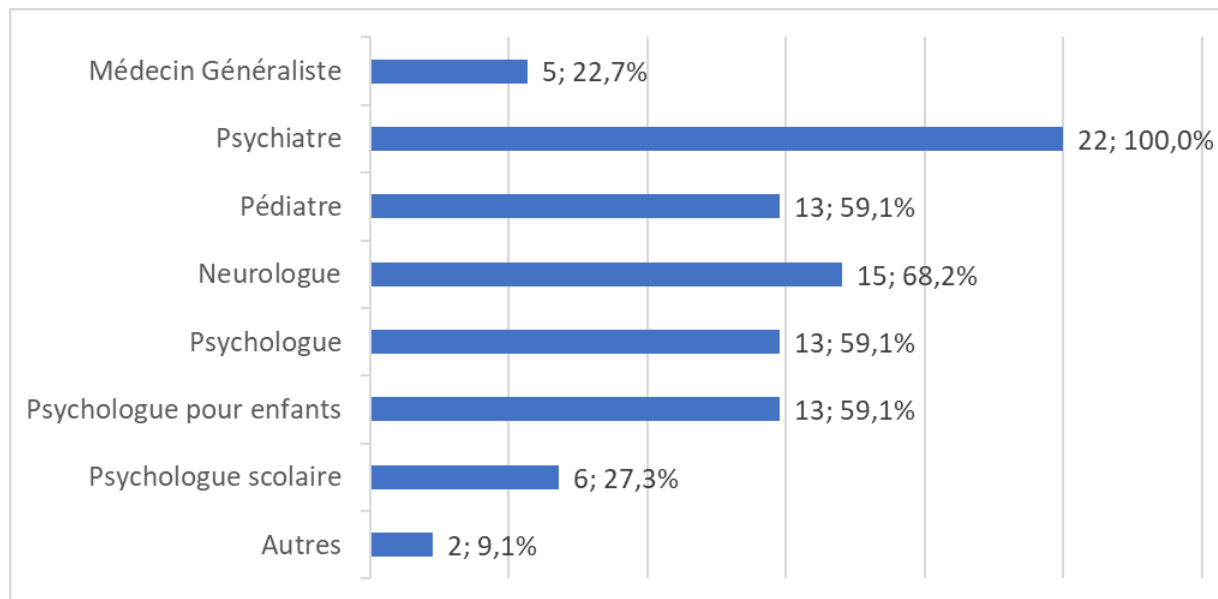
<sup>1</sup> NICE : National Institute for Health and Care Excellence – Organisme de conseil de la santé britannique

de se rendre chez le spécialiste ou le médecin généraliste pour le renouvellement de la prescription.

D'après les graphiques ci-dessous, il est clair que beaucoup plus de spécialistes sont autorisés à diagnostiquer les enfants par rapport aux adultes.

Q5 : Qui peut diagnostiquer un enfant ? (choix multiple possible)

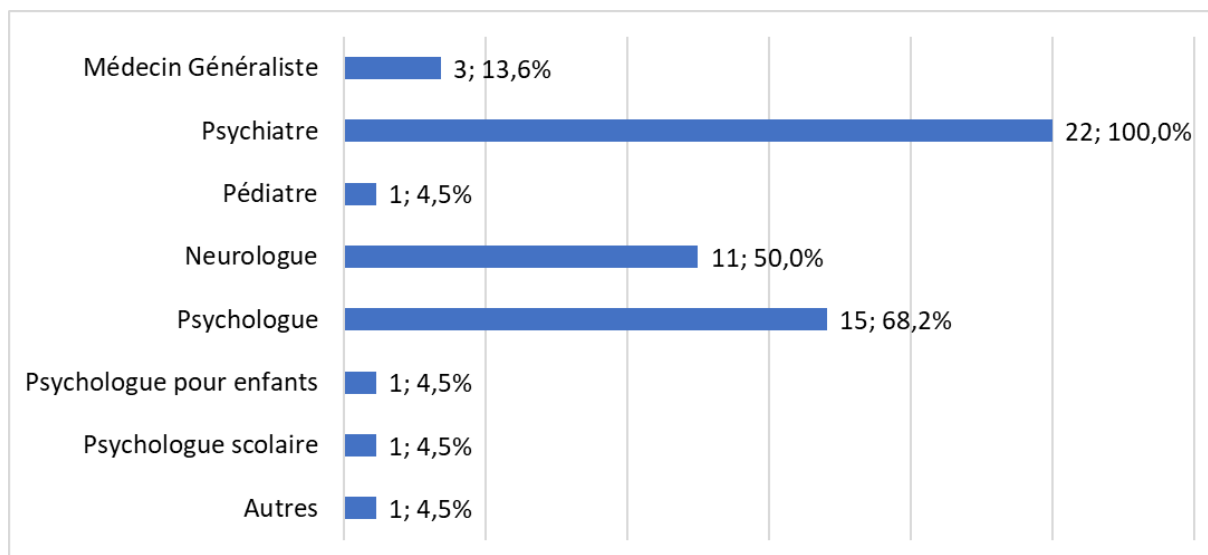
(22 réponses)



**Graphique 5: Diagnostic du TDAH chez l'enfant**

Q6 : Qui peut diagnostiquer un adulte ? (choix multiple possible)

(22 réponses)



### Graphique 6: Diagnostic du TDAH chez l'adulte

Les tests à visée diagnostique les plus souvent utilisés pour les enfants sont les suivants : l'échelle de Conners, le test de Wechsler (WISC), un entretien personnel clinique et l'historique, ADOS (autisme), l'ADHD Rating Scale selon le DSM-5, les échelles de Vanderbilt, l'échelle SNAP, l'entretien Young DIVA-5 et autres. Ils peuvent être utilisés conjointement. Les échelles d'évaluation ne sont souvent pas coûteuses, et elles peuvent être ré-utilisées après une période de traitement pour mesurer les améliorations ou à un intervalle de 2 ans pour une réévaluation.

