

Parlons davantage des macro-progestatifs, et de leurs risques

Je suis surprise que la revue *Prescrire* parle si peu des macro-progestatifs (dont Androcur[®], premier médicament démontré à risque de méningiomes). Pourtant, après les pilules œstrogéniques dites de 3^e génération à risque d'AVC, vont suivre les macro-progestatifs. Eh non. Encore et toujours le Mediator[®] (et c'est légitime), mais aussi la Dépakine[®], en prenant le biais de la parution des ouvrages. Il faut donc un livre pour que les macro-progestatifs soient enfin cités, dans la liste des médicaments à événements à effets indésirables graves (EIG) ? Ah certes, il est en cours mon livre, mais je l'écris seule, aucun journaliste n'étant venu à moi pour me proposer de m'aider. Et comme la gestion du quotidien de l'association Amavea, association de victimes de méningiomes (que j'ai créée il y a bientôt 4 ans), occupe tout mon temps et totalement bénévolement, je gère les priorités, qui sont les demandes des 600 adhérentes et autres femmes concernées aussi par ces médicaments.

Depuis la création de l'association en janvier 2019, je suis au groupe de travail à l'ANSM "Méningiomes et progestatifs". J'y suis toujours, et maintenant la seule représentante d'association de victimes de médicaments sur ce sujet. L'Amavea est aussi la seule association de victimes de médicaments à avoir intégré le nouveau comité interface ANSM / Association créé cet été. Il a été obtenu de l'ANSM,

et non sans mal, ce que beaucoup d'autres associations nous envient : un document d'information et les courriers aux patientes (et l'IRM cérébrale obligatoire, contre l'avis des gynécologues, qui n'ont eu de cesse de dire que nous allions "affoler" les femmes !).

Je sais que la revue *Prescrire* a communiqué sur les actualités de l'ANSM, et qu'elle fait état du lien méningiomes-progestatifs depuis 2010. Et l'article de 2010 était d'ailleurs parfait, tout y est [n° 316 p. 118] ! Et en 2014, la revue *Prescrire* disait même que les méningiomes pouvaient réduire à l'arrêt du traitement. Vous imaginez ma surprise quand j'en ai eu connaissance ! Il n'empêche que les macro-progestatifs et le Mediator[®] ont beaucoup de points communs, que ce soit la possible régression à l'arrêt du traitement, un organe "noble" touché et souvent opéré, un médicament prescrit en grande majorité hors AMM, l'incidence de l'EIG, et le fait que ce sont des femmes qui sont concernées.

Je partage avec vous la lettre que nous avons faite au puissant syndicat de gynécologues car... enough is enough dans la désinformation des femmes concernées !

Emmanuelle Huet-Mignaton
Présidente de l'association AMAVEA

Lettre à Madame la Présidente du Collège national des gynécologues et obstétriciens français

Madame la Présidente,

J'interviens en qualité de présidente de l'Amavea (Association Méningiomes dus à l'Acétate de cyprotérone, aide aux Victimes et prise en compte des Autres molécules). Un des buts de notre association, créée en janvier 2019 et agréée par le Ministère chargé de la Santé le 8 juillet 2020, est d'informer sur le risque de développer des méningiomes en lien avec la prise de médicaments progestatifs de synthèse. Ce risque est démontré à ce jour pour trois médicaments, l'acétate de cyprotérone (Androcur[®]), l'acétate de chlormadinone (Lutéran[®]) et l'acétate de nomégestrol (Lutényl[®]). La survenue d'un méningiome intracrânien est un effet secondaire grave et reconnu des médicaments progestatifs de synthèse et œstrogènes de synthèse.

Notre association a participé aux réunions du Comité scientifique spécialisé temporaire par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament dès sa création en janvier 2019 concernant l'acétate de cyprotérone (Androcur[®]). Elle continue de participer aux réunions qui ont lieu actuellement concernant les autres médicaments susceptibles de provoquer des méningiomes. Notre association a participé à la réévaluation de ces traitements dans le cadre du suivi des bonnes pratiques sous l'égide de la Haute autorité de santé.

