

# **Méningiome et méningiomatose**

## **Résultats de l'enquête menée sur le groupe Facebook « Méningiomes sous Androcur »**

### **entre le 4 novembre et le 10 novembre 2018**

Vous trouvez ci-après la synthèse des **118 réponses** recueillies au **10 novembre 2018**.

---

#### ***Comment lire ce document ?***

*Ce document est la synthèse de réponses collectées dans le cadre d'un sondage sur Internet, elle n'a aucune prétention statistique et n'a que la valeur d'un recueil chiffré de témoignages individuels et de verbatim reproduits in extenso.*

*Quelques commentaires sont donnés, en italique, pour mieux comprendre les graphiques.*

*Il ne se substitue en aucun cas aux échanges avec votre médecin et neurochirurgien, mais a, au contraire, vocation à vous aider à les questionner sur votre situation personnelle.*

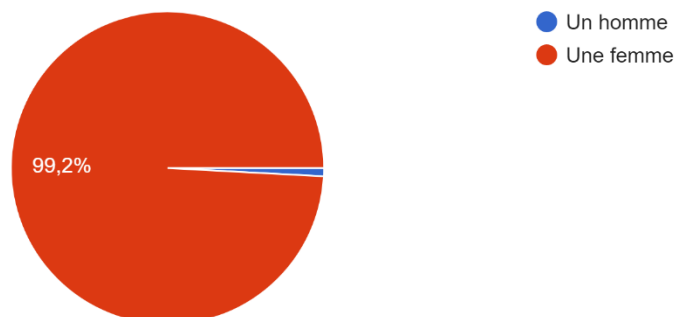
*En outre, cette synthèse vise à vous aider à prendre conscience que vous n'êtes pas seul(e) dans cette situation et nous espérons qu'elle pourra vous aider, par le partage de témoignages, à mieux faire face au méningiome et à ses conséquences sur votre vie.*

---

## Qui a répondu à l'enquête ?

Etes-vous ... ?

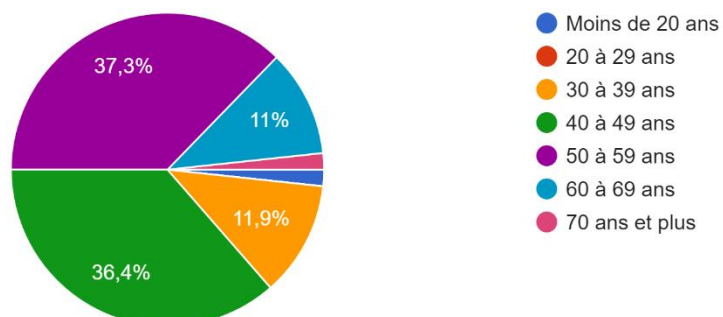
118 réponses



*Un seul homme a répondu à l'enquête.*

Quel est votre âge ?

118 réponses



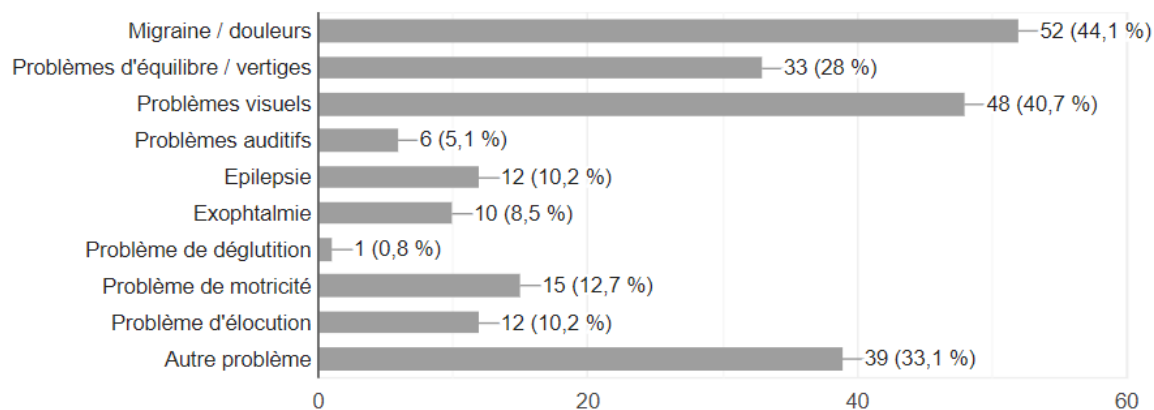
*Les tranches d'âge 40 à 49 ans et 50 à 59 ans, sont, de loin les plus représentées.*

*2 répondants (1.7 %) ont moins de 20 ans et 2 ont 70 ans et plus.*

## Le méningiome

Quel sont les motifs pour lesquels vous avez consulté (avant la découverte du/des méningiome(s) ?

118 réponses



*Les migraines / douleurs et les problèmes visuels sont de loin les principaux motifs de consultation, suivis par les problèmes d'équilibres et vertiges.*

Si vous avez coché "autre problème", merci de préciser :

*Ostéo-méningiome très gros*

*Dysphonie*

*Nausées*

*Paralysie main droite, perte de la parole*

*Brulures*

*Douleurs à la pression sur la tempe (sans migraine)*

*Dérèglement sensibilité (pieds)*

*Bosse frontale (ostéo-méningiome)*

*Nausées, vomissements*

*Médiatisation autour de l'étude dénonçant les risques multipliés de méningiomes avec Androcur début septembre 2018*

*Apnée du sommeil qui s'est arrêtée après l'opération*

*Suite à une crise d'épilepsie ayant entraîné un accident de la voie publique*

*Fatigue*

*Hémi spasmes faciaux et cacosmie*

*Perte d'objets, certaines odeurs*

*Puberté avancée*

*Vomissements, perte de mémoire*

*Problème de température élevé, symptôme grippal*

*Boiterie*

*Gonflement important d'un ganglion dans le cou*

*Problèmes digestifs*

*Insensibilité de la main droite*

*Paresthésie de la joue droite jusqu'à mon œil droit où j'ai perdu la vue*

*Découverte fortuite suite à un IRM pour autre motif*

*Trouble du comportement et incontinence urinaire*

*Accident de voiture suite à la crise d'épilepsie*

*Transidentité*

*Grande fatigue, apathie allant crescendo*

*Apathie*

*Pertes de connaissance sans raisons apparentes*

*Bosse au niveau de la tempe gauche, elle provenait du fait que le méningiome avait attaqué l'os, Méningiome sphéno-orbitaire*

*perte d'odorat, grande fatigue, changement de personnalité*

*Inquiétude suite aux infos diffusées par l'ANSM après 17 ans d'Androcur*

*Perte de l'odorat*

*Fourmillements aux pieds*

*Fatigue intense, perte de force*

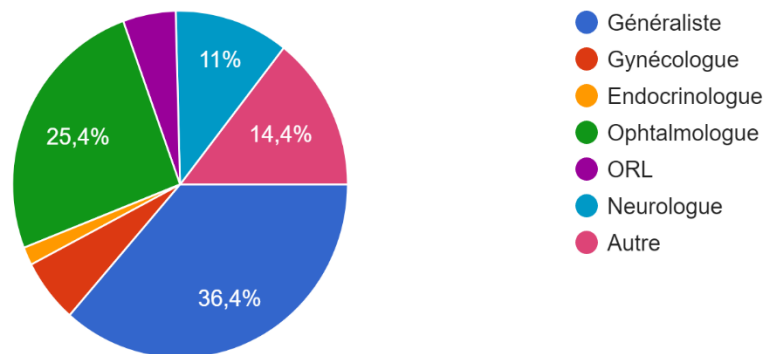
*Ma gynécologue m'a dit d'arrêter la prise d'androcur car on pensait que cela pouvait donner des méningiomes mais ne m'a pas fait de contrôle irm. J'ai donc consulté mon médecin traitant.*

*Fourmillements dans la main montant dans la bouche*

*LE problème qui a abouti à l'IRM diagnostique de Méningiomatose concerne la vue. Toutefois les problèmes récurrents de Migraines, névralgie faciale gauche, troubles du sommeil, douleurs de l'ensemble du rachis et membres supérieurs... puis inférieurs avec engourdissement + perte sensibilité + faiblesse musculaire, etc... ne cessaient de se développer et s'accroître depuis une dizaine d'années, engageant depuis 2001 des traitements médicamenteux et kinésithérapiques au long cours.*

## Quel médecin vous a prescrit la première IRM ?

118 réponses

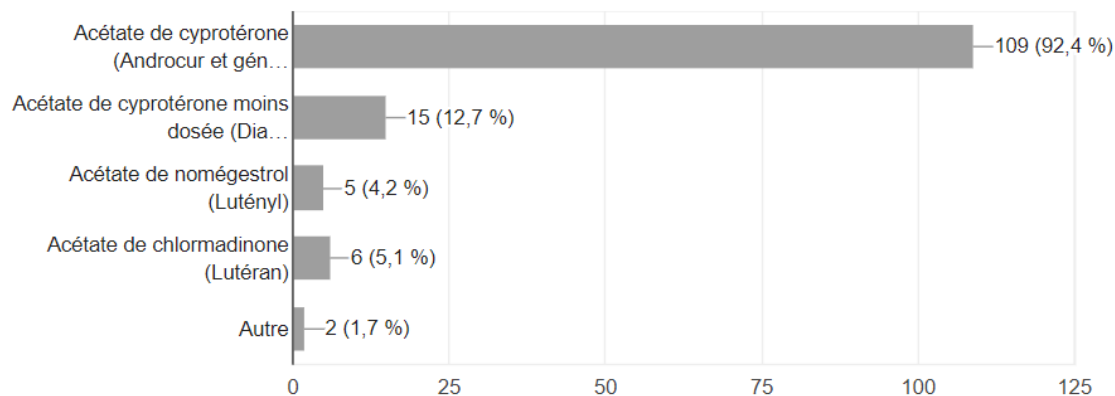


*Les médecins prescrivant les IRM sont, sans surprise, quand on voit les causes principales de consultation, les généralistes et les ophtalmologues.*

*Les gynécologues, sont seulement cités par 5,9 % des répondants, les ORL, 5,1% et les endocrinologues 1,7 %.*

## Quel progestatif (ou autre médicament) est, chez vous, suspecté d'être à l'origine ou d'avoir favorisé le développement de la ou des tumeur(s) ?

