

JEUDI 13 MARS 2025
MAS Paris, 13e
10 rue des terres au curé



CANCERS ET TUMEURS RARES :
**PREDISPOSITIONS
OU EXPOSITIONS ?**

GROUPE CANCERS ET TUMEURS RARES

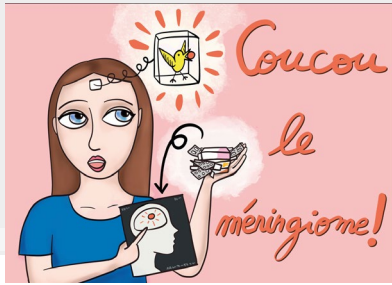
Cancéropôle
Île-de-France



Ressenti et perception du risque par des patients atteints de tumeurs rares induites par l'exposition aux progestatifs

Association AMAVEA





Origine de l'AMAVEA



- L'AMAVEA (Association Méningiomes dus à l'Acétate de cyprotérone, aide aux Victimes Et prise en compte des Autres molécules) est née en janvier 2019, suite aux annonces de l'ANSM à l'été 2018 de l'étude EPI-PHARE prouvant le lien entre méningiomes et Androcure.
- La volonté des personnes concernées est de faire connaître dans son entièreté le lien entre les méningiomes et les progestatifs.
- Se faire opérer est une épreuve, et savoir qu'un médicament est à l'origine de cette épreuve est une souffrance supplémentaire.



Développement de l'AMAVEA



- L'AMAVEA a obtenu l'agrément national du Ministère de la Santé en juillet 2020. Elle compte 9 délégations régionales (Auvergne Rhône Alpes, Bretagne, Haut de France, Occitanie, Paris et Ile de France et Pays de la Loire)
- Les objectifs de l'AMAVEA sont
 - Continuer à être un acteur central auprès de l'ANSM (Agence du Médicament) pour obtenir les études nécessaires, et pour que les médecins prescripteurs de ces médicaments soient informés correctement
 - Informer du lien méningiomes et progestatifs auprès des femmes qui prennent les traitements mis en cause dans la survenue de méningiomes.
 - Soutenir les femmes victimes de ces méningiomes, et leur donner les bonnes informations sur leur parcours médical





Rayonnement de l'AMAVEA



- L'AMAVEA est la seule association de patients informant sur ce lien méningiomes et progestatifs.
- Elle est présente depuis le début à l'ANSM, est sollicitée par EPI-PHARE pour relecture des études et pertinence des études à venir.
- Elle bénéficie de soutiens financiers publics pour des projets :
 - Pour des livrets d'information et pour des vidéos d'information.
 - Pour une étude à venir sur la qualité de vie de personnes souffrants de méningiomes.



Quelques chiffres

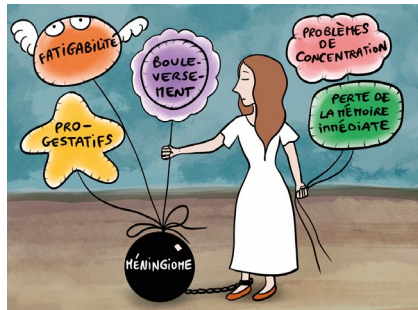
- Plus de 1000 adhérents
- **Un conseil scientifique** composé de 3 neurochirurgiens et d'un radiothérapeute.
- **Inform** : 5 livres d'informations sur le méningiome, diffusés chacun à 3000 exemplaires.
- **Inform** : Des réunions d'information régulières, par ZOOM ou en présentiel.



Partenariat avec les hôpitaux

- **Soutenir les patients:**

- Un premier partenariat avec le GHU PARIS depuis 2022 pour la visite de bénévoles auprès des patients hospitalisés en neurochirurgie.
- Un deuxième partenariat signé avec le CHU de Brest en 2025

