



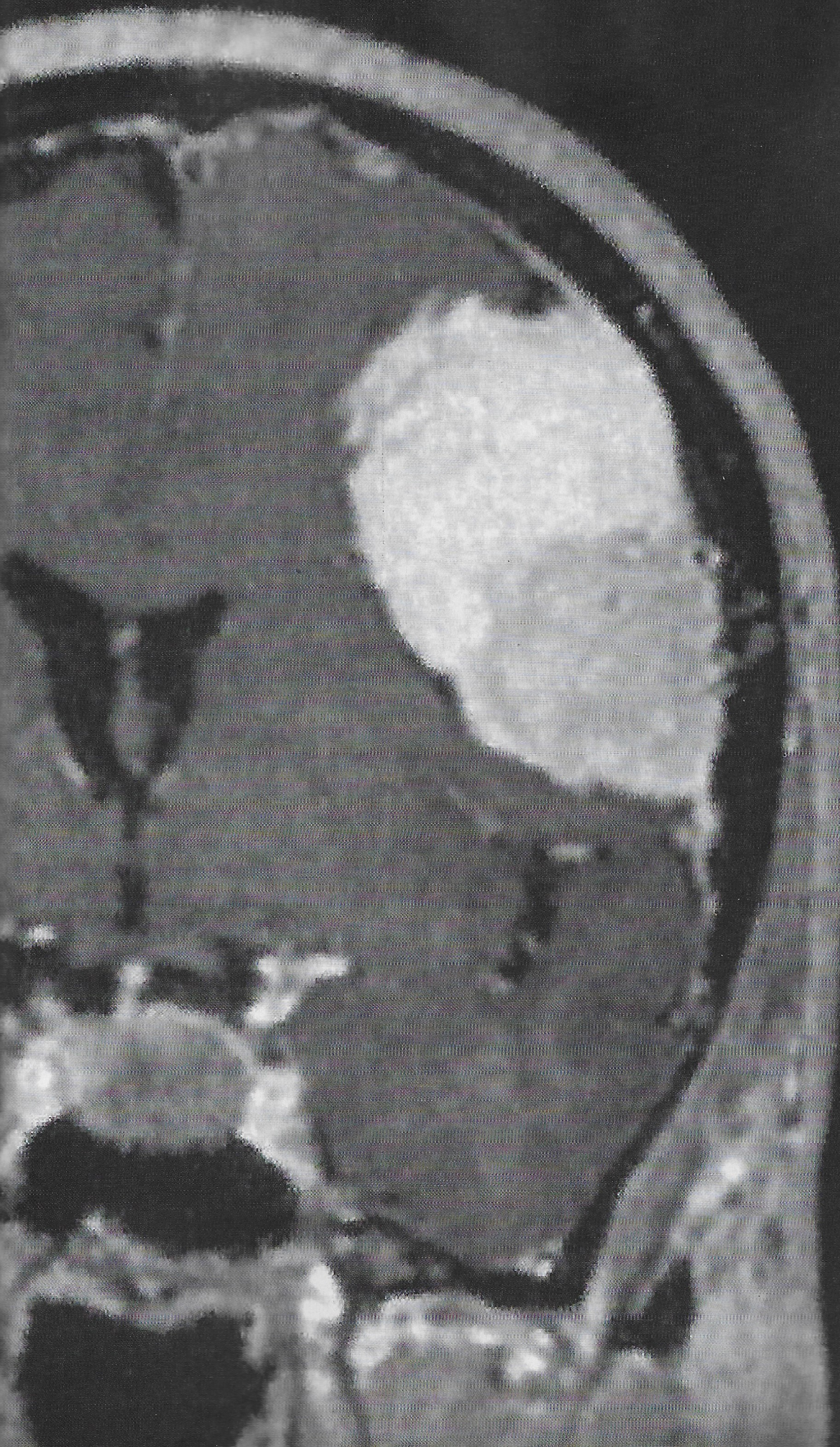
ANDROCUR LES VICTIMES SE RÉVOLTENT

Prescrite contre l'endométriose, cette molécule peut provoquer des tumeurs au cerveau. Les autorités sanitaires le savent depuis 2004

L'imagerie médicale impressionne à juste titre : cette tumeur des méninges, ou méningiome, a beau être non cancéreuse, elle appuie sur le cerveau. Avec des conséquences parfois irréversibles : vertiges, troubles de la vision, paralysie... Ce genre de grosseur peut être causé par la prise d'Androcur, mais aussi par ses cousins thérapeutiques, le Lutéran et le Lutenyl. Ils ont été délivrés à des centaines de milliers de patientes pour des maladies comme l'endométriose, qui touche une femme sur dix, mais aussi contre l'acné. Leurs effets secondaires restent méconnus et la prise en charge des victimes, insuffisante.