118 réponses



Si vous avez coché "autre" à la question précédente, merci de préciser le médicament en question

4 réponses

Oromose

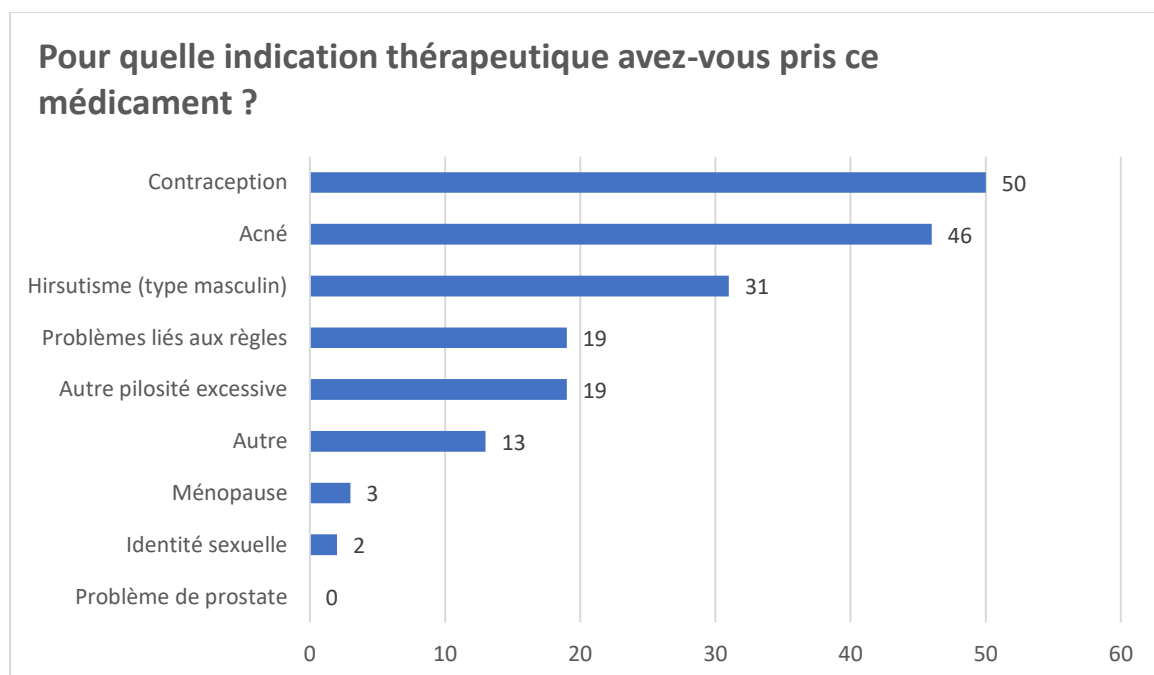
Ethinylestradiol

Mirena

Androcur associé à Provamès

*L'acétate de cyprotérone (Androcur et génériques) est sans surprise très nettement majoritaire parmi les réponses (109 / 118).*

*Il faut toutefois rappeler que le groupe Facebook est intitulé « Méningiome sous Androcur », ce qui conduit naturellement à une représentation très majoritaire des personnes ayant pris ce médicament précis.*

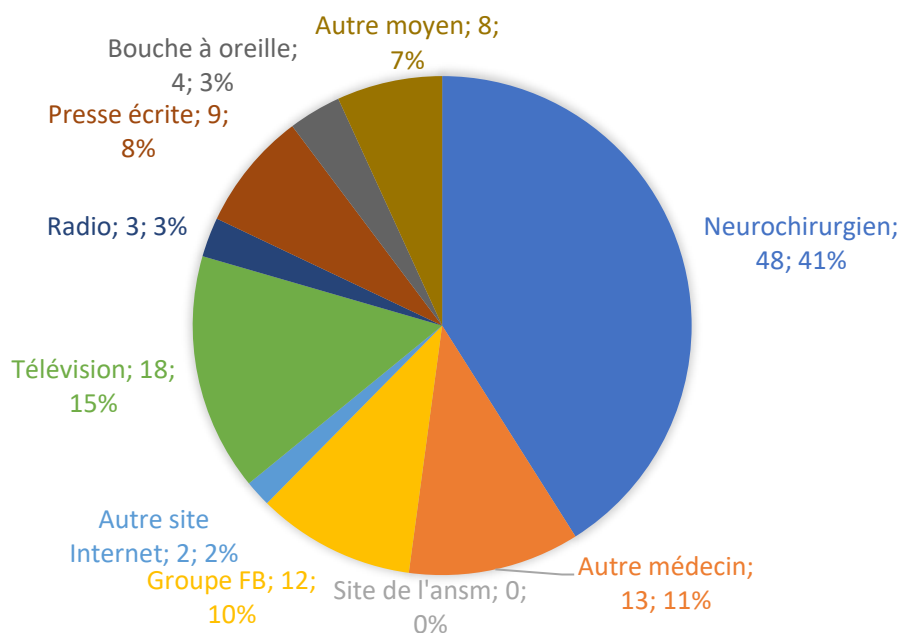


Sur les 116 répondants,

- 50 (soit 43,1 %) ont pris le progestatif à des fins contraceptives
- 46 (soit 39,7 %) ont pris le progestatif pour traiter l'acné.
- 19 (soit (16,4 %) ont pris le progestatif pour traiter une pilosité excessive autre que l'hirsutisme et pour les problèmes liés aux règles.

*A noter que toutes ces indications n'entrent pas dans le cadre de l'autorisation de mise sur le marché...*

**COMMENT AVEZ-VOUS APPRIS L'EXISTENCE D'UN LIEN AVÉRÉ ENTRE PRISE D'ANDROCUR (OU GÉNÉRIQUE) ET MÉNINGIOME ?**



*Le premier moyen d'information sur le lien entre méningiome et Androcur a été le neurochirurgien ; 48 personnes, soit 41 % des répondants l'ont appris par ce biais.*

Si vous avez répondu « par un autre moyen » ou « par un autre médecin (...) spécialiste » à la question précédente, merci de préciser ce moyen

18 réponses

En cherchant sur internet après avoir eu le diagnostic. Je l'ai trouvé toute seule. Juin 2015

Suite à l'IRM qui a mentionné "méningiome" j'ai consulté internet et ai vu le lien avec androcur, mon médecin généraliste consulté quelques jours plus tard, me l'a confirmé

Neuro-radiologue

Par mon gynécologue qui me le prescrivait mais avait diminué de moitié le dosage 2 ans avant...

Suite à mon accident, on m'a effectué un scanner lors de mon passage aux urgences qui a permis de découvrir plusieurs méningiomes. De ce fait, le médecin des urgences a de suite fait le lien avec l'androcur

Sur un site internet et info confirmée par mon neurochirurgien.

Radiologue

Notice d'androcur

Un article sur le journal le télégramme

Gynécologue

Généraliste

J'ai lu les effets indésirables sur la notice d'androcur et mon neurochirurgien m'a confirmé le lien

Gyneco

Sur internet

Recherche d'infos sur les méningiomas sur Internet (En 2016, très peu d'infos, j'étais tombée sur un extrait d'une conférence de neurochirurgie ayant eu lieu à Clermont-Ferrand en 2014 ; les effets secondaires de l'Androcur étaient cités). Traitement par Androcur arrêté spontanément et non signalé, aucun médecin ne m'a posé de question.

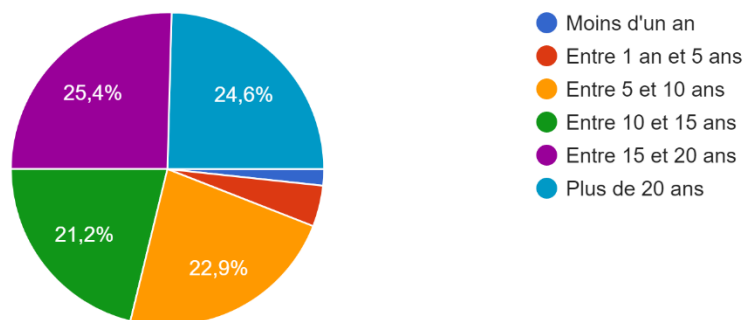
Gynécologue

Par une préparatrice en pharmacie

Professeurs étrangers qui avaient déjà été alertés aux USA

Pendant combien d'années avez-vous pris ce progestatif ou médicament ?

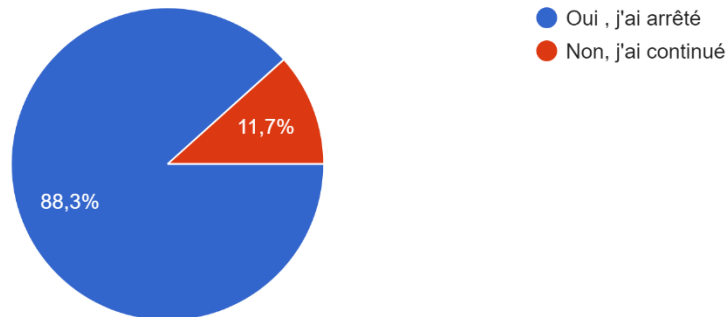
118 réponses





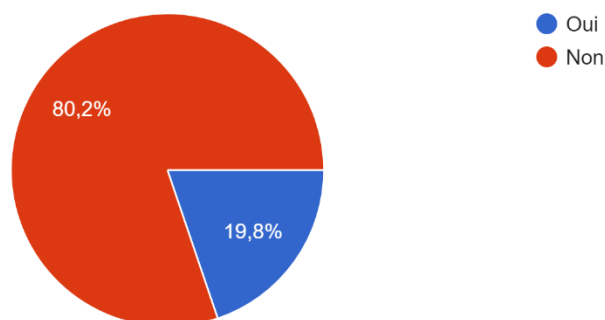
Si vous étiez sous traitement hormonal, l'avez-vous arrêté à l'annonce de l'existence d'un méningiome ?

103 réponses



Si vous avez arrêté le traitement hormonal à l'annonce de l'existence d'un méningiome, un traitement alternatif vous a-t-il été proposé ?

96 réponses



Si vous avez arrêté le traitement hormonal à l'annonce de l'existence d'un méningiome et qu'un traitement alternatif vous a été proposé, indiquez lequel.

Spironolactome

SPIRONOLACTONE 75mg

Spironolactone

1 an après, mes règles étant revenues, je prends du luteran aujourd'hui

Laser

J'ai arrêté androcur car j'étais ménopausée

Jasminelle

Pose stérilet au cuivre

Autre pilule contraceptive mais arrêtée depuis

Oublié jamais pris. prescrit 2 mois après intervention

ESMYA retiré du marché 3 mois apres pour hépatotoxicité

Traitement à base d'antibiotiques (tétracyclines) proposé par un dermatologue. Mais refus de ma part d'un traitement par voie orale. Prescription d'une crème antibiotique, jamais utilisée. Méfiance +++ envers tout médicament.