*Q7 A: Quels sont les tests/outils de diagnostic utilisé pour les enfants?(choix multiple possible)*

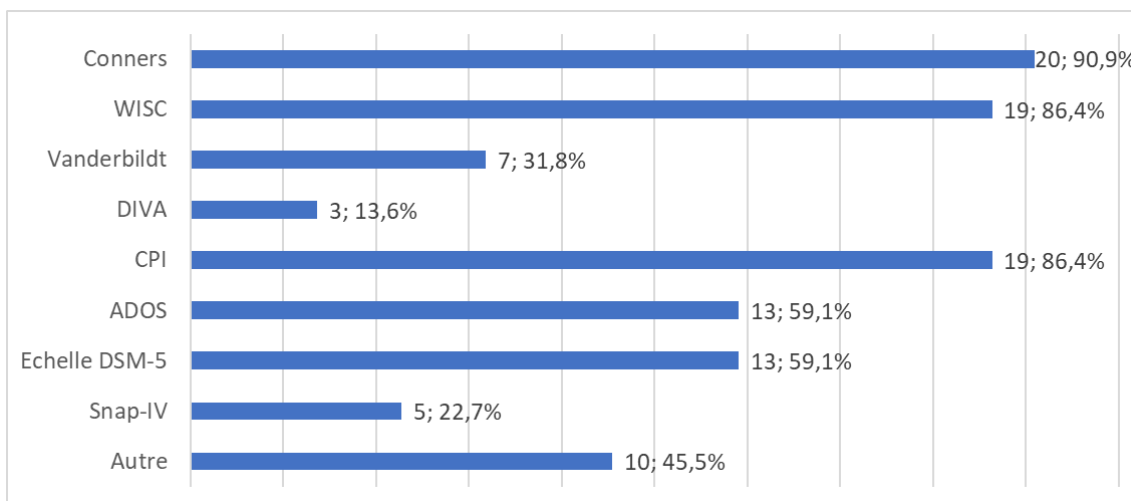
(22 réponses)

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH (tdahpaca.org))

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)



### Graphique 7: Outils pour le diagnostic du TDAH chez l'enfant

Les tests à visée diagnostique les plus fréquemment utilisés pour les adultes sont un entretien clinique personnel et l'interrogatoire préliminaire (anamnèse), la DIVA-5, la grille d'auto-évaluation des symptômes pour les adultes souffrant de TDAH (ASRS-VI.1), l'ADHD Rating Scale pour le DSM-5, d'autres échelles d'auto-évaluation du TDAH pour adultes etc.

*Q7B: Quels sont les tests/outils de diagnostic utilisé pour les adultes ?(choix multiple possible)*

(22 réponses)

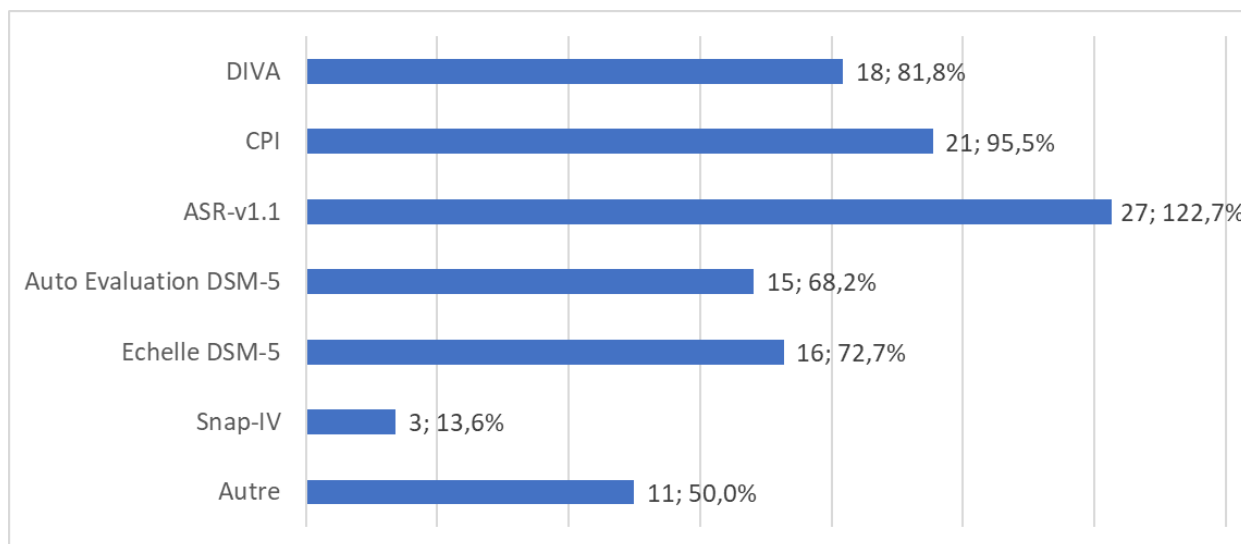
Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH (tdahpaca.org))

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)





**Graphique 8: Outils pour le diagnostic du TDAH chez les adultes**

### **Le processus de diagnostic du TDAH**

En résumé, la plupart des membres ont décrit le processus de diagnostic à travers les services de santé nationaux par le mécanisme d'une "chaîne d'adressage" du médecin de famille aux spécialistes. La plupart ont mentionné que les services sont soumis à des listes d'attente.