ENQUÊTE ANNE JOUAN





Emmanuelle Huet-Mignaton (en médaillon) souffre toujours de troubles de l'élocution après avoir été opérée d'un méningiome en 2017 (son IRM, ci-contre) causé par l'Androcur. Elle a créé l'association d'aide aux victimes Amavea.



Hémiplégiques depuis l'opération de leurs méningiomes en 2019 : Patricia Silva, 50 ans, chez elle dans le Val-de-Marne, le 21 novembre, et Laëtytia Rakhodai (en bas), 41 ans, chez elle près de Nantes, le 22 novembre.

Pendant neuf ans, Patricia a pris de l'Androcur pour des kystes douloureux au sein

Du salon à la cuisine? Dix pas. Du portail en bas de l'immeuble au taxi la conduisant chaque jour faire sa rééducation? Quinze pas. Pour marcher, l'ancienne assistante maternelle compte en regardant ses pieds. Elle connaît les moindres virages de chaque parcours, toutes les aspérités du sol. Et, pour avancer, elle longe les murs. Tout doucement. Les endroits inconnus sont des milieux hostiles. En visite chez sa sœur, elle a glissé dans la véranda.

Trois fractures au poignet. L'autre jour, c'était en sortant de chez le coiffeur. Opération, broche, plaques. À cause de sa vue limitée, de son champ de vision amputé et de sa diplopie, les volets restent toujours ouverts. Elle a besoin de lumière pour cerner les ombres et éviter les chutes.

Il y a quatre ans, Patricia Silva est prise d'importantes céphalées. Une IRM cérébrale montre une tumeur intracrânienne, un méningiome de 4 centimètres auréolé d'un œdème. Depuis quelque temps, déjà, elle perdait la mémoire au point de devoir tout noter. Sa personnalité aussi avait changé. Elle ne supportait plus son chien

Milou, un cocker américain qu'elle adorait pourtant. En février 2019, à 47 ans, elle se fait opérer à Sainte-Anne. Le neurochirurgien, le Pr Johan Pallud, retire toute la tumeur ; mais au réveil, c'est le choc. La jambe et le bras gauches ne répondent plus. Patricia a fait un AVC pendant l'intervention, elle est hémiplégique. «J'ai mis trois mois pour réapprendre à m'habiller et à pouvoir le faire seule», décrit-elle. Aujourd'hui,

deux heures lui sont nécessaires chaque matin pour enfiler ses vêtements, en raison d'un déficit fonctionnel permanent de 70 %, comme le disent froidement les experts judiciaires. Alors elle a ses astuces. Elle remplace les soutiens-gorge, trop durs à agraffer, par une brassière enfilée par les pieds.

Patricia a pris pendant neuf ans de l'Androcur pour des kystes douloureux au sein, et le traitement a été reconnu responsable de la formation de son méningiome. «Moi qui me suis toujours méfiée des médicaments au point de ne jamais avaler de Doliprane!» rage-t-elle. Rien, à part ce progestatif. Éric, son mari, la couve du regard. Il ne l'a pas quittée, comme c'est souvent le cas, après l'annonce terrible du diagnostic : «Je me suis marié pour le meilleur et pour le pire. Le pire est arrivé et on essaie de remonter la pente. Ensemble.»

L'acétate de cyprotérone – la molécule de l'Androcur – a été commercialisé en 1980 par le laboratoire Schering, racheté en 2006 par l'allemand Bayer. L'autorisation de mise sur le marché (AMM) a été délivrée pour deux indications, l'hirsutisme sévère chez la femme et le cancer de la prostate chez l'homme. Selon plusieurs exper-

tises judiciaires, les effets secondaires liés à Androcur sont documentés depuis 2004, mais, dans cette affaire comme dans d'autres, l'agence française du médicament a tardé ; elle n'a changé la notice qu'en 2011, avec ce simple ajout : «Des cas de méningiomes (multiples) ont été rapportés en cas d'utilisation prolongée (plusieurs années) d'Androcur à des doses de 25 milligrammes par jour et plus.» Point. Pendant vingt-cinq mois, pourtant, le laboratoire avait demandé à l'autorité de contrôle une modification de la notice ! Pour les génériques, il faudra, de manière incompréhensible, attendre 2013.

