Rapport Moral de la Présidence – Exercice 2025

Présenté par : Emmanuelle HUET MIGNATON en Assemblée Générale Ordinaire
le 26 octobre 2026

---

1. Introduction

Mesdames, Messieurs, chers adhérents, chers patients et proches, chers neurochirurgiens,

Au nom du Conseil d'administration, je vous souhaite la bienvenue à notre Assemblée Générale Ordinaire.
Votre présence aujourd'hui témoigne de la force et de la solidarité qui unissent notre communauté.

Notre association rassemble toujours autour **de 1 000 adhérents, les chiffres seront détaillés dans le rapport d'activité.** Ça démontre la pertinence de nos actions, mais elle révèle aussi l'ampleur des besoins d'accompagnement, d'information et de défense des droits des personnes touchées par un méningiome. Derrière ce chiffre, il y a des visages, des parcours de vie bouleversés, et une volonté commune de ne plus traverser cette épreuve dans l'isolement.

2. Notre grand défi : la sensibilisation aux risques des traitements progestatifs

Si je souhaite faire un rapport moral cette année, ce que je n'avais pas fait les années précédentes, c'est parce qu'au bout de 8 ans de combat, nous sommes toujours confrontés aux dénis et aux mensonges de trop nombreux médecins prescripteurs des médicaments progestatifs, et que c'est insupportable.

Notre grand défi actuel réside dans la **prise en compte globale et systématique de la problématique des médicaments progestatifs**. Le lien entre la prise prolongée de certains traitements hormonaux et le développement de méningiomes est aujourd'hui scientifiquement établi, est prouvé par les autorités sanitaires. Pourtant, force est de constater que sur le terrain, l'information ne circule pas correctement, alors même qu'EPI-PHARE fait des études épidémiologiques de grande qualité et que l'ANSM fait son travail de recommandations avec sérieux.

Les sage-femmes sont demandeuses de nos livrets, les gynécologues jamais. C'est grâce à elles que j'ai modifié le livret sur les progestatifs, pour y inclure les recommandations de l'ANSM. Non seulement le patient doit être informé correctement mais le médecin aussi ! Il n'est pas tout à fait normal que la patiente en sache parfois plus que le médecin.

L'accès à une information médicale claire et vulgarisée est une arme essentielle pour les patients. Nos guides d'information et nos réunions avec des professionnels ont permis à chacun de mieux comprendre sa pathologie et de devenir pleinement acteur de son parcours de soin.
La journée du 5 octobre 2025 au GHU PARIS, avec des vidéos de la journée accessibles sur la chaine YouTube de l'association, représente bien cette volonté d'informer le patient.

Trop de patientes découvrent encore leur méningiome tardivement, sans qu'un suivi par imagerie ou qu'une alternative thérapeutique n'ait été sérieusement discutée en amont.

Nous militons pour que les recommandations officielles de l'ANSM soient appliquées rigoureusement dans chaque cabinet médical. Le principe de précaution et le devoir d'information des patientes ne sont pas négociables.

3. Remerciements et vie associative

Je tiens à remercier chaleureusement les membres du Bureau et du Conseil d'administration, ainsi que tous nos bénévoles actifs. Animer une association de 1 000 membres demande une énergie considérable.

Merci également aux neurochirurgiens et professionnels de santé bienveillants qui soutiennent notre démarche et acceptent de croiser leurs regards avec le nôtre pour améliorer la prise en charge globale des patients.

4. Perspectives pour l'exercice à venir

1. **Créer des outils de sensibilisation spécifiques à destination des cabinets de gynécologie** (brochures de rappel des recommandations, fiches d'aide au dialogue patient-médecin).
2. **Renforcer nos partenariats avec les structures de santé** pour fluidifier le parcours post-opératoire et la prise en charge des séquelles éventuelles.
3. **Développer des antennes régionales** pour maintenir un accompagnement de proximité malgré la croissance rapide de nos effectifs.

5. Conclusion

Nous continuerons à nous battre pour la reconnaissance des parcours des victimes, pour une prévention médicale exemplaire et pour qu'aucun patient ne se sente plus jamais seul face au diagnostic.

Je vous remercie pour votre attention et votre confiance renouvelée, et je vous invite à procéder au vote de ce rapport moral.