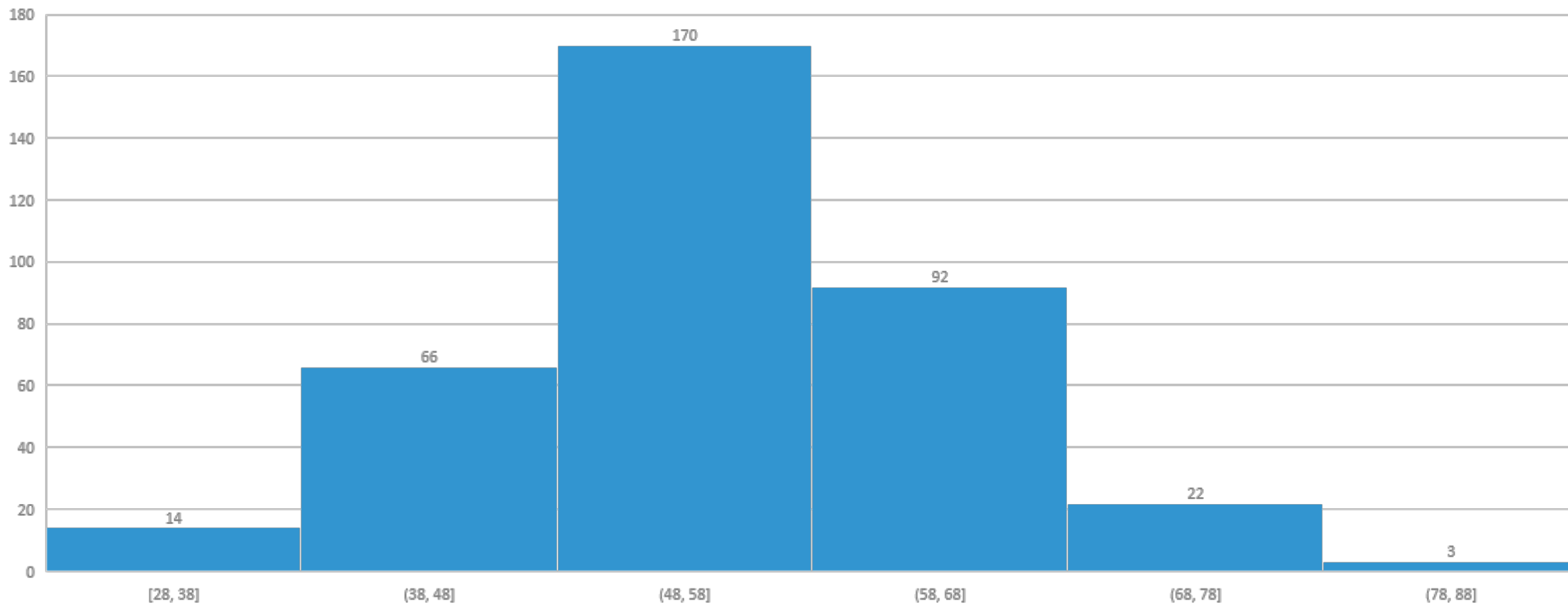


RESSENTI DES PATIENTS

- Questionnaire de 15 questions élaborés par
- **Emmanuelle HUET-MIGNATON, présidente de l'AMAVEA**
et le Pr Johan PALLUD, neurochirurgien, chef de service au GHU PARIS
pour les patients atteints d'un méningiome faisant partie de l'association
AMAVEA
- Données recueillies entre le 31 janvier 2025 et le 4 février 2025
- 367 patients, membres de l'AMAVEA, ont répondu au questionnaire

Q1 : Quel âge avez-vous ?

Q1 - Quel âge avez-vous ?

