AMAVEA

RAPPORT D'ACTIVITE 2025

Création de l'association en janvier 2019 (parution au Journal Officiel le 23 janvier 2019)

Buts :

- **INFORMATION ET SOUTIEN** : informer et soutenir les personnes victimes de méningiomes et des progestatifs.
- **RECHERCHE** : initiative et soutien à la recherche.
- **COOPERATION** : ANSM, EPI-PHARE, HAS.
- actions en justice.

1 L'accompagnement des adhérentes

Nous avons trois types de demandes différentes :
- des **demandes de renseignements** suite à la prise de médicaments et au risque potentiel de développer un méningiome.
- des **demandes de prise en charge neurochirurgical**, avec des noms de neurochirurgiens, et une inquiétude sur le déroulement d'une opération du cerveau, et sur la radiothérapie.
- des **demandes de réparation judiciaire**.

- **987 adhérents au 31 décembre 2025 (1011 adhérents au 31 décembre 2024)**.
- 213 demandes de contacts téléphoniques (durée 1h en moyenne)
- plus de 4000 mails répondus
- un **site internet** avec une moyenne de 330 visites uniques par jour : **122 377 visites en 2025** (137 607 visites en 2024 contre 92 721 en 2023 et 52 683 en 2022)
- une chaine YouTube avec 733 abonnés (400 abonnés en 2024) et 51 vidéos (26 vidéos en 2024)

Refonte du site internet : site plus clair avec de nouvelles fonctionnalités.
Newsletters mensuelles puis trimestrielles.
Création d'un groupe de paroles en juin 2025, en Visio, tous les derniers mardis du mois (environ 50 inscrits à chaque session).

Réunions adhérentes :
Pays de la Loire, Nantes (Marie-Sophie DUPOND) : réunion le 8 février 2025
Hauts de France, Compiègne (Delphine BIZET) : réunion le 23 novembre 2025 annulée faute de participants

16 rue de la Pommeraie – 14280 Saint-Contest
Mail : contact@amavea.org Tel : 06 07 58 67 96
Enregistré Préfecture du Calvados sous le n° W142015910
SIREN : 847 807 955 00012

Journée patients du 3 octobre 2025 au GHU PARIS (voir programme joint) : 20viédos ont été tournées lors de cette journée, diffusées sur la chaine YouTube de l'association https://www.youtube.com/@amavea2827

Sur les réseaux dits « sociaux » :

- 4800 membres (4200 membres en 2024) sur le groupe privé Facebook**,** jusqu'à une dizaine de demandes/questions par jour,
- 1167 (538 abonnés en 2024) sur Instagram.
- L'association a quitté le réseau Twitter.

Des **déléguées régionales** (démission de 4 déléguées sur 8)
10 bénévoles au GHU PARIS (visite de malades hospitalisés)
2 bénévoles au CHU de BREST

Changements de statuts à l'AG du 28 novembre afin d'avoir un nombre fixe de membres au Conseil d'Administration (auparavant toute déléguée régionale nommée entrait automatiquement au CA, ce qui a causé de gros problèmes de travail et de compétences).

Désormais, le CA est composé des 3 membres du bureau (président, trésorier, secrétaire), de deux médecins, et deux déléguées régionales, ce qui fait un total fixe de 7 personnes.

Le Pr Johan Pallud et le Pr Romuald Seizeur, neurochirurgiens, ont intégré le Conseil d'Administration suite aux changements de statuts. Ils ne bénéficient pour ce travail d'aucune rémunération.

2. Les actions « extérieures »

a- Les relations institutionnelles

Entre AMAVEA et l'ANSM/ EPI-PHARE

La présidente est membre **du CSP (Conseil Scientifique Provisoire) « Méningiomes et progestatifs** », depuis 2018.
1 nouvelle molécule a été identifiée à risque faible par les études d'EPI-PHARE (décembre 2024) : le désogestrel, prescrit à plus d'un million de femmes.
Des recommandations de l'ANSM ont été faites en 2025 afin que les médecins puissent savoir la conduite à tenir pour les patientes concernées : pas d'IRM systématique, .
D'autres molécules (dont le dienogest) sont sous surveillance et de nouvelles études sont prévues. **Voir liste jointe des études EPI-PHARE prévues (suite à réunion du 1 aout 2025)**

La présence de l'association est indispensable pour que de nouvelles études, indispensables, permettent de circonscrire la problématique et d'identifier TOUS les médicaments à risque.