En France, 160 000 femmes se sont vu prescrire ce médicament comme contraceptif, pour l'endométriose, les règles douloureuses ou encore contre l'acné, autant d'indications hors AMM, et plus de 2 000 d'entre elles ont dû subir, comme Patricia, une ouverture de la boîte crânienne pour avoir pris des progestatifs. Une étude débutée en 2014 (et terminée en 2018) le confirme : un traitement de six mois multiplie par sept le risque de survenue de méningiome. Pris plus de cinq ans, celui-ci est multiplié par 20 ; son arrêt permet le plus souvent une stabilisation ou une régression des tumeurs. D'autres progestatifs ont également les mêmes effets, mais il a fallu attendre février 2019 pour que l'agence française du médicament finisse par reconnaître la responsabilité du Lutéran et du Lutényl. En juin 2020, les médecins recevaient les alertes de l'autorité de contrôle, mais pas les malades. Seules celles ayant pris de l'Androcur avaient été informées individuellement du risque de méningiome, un an auparavant.

L'agence française du médicament a mis sept ans à changer la notice qui aurait pu alerter patients et médecins

À Sainte-Anne, le Pr Pallud juge ces délais inacceptables : «Le temps est toujours trop long entre la découverte des effets indésirables et l'information du public. À cause de la lenteur administrative à la française, les décisions sont prises avec 10 000 strates. Quant à la communauté médicale, elle s'est beaucoup voilé la face.

Ceux qui voyaient les méningiomes en bout de chaîne, les neurochirurgiens, ont remarqué le problème, mais pas les prescripteurs, les endocrinologues et les gynécologues. » Il déplore le manque de communication entre ces spécialités, et estime que la minimisation du problème par beaucoup de gynécologues vient de leur culpabilité. Quant aux neurochirurgiens, encore trop, selon lui, voient des méningiomes en consultation sans interroger sur la prise de progestatifs. Or, la veille de notre entretien, il a reçu 23 patients ; neuf d'entre eux avaient une tumeur, dont cinq d'origine hormonale. «Étant donné le volume de malades, c'est un sujet de santé publique», déclare le Pr Pallud. Pourtant, en 2018, la ministre de la Santé, Agnès Buzyn, avait eu cette phrase malheureuse : «Ce n'est pas un cancer, ce n'est pas un scandale sanitaire.»

Oui, mais voilà, bénin ne signifie pas anodin (même si, dans de très rares cas, certaines de ces tumeurs sont malignes). Et ce n'est pas Laëtytia [SUITE PAGE 102]