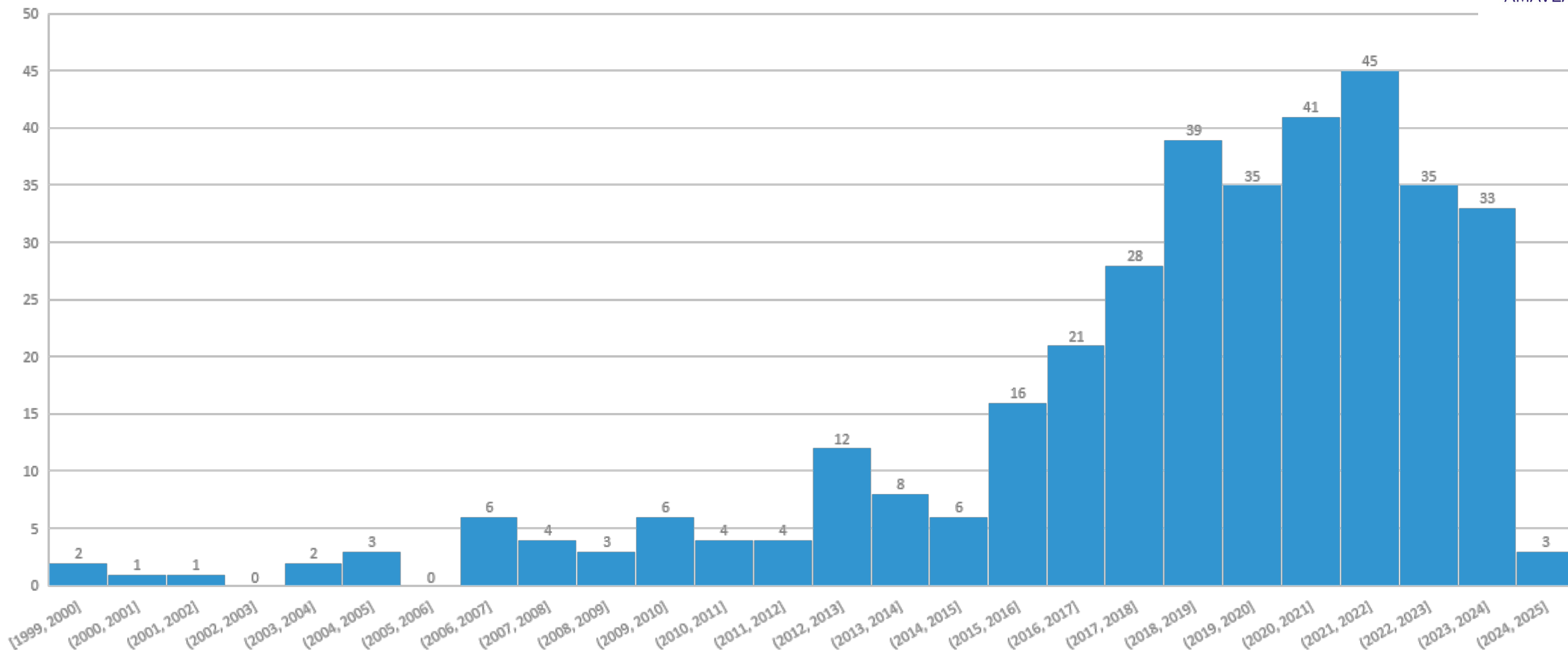


Moyenne de l'âge des répondants : **55 ans**



Q2 : En quelle année avez-vous su que vous aviez un ou plusieurs méningiomes ?

Q2 - En quelle année avez-vous su que vous aviez un ou plusieurs méningiomes ?

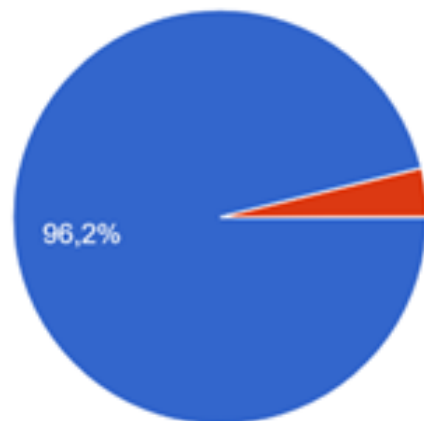


Q3 : Avez-vous consulté un neurochirurgien ?

Q4 : Avez-vous consulté un autre spécialiste ?

Avez-vous consulté un neurochirurgien ?

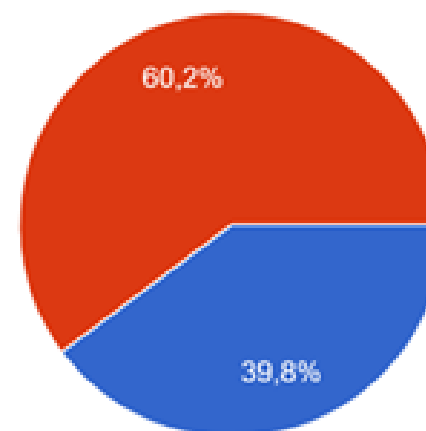
367 réponses



● Oui
● Non

Avez-vous consulté un autre spécialiste ?