Le diagnostic, tant pour les enfants que pour les adultes, consiste généralement en une prise de rendez-vous avec un historique clinique personnel et familial et des questionnaires spécifiques aux troubles (auto-évaluations et évaluations par les proches), qui aboutissent à un rapport psychologique écrit et de conseils de traitement par d'autres spécialistes.

En Hongrie, le service national de santé prévoit un séjour d'une à deux semaines dans un hôpital psychiatrique pour diagnostiquer et initier un traitement médicamenteux pour les enfants. Plusieurs membres mentionnent des centres de services de santé spécialisés pour les enfants (France, Malte, Royaume-Uni et Pays-Bas). Seules la Slovénie, la Hongrie, les Pays-Bas et l'Islande ont spécifiquement mentionné la collaboration d'une équipe pluridisciplinaire pour le diagnostic et le traitement des enfants.

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH (tdahpaca.org))

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)

La durée du processus de diagnostic peut aller jusqu'à 18 mois (l'Irlande ayant mentionné le processus le plus long). Dans de nombreux pays, les rendez-vous de contrôle avec les spécialistes ont lieu à des intervalles de 3 à 6 mois pendant le traitement. Dans certains pays, la prescription mensuelle de médicaments est confiée au médecin généraliste.

En ce qui concerne les services de santé nationaux pour adultes, dans l'ensemble, ils sont beaucoup moins disponibles. On note en particulier que la France, la Hongrie, la Slovénie et le Luxembourg ont très peu de services, même dans le secteur privé. Dans ces pays, les organisations de soutien aident à trouver les spécialistes qualifiés. Au Royaume-Uni, des services spécialisés dans les cliniques TDAH sont mentionnés, mais ils se caractérisent par des listes d'attente de 2 ans. Au Danemark, les listes d'attente moyennes sont de 1,5 an, en raison du manque de capacité. En Grèce, il n'y a que deux cliniques nationales disponibles pour les adultes afin de fournir un diagnostic et une prescription de médicaments, mais elles ne fournissent aucune thérapie.

L'évaluation diagnostique pour les adultes consiste en des questionnaires d'auto-évaluation et des check-lists spécifiques aux troubles, associés à une histoire clinique personnelle, familiale et tierce et à une évaluation des symptômes comorbides. Tous les tests ne sont pas disponibles dans de nombreuses langues étrangères. Des tests supplémentaires sont mentionnés dans les enquêtes individuelles des pays.

### **Le processus de diagnostic du TDAH par les services de santé privés**

Dans la plupart des pays membres, les personnes peuvent s'adresser elles-mêmes ou être orientées par leur médecin de famille vers des services de santé privés. Ces services sont également soumis à des listes d'attente, cependant un premier rendez-vous et le début de l'évaluation du diagnostic seront entrepris en moyenne dans un délai de 3 à 6 mois. C'est rapide par rapport aux listes d'attente allant de 1 à 3 ans dans les services de santé nationaux des différents pays

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://AssociationFrancaisepourl'informationetlapriseenchargeduTDAH(tdahpaca.org))

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)

membres.

La recommandation de référence du NICE<sup>2</sup> d'une intervention rapide est mise à mal par ces longues listes d'attente, et dans les pays où les services privés ne sont pas couverts par une assurance maladie privée, seules les personnes disposant de moyens financiers suffisants peuvent choisir d'obtenir des services privés (s'ils existent).

Les coûts de ces services privés ne sont pas connus avec précision (toutefois, une fourchette comprise entre 300 et 1000 euros par diagnostic et en fonction des tests effectués a été relevée). Dans certains pays, les coûts sont (partiellement) remboursés par l'assurance maladie. Cependant, pour beaucoup (surtout les adultes), ils sont à leur charge du patient.

À Chypre, il n'existe pas de services de santé nationaux pour les adultes, seuls des services privés sont disponibles. En Italie, tous les services privés sont à la charge des particuliers. En Hongrie, les rendez-vous pour les services privés sont pris avec un délai d'attente d'environ un mois. Au Royaume-Uni, un spécialiste privé peut toujours orienter un patient vers des médicaments subventionnés par le gouvernement dans le cadre du système national NHS. En France, un adulte payant pour des services de santé privés sera partiellement remboursé.

### **Avantages des services de santé privés**

La rapidité est la raison la plus fréquemment mentionnée pour laquelle une personne opterait pour des services de santé privés. Le temps d'attente plus court pour le premier rendez-vous ainsi que le processus de diagnostic et l'initiation d'un plan de traitement plus rapides ont été notés.