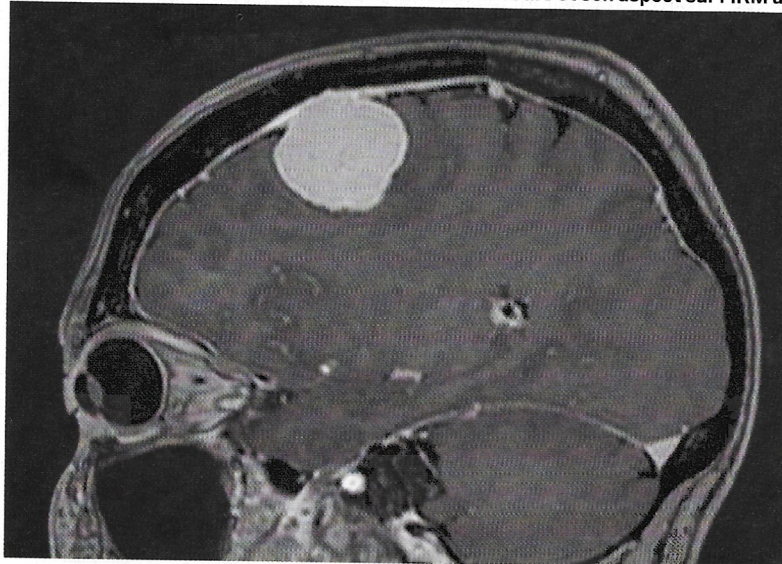
Rakhodai qui dira le contraire. Aujourd'hui, butant sur les mots, elle a toutes les difficultés du monde pour faire une phrase, à cause de l'hémiplégie provoquée par l'intervention chirurgicale. En 2019, à 38 ans, elle s'emporte facilement, a des difficultés d'élocution et, par moments, une dysmorphie du visage. Le généraliste invoque le stress, peut-être même une dépression. Mais, fin septembre, l'IRM met à mal ce diagnostic psychologisant : tumeur de 8 centimètres. À Nantes, le neurochirurgien demande à Laëtytia si elle prend des progestatifs. Réponse : oui, du Lutéran, pour l'endométriose. Son couple se retrouve dans une lessiveuse de mauvaises nouvelles ; peu de temps après, Nima, le mari de Laëtytia, se voit diagnostiquer un lymphome de Hodgkin. Hospitalisé, il ne peut pas l'accompagner pour l'opération. Laëtytia reste dix heures au bloc, pendant lesquelles une artère est abîmée, causant la perte de 75 % de son hémisphère gauche. Coma artificiel, rééducation intensive, début d'une nouvelle vie où il faut, là encore, tout réapprendre. Avec pudeur, elle lâche doucement : « C'est pas moi, aujourd'hui. » Elle, l'ancienne ambulancière très active, doit être transportée par ses collègues d'avant pour ses rendez-vous médicaux. Son mari la soutient et la porte : « Elle ne peut plus faire grand-chose, ne voit que d'un œil, est très aphasique. Elle est dépendante de moi, ne peut pas répondre aux SMS, a du mal à se repérer dans le temps. Cette histoire a chamboulé tout notre quotidien. Pour Hugo, notre fils de 12 ans adopté en Éthiopie, c'est compliqué. » Le couple est en colère contre ce traitement dont les conséquences nécessitent deux heures de kiné et trois heures d'orthophoniste par semaine, ainsi qu'une aide à domicile pour la cuisine et les courses. Il en veut à l'État, censé assurer la sécurité des patients, et au gynécologue qui n'a jamais parlé des risques.

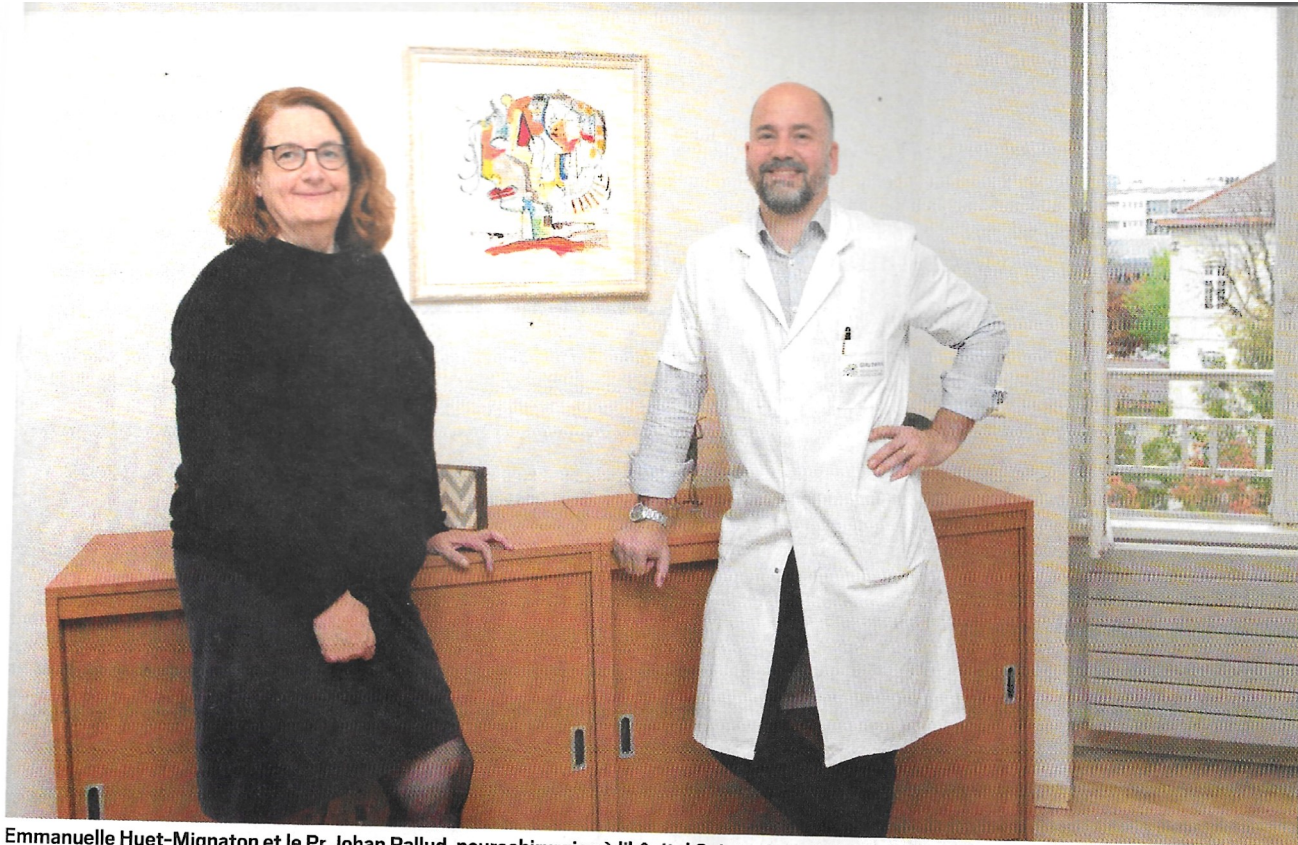
Agnès Buzyn en 2018 : « Ce n'est pas un cancer, ce n'est pas un scandale sanitaire »

