



Bretteville sur Odon, le 15 janvier 2025

Haute Autorité de santé
Service engagement des usagers
5 avenue du Stade de France
93218 LA PLAINE SAINT DENIS CEDEX

Objet : Droit d'alerte sur la prise en charge des victimes des effets indésirables graves des progestatifs

Copie : Joëlle ANDRE-VERT - Cheffe du service Engagement des usagers

Monsieur le Président,

L'AMAVEA a l'honneur de vous adresser cette lettre dans le cadre de notre droit d'alerte, en vertu de l'article L. 161-37 du code de la sécurité sociale. Notre requête porte sur l'élaboration de recommandations de prise en charge des victimes des effets indésirables graves des progestatifs.

L'AMAVEA est une association d'informations, d'aide et de soutien sur les méningiomes, des tumeurs cérébrales qui peuvent être induites par des médicaments progestatifs.

Les médicaments progestatifs provoquent des effets indésirables très graves : les méningiomes sont des tumeurs intracrâniennes, qui nécessitent quand il est nécessaire de les opérer, d'avoir le crâne fracturé, avec de potentielles conséquences neurologiques dévastatrices.

Notre association AMAVEA compte plus de 1 000 adhérent.e.s, gravement touché.e.s par cet effet iatrogène grave et complexe. Des milliers de personnes ont développé des méningiomes et des millions consomment ces médicaments progestatifs prouvés à risque.

Depuis 2019, nous participons aux différents travaux pilotés par l'ANSM visant à établir des recommandations d'utilisation et de suivi des progestatifs.

Notre association a également constaté la difficulté pour les victimes à être prises en charge pour ce problème de santé récent, et très mal connu du corps médical. Les fausses croyances sur les méningiomes sont nombreuses, notamment chez les gynécologues, et nuisent à une prise en charge adaptée.

Ces personnes qui auraient besoin aussi d'une prise en charge de leur pathologie gynécologique (endométriose par exemple), sont souvent abandonnées et dans une souffrance, morale et physique, importante.

Nous sollicitons donc aujourd'hui la HAS pour élaborer des recommandations de prise en charge des victimes des progestatifs démontrés à risque de méningiomes.

Nous vous prions d'agréer, Monsieur le Président, nos respectueuses salutations

Emmanuelle HUET-MIGNATON
Présidente