Vous savez que ces traitements sont très couramment prescrits, notamment dans le cadre de l'endométriose, mais aussi à visée de contraception. Notre association reçoit quotidiennement des messages de patientes qui reçoivent des informations erronées de la part de certains gynécologues concernant les méningiomes et leur prise en charge.

Voici les informations erronées les plus souvent rapportées par les patientes :

- « *Le dépistage d'un méningiome ne sert à rien* » est une information qui nécessite une explication argumentée car les règles de dépistages ont été édictées par les autorités compétentes et sont accessibles aux patientes qui, parfois, ne comprennent pas les décisions prises les concernant.
- « *Un méningiome n'est pas une maladie grave* », « *un méningiome est une tumeur bénigne* », « *votre méningiome est de petite taille* » sont autant d'éléments d'information qui peuvent minimiser la gravité potentielle d'une situation clinique car un méningiome, même bénin (de grade 1) et de petite taille peut engendrer des déficits neurologiques et neurocognitifs définitifs, un méningiome peut être une tumeur atypique (de grade 2), voire une tumeur maligne (de grade 3). Il convient de laisser aux spécialistes des méningiomes de se prononcer sur ces points qui sont d'une importance capitale pour la patiente ; ces discours faussement rassurants n'aident en rien.
- « *Le méningiome va disparaître à l'arrêt du traitement X* » est une assertion absolument fautive. Un méningiome peut effectivement décroître après l'arrêt d'un médicament progestatif de synthèse, mais pas dans tous les cas, et de façon imprévisible et dans un délai long. Dans tous les cas, il ne disparaît pas. Là encore, il convient de laisser aux spécialistes des méningiomes de se prononcer sur le cours évolutif du méningiome qui vient d'être diagnostiqué.

Il en résulte des défauts de prise en charge, dont les plus souvent rencontrés sont :

- L'absence d'adressage vers un spécialiste des méningiomes : les patientes sont le plus souvent adressées vers un neurologue et ne sont parfois adressées à aucun spécialiste du fait de la « *petite taille* » du méningiome. Il

convient de rappeler que les spécialistes de la prise en charge des méningiomes sont les neurochirurgiens et qu'un avis est requis dans tous les cas.

- La gestion des médicaments progestatifs : les patientes comprennent tout à fait la complexité de devoir substituer le médicament incriminé par un autre, notamment lorsque leur traitement est prescrit dans le cadre de l'AMM pour une maladie invalidante. À ce titre, elles peuvent entendre qu'il faille prendre le temps de la concertation entre médecins car elles ont connaissance que certains hôpitaux ont organisé des réunions dédiées. Par contre, il n'est pas recevable d'entendre qu'il n'y a « aucune solution » en consultation.
- La proposition du stérilet Mirena[®] : ce stérilet, qui contient des hormones progestatives est en cours d'évaluation (étude épidémiologique d'Epi-Phare) pour savoir s'il est à risque accru de méningiome. À ce titre, toutes les réserves et précautions doivent être prises par les gynécologues dans leur prescription et dans l'information des patientes.

Il est préjudiciable pour les patientes de ne pas avoir, de la part de leurs gynécologues, des informations fiables et intelligibles et une prise en charge adaptée aux connaissances actuelles. Les patientes peuvent comprendre sans difficultés que leur situation nécessite une réflexion médicale et un adressage vers un collègue spécialiste. Par contre, les discours erronés et faussement rassurants sont inacceptables et leur éventuelle efficacité est rendue caduque par l'abondance des informations disponibles sur internet.

Notre association demande que les gynécologues dispensent une information factuelle et adaptée à la lumière des connaissances sur la question et demande du tact dans le discours prodigué aux patientes. Pour y arriver, peut-être

faut-il rappeler le contexte : celui d'une tumeur induite par un médicament qui se développe dans la tête de la patiente assise en face du gynécologue.