L'accès à des professionnels (hautement) spécialisés dans le domaine du TDAH était un autre avantage important, permettant un diagnostic et un plan de

---

<sup>2</sup> NICE : National Institute for Health and Care Excellence – Organisme de conseil de la santé britannique

traitement optimaux, en particulier pour les adultes des pays membres où les services nationaux pour le TDAH sont limités ou inexistantes.

Le remboursement partiel ou total des coûts financiers de l'assurance maladie privée a été noté par certains ; cependant, d'autres ont souligné que la dépense était à leur charge.

En Irlande, en Espagne, en Italie, au Luxembourg, à Malte et à Chypre, les adultes doivent faire appel à des services privés car il n'existe pratiquement pas de services nationaux. Au Danemark, les services privés ont une liste d'attente d'un an et demi car seuls les "TDAH avec comorbidités" sont pris en charge par le service national de santé et les autres doivent faire appel à des services privés. À Malte, les services de santé publique pour les enfants ne sont disponibles que jusqu'à environ 14 heures (pendant les heures de classe), après quoi certains spécialistes travaillent dans des cliniques privées pour les enfants et les adultes, à leur charge.

### **Comment les coûts de diagnostic du TDAH pour les enfants et les adultes sont-ils couverts ?**

La plupart des pays membres couvrent ou remboursent partiellement les coûts de diagnostic du TDAH pour les enfants et les adultes effectués par les services publics, beaucoup mentionnent également le remboursement (partiel) des services privés par le biais des assurances privées (obligatoires) pour les enfants. En Belgique, aux Pays-Bas, à Chypre, à Malte et en Islande, les adultes ne sont pas remboursés pour les services privés concernant le TDAH à moins que leur assurance privée ne les couvre, tandis qu'au Luxembourg il y a un remboursement partiel.

Certains membres mentionnent l'allocation d'invalidité TDAH (France), une somme mensuelle versée aux parents pour couvrir les traitements non remboursés ; cependant, ces allocations ne sont pas en place dans tous les pays.

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://AssociationFrancaisepourl'informationetlapriseenchargeduTDAH(tdahpaca.org))

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)

## **Le processus administratif pour obtenir un médicament pour le TDAH (pour un enfant ou pour un adulte), une fois prescrit par le professionnel**

Dans la plupart des pays membres, le traitement médicamenteux initial pour les enfants ou les adultes ne peut être prescrit et suivi que par le psychiatre (ou le pédiatre / autre spécialiste). Les enfants doivent avoir un rendez-vous de suivi à six mois avec leur spécialiste et les adultes une visite annuelle. Aux Pays-Bas, le spécialiste reste en contact par courriel ou par téléphone. Dans certains pays, le spécialiste prescrit des médicaments pendant trois mois, tandis que dans d'autres, le médecin de famille assure des "soins partagés" et prescrit des médicaments. Au Royaume-Uni, en Suède et aux Pays-Bas, des infirmières spécialisées ayant la faculté de prescrire peuvent également être impliquées.

En Finlande, au Danemark, en Suède et aux Pays-Bas, ce processus est entièrement électronique et les ordonnances sont envoyées directement à la pharmacie locale pour y être retirées (pour une durée maximale de trois mois). En Grèce et en Belgique, les ordonnances électroniques sont également utilisées par les spécialistes. À Malte, 5 documents (lettre de permis, carte de contrôle blanche, carte d'enregistrement POYC, carte d'identité et une ordonnance mensuelle valide préétablie du médecin) doivent être présentés pour pouvoir retirer les médicaments.

En Italie, le psychiatre établit le plan thérapeutique de l'enfant, mais l'ordonnance doit être retirée auprès du pédiatre et les médicaments auprès de la pharmacie. De nombreux pays membres disposent d'autorisations nationales spéciales pour les médicaments pour le TDAH (afin de surveiller et de contrôler l'utilisation de stupéfiants et de psychotropes, comme le stipule la loi) et d'un programme national de pharmacie de notre choix (POYC).

La plupart des médicaments sont prescrits pour 1 mois, 28 jours (France) ou 3 mois (Luxembourg) ; cependant, en Hongrie, seule une réserve de médicaments de 4 jours est prévue. En France et en Italie, le traitement par méthylphénidate

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://AssociationFrancaisepourl'informationetlapriseenchargeduTDAH(tdahpaca.org))

contact@tdahpaca.org

peut continuer à être remboursé à l'âge adulte (jusqu'à environ 24 ans) si un diagnostic de TDAH est posé avant l'âge de 18 ans. Dans quelques pays, certains médicaments doivent être délivrés par des hôpitaux spécialisés (Atomoxetine - France, Atomoxetine & dexamphétamine - Belgique) ou de l'autre côté de la frontière (Guanfacine importée d'Allemagne - car elle n'est pas encore disponible au Luxembourg).

**Les médicaments pour le TDAH pour les enfants et les adultes sont-ils prescrits sur la base du "meilleur médicament pour le patient" ou d'une marque générique (services privés et nationaux) ?**

La réponse la plus courante à cette question de l'enquête est que le médicament standard de la santé nationale est choisi comme premier traitement en Slovaquie, en Belgique, en Finlande, à Malte, au Royaume-Uni, à Chypre, au Luxembourg, en Suède et en Espagne. Le "meilleur médicament pour le patient" a été mentionné par l'Islande (bien que la pharmacie propose le médicament le moins cher), l'Irlande et les Pays-Bas (le remboursement du prix dépend de l'assurance).