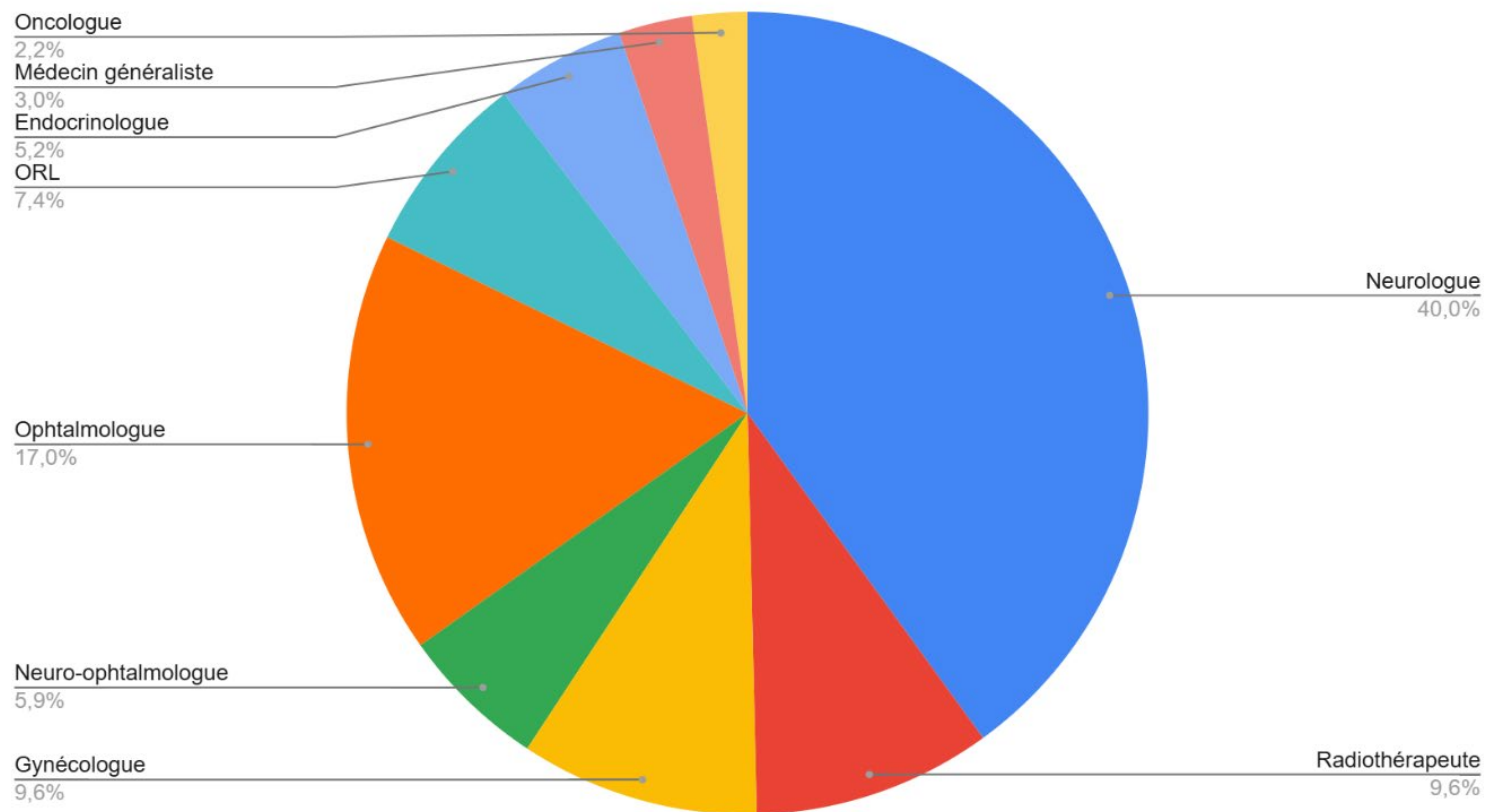
367 réponses



● Oui
● Non

Q5 : Si oui, lequel ?

Q5 - Si oui, lequel ?

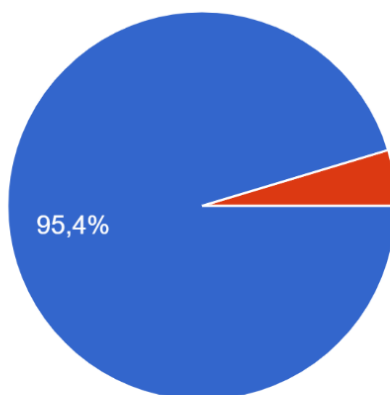


Q6 : Avez-vous eu un ou des traitements progestatifs ?

Q7 : Si oui, lesquels ?