Spirolactone

Aldactone

Liguature des trompes

Aldactone

Lutényl !!!

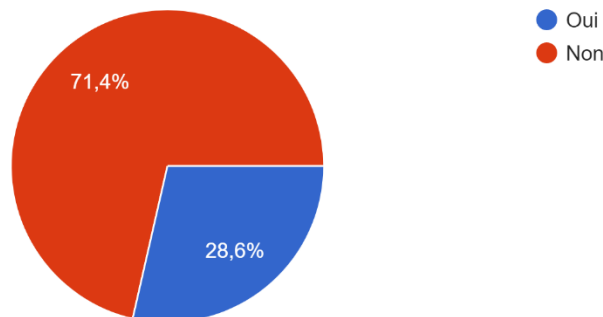
Pillule Qlaira

J'ai découvert le lien en sept 2018 alors que j'avais été opérée en sept 2017. j'ai arrêté immédiatement en découvrant le lien mais je n'obtiens rdv spécialiste que pour 4 mois plus tard, j'attends donc de savoir pour nouveau traitement ?

7-8 mois après l'arrêt, de part le retour des règles hémorragiques et très douloureuses: CHLORMADINONE/LUTÉRAN (sur validation de mon neurochirurgien auprès de ma gynécologue... mais, qu'après 3,5 ans j'ai arrêtée en concertation avec mon généraliste qui se questionnait sur son innocuité quant à ce qui me reste de méningiome) •4 ans post-neurochirurgie : SPIRONOLACTONE pour tenter de limiter le temps de repousse des poils, AU PRÉALABLE à toute épilation laser par dermatologue (au moins pour l'indication médicale sur 1 zone)

## Si vous avez arrêté le traitement hormonal, cet arrêt a-t-il été (ou est-il) compliqué ?

105 réponses



Si vous avez coché "oui" à la question précédente, merci d'indiquer pourquoi.

29 réponses

Acné. Perte des cheveux. Trouble des règles

Saignements abondants et douleurs

Pilosité revenue

Pilosité

Retour de l'acné à 60 ans

Impression que les hormones reprennent doucement leur droit

Bouleversement hormonal qui se traduit par de l'acné abondant

Chute importante des cheveux, cheveux très gras, règles très fréquentes

Effet rebond d'acné

Androcur pour SOPK.... donc aucun ttt depuis... douleur, prise de poids, irregularite des cycles,

Pas de contraception interdit pour moi

Absence de contraception, cycles irréguliers, etc

Hirsutisme toujours la

Ménorragie

Migraines plus violentes, acné, aucun moyen de contraception autre que « vieilles méthodes »...

Bouffées de chaleur, perte de cheveux, peau grasse, poils (plus qu'avant)

Cheveux gras et acné: un vrai retour à l'adolescence à 47 ans

Retour des dysfonctionnements hormonaux existant avant androcur

Ma testostérone est remontée nettement

Réapparition acné et hyper séborrhée. Plus de contraception hormonale.

Phénomène de rebond des symptômes

Bouffées de chaleur, acné

Hormones dérégées

Danse des hormones

Beaucoup de boutons et perte de cheveux

Règles douloureuses et longues 3 semaines

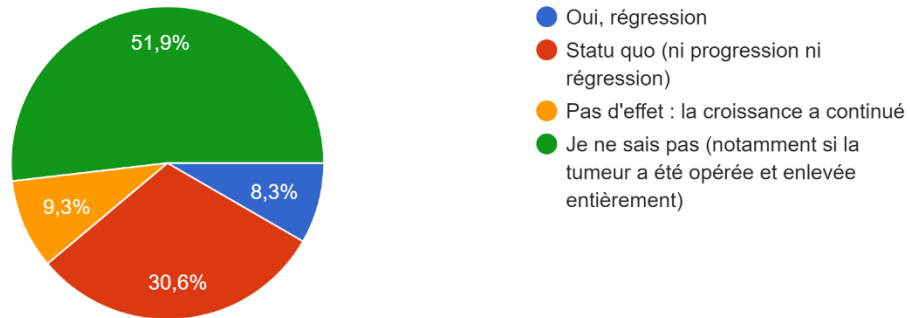
Acné et hirsutisme

Problème d'acné difficile à régler

PAS en tant que tel. Arrêt IMMÉDIAT posée par le neurochirurgien 4-5 jours après l'IRM diagnostique. •MAIS, retour des symptômes qui avaient amenés 15 ans plus tôt à cette prescription : hyperpilosité; retour des règles hémorragiques et très douloureuses; flambée acné inflammatoire avec micro-kystes visages, plus d'abcès récurrents zone génito-anale...

## L'arrêt du traitement a-t-il eu un effet sur la progression de la (ou des) tumeur(s) ?

108 réponses

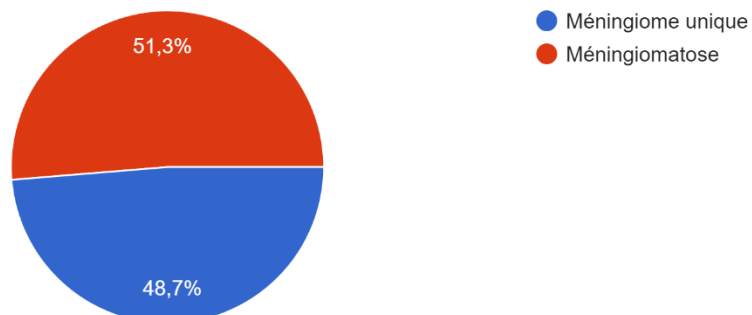


9 personnes sur 108 (soit 8.3 %) ont vu la tumeur régresser à l'arrêt du traitement. Même si cette proportion de régression est faible, il faut néanmoins noter pour 30,6 % des personnes l'arrêt a été suivi d'un statu quo (on peut penser que sous traitement, la progression aurait continué).

**Si l'on tient compte du fait que plus de la moitié des personnes répondent qu'elles ne savent pas (bon nombre d'entre-elles ayant été opérées), la part de statu quo, voire de régression de la tumeur à la suite de l'arrêt du traitement est importante.**

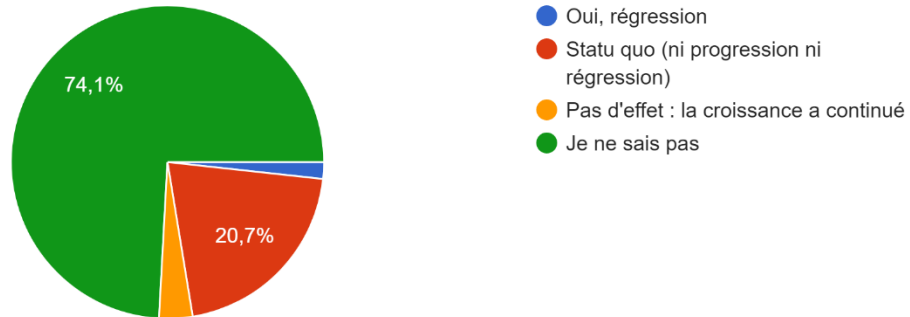
## Avez-vous été atteint(e) d'un seul méningiome ou de plusieurs (méningiomatose) ?

115 réponses



## Si vous êtes ménopausée, la ménopause a-t-elle eu un effet sur la progression de la (ou des) tumeur(s) ?

58 réponses

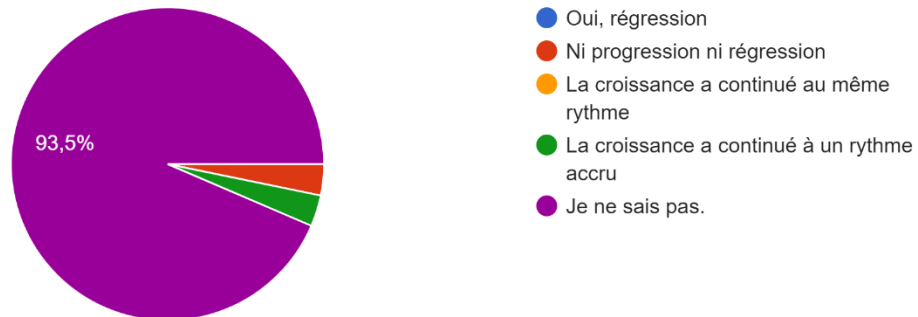


*Seule une répondante a connu une régression de la tumeur qu'elle met en relation avec la ménopause.*

*Le grand nombre de personnes répondant « je ne sais pas », réduit la proportion des autres évolutions.*

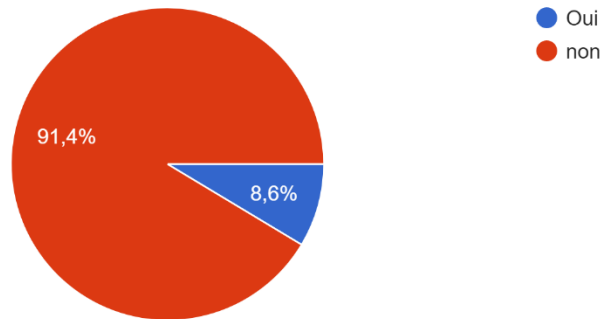
## Si vous avez été enceinte après que l'on ait détecté une tumeur, la grossesse a-t-elle eu un effet sur la progression de celle-ci ?

31 réponses



## D'autres tumeurs sont-elles apparues après que vous ayez arrêté le traitement hormonal ?

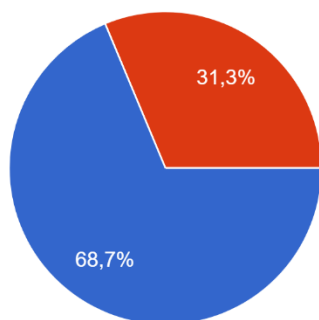
93 réponses



## L'opération et ses suites

Avez-vous été opéré(e) ?

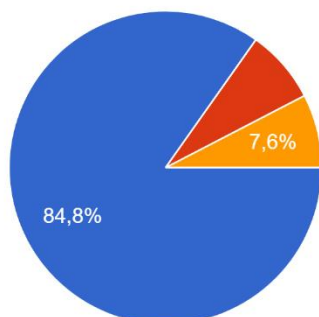
115 réponses



- Oui
- Non (dans ce cas passez directement à la question "votre état de santé...")