En ce qui concerne les services privés, les spécialistes prescrivant le "meilleur médicament pour le patient" ont été mentionnés par l'Espagne, Chypre et le Royaume-Uni.

La Grèce, la France, le Luxembourg, l'Italie et la Hongrie mentionnent une réticence à la prescription de médicaments par des spécialistes en raison d'un passé de psychiatrie psychanalytique et de la stigmatisation culturelle du TDAH.

*Q16 : Y a-t-il des différences significatives rapportées entre les prescriptions de médicaments pour le TDAH entre les professionnels des services de santé publics et privés pour les enfants et les adultes ?*

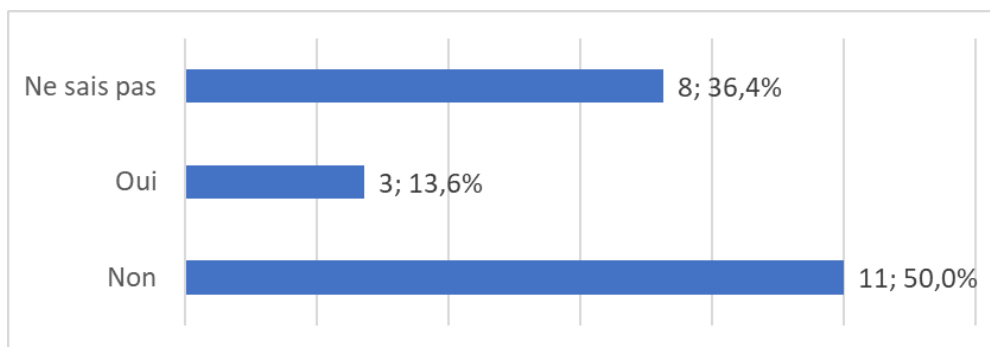
(22 réponses)

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://AssociationFrancaisepourl'informationetlapriseenchargeduTDAH(tdahpaca.org))

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)



### Graphique 9: Prescription de médicaments

De nombreux pays ont accès à des médicaments de différentes marques et à des médicaments génériques en tant que médicaments standard du système national de santé. Certains pays sont très limités dans leur stock de médicaments : Le Luxembourg n'a que du méthylphénidate pour les enfants ; les adultes dans ce pays ont des prescriptions hors Autorisation de Mise sur le Marché comme la Belgique; aux Pays-Bas, tous les médicaments stimulants pour les adultes sont également prescrits hors Autorisation de Mise sur le Marché. L'Italie ne dispose que de deux médicaments : le méthylphénidate et l'atomoxétine, et ils sont parfois "en rupture de stock". Malte n'a que 3 marques génériques nationales (et 2 marques à prix coûtant en pharmacie/privé, souvent en rupture de stock) et la Grèce n'a que 3 médicaments de marque (Ritaline, Concerta et Strattera). La gamme de dosage de ces médicaments est souvent limitée. Cela limite la "boîte à outils" des spécialistes pour le "meilleur médicament pour le patient" dans le cadre du plan de traitement multimodal "de référence". Cela montre clairement qu'en Europe, il n'existe pas de traitement médical uniforme pour un enfant ou un adulte atteint de TDAH.

*Q17 : Existe-t-il une procédure de déclaration pour les effets secondaires pouvant affecter la santé du patient pour les médicaments (TDAH) dans le système de santé national ?*

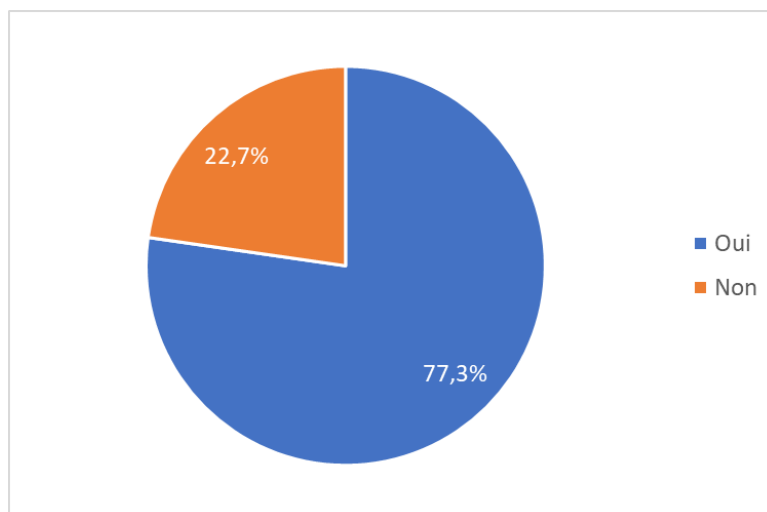
(22 réponses)

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH (tdahpaca.org))

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)



### **Graphique 10: Procédure de déclaration des effets secondaires des médicaments**

Dans la plupart des pays, les déclarations concernant les médicaments sont enregistrées auprès du médecin de famille ou du spécialiste ou directement auprès de l'agence nationale. Vous trouverez des détails complets sur ce point dans l'annexe du profil du pays.