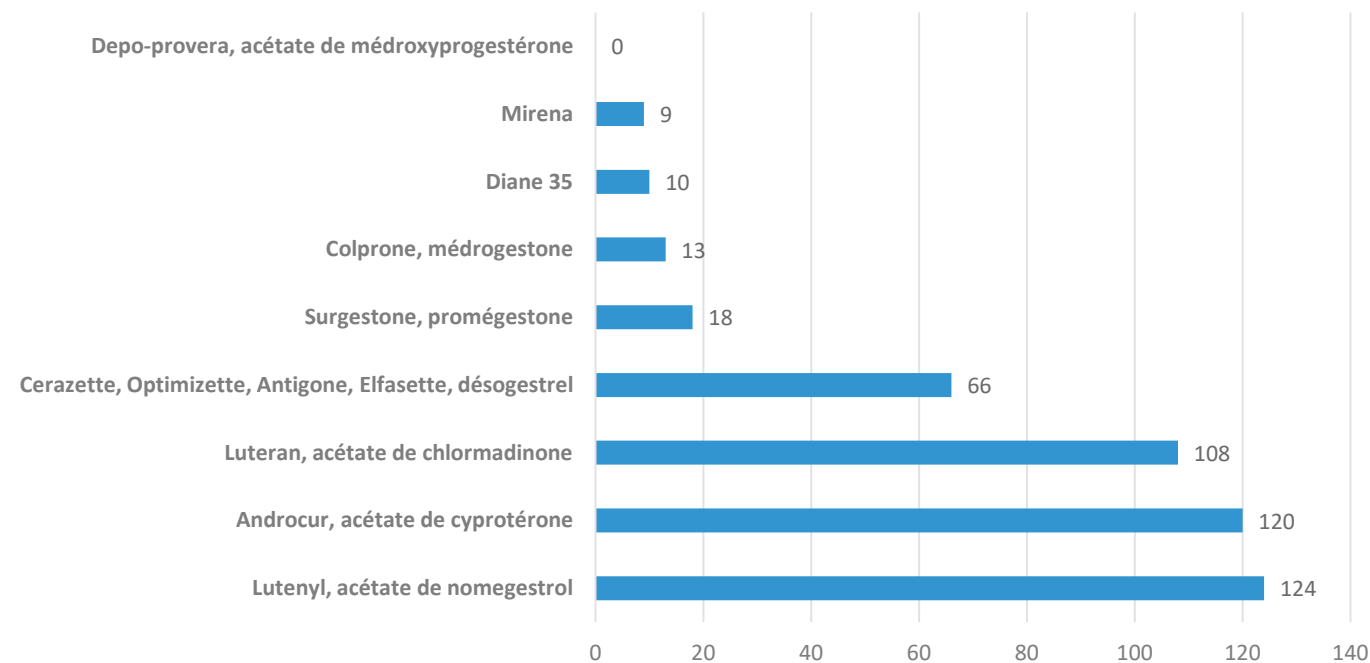
Avez-vous eu un ou des traitements progestatifs ?

367 réponses



● Oui
● Non

Q7 - Si oui, lesquels ?

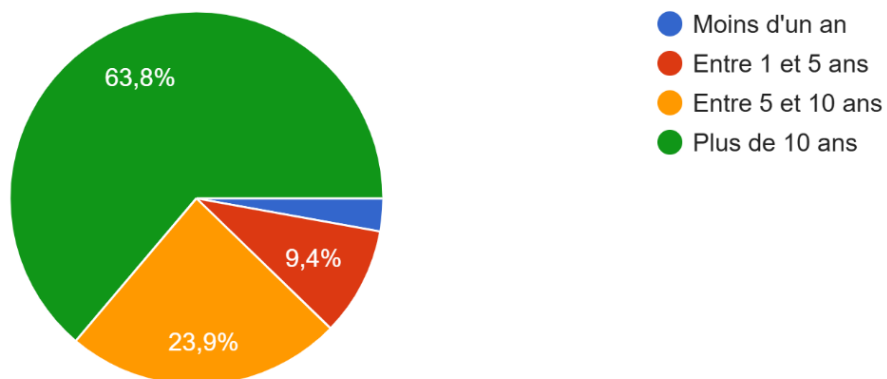


Q8 : Pendant combien de temps ?

Q9 : Le traitement progestatif a-t-il été stoppé ?