Si vous avez été opéré(e), l'avez-vous été :

79 réponses

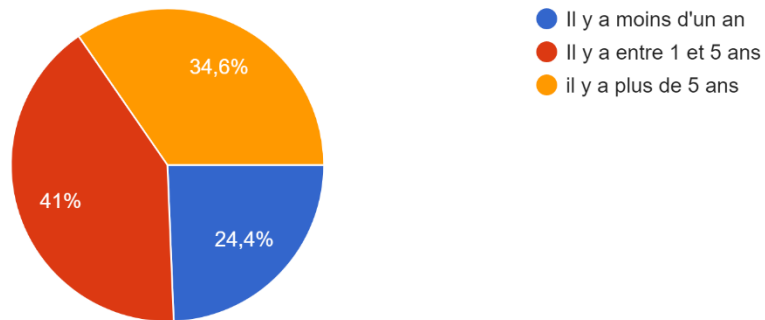


- Une fois
- Deux fois
- Trois fois ou plus



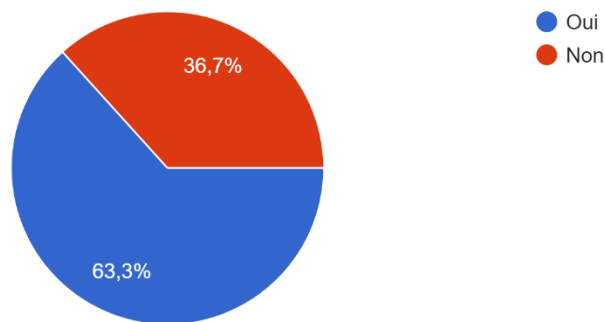
## Quand avez-vous été opéré(e) (la dernière fois) ?

78 réponses



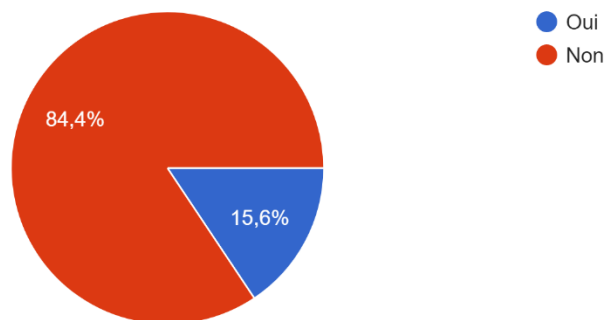
## Si oui, la (ou les) tumeur(s) a-t-elle (ont-elles) été entièrement retirée(e) ?

79 réponses



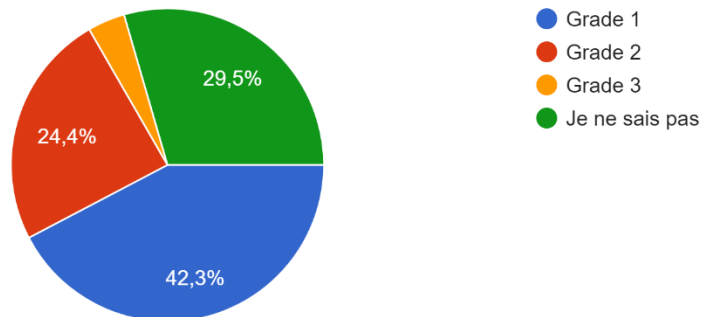
## Si oui, la tumeur n'a pas été entièrement retirée, sa croissance a-t-elle repris depuis ?

32 réponses



## De quel grade était la tumeur opérée (voir votre compte rendu opératoire) ?

78 réponses



---

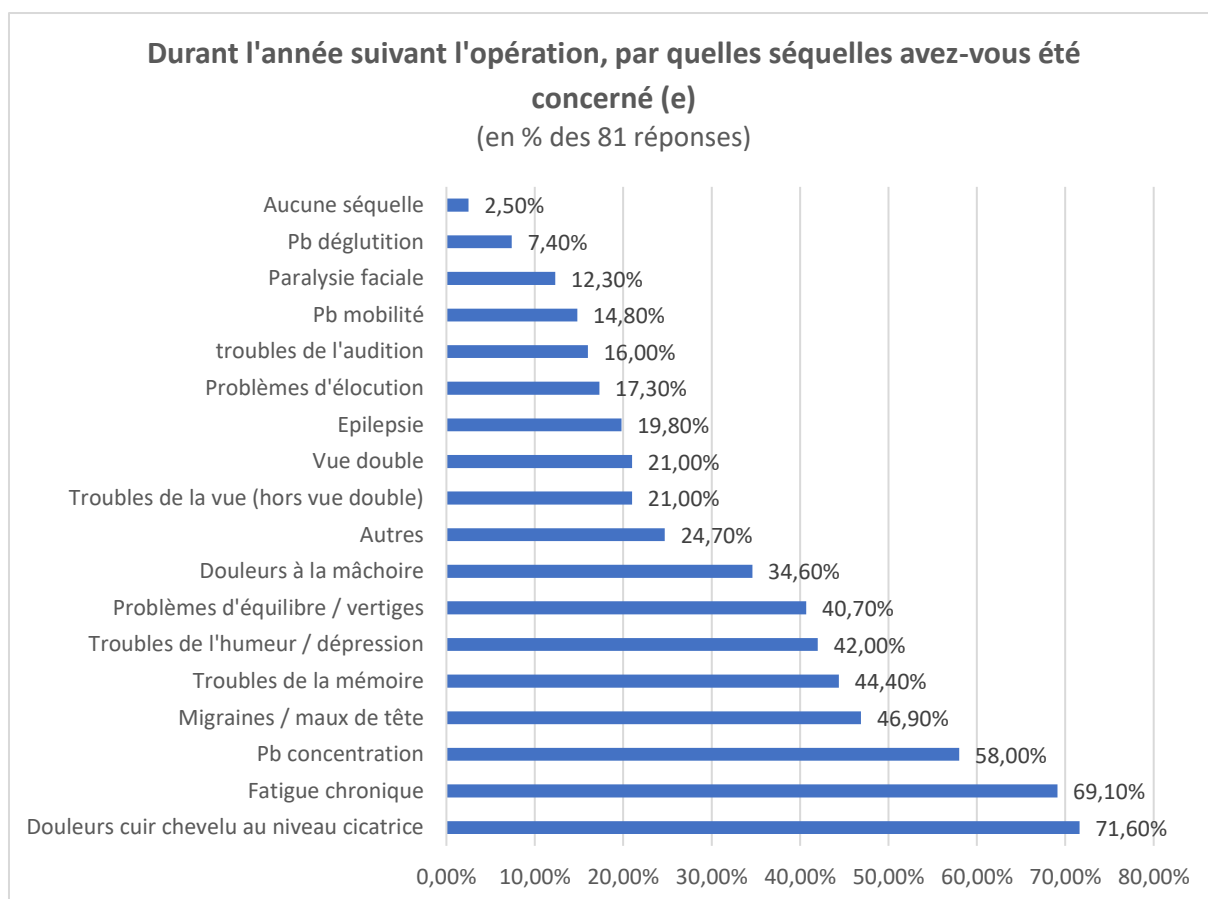
### ***Avertissement quant aux diagrammes et commentaires relatifs aux séquelles (pages suivantes)***

*Les méningiomes peuvent être de natures différentes, être placés à des endroits divers et être opérés par des voies distinctes. En conséquence, les suites de l'opération et les éventuelles séquelles envisageables ne sauraient correspondre exactement au recueil de témoignages ci-dessous, qui font suite à des opérations différentes de méningiomes différents.*

*Par ailleurs, il est difficile de distinguer entre conséquences du méningiome lui-même et conséquences de l'intervention chirurgicale.*

*Ce qui est fondamental, en ce qui concerne les séquelles de l'opération, est l'entretien avec votre neurochirurgien, qui en fonction de l'emplacement du méningiome, des nerfs impliqués et de la voie d'abord envisagée pourra faire, avec vous, une estimation des risques liés à l'opération.*

---



Si vous avez coché "autres" à la question précédente, précisez ces séquelles et, le cas échéant, la nature des souffrances physiques endurées.

23 réponses

Grave infection cicatrice

Dérèglement sensibilité (pieds)

exophtalmie

Perte du goût et de l'odorat

Perte de l'odorat

quart gauche supérieur du visage engourdi anosmie exophtalmie persistante fatigue visuelle

parésies + paresthésies des membres droits

Anosmie partielle

Radiothérapie

Difficulté à fermer la main , donc à tenir des objets ( fourchette , brosse à dent , peigne , ect )

sommeil perturbé

acouphenes permanents

Léger syndrome frontal

Anosmie

Troubles de l'audition : acouphènes

Pixelisation etourdissements

perte de l'odorat

douleurs du dos soulagées ( un peu ) par infiltration sous scan.

Dépression car arrêt d'une formation MBA pdt 18 mois. Perte de self esteem.

Perte de l'odorat a droite

Nerf facial touché, oeil droit tombé, vision des objets dans tous les sens et difformes.

yeux : problème du champ de vision, arrêts de travail et interdiction de conduire, nombreuses séances d'orthophoniste (troubles parole, lecture et écriture), sommeil très difficile et non réparateur, impact sur la vie de famille, sociale, loisirs et le travail (lenteur, impossibilité d'utiliser les langues étrangères nécessaires...) joie de vivre très amoindrie, obligation de réduire les activités de foule et bruyantes (enfants, brouhaha etc.) difficulté à pratiquer les activités quotidiennes (cuisine, ménage, linge, entretien) et lourdeur du traitement de l'épilepsie

■ Nausées

■ Plutôt des sensations 'vertigineuses'/que ça tangué que des vertiges (présents eux dans le mois post-opérations)

■ Manque d'amplitude d'ouverture de la mâchoire

■ Anosmie

■ Troubles alimentaires

■ Troubles du langage (Aphasie d'expression légère)

■ Troubles+++ du sommeil

■ Frilosité+++ & perte de 6-8°C de perception de la température extérieure

■ Perturbation du système parasympathique?

