

**ansm**

Agence nationale de sécurité du médicament  
et des produits de santé

**RISQUE DE MENINGIOME SOUS LUTENYL,  
LUTERAN OU LEURS GENERIQUES**

**CONSULTATION PUBLIQUE**

**RECUEIL DES TEMOIGNAGES ECRITS  
DE PATIENTES ET DE PROFESSIONNELS DE SANTE CONCERNES**

**NOVEMBRE 2020**

## CONTEXTE

Les femmes traitées par acétate de nomégestrol (Lutényl et génériques) ou acétate de chlormadinone (Lutéran et génériques) présentent un sur-risque de méningiome intracrânien. Bien que ce risque reste rare à l'échelle collective (moins de un cas pour 1 000 personnes traitées chaque année), il augmente fortement avec la dose cumulée et l'âge de la patiente.

En juin 2020 une [étude épidémiologique](#)<sup>1</sup> a permis de quantifier ce risque :

- une femme qui prend l'un de ces traitements pendant plus de six mois a environ 3,3 fois plus de risque de développer un méningiome par rapport au risque de base
- le risque augmente avec la durée du traitement, la dose utilisée et l'âge de la patiente :
  - sous Lutényl le risque est multiplié par 12,5 à partir de cinq ans de traitement
  - sous Lutéran, il est multiplié par 7 pour 3,5 ans de traitement

Compte tenu de ces données, des recommandations préliminaires ont été élaborées en juin 2020 dans l'attente d'une phase de consultation.

Dans le cadre de cette consultation nous avons lancé un appel à contributions destiné aux représentants des patients et des professionnels de santé souhaitant exprimer une opinion sur l'utilisation de ces médicaments, ou simplement partager une expérience.

Nous avons reçu de très nombreux témoignages écrits à cette occasion et des personnes se sont également portées candidates pour s'exprimer publiquement le jour de la consultation, qui s'est tenue le 2 novembre 2020.

Qu'ils aient été fournis par oral ou par écrit les témoignages exprimés pendant cette consultation ont été remis aux experts membres du comité chargé d'établir les mesures de réduction du risque à mettre en place.

Le présent document est la compilation de l'ensemble des contributions écrites reçues. Celles-ci ont simplement été rendues anonymes en vue d'être publiées sur notre site.

Mi-décembre 2020 le comité d'experts qui a suivi les auditions se réunit à nouveau afin de déterminer la conduite à tenir pour accompagner les femmes exposées à ces traitements, ainsi que les mesures appropriées d'utilisation de ces médicaments au regard du risque de méningiome.

---

<sup>1</sup> Etude du groupement d'intérêt scientifique EPI-Phare, constitué par l'ANSM et l'Assurance Maladie, réalisée à partir des données nationales de remboursement sur 1,8 et 1,5 millions de femmes ayant consommé de l'acétate de nomégestrol ou de l'acétate de chlormadinone entre le 1<sup>er</sup> janvier 2007 et le 31 décembre 2018

## TEMOIGNAGES

### 1-

J'ai été mise sous LUTERAN en avril 2015 en vue de supprimer mes cycles pour une suspicion d'endométriose. Endométriose diagnostiqué en juin 2015 via une cœlioscopie. Sans désir de grossesse mon gynécologue a continué de me prescrire du LUTERAN en continue. Je n'avais alors plus de symptôme de mon endométriose car plus de règles. En revanche j'ai pris énormément de poids de l'ordre de 5 à 10kg en 1 an la dernière année où j'ai pris ce traitement. Conjointement avec mon gynécologue j'ai décidé d'arrêter le traitement en janvier 2019 après 4 ans. Mon endométriose a progressée en sommeil pendant le traitement donnant lieu à une nouvelle intervention chirurgicale en 2020.

Je n'ai à aucun moment été informé par mes deux gynécologue successif des risques liés à la prise de LUTERAN notamment concernant les méningiomes. J'ai eu cette information à la radio il y a quelques semaines.

Je trouve, par rapport à mon expérience, que les médecins gynécologues ne sachant pas toujours comment traité l'endométriose ont tendance à beaucoup trop souvent mettre les patientes sous hormonaux thérapies sans jamais informé les patientes des risques (outre le fait de dire que l'effet de ses traitements et aussi contraceptif) liés à la prise des traitements.

Aujourd'hui je me pose beaucoup de question sur la marche à suivre à savoir dois-je demander à mon médecin traitant des examens complémentaires pour savoir si je suis atteinte de méningiome. Si je dois demander un suivi particulier.

### 2-

Je souhaite faire part de mon expérience personnelle vis-à-vis du traitement hormonal par acétate de nomégestrol (Lutényl) ou acétate de chlormadinone (Lutéran). J'ai 41 ans et une endométriose diagnostiquée et sous traitement depuis plus de 6 ans : au début sous Lutéran et assez rapidement sous Lutényl.

