

À 53 ans, Emmanuelle Mignaton-Huet apprend qu'elle a des méningiomes dans le cerveau. En cause : l'Androcur, un médicament qu'elle prend depuis plus de dix ans.

Après une opération lourde de conséquences, elle crée Amavea, une association pour soutenir les victimes de médicaments et faire entendre leur voix.

Perrine Vennetier

« Je porte la parole des victimes de l'Androcur »

Appel à témoignages

→ Pour rester en forme et prendre soin de vous en vieillissant, quelles méthodes avez-vous adoptées (alimentation, activités physiques, médecines douces, sorties, etc.) ? Votre expérience nous intéresse.

→ Écrivez-nous Que Choisir Santé 233, boulevard Voltaire, 75011 Paris Par e-mail : sante@quechoisir.org

« **P**arler m'épuise. C'est la séquelle la plus importante qui me reste de l'opération. » Il y a deux ans en effet, Emmanuelle Mignaton-Huet subit une intervention chirurgicale dans le but de retirer une tumeur cérébrale qui comprime son cerveau. Elle se réveille aphasique, privée de mots. « J'ai dû tout réapprendre », explique-t-elle. Et depuis qu'elle a retrouvé l'usage de sa voix, elle entend bien porter la parole de celles et ceux qui, comme elle, sont victimes de l'Androcur (acétate de cyprotérone). Car ce médicament provoque des méningiomes (tumeurs des méninges non cancéreuses). Chez les femmes, il n'est autorisé qu'en cas d'excès de pilosité très gênant. Mais dans de nombreux cas, il a été donné hors de ce cadre. Pour Emmanuelle, l'Androcur était destiné à traiter une endométriose, une maladie qui engendre bien

souvent des douleurs invalidantes. « Pour ça, je dois dire que ce médicament m'a soulagée », reconnaît-elle. Mais pour le reste...

Une longue dégradation

Commencé en 2003-2004, ce traitement hormonal lui fait prendre 30 kg et perdre sa libido – « c'est une castration chimique, ça, on ne le dit pas souvent » –, avant de provoquer des effets indésirables plus graves encore. D'abord, une de ses jambes se dérobe de temps en temps, « comme si mon cerveau se déconnectait », décrit Emmanuelle. Son médecin se contente de lui déclarer : « Vous êtes trop grosse, faites du sport. » Puis de violents maux de tête surviennent. S'ajoutent des troubles de la mémoire et une si grande fatigue qu'Emmanuelle peine à poursuivre son activité d'analyste financière, enchaîne les arrêts maladie

Androcur : un risque de tumeur connu de longue date

1980 L'Androcur (acétate de cyprotérone, 50 mg) obtient son autorisation de mise sur le marché. Ce traitement hormonal, de la famille des progestatifs, est autorisé pour le traitement de l'hirsutisme (excès de pilosité) sévère chez les femmes et le traitement du cancer de la prostate chez les hommes.

2008 Le risque de méningiomes multiples lié à la prise d'acétate de cyprotérone est présenté à un congrès médical international.

2009 Les autorités européennes de pharmacovigilance étudient la question.

2011 Les notices et les RCP (fiche officielle d'un médicament) sont modifiés afin de mentionner le risque de méningiome. Un antécédent ou la survenue d'une telle tumeur devient une contre-indication.

2014 Une enquête du centre de pharmacovigilance de Strasbourg dénombre 44 cas de méningiome sous progestatifs.

Octobre 2018 L'Agence du médicament (ANSM) quantifie ce risque : il est multiplié par 20 en cas de prise supérieure à cinq ans. Des recommandations de prise en charge des patients sont diffusées.

Mars 2019 Un rapport de l'assurance maladie confirme « une très large utilisation hors AMM » (prescription sans autorisation officielle) de l'Androcur et de ses génériques. Les principaux usages détournés sont contraceptifs et antiacnéiques.

1^{er} juillet 2019 Des conditions très strictes de prescription et de délivrance de l'acétate de cyprotérone sont instaurées : le médecin doit remettre une fiche d'information au patient que tous deux doivent signer.

À NOTER De la même famille que l'Androcur, le Lutéran (acétate de chlormadinone) et le Lutényl (acétate de nomégestrol) sont aussi associés aux méningiomes. Des travaux sont en cours sur le risque d'autres progestatifs.