La présidente a intégré deux autres comités au sein de l'ANSM :

- le comité interface « ANSM/ASSO »
- le CSP (Comité Scientifique Permanent) « Médicaments de dépistage et médecine nucléaire »

Pour le désogestrel (médicaments Elfasette, Cerazette, etc.), les courriers pour informer les patientes n'ont pas toujours pas été envoyé par la CNAM. Le risque est faible, beaucoup plus faible qu'avec les autres progestatifs étudiés, mais il n'est pas nul.

Entre AMAVEA et la CNAM

Pour rappel :

- rendez-vous à la CNAM le 24 octobre 2019, afin que toutes les victimes de méningiomes dus aux médicaments puissent avoir une **prise en charge en ALD**
- remontée des dossiers dont la prise en charge ne parait pas correcte.

Attention : il faut un « panier de soins est coûteux » pour pouvoir bénéficier de l'ALD. Un suivi par IRM et des consultations neurochirurgicales ne constituent pas « un panier de soins couteux ». Les médecins conseil des CPAM ont des appréciations différentes du coût de la prise en charge médicale des patientes ayant des méningiomes, surtout lorsqu'il n'y a pas d'opération.

Entre AMAVEA et le ministère des Solidarités et de la Santé

Agrément national le 8 juillet 2020, qui renouvelé en juin 2025.

- ⇨ reconnaissance officielle de la problématique des méningiomes et des progestatifs,
- ⇨ possibilité de demander des financements pour des projets,
- ⇨ 2021 : fabrication et diffusion de 2 livrets « Méningiomes et progestatifs » et « Les traitements des méningiomes »,
- ⇨ 2022 : 2 autres livrets « Femmes et méningiomes » et « Le petit guide du méningiome ».
- ⇨ 2023 : une mise à jour du premier livret, et livret sur les procédures judiciaires.
- ⇨ 2024 : vidéos d'informations (courtes pastilles)
- ⇨ 2025 : nouvelles vidéos (soignants et patients, tournées le 3 octobre au GHU PARIS lors d'une journée d'information initiée par AMAVEA et le Pr Pallud) et mise à jour des livrets « Méningiomes et progestatifs » et « Le petit guide du méningiome ». 2 plaquettes : « VRAI/FAUX sur les méningiomes » et « La convalescence ».

b- Les relations avec les neurochirurgiens- orthophonistes-neuropsychologues

- contacts avec la SFNC et l'ANOCEF

- 3 neurochirurgiens avaient répondu à des questions de patientes en 2019, le Pr Johan Pallud à des questions sur les ostéoméningiomes en 2020 et une neuropsychologue en 2024. Le Dr Dhermain, radiothérapeute, a répondu aux questions de patients sur les effets secondaires de la radiothérapie.

- Participation au congrès de neurochirurgie à Brest du 19 au 21 mars 2025 (via un stand)

-Participation au colloque du Cancéropôle d'Ile de France sur le ressenti des patients ayant un méningiome dû à un médicament progestatif le 13 mars 2025 : présentation du résultat d'un questionnaire.

Conseil scientifique
Le Professeur Hugues Loiseau, chef de service, neurochirurgien au CHU de Bordeaux, a pris sa retraite, il est remplacé par Fanélie Barral-Clavel, neurochirurgienne à Saint-Etienne
Y siègent aussi :
· Professeur Johan Pallud chef de service, neurochirurgien au GHU Paris psychiatrie & neurosciences
· Professeur Romuald Seizeur neurochirurgien au CHU de Brest,
· Docteur Frederic Dhermain, radiothérapeute à Institut Gustave Roussy IGR

Les membres du conseil scientifique travaillent bénévolement pour l'association.