Pour toutes ces femmes et leur entourage, Emmanuelle Huignat, 58 ans, a créé en 2019 une association d'aide aux victimes, l'Amavea. « Ce que l'on vit, ce que l'on a vécu, ce n'est rien ! C'est douloureux. On nous raconte trop souvent que, parce qu'il ne s'agit pas de tumeurs agressives, ce ne serait pas si grave. Or, une fois opérés, les patients souffrant de méningiomes ne sont plus jamais les mêmes. La force de l'ancienne analyste financière à la Banque de France impressionne son neurochirurgien, le Pr Pallud : « Je suis admiratif du parcours d'Emmanuelle, de ce qu'elle a su faire, se remettre debout et nager dans le monde de sa maladie. Les décisions de l'agence du médicament, c'est en partie grâce à elle ! » Malgré cette volonté de fer que rien ne peut faire vaciller, elle a connu des moments difficiles. Elle se repasse toute l'histoire des prescriptions d'Androcur pour l'endométriose. Face à ses doutes, le gynécologue – un professeur connu de Cochin – lui avait dit : « Avec ça, vous irez très bien. » La phrase l'avait marquée. Elle prend ses comprimés pendant sept ans avant que le médecin ne les remplace par du Lutéran jusqu'en 2017, quand sa main droite se paralyse. La jambe se dérobe, la tête est envahie de maux de crâne depuis des années. La mémoire flanche. Puis c'est l'IRM : cinq méningiomes et un adénome dans l'hypophyse. « Quarante ans, j'ai vu l'image de cette tache immense, je me suis dit :

« C'est mort, comment peut-on opérer ça ? » En septembre 2019, elle rencontre le Pr Pallud. « “Tout ce que vous avez dans la tête est dû au traitement contre l'endométriose”, m'a-t-il dit. Il fallait opérer mais je ne voulais pas. J'étais dans le déni. Je perdais pied, j'allais me laisser sombrer. » Avant l'intervention, elle accomplissait tout ce qu'elle redoutait de ne plus pouvoir faire après, voit ses frères, ses amis, la mer. Elle rédige son testament chez le notaire, prévoit l'avenir pour ses deux fils. Elle n'est pas près d'oublier son réveil après le bloc, intubée, mains attachées pour ne pas retirer l'appareil, les mots qui n'arrivent pas à sortir pour répondre aux questions de son médecin, les « borborygmes » – comme elle le dit pour tout langage, les paroles de l'aide-soignante (« C'est quand même dommage ! Cette dame parlait ce matin et, là, elle n'y arrive plus »), les cris des malades la nuit, la solitude sans fond pendant les douze jours passés à l'hôpital. Puis le retour à la maison et le

Un méningiome de près de 4 centimètres récemment retiré et son aspect sur l'IRM avant l'intervention.