À 53 ans, Emmanuelle Mignaton-Huet apprend qu'elle a des méningiomes dans le cerveau. En cause : l'Androcur, un médicament qu'elle prend depuis plus de dix ans.

Après une opération lourde de conséquences, elle crée Amavea, une association pour soutenir les victimes de médicaments et faire entendre leur voix.

Perrine Venetier

« Je porte la parole des victimes de l'Androcur »

Appel à témoignages

→ Pour rester en forme et prendre soin de vous en vieillissant, quelles méthodes avez-vous adoptées (alimentation, activités physiques, médecines douces, sorties, etc.) ? Votre expérience nous intéresse.

→ Écrivez-nous Que Choisir Santé 233, boulevard Voltaire, 75011 Paris Par e-mail : sante@quechoisir.org

« **P**arler m'épuise. C'est la séquelle la plus importante qui me reste de l'opération. » Il y a deux ans en effet, Emmanuelle Mignaton-Huet subit une intervention chirurgicale dans le but de retirer une tumeur cérébrale qui comprime son cerveau. Elle se réveille aphasique, privée de mots. « J'ai dû tout réapprendre », explique-t-elle. Et depuis qu'elle a retrouvé l'usage de sa voix, elle entend bien porter la parole de celles et ceux qui, comme elle, sont victimes de l'Androcur (acétate de cyprotérone). Car ce médicament provoque des méningiomes (tumeurs des méninges non cancéreuses). Chez les femmes, il n'est autorisé qu'en cas d'excès de pilosité très gênant. Mais dans de nombreux cas, il a été donné hors de ce cadre. Pour Emmanuelle, l'Androcur était destiné à traiter une endométriose, une maladie qui engendre bien

souvent des douleurs invalidantes. « Pour ça, je dois dire que ce médicament m'a soulagée », reconnaît-elle. Mais pour le reste...

Une longue dégradation

Commencé en 2003-2004, ce traitement hormonal lui fait prendre 30 kg et perdre sa libido – « c'est une castration chimique, ça, on ne le dit pas souvent » –, avant de provoquer des effets indésirables plus graves encore. D'abord, une de ses jambes se dérobo de temps en temps, « comme si mon cerveau se déconnectait », décrit Emmanuelle. Son médecin se contente de lui déclarer : « Vous êtes trop grosse, faites du sport. » Puis de violents maux de tête surviennent. S'ajoutent des troubles de la mémoire et une si grande fatigue qu'Emmanuelle peine à poursuivre son activité d'analyste financière, enchaîne les arrêts maladie

Androcur : un risque de tumeur connu de longue date

1980 L'Androcur (acétate de cyprotérone, 50 mg) obtient son autorisation de mise sur le marché. Ce traitement hormonal, de la famille des progestatifs, est autorisé pour le traitement de l'hirsutisme (excès de pilosité) sévère chez les femmes et le traitement du cancer de la prostate chez les hommes.

2008 Le risque de méningiomes multiples lié à la prise d'acétate de cyprotérone est présenté à un congrès médical international.

2009 Les autorités européennes de pharmacovigilance étudient la question.

2011 Les notices et les RCP (fiche officielle d'un médicament) sont modifiés afin de mentionner le risque de méningiome. Un antécédent ou la survenue d'une telle tumeur devient une contre-indication.

2014 Une enquête du centre de pharmacovigilance de Strasbourg dénombre 44 cas de méningiome sous progestatifs.

Octobre 2018 L'Agence du médicament (ANSM) quantifie ce risque : il est multiplié par 20 en cas de prise supérieure à cinq ans. Des recommandations de prise en charge des patients sont diffusées.

Mars 2019 Un rapport de l'assurance maladie confirme « une très large utilisation hors AMM » (prescription sans autorisation officielle) de l'Androcur et de ses génériques. Les principaux usages détournés sont contraceptifs et antiacnéiques.

1^{er} juillet 2019 Des conditions très strictes de prescription et de délivrance de l'acétate de cyprotérone sont instaurées : le médecin doit remettre une fiche d'information au patient que tous deux doivent signer.

À NOTER De la même famille que l'Androcur, le Lutéran (acétate de chlormadinone) et le Lutényl (acétate de nomégestrol) sont aussi associés aux méningiomes. Des travaux sont en cours sur le risque d'autres progestatifs.