### **Tout autre commentaire concernant le diagnostic du TDAH et la prescription de médicaments :**

Certains membres ont commenté le manque d'accès à des spécialistes formés et prescripteurs (Belgique, Slovénie, Pays-Bas, France). En général, la plupart des membres mentionnent les longues listes d'attente : Islande, Chypre, Malte, Irlande, Italie, Pays-Bas et Espagne.

Des plaintes concernant les médicaments génériques (Islande, Royaume-Uni, Chypre) et le manque d'accès à une variété de médicaments (Luxembourg) ont également été notées.

La stigmatisation religieuse et sociétale liée au TDAH et aux médicaments

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH (tdahpaca.org))

contact@tdahpaca.org



(Hongrie, France) et la psychiatrie psychanalytique (Grèce, France) ont été mentionnées comme commentaires par certains pays.

Pour des commentaires supplémentaires, voir le formulaire du pays en annexe (non traduits en français).

### **Comment les coûts des médicaments contre le TDAH (pour les enfants et les adultes) sont-ils couverts pour le patient ?**

Le seul pays membre qui ne rembourse pas les coûts des médicaments pour le TDAH est Chypre. Le système de santé irlandais rembourse intégralement les médicaments jusqu'à 16 ans seulement, l'Italie jusqu'à 18 ans. Des médicaments gratuits sont fournis en Slovénie et à Malte (sans limite d'âge). En Finlande, les médicaments sont gratuits jusqu'à un montant maximum au-delà duquel des frais sont facturés. En Grèce, les 50 euros de frais mensuels de prescription du psychiatre ne sont pas remboursés, tandis que 75 % du coût des médicaments sont couverts par le système national. Dans les autres pays membres, les contributions des patients au coût des médicaments sont différentes ("prescription charge" (Royaume-Uni / NHS) ou gratuites après une somme liée "au risque personnel" (Pays-Bas), et des systèmes de santé nationaux uniques avec des assurances privées obligatoires ou volontaires) et ne peuvent pas être comparées les uns aux autres (voir l'annexe de chaque pays pour plus de détails).

### **Si les coûts des médicaments pour le TDAH pour les enfants et les adultes sont entièrement couverts par le système national de santé publique, y a-t-il un aperçu de ces coûts ? Si oui, fournissez des informations supplémentaires.**

Un aperçu des coûts des services de santé nationaux concernant les médicaments contre le TDAH est disponible dans certains pays, comme les Pays-Bas, le Royaume-Uni, la Suède, le Danemark et la France ; cela peut donner une indication de l'utilisation des différents médicaments contre le TDAH et du

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH (tdahpaca.org))

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)

budget national alloué.

### **Existe-t-il des différences significatives entre les citoyens nationaux et les citoyens de l'UE en ce qui concerne l'utilisation du système national de santé publique et le remboursement du coût des médicaments ?**

La plupart des pays membres de l'UE et de l'EEE ont répondu que toute personne enregistrée auprès du système de sécurité sociale local aurait accès au même standard de soins et de remboursement que les locaux. En raison du Brexit, la situation au Royaume-Uni doit être clarifiée.

### **Tout commentaire supplémentaire concernant les médicaments pour le TDAH et le remboursement des coûts :**

Les "ruptures de stock" récurrentes de médicaments pour le TDAH sont un problème important mentionné par l'Islande, la Grèce, Chypre, l'Italie, Malte et les Pays-Bas, qui justifie une enquête urgente et un traitement par les autorités nationales.

Deuxièmement, le substitution des médicaments princeps pour le TDAH par un générique est problématique. De nombreuses plaintes ont été reçues par les organisations au nom de leurs membres et sont corroborées par des professionnels. Cela justifie un examen par les autorités nationales et indique qu'il est nécessaire d'intégrer les commentaires des patients et des professionnels dans la procédure nationale d'achat des médicaments.

Troisièmement, le manque d'accès à une variété de médicaments a été mentionné par l'Italie, la Hongrie, Malte, la Grèce et l'Islande, ce qui signifie qu'il n'existe pas de politique du "meilleur médicament pour le patient". Les Européens qui déménagent d'un pays à l'autre ne peuvent pas continuer à prendre leur médicament princeps s'il n'est pas disponible dans le pays où ils se sont installés. Auparavant, le manque d'accès aux spécialistes a également été mentionné,