La prise de Lutéran était catastrophique chez moi (dépression, des pleurs irrépressibles... Intenable sur la durée). J'ai donc très vite été mise sous Lutényl. J'étais moins dans cet état dépressif mais toujours très facilement irritable, beaucoup de mal à être enthousiaste, mais surtout je ressens une fatigue chronique (avec malgré tout un sommeil difficile), et une prise de poids très importante (plus de 15 kg en 5 ans !) contre laquelle je suis impuissante malgré un suivi diététique et une pratique sportive non négligeable.

Ma gynécologue a essayé une pilule moins dosée mais le test a été négatif car cela ne bloquait pas assez mes cycles.

Le Lutényl est "efficace" sur moi puisque mes cycles sont bien bloqués, et qu'il n'y a plus de formation de kystes ou d'épaississement de l'endomètre mais je dois supporter cette fatigue, ce surpoids (et les pathologies induites : reflux gastro-œsophagien, pathologies articulaires aux genou/chevilles) ainsi que de grosses raideurs tendineuses. Je ne parle pas de l'impact sur ma vie sociale et de couple... Entre fatigue, morosité, irritabilité et absence de libido, c'est devenu mission impossible...

J'ai envisagé la chirurgie (la "totale") mais cette option est déconseillée par ma gynécologue du fait de lésions causées par l'endométriose à proximité de la vessie. Une kystérectomie avait été pratiquée, l'opération s'était bien passée mais avait été très lourde et avait révélé de profondes adhérences et lésions.

Je suis donc coincée entre continuer à prendre ce "poison lent" qu'est le Lutényl ou voir se redévelopper mon endométriose. A 41 ans, ces perspectives me démoralisent complètement.

J'ai vraiment le sentiment que le corps médical sous-estime totalement la portée de ces effets secondaires...

### 3-

En juillet 2017, lors d'un rendez-vous gynécologique de routine mon gynécologue découvre un kyste de 2cm sur l'ovaire gauche. Il me demande de revenir trois mois plus tard pour contrôler.

En octobre, le kyste a triplé et fait 6 cm de diamètre. Mon gynécologue me prescrit une irm pelvienne en urgence et le verdict tombe, plusieurs lésions visibles, je suis atteinte d'endométriose.

Mon gynécologue me prescrit luteran en octobre 2017 et le kyste disparaît complètement quelques mois plus tard. J'ai quand même de nombreux saignements et mon gynécologue décide au courant de l'année 2018 de me prescrire lutényl.

A partir de là, les saignements sont moins importants mais je fais de la tachycardie.

En août 2019, mon médecin me dit qu'il faut arrêter luteran et lutenyl car il y a des suspicions de méningiomes liés à ces traitements. Dès l'arrêt, je n'ai plus de tachycardie !

J'ai pris luteran puis lutenyl pendant 22 mois.

Mon médecin me met sous optimizette. De nombreux saignements à partir de la prise de cette hormone. Des céphalées très importantes en juin 2020 me font faire des malaises sur mon lieu de travail et me mènent jusqu'aux urgences. Tout l'été 2020, maux de tête et nouveau malaise en septembre 2020. Retour aux urgences.

C'est lors de ces séjours à l'hôpital que l'on me découvre un méningiome basi temporal droit.

Les céphalées et migraines sont encore très nombreux ...j'ai des rendez-vous médicaux programmés pour les prochaines semaines.

22 mois de prise de luteran et lutenyl, un méningiome

XXXXX, 41 ans atteinte d'endométriose

#### 4-

Bonjour, voici mon témoignage.

A partir du moment où j'ai été réglée, j'ai souffert de très fortes douleurs menstruelles qui m'empêchaient de mener à bien mes activités et de douleurs abdominales fréquentes, hors périodes de règles. J'ai passé de nombreuses années comme cela.

Suite à un passage aux urgences suivi de deux jours d'hospitalisation à cause de douleurs abdominales intenses en dehors de ma période de règles, divers examens ont été effectués. On m'a découvert des ovaires polykystiques. Il semble, avec du recul, que je souffrais également d'endométriose, qui n'aurait pas été diagnostiquée parce que peu connue à ce moment-là. Suite à cela, le Lutényl m'a été prescrit. J'en ai pris pendant environ 15 ans. Durant cette période, mes douleurs ont disparu. Je n'avais plus de véritables règles. Je n'avais plus du tout de problèmes liés à mes menstruations. J'ai passé une échographie pour contrôler l'évolution des kystes aux ovaires et ceux-ci avaient eux aussi disparus. Le Lutényl a été très bénéfique pour moi car il a soulagé mes douleurs et diminué considérablement les symptômes des pathologies pour lesquelles il m'avait été prescrit.

Fin 2014, deux méningiomes et un épaississement méningé ont été découverts fortuitement lors d'une IRM cérébrale passée pour tout autre chose. J'ai été opérée en urgence début 2015. Le plus gros, fronto-orbitaire droit (5 cm sur 4,5 cm) a été enlevé avec succès. Le second, temporal droit, bien plus petit (1,5 cm environ), a été maintenu en place car son emplacement ne présentait pas de risque.