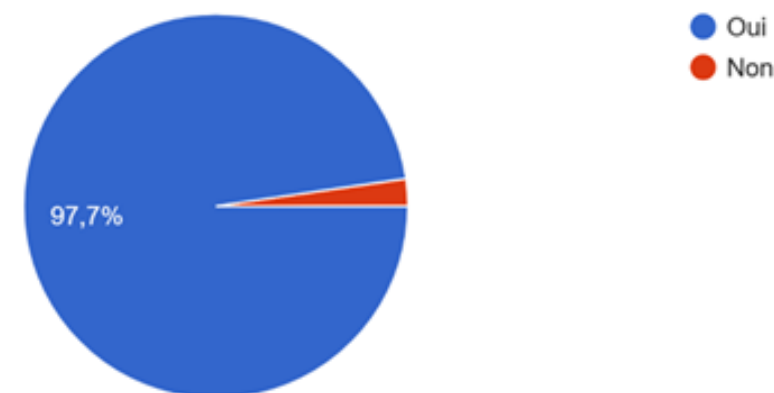
Pendant combien de temps ?

351 réponses



Le traitement progestatif a-t-il été stoppé ?

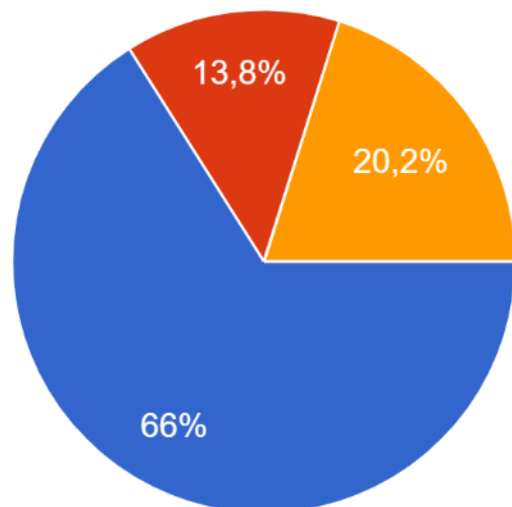
349 réponses



Q10 : Si oui, quand ?

Si oui, quand ?