■ Majorations douleurs & pénalités neuromusculaires (présentes avant les 2 opérations) et de leurs localisations

■ ! Atteintes globales mais majorées pour l'hémicorps gauche =

• vision d'un schéma corporel unifié rendu difficile de part la distinction d'un hémicorps gauche et d'un hémicorps droit

• trouble du schéma corporel dans l'espace/en mouvement

• moindre force musculaire hémicorps gauche

• faiblesse musculaire générale & raideurs articulaires (membres supérieurs & inférieurs, ensemble du rachis)

• douleurs neuropathiques & projetées

• altération des sensibilités superficielles type algique, protopathique, épicrotique (motricité fine, dextérité), thermique (moindre perception de la température des éléments au contact de ma peau au risque de me brûler)

• dysesthésies (picotements, brûlures) du crâne jusqu'au fessier

• neuropathie périphérique/paresthésies membres supérieurs & inférieurs

• douleurs "boîte crânienne" & celles qui suivent les 2 cicatrices (des 2 côtés)

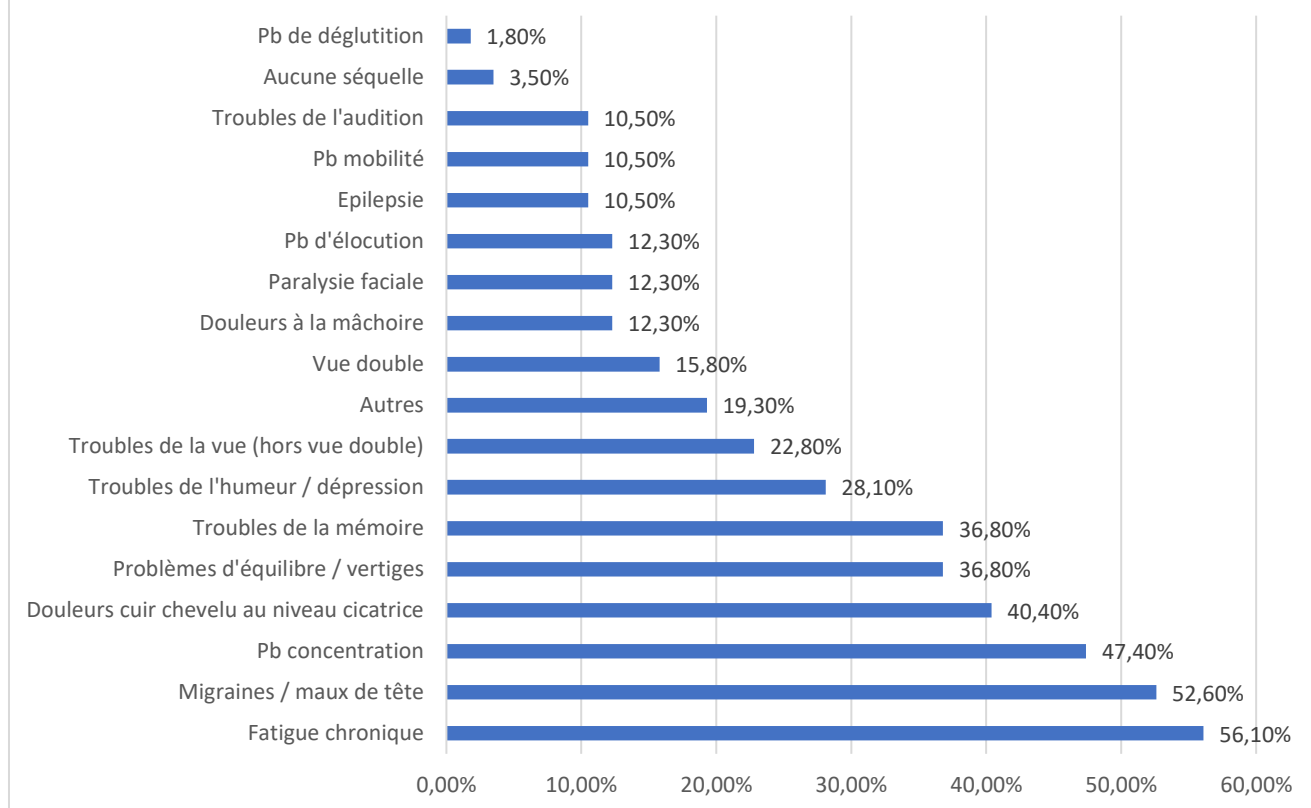
• névralgie faciale gauche

• douleurs constantes orbite & tempe gauche (cf. méningiome avec infiltration osseuse)

• gêne++ oculaire (sécheresse, grains de sable & picotements) et douleurs oeil gauche

- gêne+++ à la luminosité même de faible intensité
- douleurs & tensions mandibulaires (articulaires et musculaires)
- gêne+++ voire douleurs aux bruits (aiguës, sons forts) type hyperaccousie
- acouphènes intermittants

**Si vous avez été opéré (e) il y a plus d'un an et que vous conservez des séquelles, précisez lesquelles (en % des 57 réponses)**



Si vous avez coché "autres" à la question précédente, précisez ces séquelles et, le cas échéant, la nature des souffrances physiques endurées.

10 réponses

Dérèglement sensibilité (pieds)

engourdissement anosmie exophtalmie fatigue visuelle

Anosmie partielle

Difficulté à fermer la main droite et je suis droitière ! J'ai dû acheter une voiture à boîte automatique

acouphènes permanents

Anosmie

perte de l'odorat

Dépression et angoisses.

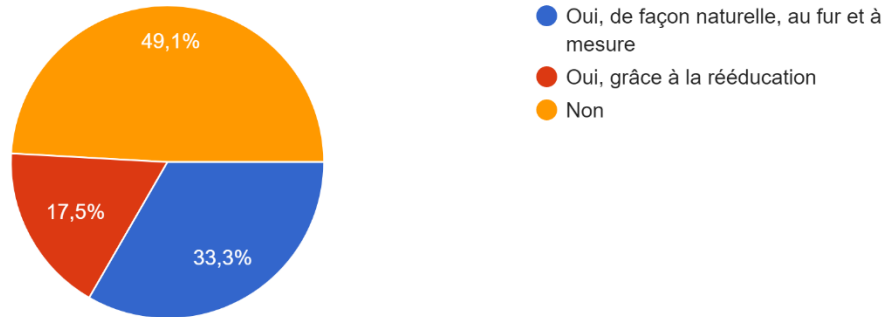
yeux : problème du champ de vision, arrêts de travail et interdiction de conduire, nombreuses séances d'orthophoniste (troubles parole, lecture et écriture), sommeil très

difficile et non réparateur, impact sur la vie de famille, sociale, loisirs et le travail (lenteur, impossibilité d'utiliser les langues étrangères nécessaires...) joie de vivre très amoindrie, obligation de réduire les activités de foule et bruyantes (enfants, brouhaha etc.) difficulté à pratiquer les activités quotidiennes (cuisine, ménage, linge, entretien) et lourdeur du traitement de l'épilepsie

◇ SI par rapport à la 1ère année (et durant celle-ci) des points se sont améliorés, d'autres se sont majorés ou sont apparus (compensations? décompensations? sans lien avec opérations et/ou méningiome et/ou effets secondaires décalés de l'Androcur?). ▫ Pathologie thyroïdienne [Thyroïdite d'HASHIMOTO] diagnostiquée 2 ans post-neurochirurgie ▫ Déficit Vitamine D ▫ Apnées du sommeil diagnostiquée fin 2017, l'appareillage n'améliorant pas/peu la fatigue/fatigabilité, céphalées, concentration, subis endormissements diurnes... ▫ Prise de poids++ ▫ Contractures & hypo-extensibilité musculaire ▫ Douleurs costales & sternales ▫ Névralgie dentaires (mâchoire supérieure gauche) ▫ Troubles de la vue variables depuis 1 an (oeil gauche) avec baisse d'acuité & souffrance du nerf optique (transitoires), nerf optique affiné sur une portion (IRM 01.2018), myopie diagnostiquée en 10.2018 (alors que depuis plus de 20 ans, très légère hypermétropie et astigmatisme) ● améliorés mais toujours présents: ▫ moindre hyperacousie et seulement à gauche ▫ frilosité & perte de 5-7°C de perception de la température extérieure ▫ troubles du langage (Aphasie d'expression légère) ▫ gêne oeil gauche (picotements, parfois sécheresse/grains de sable) et orbite coin interne et sous oeil ▫ gêne à la luminosité même de faible intensité ... pour le reste: ■ Anosmie ■ Troubles alimentaires ■ Troubles+++ du sommeil ■ Perturbation du système parasympathique? ■ ! Atteintes globales mais majorées pour l'hémicorps gauche = ▫ vision d'un schéma corporel unifié rendu difficile de part la distinction d'un hémicorps gauche et d'un hémicorps droit ▫ trouble du schéma corporel dans l'espace/en mouvement ▫ moindre force musculaire hémicorps gauche ▫ faiblesse musculaire générale & raideurs articulaires (membres supérieurs & inférieurs, ensemble du rachis) ▫ douleurs neuropathiques & projetées ▫ altération des sensibilités superficielles type algique, protopathique, épicrotique (motricité fine, dextérité), thermique (moindre perception de la température des éléments au contact de ma peau au risque de me brûler) ▫ dysesthésies (picotements, brûlures) du crâne jusqu'au fessier ▫ neuropathie périphérique/paresthésies membres supérieurs & inférieurs ▫ douleurs "boîte crânienne" & celles qui suivent les 2 cicatrices (des 2 côtés) ▫ névralgie faciale gauche ▫ douleurs constantes orbite & tempe gauche (cf. méningiome avec infiltration osseuse) ▫ douleurs & tensions mandibulaires (articulaires et musculaires)

Si vous conservez des séquelles durables (au moins un an après l'opération), récupérez vous néanmoins ... ?

57 réponses

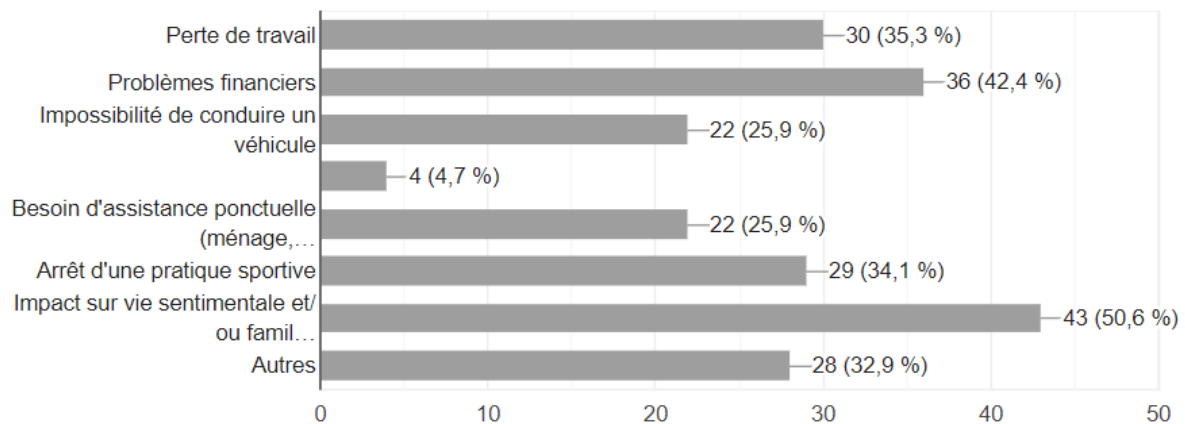




## La vie avec ou après le méningiome

Votre état de santé lié au méningiome (opéré ou non) a-t-il des effets sur votre vie quotidienne ?