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

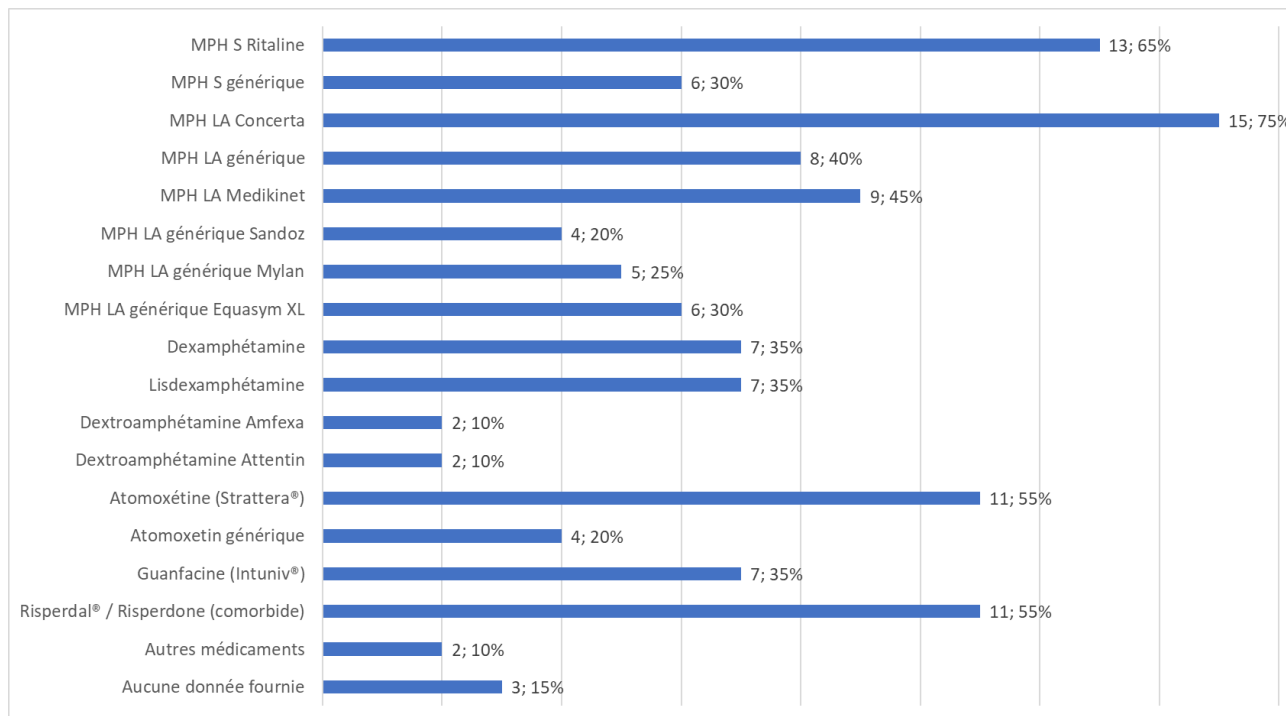
Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://AssociationFrancaisepourl'informationetlapriseenchargeduTDAH(tdahpaca.org))

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)

notamment dans les zones rurales. Des commentaires supplémentaires peuvent être trouvés dans l'annexe des profils de pays.

### Disponibilité des médicaments (20 réponses)



**Graphique 11: Disponibilité des médicaments**

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH (tdahpaca.org))

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)

## CONCLUSION

En conclusion, on peut souligner les points suivants qui reflètent certains changements positifs parmi les pays membres au cours de la dernière décennie : la disponibilité accrue de lignes directrices nationales pour le TDAH, l'augmentation du nombre de spécialités pharmaceutiques disponibles pour les patients, et la sensibilisation accrue des spécialistes au TDAH chez l'adulte ainsi qu'à la persistance du TDAH à l'âge adulte.

Malheureusement, certains problèmes restent visibles dans la plupart des pays, tels que les longues listes d'attente pour les services de santé nationaux pour les enfants (contrairement aux conseils d'intervention précoce du référentiel « *gold standard* » du NICE) et le manque de services de santé nationaux adéquats et de traitement multimodal, y compris les médicaments pour les adultes. Ceci, alors que la recherche montre que le traitement non médicamenteux du TDAH peut conduire à un risque accru d'automédication ou de toxicomanie, de chômage, d'augmentation des accidents de la route, etc.

Il existe de nombreux rapports sur les médicaments génériques moins efficaces pour le TDAH dans toute l'Europe, qui devraient être examinés par les autorités nationales. Il s'agit notamment d'une augmentation des rapports d'effets secondaires négatifs des médicaments chez les mineurs et, dans l'ensemble, d'une moindre efficacité (ce qui peut conduire à une moindre adhésion au traitement ou à une augmentation de l'utilisation de plusieurs médicaments et à un besoin accru de visites de conseils professionnels, qui vont générer des coûts complémentaires) dont les autorités nationales chargées de l'achat des médicaments peuvent ne pas avoir connaissance en raison de l'absence de mécanismes de retour d'information des patients et des médecins. Certains retours positifs concernant les génériques ont également été notés, mais des recherches impartiales sont nécessaires.

Des disparités nationales et régionales subsistent : un manque d'accès aux

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://AssociationFrancaisepourl'informationetlapriseenchargeduTDAH(tdahpaca.org))

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)

spécialistes et un manque de variété de médicaments pour le patient souffrant de TDAH (en particulier dans les petits pays, les zones rurales, les îles et les pays d'Europe de l'Est), en raison d'un financement national insuffisant des services de santé mentale.

Enfin, la stigmatisation (présomptions et préjugés négatifs) dans les médias et la société concernant le TDAH est encore très répandue.

L'enquête montre que la situation idéale, dans laquelle une personne touchée par le TDAH peut accéder aux mêmes normes de soins et de médicaments où qu'elle se trouve dans l'UE, est encore très loin de la réalité.

Il est cependant évident que la recherche, le soutien et les contacts entre les membres de ADHD-Europe sont bénéfiques pour échanger des informations, collaborer et faire pression au nom de la communauté européenne du TDAH.