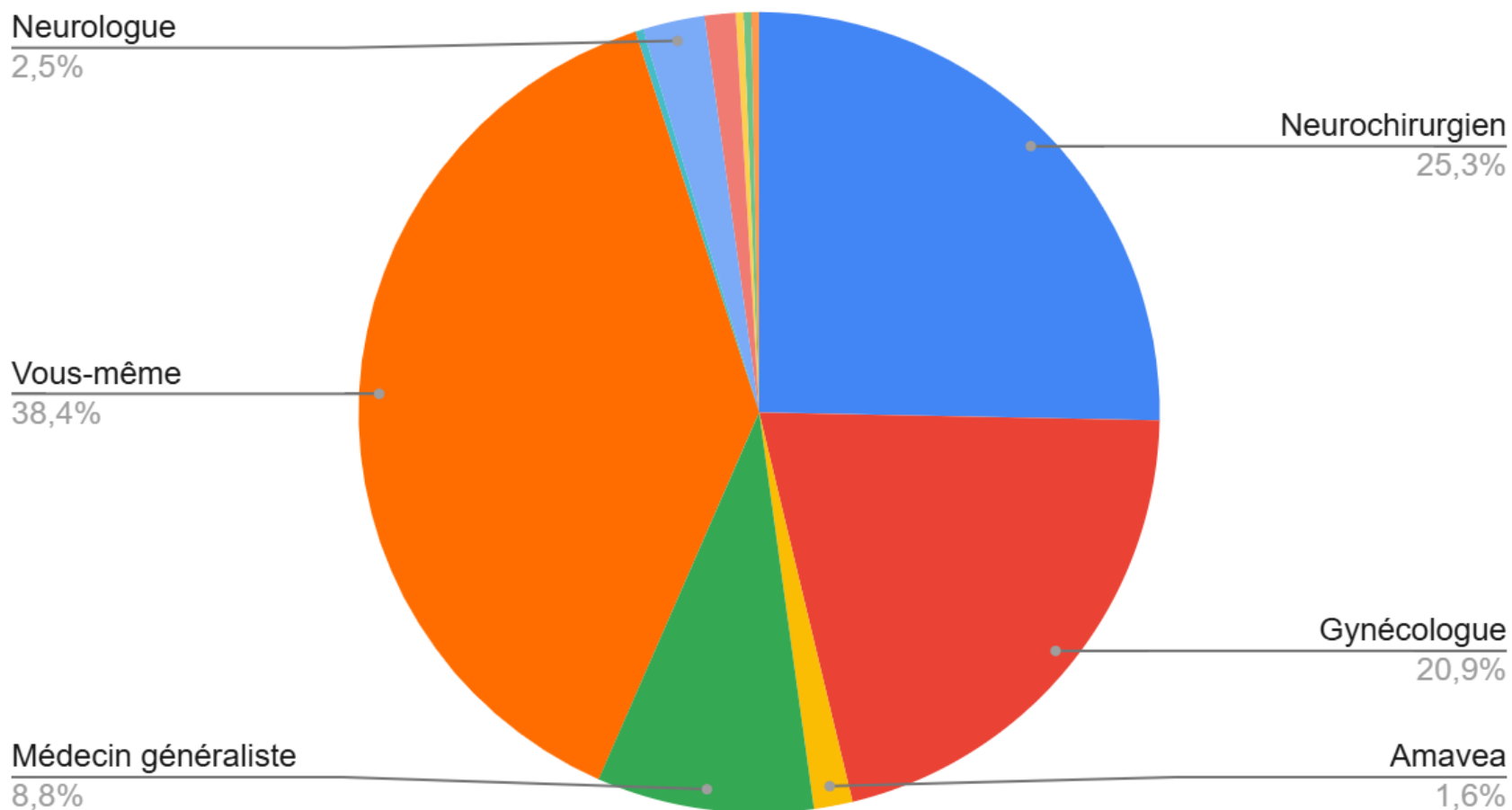
253 réponses



- Immédiatement après le diagnostic de méningiome
- Dans le mois après le diagnostic de méningiome
- Plus d'un mois après le diagnostic de méningiome
- Le traitement progestatif est encore en cours

Q11 : Qui vous a fait stopper le traitement progestatif ?

Q11 - Qui vous a fait stopper le traitement progestatif ?

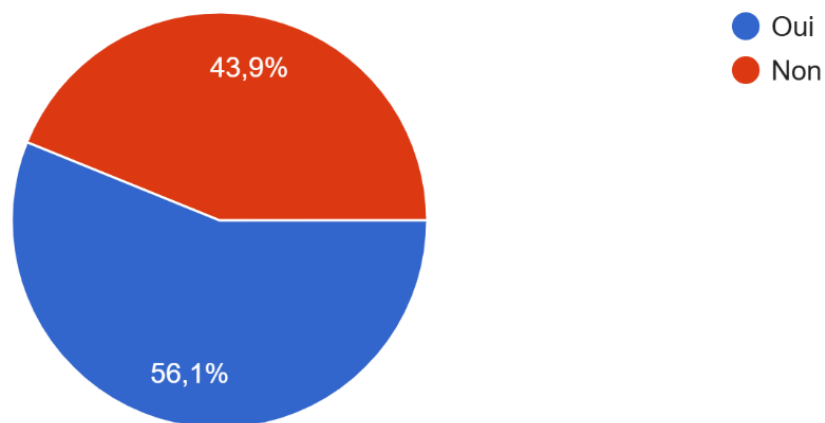


Q12 : Avez-vous été opéré(e) ?

Q13 : Avez-vous eu de la radiothérapie ?

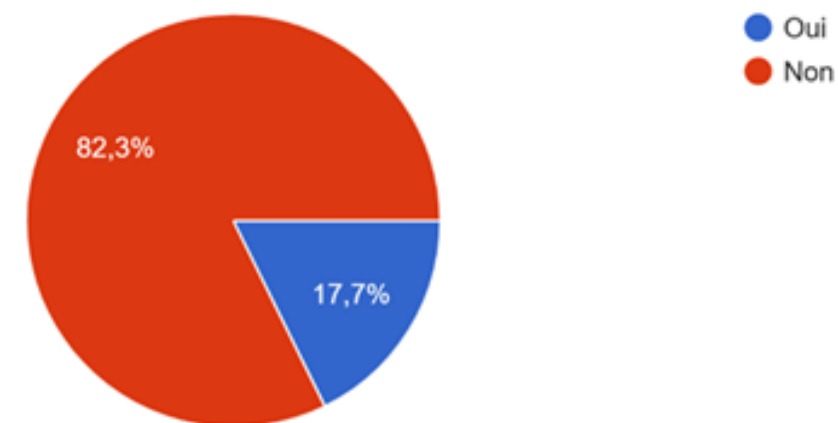
Avez-vous été opéré(e) ?