85 réponses



(4,7% correspond à Besoin d'une assistance d'une tierce personne)

Si vous avez coché "autres", précisez

31 réponses

Travail : question invalidité se pose

arrêt de travail de 6 mois puis reprise à temps partiel

Changement de poste au travail. Abandon de la lecture. suivi psychologique

Problématique de la grossesse, difficultés d'assurance pour emprunts et pour prévoyance (exclusions)

Profession libérale : obligée de ralentir le rythme de travail. Pas de revenu de compensation

Impact sur Vie sociale/associative

en longue maladie depuis 9 mois, renouvelée encore pour 12 mois. dans ces conditions, je vais être à demi salaire au mois de février 2019

Impossibilité de conduire normalement temporaire!

Rythme de vie ralenti car beaucoup de fatigues. Arrêt de toute activité susceptible de provoquer vertige.

prise de traitement épileptique depuis 8 ans, incapacité d'exercer certains métiers dans mon orientation, permis conduire...

problème de mémoire, troublé élocution

Migraines quotidiennes

j'ai divorcé en 2013 alors que j'avais été opéré en 2009 . Mon handicap m'a changé . . . .

Difficultés d'élocution, fatigue dans mon travail à importantes responsabilités

Vision trouble, impossibilité de suivre les déplacements imposés par mon travail  
(reclassement interne avec perte de salarié)

Problème de concentration et fatigue mise en invalidité catégorie 1 je continue à travail à 3/4 temps

Grosse fatigue et la perte de la vision de mon oeil droit

changement de poste de travail

travail à temps partiel seulement

pas de voyage, réorganisation vie professionnelle

Stress permanent depuis la découverte du méningiome. Diagnostiquée fibromyalgique en 2018 après des années de souffrances physiques liées au stress engendré

Du fait d'une mauvaise vue (reliefs) difficulté à la marche et à la conduite

Impossibilité de conduire un véhicule sur de longues distances

Un arrêt de travail d'au moins 2 mois sera prévu à partir de fin novembre après mon opération

Impact psychologique

Limitation quant aux chances de retrouver un emploi; même après avoir obtenu mon MBA.

modification de l'emploi moins de responsabilité

fatigabilité excessive

Perte de l'odorat d'un côté

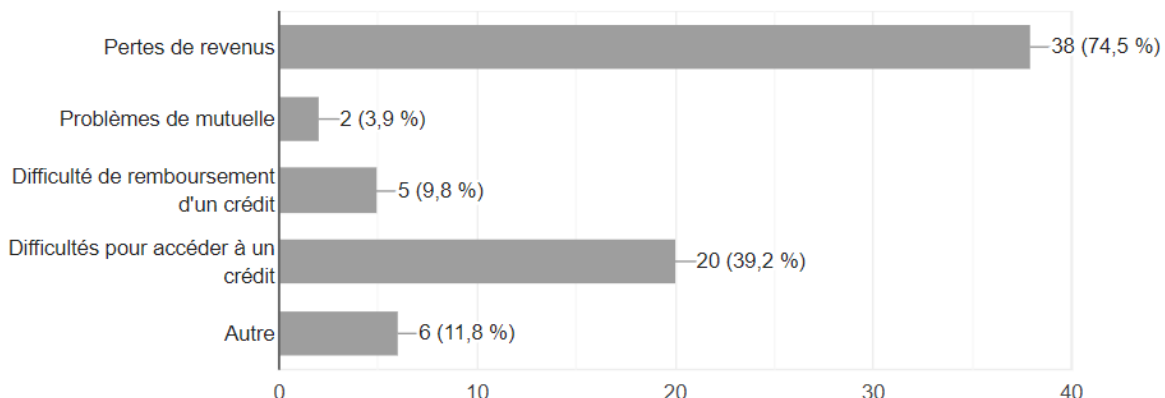
Arrêts de travail et interdiction de conduire, nombreuses séances d'orthophoniste (troubles parole, lecture et écriture), sommeil très difficile et non réparateur, impact sur la vie de famille, sociale, loisirs et le travail (lenteur, impossibilité d'utiliser les langues étrangères nécessaires...) bonne humeur et joie de vivre très amoindrie, obligation de réduire les activités de foule et bruyantes (enfants, brouhaha etc.) difficulté à pratiquer les activités quotidiennes (cuisine, ménage, linge, entretien) et lourdeur du traitement de l'épilepsie

▪ Mise à l'écart professionnelle (méfiance sur mes capacités cognitives préservées & mon éthique pro) puis du réseau social & amical qui y était associé ▪ Environnement amical et familial ayant pris ses distances ▪ Guère en état de mener régulièrement à bien des projets (associatifs, loisirs, vie quotidienne...)

## Si vous connaissez des problèmes financiers, de quelle nature sont-ils ?



51 réponses



## Si vous avez coché "autre" à la question précédente, merci de préciser

7 réponses

Si vous avez coché "autre" à la question précédente, merci de préciser

7 réponses

Je dois me rendre sur paris une a feux fois par an habitant dans l'Hérault le trajet l'hôtel etc. reste à ma charge et cela pour deux personnes car je me fais accompagner.

Impossibilité de me mettre en temps partiel

invalidité et retraite inférieurs à ce qui aurait été

suite à l'intervention, troubles de la thymie qui ont engendrés des dépenses inhabituelles

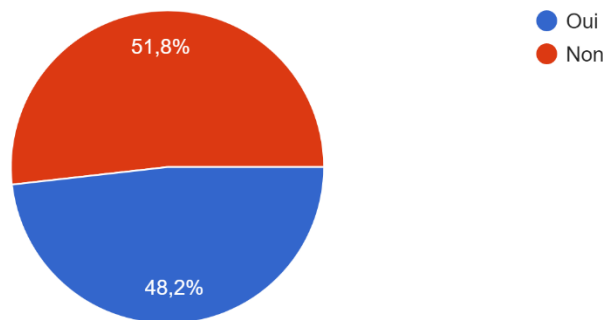
Je recherchais un emploi et a cause de la perte de la vision droite ca va compliquer ma recherche d'emploi dans le secrétariat

déclaration assurance du crédit ne mentionnant pas le méningiome comme maladie (pour moi c'était une opération pas une maladie) peur de complications si besoin en cas de rechute ou souci à venir

- Difficultés de mettre en oeuvre le projet d'accès à la propriété et à un crédit, seule

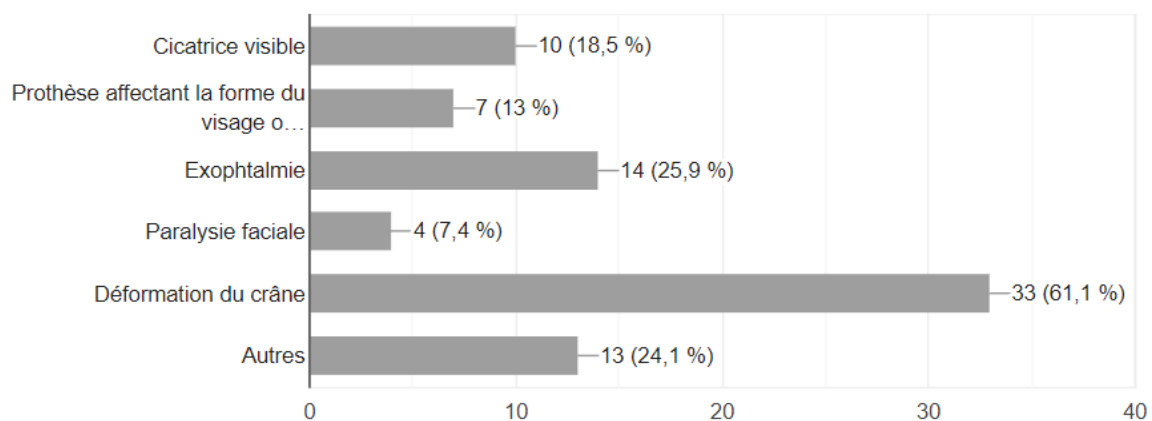
## Le méningiome (opéré ou non) vous cause-t-il un préjudice esthétique ?

112 réponses



## Si le méningiome (opéré ou non) vous cause un préjudice esthétique, lequel ?

54 réponses



## Si vous avez coché "autres", merci d'indiquer lequel ou lesquels

13 réponses

bosse sur le front

Il me manque l'os frontal et une bosse avec des marque ou il ont découper

un creux significatif à la tempe creux important à la tempe gauche que j'essaie de cacher avec mes cheveux he que je cache avec mes cheveux

os enlevé à la tempe ce qui fait un creux à cacher sous les cheveux

Pilosité et énervement

Paralysie du sourcil et de la moitié du front, mais ce n'ai pas trop gênant car j'ai une frange. Personne ne semble y prêter attention.

Œil gauche (côte opéré) à moitié fermé surtout les moments de fatigue, creux côté temporal gauche

Poche résiduelle (Œdème) sous l'œil gauche

repousse difficile des cheveux après radiothérapie

Je ne sais pas encore car opération prévue le 29/11/18

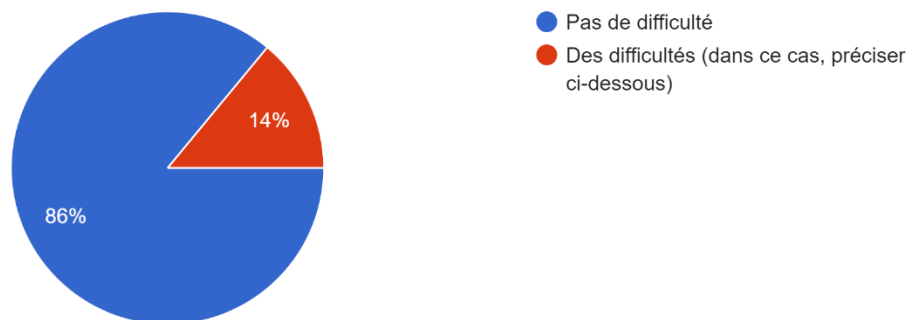
ne me tient pas droite je suis toute tordue marche à tout petits pas avec l'aide d'un rotator canne ou chariot de grande surface ( pour les courses )

paupiere de l'oeil droit ne s'ouvre plus entierement

cuir chevelu repousse différemment développement impressionnant de cheveux blancs.

Si vous avez pris l'avion, le vol vous a-t-il causé des difficultés (douleurs, troubles...)?