c- La communication

- La communication est importante, afin de faire connaitre la problématique et d'informer des risques.
- Toutes les femmes informées : travail de base de l'ANSM, puisque c'est elle qui a le pouvoir, avec l'aide de la base de données de la CNAM, **d'informer par courrier toutes les femmes concernées (recul de 24 mois)**
- L'information dans les **médias ne pourra être que parcellaire**, mais elle a le mérite de faire connaitre des parcours de vie et de pouvoir toucher possiblement des femmes qui n'ont pas reçu de courrier pour les médicaments identifiés à risque
- Les médias touchent aussi des femmes opérées depuis plusieurs années, qui ne prennent plus le traitement, et dont l'information (que leur méningiome pouvait être dû à un progestatif) n'a pas été donnée à l'époque de la découverte du méningiome.

L'association reste convaincue que l'information délivrée aux patientes est le travail des neurochirurgiens, mais aussi et surtout celui des gynécologues, qu'ils renâclent à faire.

d- Relations avec les autres associations

- AMAVEA est contactée par d'autres associations, surtout des associations de victimes de médicaments ou de dispositifs médicaux.

- Contacts réguliers avec les associations RESIST (implants ESSURE), APESAC (Dépakine), E3M (vaccins sans aluminium), AVEC (victimes de l'Endoxan), ENDOMind pour l'endométriose, et associations pour le SOPK (Syndrome des Ovaires Polykystiques).
- Travail en commun avec France Assos Santé depuis janvier 2019 sur les progestatifs.

L'Hôpital SAINT-JOSEPH à Paris a créé, sur demande de l'association AMAVEA et de l'association ENDOMind, avec l'aide de l'ARS Ile de France, la première prise en charge pluridisciplinaire pour les femmes atteintes d'endométriose et ayant des méningiomes. Les patientes sont suivies par un neurologue et non un neurochirurgien et sont assez mécontentes de la prise en charge (pas de neurochirurgien dans cet hôpital, un neurochirurgien n'est consulté qu'à la marge).

3. Partenariat avec le GHU PARIS Psychiatrie et neurosciences et le CHU de BREST

Signature en 2022 d'un partenariat avec un hôpital, le GHU PARIS, afin que des bénévoles formés puissent intervenir en soutien aux malade hospitalisés en neurochirurgie. L'association y est présente 3 à 4 fois par mois, ce qui a représenté **121 personnes vues en 2025**

La même convention a été signée en janvier 2025 au CHU de Brest, dans le service de neurochirurgie dirigé par le Pr Romuald Seizeur, avec un démarrage le 13 février 2025 avec deux bénévoles. En 2025 : 17 venues dans le service les mardi et jeudi du mois avec un total de **84 visites auprès de patients et/ ou entourage**.

4. Partenariat avec le site DEUXIEMEAVIS.FR

Il permet, sans coût pour l'association, aux patients qui souhaite un deuxième avis, de pouvoir en avoir un gratuitement et sans se déplacer. Les patients peuvent demander un avis qui sera payé par leur mutuelle, si elle a un partenariat avec le site. Sinon, ils peuvent venir de la part d de l'association, le site leur proposera alors une participation financière, non obligatoire.

5. Procédures judiciaires portés par l'association

Seule une plainte pénale contre X est portée par l'association : elle a été déposée auprès du Procureur de la République dans le dossier Androcur en novembre 2024. Nous n'avons aucune nouvelle du Procureur de la République quant à la suite qu'il donnera à cette plainte.

Ces procédures sont longues, coûteuses en énergie, mais sont les seules qui permettent d'avoir une vision juste de l'historique des événements et des responsabilités.

Leur vertu pédagogique, pour la compréhension de la chaine du médicament et des responsabilités de chacun des acteurs, du laboratoire pharmaceutique au médecin prescripteur, est sans pareil et nécessaire pour les victimes, et pour tous les patients.

Aucune autre procédure n'est portée par l'association.

Emmanuelle HUET-MIGNATON



16 rue de la Pommeraie – 14280 Saint-Contest
Mail : contact@amavea.org Tel : 06 07 58 67 96
Enregistré Préfecture du Calvados sous le n° W142015910
SIREN : 847 807 955 00012