367 réponses



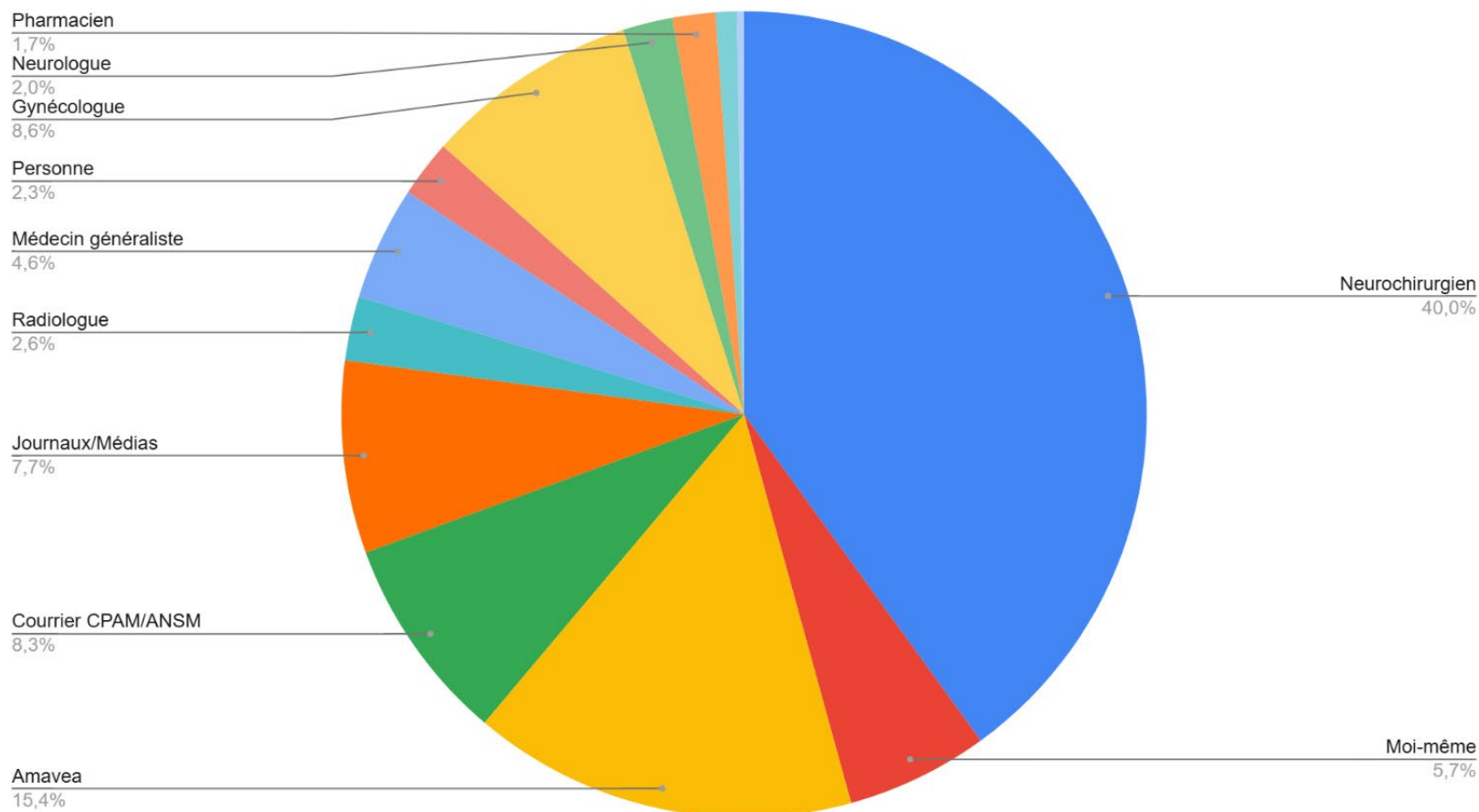
Avez-vous eu de la radiothérapie ?

367 réponses



Q14 : Qui vous a évoqué le lien possible entre votre (vos) méningiome(s) et un traitement progestatif ?

Q14 - Qui vous a évoqué le lien possible entre votre (vos) méningiome(s) et un traitement progestatif ?



Q15 : Qu'avez-vous ressenti au moment de cette annonce ? (plusieurs réponses possibles)

Q15 - Qu'avez-vous ressenti au moment de cette annonce ?