50 réponses



Si le vol en avion vous a causé des difficultés, préciser lesquelles

9 réponses

Pas de difficulté, mais seulement des vols courts (<2heures)

Fortes acouphenes

Vertiges et nausees

Migraines exacerbées

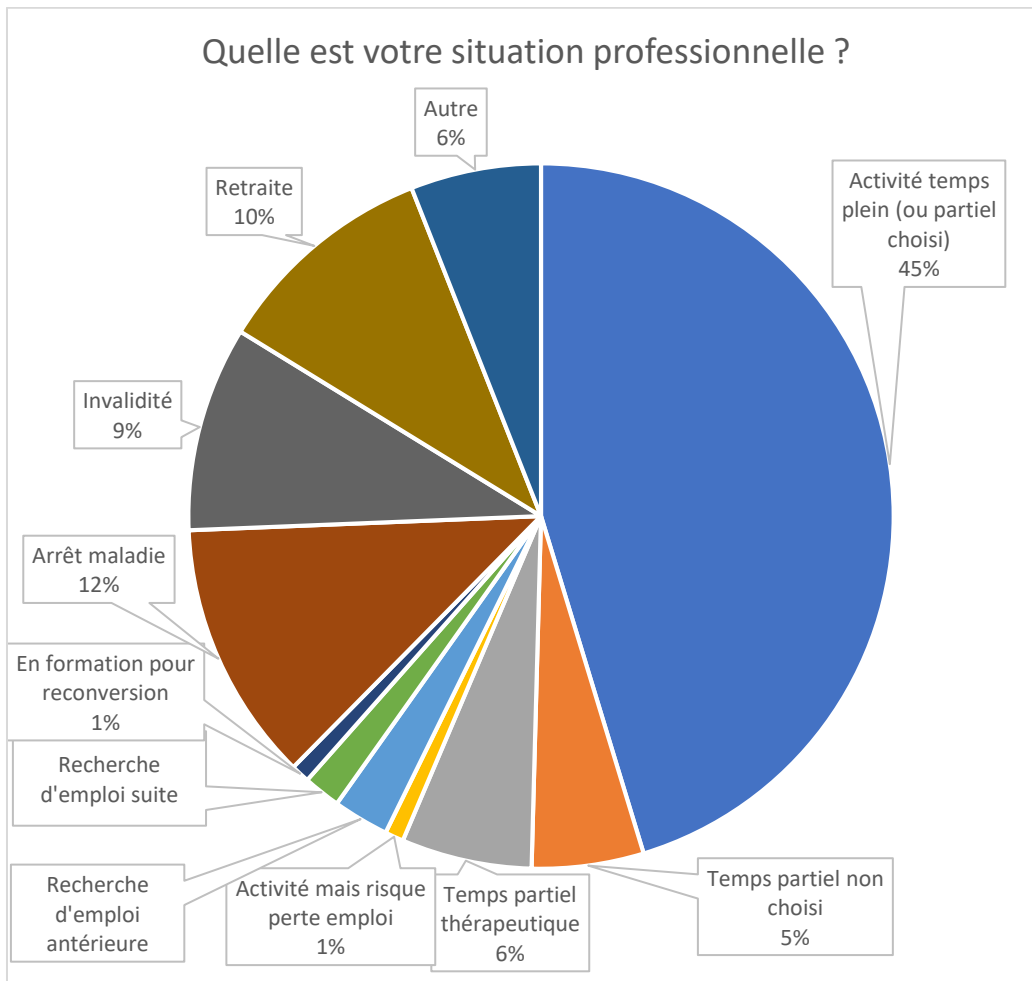
Épilepsie du cerveau

Ma claustrophobie s'est aggravée et j'essaye donc au maximum de me relaxer en contrôlant ma respiration (comme du yoga)

nausées, mal des transports

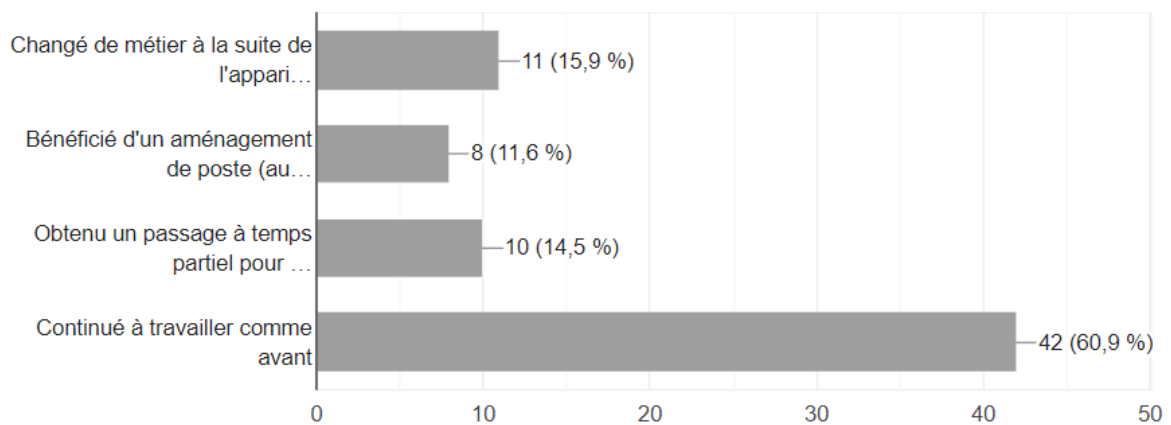
Douleurs auriculaires et maux de tête

je n'ose plus prendre l'avion par peur de complications durant le voyage (alors que je partais très fréquemment à l'étranger auparavant)



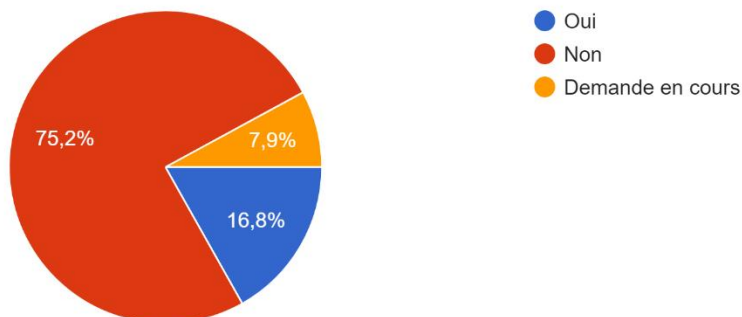
### Si vous êtes en activité, avez-vous

69 réponses



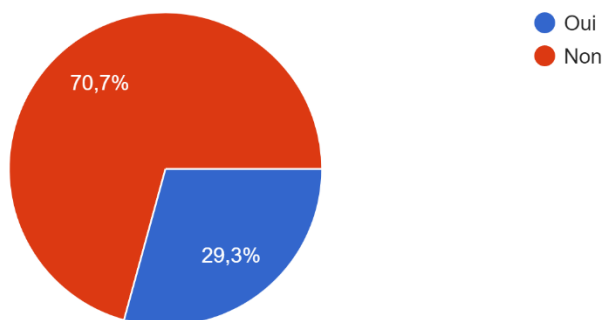
## Avez-vous une RQTH (reconnaissance de qualité de travailleur handicapé ?)

101 réponses



## Après avoir été opéré(e), vous êtes-vous fixé un nouveau projet de vie ?

82 réponses



## Si vous vous êtes fixé un nouveau projet de vie, merci d'en dire quelques mots

21 réponses

Aller vers une formation prof qui me permettra de travailler dans le privé sur un mi-temps car risque d'être mise en retraite d'invalidité car travail actuel en collectivité territoriale

Réorientation professionnelle. Volonté de plus profiter de la vie: voyages...

Je vais prendre ma retraite dans les 2 ans. Je vais déménager et me rapprocher de la cote atlantique.

Rester vivante en état correct (puisque 4 méningiomes encore, 1 seul opéré à ce jour)

Ralentir le rythme, travailler sur des causes sociétales et pas uniquement dans l'univers marchand.

Priorité au positif et aux réalisations immédiates, aménagement du logement selon handicaps, abandon des projets à long terme, des projets de voyage, des activités extérieures

Être heureuse!

Employée de banque, très forte volonté de réaliser plus vite mon objectif mis en sommeil : garder un temps partiel si possible pour me consacrer à un camping à la ferme

Vivre. M'occuper plus de moi en faisant du sport et prendre du temps

Danser

Profiter de la vie au maximum est devenu ma priorité , j'ai failli mourir de cette tumeur . . . . .

Prendre davantage de temps pour mes enfants et moi et divorcer.

préparation d'une reconversion pour ne plus avoir d'horaires imposés

Contrainte d'abandonner un projet de création d'entreprise qui commençait à prendre tournure (en raison de ma très grande fatigabilité et du fait que les banques refusent de financer le projet d'une personne avec une pathologie qui peut évoluer). Retour à la case Pôle Emploi. Actuellement en contrat CAE, celui-ci prend fin dans quelques jours, proposition pour continuer en contrat PEC. Précarité de l'emploi... Difficile de trouver un travail adapté à ma grande fatigabilité. Difficile de me projeter dans l'avenir.

Penser à moi

Choix de comprendre ma santé et formation en Naturopathie. Je travaille aujourd'hui dans la santé et Beauté

Monter ma propre entreprise, profiter de la vie, faire de nombreux voyages touristiques

profitez de la vie ré orientation des choix de vie

Obtention de mon MBA. Reprise de nos projets d'investissement avec mon époux; avec ma plus grande participation dans les démarches.