Emmanuelle Huet-Mignaton et le Pr Johan Pallud, neurochirurgien à l'hôpital Sainte-Anne à Paris, devant le tableau qu'elle lui a offert pour le remercier de son soutien.

marches à affronter, la douche avec un tabouret pour pouvoir se laver avec le seul bras valide. Enfin, le marathon de la rééducation avec ce maître mot : ne surtout pas attendre d'être moins fatiguée pour commencer la kiné. En deux mois, elle parvient à récupérer l'usage de sa main et de sa jambe, mais l'orthophonie est une torture. « Quand on parle normalement, on ne réalise pas toutes les connexions mobilisées. À Noël, j'avais fait des progrès mais je le voyais dans le regard de mes frères, ils se disaient : "Punaise ! On n'y est pas encore..." » À l'été 2018, quand sort l'étude de l'Assurance maladie sur Androcur et le risque de tumeur, l'idée vient à Emmanuelle Huet-Mignaton de créer une association pour informer les patients. « Marine Martin, la lanceuse d'alerte de la Dépakine, m'avait prévenue : l'agence du médicament fera tout pour qu'on n'évoque pas trop le problème des progestatifs. Alors j'ai confié à Pallud mon idée d'association. Il m'a répondu : "Allez-y, je serai derrière vous." » Le binôme, appuyé par les professeurs de neurochirurgie Romuald Seizeur, du CHU de Brest, et Hugues Loiseau, du CHU de Bordeaux, par le Dr Frédéric Dhermain, de l'Institut Gustave-Roussy, et aussi par des bénévoles, se met en marche. Sa mission ? L'obtention d'une réparation, mais aussi des visites aux personnes hospitalisées à Sainte-Anne. « C'est la solidarité entre opérés du cerveau », explique joliment Emmanuelle Huet-Mignaton. Sur le groupe privé Facebook, beaucoup de femmes postent des photos de leur crâne après l'opération, avec les agrafes de la cicatrice ; la sienne fait un U de 15 centimètres.

« Tant que Bayer et l'État n'auront pas été condamnés, justice n'aura pas été rendue », prévient Éric, le mari de Patricia. Pour Emmanuelle Huet-Mignaton, l'État est coupable de sept ans de retard dans l'information des patients. L'avocat de l'association Amavea, Charles Joseph-Oudin, qui s'était déjà illustré dans l'affaire du Mediator, le coupe-faim de Servier, confie avoir « plus de 13 rapports d'expertise définitifs fixant à 2004 la date d'émergence du risque des progestatifs de synthèses, avec 11 cas de méningiomes déclarés. Plus encore, à partir de 2007, les experts judiciaires soulignent nettement une responsabilité de l'État, parta-

gée ensuite avec les laboratoires commercialisant l'acétate de cyprotérone [Bayer, Mylan, Viatrix, Biogaran, Sandoz, Zentiva, etc.]. » Selon lui, la création d'un dispositif d'indemnisation amiable, comme il en existe pour le Mediator et la Dépakine, « permettrait de pallier les difficultés rencontrées pour la réalisation des expertises, moments particulièrement stressants pour des victimes atteintes de troubles neurocognitifs, avec une indemnisation plus rapide et plus efficace ». Mais à condition de tenir compte des problèmes rencontrés avec la Dépakine, en réduisant notamment les délais avec, à la clé, des sommes suffisantes.

En attendant que passe la justice, Patricia rêve de courir et même de pouvoir marcher sans avoir à s'arrêter, ou simplement de manger debout. Laëtytia s'imaginer dans les gradins de Roland-Garros pour encourager Caroline Garcia, la quatrième joueuse mondiale. Son idole ? Amélie Mauresmo. Quand on croit déceler chez elle un certain esprit de compétition, elle sourit : « Oh oui ! Je progresse et c'est pas terminé. » La mairie de Corcoué-sur-Logne, près de Nantes, va monter un club de basket inclusif mêlant valides et handicapés ; elle compte bien en faire partie, avec son fauteuil. Son fantasme ? Marcher à nouveau pour « refaire du Samu », comme elle dit. Sauver des vies, remonter dans l'ambulance. Mais pas comme patiente. ■

Anne Jouan

Laëtytia, l'ex-ambulancière hyperactive, transportée par ses anciennes collègues : « C'est pas moi, aujourd'hui »