Il est aisé de comprendre que ce n'est pas « bénin » que de devoir peut-être se faire « ouvrir le crâne », être « trépanée », avec un risque de séquelles neurologiques (ce qui est malheureusement possible après ce type de chirurgie).

Aussi "bénin" soit le méningiome, une telle annonce est toujours une véritable violence et chaque patiente "encaisse" comme elle peut.

Ainsi, il ne faut pas ajouter la violence des mots ni la banalisation de la situation à ce qui est vécu comme un cataclysme par les patientes.

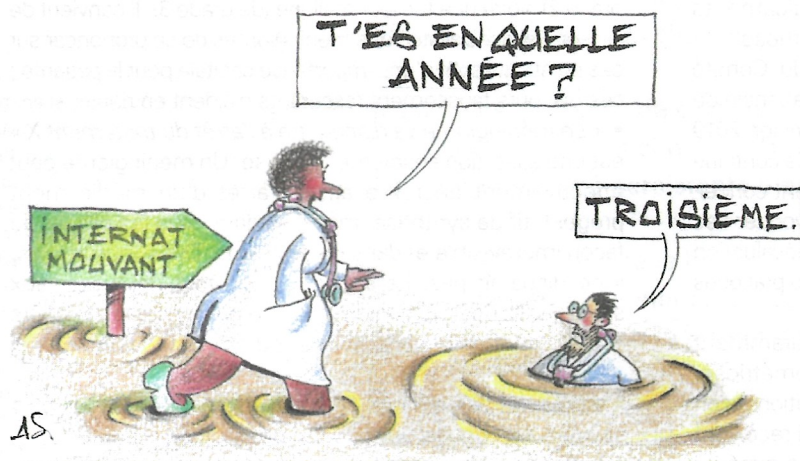
Le Collège que vous présidez participe à la représentation de la profession auprès des pouvoirs publics et des agences gouvernementales dans les domaines de la formation initiale, de la formation continue et de l'organisation des soins, en lien avec les autres sociétés savantes et les syndicats de gynécologues et obstétriciens. Ainsi, votre Collège est dans la position idéale pour remédier à cette situation préjudiciable aux patientes, en mettant en œuvre tous les moyens nécessaires pour que l'information dispensée et la prise en charge soient de qualité, pour toutes les patientes et sur tout le territoire. Au passage, nous remercions les gynécologues qui ont su accompagner leurs patientes sans heurt. Pour ce faire, il semble judicieux que le Collège que vous présidez se mette en lien avec les sociétés savantes de neurochirurgie. Le comité scientifique de l'Association Amavea est à votre disposition pour vous y aider.

Emmanuelle Huet-Mignaton
Association AMAVEA

Journal d'une interne épuisée

Quand est-ce que l'on réformera ces études ?

Presque 2 ans que je suis interne. Je n'en peux déjà plus. (À vrai dire, cela fait déjà un bon moment que tout cela me pèse). Se lever le matin en étant déjà fatiguée, « encore une journée de plus à affronter ». Une journée de plus où le/la chef-fe viendra 5 min pour voir si ça va, donc une journée de plus où je ne vais pas apprendre. Une journée de plus où je vais survivre, essayer de faire de mon mieux. Une journée de plus où les externes vont voir que je suis sous l'eau et que je ne suis pas pédagogue.



Les gardes... 25 h à l'hôpital les jours de semaine et 30 h au moins les week-ends. (sans dormir une seconde pour la très très grande majorité des gardes)

Les jours où tu as à peine le temps d'aller aux toilettes, de manger. Essayer de ne pas faire d'erreur, de rester concentrée, de penser à tout, de ne pas oublier de choses. Ajouter à cela les jours où il faut rester tard pour finir les comptes rendus, etc.

À côté de ça, on est censé voir des cours, faire des biblios, etc, etc. Autant dire que je n'ai juste pas le temps de faire cela.

Ma vie en rentrant de l'hôpital ? Pas grand-chose à part dormir.

Survivrai-je à ces études ?

medecine236