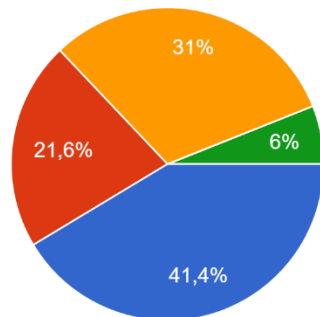
Bais devoir me réorienter professionnellement

Construction maison individuelle



## Quel est votre principal objectif dans votre participation au groupe Facebook ?

116 réponses



- Des échanges, partages, entre personnes atteintes d'un méningiome ou méningiomatose
- Une action tendant à une indemnisation amiable
- Une amélioration des messages de prévention à destination des personnes prenant des progestatifs, dont Androcur
- Autre (préciser à la question suivante)

## Qu'attendez-vous d'autre du groupe Facebook ?

34 réponses

Des échanges

Relayer l'information et faire au mieux pour que d'autres médicaments identifiés soient mis à l'index

Tous les points cités au dessus (il n'était pas possible de sélectionner plusieurs reponses)

Développer la prévention, sur tous les traitements progestatifs.

echanges, partages entre personnes atteintes ET amelioration messages de prévention

Les 3

Qu il soit puissant

Je pourrais cocher les trois propositions faites pour cette questions.

les 3 objectifs me conviennent

Autre regroupe l'ensemble des trois questions

Indemnisation

Comprendre des années de souffrance par d'autres témoignage, une prise de conscience par l'état Et une reconnaissance

Que soit démontré que l'Androcur a fait de nombreuses victimes avec des séquelles sur la vie quotidienne

des informations

je souhaite aussi que le troisième point soit soulevé

Que les autres participants ayant la force de persuasion et l'énergie , puissent parler pour moi , pour nous toutes . Et qu'enfin , les médecins prennent conscience de la gravité de prescrire ce genre de médicaments

Les 2 autres réponses proposées

Action en justice des victimes et prévention contre les effets de l'androcur

Action à l amiable en plus des échanges

Tenter aussi des actions pour aller en CCI et faire de la prevention sur les progestatifs

Echanges et partages entre personnes atteintes d'un méningiome

Une démarche globale et radicale pour obtenir une indemnisation suite aux préjudices physiques et mentaux.

Des informations sur l'avancée des démarches engagées

Oui aux 3 réponses

une communication à titre de prévention

Des informations sur la déclaration d'effets secondaire à l'Androcur , faire bouger les choses QUE VOS FILLES NE SOIENT JAMAIS CONFRONTEES A L'HANDICAP CAUSE PAR L'ANDROCUR et éventuellement nous aider à obtenir des indemnités

une communication plus simple que par le site facebook, réunion sur les avancées même en vidéo conférence, mailing d'info...

Plus de clareté à la prescription d un médicament

Sensibiliser les personnels médicaux pour qu'ils relaient le message car souvent pas prise au sérieux!

Des échanges, partages, entre personnes atteintes d'un méningiome ou méningiome  
Une action tendant à une indemnisation amiable

echanges

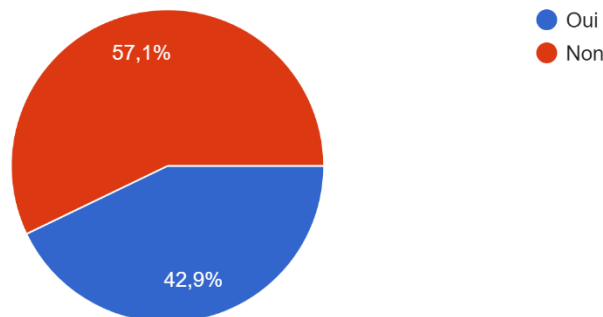
Des échanges

ayant des difficultés à lire et écrire, si possible une aide pour les actions groupées pour faire valoir nos droits

- Des échanges, partages, entre personnes atteintes d'un méningiome ou méningiome
- Un relais et transmissions de connaissances médicales/sociales/psychologiques (évaluations, enquêtes, recherches) tant du côté des méningiomes
- Un groupe qui sait être force de propositions\* auprès des pouvoirs publics qui légitime sa voix et fait appel à lui (\*notamment qui sollicite l'avis de ses membres, organise des enquêtes ou fait le lien vers d'autres pour que nous y répondions dans le plus grand nombre)
- Une amélioration des messages de prévention à destination des personnes prenant & ayant pris des progestatifs, dont Androcur

Si vous avez appelé le n°vert mis en place par l'ANSM, avez-vous été satisfait(e) par les informations données ?

35 réponses



Si vous avez répondu 'non' à la question précédente, merci de préciser pourquoi

18 réponses

La personne ne savait même pas comment faire pour obtenir une analyse spécifique de la tumeur pour savoir si elle était sensible à la progestérone.

Je ne sais pas ce que cela m'aurait apporté

attente résultat irm et rdv neurochirurgien en novembre et dec 18, j'attends pour pouvoir poser des questions

La personne m'a dit vous en savez autant que moi

Pas tel

réponse très laconique

Ils m'ont répondu que les effets indésirables étaient notés depuis 2011 ( aucun médecins tout corps confondus n' a jamais de lien entre mon traitement et mes troubles )

pas d'appel téléphonique mais la réponse du centre pharmacovigilance par écrit ne correspond pas aux attentes de notre signalement

Réponses vagues.

Declaration déjà faite quand ce numero a été mis en place

Incapable de répondre pour diriger pour les cas reconnus

pas appelé car méconnaissance du numéro vert

Erreur

j'avais déjà les réponses à mes questions

pas encore fait

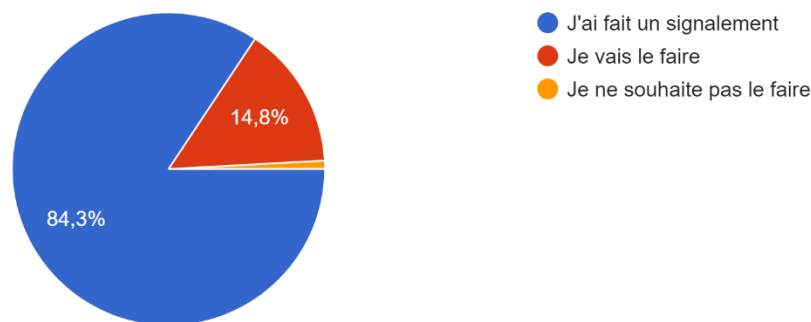
J ai été opérée donc je ne me sentais pas concernée

on m'a répondu que ce numéro ne servait qu'à orienter les personnes qui n'ont pas encore découvert leur méningeome

Oups! Erreur: JE N'AI PAS appelé le n° vert

Avez-vous fait un signalement à l'Agence nationale de sécurité du médicament ? Si vous ne l'avez pas en...t-maladies/signalement-sante-gouv-fr

115&nbsp;réponses



Si des informations que vous souhaitez communiquer ne figurent pas dans ce questionnaire, merci de les indiquer ci-dessous :

20 réponses

Meningiome détecté par mes action personnel. Découvert 4ans après l'arrêt du traitement

Retraitee suite à une invalidité

Merci de ne pas divulguer mon nom!!!

Mon méningiome n'a pas été opéré, j'ai fait 30 séances de radiothérapie et donc aucune séquelle ! Vous devriez parler de ce type de traitement qui m'a permis de recouvrir la vue en quelques semaines et sans complications liées à la chirurgie

Parmi les symptômes les plus gênants que j'ai eu lors de ma prise d'andocur était des suées nocturnes importantes. Ma température montait beaucoup pendant la nuit. Je n'ai pas retrouvé ce signalement dans d'autres déclaration...?

j'ai été arrêté un an puis un an de mi-temps thérapeutique

J'ai été opérée du plus gros de mes deux meningiomes le 12 juillet 2018 (8,5cm). Aucune séquelle à part une énorme fatigue et des difficultés à rester concentrée. Le second (2cm)

sur mon cervelet est inopérable. IRM de contrôle plutôt "rassurant " ne montre aucune évolution négative pour le moment. Il est encore tôt pour se prononcer et ma prochaine IRM se fera en septembre prochain, tout cela est très encourageant mais je reste furieuse de ne pas avoir été informée des risques liés à la prise de ce médicament et ce pendant 28 ans.

Difficile pour moi d'être Isolée par toutes les questions liées à l'opération Alors que mes méningiomes sont inopérables et que les conséquences de 30 séances déc radiothérapie impactent la vie. Il y a donc une certaine nombre de réponse que je nai pu donner

Traitée par androcur pour syndrome des ovaires polykistiques.....

Mon méningiome mesure 13 mm le neurochirurgien vient de me dire que tous les problèmes de santé que j ai ne viennent pas de là car trop petit ... j ai une surveillance à faire dans les 6 mois pour voir si ça grossit ou pas ... si opération ou pas ... alors à ce moment là je verrais ce que je fais par rapport aux poursuites

L'opération en urgence de mon méningiome à provoqué la fin de ma grossesse (heureusement quasiment à terme) et mon accouchement par césarienne sous anesthésie générale. Puis grosses crises d'épilepsie 1 an 1/2 après l'opération dont une a provoqué un coma.

1er méningiome opéré, reprise de l'androcur et découverte d'un 2ème méningiome 3 ans après

Je suis transgenre.

Je n'ai pas été opérée d'un méningiome , sans doute trop petits cela se présente plutôt comme une forme d'épilepsie et outre les douleurs j'ai du mal à m'alimenter autrement qu'en purée.je dois aussi prendre des antibiotiques à cause de mes abcès dentaires.C'est très invalidant et douloureux.

J'ai noté qu'il y a eu diminution de la tumeur suite à l'arrêt de l'Androcur : la tumeur dans le crâne a été enlevée mais il en reste des traces dans la pommette gauche qui sont en régression

J'ai vécu une errance medicale mon symptome la diplopie etait systématiquement niée par les ophtalmos qui me conseillaient des tranquillisants. "Madame on ne peut pas voir double d'un seul oeil" ..... honte a eux

lorsque les premières chutes on commencé incompétence du médecin traitant qui a décidé que c'était des problèmes lombaire sans toutefois me diriger vers un rhumato ce que j'ai demandé lorsque ça c'est aggravé.j'ai vue un rhumato qui a aussitôt FAXE au pr Morandi le jour de la consultation..... bonjour Mme dans 10 mn vous hospitalisée ensuite IRM diagnostique méningiome gros comme une orange et opération en urgence.

je suis en attente d une operation mais pour l'instant sous coritcoïdes

je viens de récupérer mes dossiers médicaux et j'attends les instructions pour savoir s'il faut envoyer maintenant les documents à cci et nouvelle association?

▪ Précision: En 2,5 mois d'arrêt du traitement avant la neurochirurgie = petite régression d'1 des 3 tumeurs opérées (celui des 2 ayant 70-100% de récepteurs à la progestérone).

Le prélèvement du 3ème opéré comportait peu de méningiome: évaluation de 30-70% de récepteurs à la progestérone.

Quant au 4ème méningiome déjà présent, n'ayant été notifié que 3,5 ans post-diagnostic initial.

- Si j'ai un peu récupéré avec les suivis, pour beaucoup cela persiste... donc les suivis permettant de limiter les choses.

- PLUS de traitement hormonal (sauf la CHLORMADINONE que j'ai arrêtée après 3,5 ans en concertation avec mon généraliste).

Donc, pas d'autre contraceptif que le préservatif, le stérilet au cuivre m'étant contre-indiqué avec mes règles déjà problématiques.

De même, pas de traitement substitutif lors de la ménopause ou, en cas de certains cancers hormono-dépendants (terrain familial pour celui du sein).