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://tdahpaca.org)

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)

## ANNEXE 1 : QUESTIONS DE L'ENQUETE 2020

Nom de l'organisation et pays : .....

Q1 : Votre pays dispose-t-il de lignes directrices nationales pour le diagnostic, la médication et le traitement du TDAH chez les enfants et les adultes ?

Q1A : Lien internet du guide national sur le TDAH (si disponible).

Q2 : Si votre pays ne dispose pas de lignes directrices nationales : existe-t-il une procédure standard pour le diagnostic, la prescription médicamenteuse et le traitement du TDAH dans les services de santé nationaux et privés ?

Q3 : Votre pays dispose-t-il de services de santé nationaux pour le diagnostic, la prescription médicamenteuse et le traitement du TDAH pour les enfants et les adultes ?

Q4 : Votre pays dispose-t-il de services de santé privés pour le diagnostic, la prescription médicamenteuse et le traitement du TDAH pour les enfants et les adultes ?

Q5 : Qui peut diagnostiquer un enfant ?

Q6 : Qui peut diagnostiquer un adulte ?

Q7A : Quels tests/outils de diagnostic sont utilisés pour les enfants ?

Q7B : Quels tests/outils de diagnostic sont utilisés pour les adultes ?

Q8 : Expliquez brièvement le processus de diagnostic du TDAH dans votre pays (pour un enfant et un adulte) par les services de santé PUBLICS.

Q9 : Expliquez brièvement le processus de diagnostic du TDAH dans votre pays (pour un enfant et un adulte) par les services de santé PRIVÉS, en particulier s'il y a des différences avec les services de santé publics.

Q10 : Expliquez pourquoi un patient souffrant de TDAH et sa famille choisiraient d'utiliser les services de santé privés plutôt que les services de santé publics, ou

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://AssociationFrancaisepourl'informationetlapriseenchargeduTDAH(tdahpaca.org))

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)

pas.

Q11 : Comment les coûts du diagnostic du TDAH pour les enfants et les adultes sont-ils couverts ?

Q12 : Quels professionnels peuvent prescrire des médicaments contre le TDAH pour les enfants ? (plusieurs réponses possible)

Q13 : Quels sont les professionnels qui peuvent prescrire des médicaments contre le TDAH pour les adultes ?

Q14 : Décrivez le processus administratif pour obtenir des médicaments contre le TDAH (pour un enfant ou pour un adulte), une fois qu'ils ont été prescrits par le professionnel.

Q15 : Les médicaments contre le TDAH pour les enfants et les adultes sont-ils prescrits sur la base du "meilleur médicament pour le patient" ou d'une marque de médicament générique de santé publique par les professionnels des services de santé privés et publics ?

Q16 : Existe-t-il des différences significatives entre les prescriptions de médicaments contre le TDAH pour les enfants et les adultes par les professionnels de santé privés et nationaux ?

Q17 : Existe-t-il une procédure de plainte concernant les effets secondaires des médicaments sur la santé du patient dans le système national de santé publique ?

Q17A : lien internet du système national de plaintes concernant les médicaments (si disponible).

Commentaires supplémentaires concernant le diagnostic du TDAH et la prescription de médicaments dans votre pays ?

Q18 : Comment les coûts des médicaments contre le TDAH (pour les enfants et les adultes) sont-ils couverts pour le patient ?

Q19 : Si les coûts des médicaments contre le TDAH pour les enfants et les adultes

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH (tdahpaca.org))

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)

sont entièrement couverts par le système national de santé publique, y a-t-il un aperçu de ces coûts ? Si oui, donnez plus d'informations.

Q20 : Y a-t-il des différences significatives entre les citoyens nationaux et les citoyens de l'UE en ce qui concerne l'utilisation du système national de santé publique et le remboursement des coûts des médicaments ?

Commentaires supplémentaires concernant les médicaments contre le TDAH / le remboursement des coûts ?

DISPONIBILITÉ DES MÉDICAMENTS (cocher ceux qui sont disponibles)

- Méthylphénidate à libération immédiate Ritaline®.
- Méthylphénidate à libération immédiate générique
- Méthylphénidate à libération prolongée Concerta®
- Méthylphénidate à libération prolongée générique
- Méthylphénidate à libération prolongée Medikinet®
- Méthylphénidate à libération prolongée générique Sandoz
- Méthylphénidate générique à libération prolongée Mylan
- Méthylphénidate à libération prolongée générique Equasym® XL
- Dexamphétamine
- Lisdexamphétamine
- Dextroamphétamine Amfexa
- Dextroamphétamine Attentin
- Atomoxétine (Strattera®)
- Atomoxetin générique
- Guanfacine (Intuniv®)
- Risperdal® / Risperdone (comorbide)
- Autre
- pas de prix de médicaments / détails fournis

Autres médicaments

Copyright ADHD-Europe AISBL 2021

Vous ne pouvez pas copier, reproduire, distribuer, transmettre, modifier, créer des œuvres dérivées ou exploiter de quelque manière que ce soit toute partie du matériel protégé par le droit d'auteur sans l'autorisation écrite préalable de ADHD-Europe AISBL. (traduit par TDAH PACA – avec l'aimable autorisation de ADHD Europe).

[Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH \(tdahpaca.org\)](http://tdahpaca.org)

[contact@tdahpaca.org](mailto:contact@tdahpaca.org)