A leur découverte, mon neurochirurgien m'a tout de suite demandé si je prenais un traitement progestatif et si oui, lequel. A la mention du Lutényl, il m'a demandé de cesser immédiatement la prise du traitement. Ce que j'ai fait.

Après l'opération, j'ai passé une IRM de contrôle au bout de 6 mois. Le petit méningiome temporal droit avait légèrement réduit grâce à l'arrêt du Lutényl. Lors de ma dernière IRM de contrôle (en 2020), mon petit méningiome a encore un peu diminué. Le neurochirurgien m'a dit que cela confirmait le fait que mes méningiomes étaient hormono-dépendants.

L'opération réalisée en 2015 pour m'enlever la tumeur s'est très bien passée. Par contre, elle a eu pour conséquence une fatigue chronique très importante. Cela m'a pris près de quatre ans pour retrouver suffisamment d'énergie pour pouvoir mener une vie normale. Ces années ont été très difficiles. Je n'ai pas pu continuer à exercer mon métier car il s'agit d'un métier physique. Je n'ai pas retrouvé le niveau d'énergie suffisant. Mon poste de travail a dû être réadapté officiellement.

Depuis l'arrêt de la pilule en 2015, mes douleurs menstruelles très fortes sont revenues petit à petit. Ces douleurs étant redevenues insupportables et souhaitant avoir un enfant sans parvenir à être enceinte, on m'a conseillé d'aller voir un spécialiste de l'endométriose. Il m'a fait passer de nombreux examens qui ont révélé une endométriose minime, stade 1, sans surprise. Je viens d'être opérée car c'est la seule solution que l'on a pu me proposer pour me soulager, malgré une endométriose minime, à cause de ma prédisposition à développer des méningiomes. J'ai donc eu, jusque-là, le choix entre souffrir plusieurs jours par mois ou ne pas souffrir mais développer des tumeurs.

Je souhaite de tout cœur que des solutions soient trouvées pour les femmes dans ma situation, qui ont le choix entre la peste et le choléra... pour que les femmes qui souffrent d'endométriose et qui sont susceptibles de développer des tumeurs hormono-dépendantes puissent être soulagées sans que cela ne présente un risque pour leur santé.

#### 5-

Luteran m'a été prescrit suite à la découverte de mon endométriose, aucun autre traitement fonctionnant. Au mois d'Octobre 2019, après de très forte migraine, la gynécologue a décidé de me changer de pilule. Le désastre, après 5 mois je suis repassée sous Luteran. Mes symptômes d'endométriose étaient revenus, et des cellules s'étaient propagées.

Je suis donc de nouveau sous luteran, malgré les risques liés au méningiome, ayant des antécédents d'embolie pulmonaire je n'ai pas d'autre choix que de prendre luteran. Il est vrai que quand on m'a informé des risques, j'ai eu peur et voulu changer; néanmoins je n'ai pas trouvé d'autres pilules qui agissaient aussi bien sur l'endométriose que luteran. Pour moi, cela serait une vraie catastrophe s'il se voyait retiré du marché !

## 6-

J'ai 48 ans et je suis sous Lutényl 5mg (et génériques) depuis environ 1996.

Lorsque j'étais jeune j'ai toujours eu des règles extrêmes douloureuses.

En 1994, souhaitant un enfant, ma gynécologue me met sous clomid. Deux mois après, un kyste apparaît.

On me diagnostique une endométriose sévère. Après 2 coéloscopies à 5 mois d'intervalles, et une récidive de kyste 2 mois après la deuxième intervention, on me bascule directement sur un parcours FIV.

Après 2 tentatives, plusieurs transferts d'embryons et une fausse couche, nous nous orientons rapidement vers l'adoption.

Je me suis retrouvée sous lutényl d'une part pour l'endométriose, mais aussi pour des problèmes de mastoses.

Au départ 21 jours par mois, puis ensuite en continue pendant de nombreuses années afin de stopper mes règles. Suite à des problèmes circulatoires au niveau des jambes au moment de l'été et des chaleurs, ma gynéco me rebasculé sur 21 jours par mois. Les règles ne sont pas revenues mais des douleurs sont présentes à certaines périodes (notamment depuis que je suis obligée de prendre le générique, env 2 ans, le confort n'est plus le même).

Cette année, ma nouvelle gynéco m'informe sur les risques de méningiomes.

C'est soit j'arrête, soit je passe une IRM. J'ai donc pris rendez-vous pour une IRM le 16 novembre prochain.

J'ai vraiment peur de stopper le lutényl et de me retrouver avec des problèmes de spasmes insupportables au moment des règles, des problèmes intestinaux ... D'autant que cette gynéco ne me propose pas vraiment un traitement qui semble sûr et qui prenne en charge, et l'endométriose, et la mastose... Ses alternatives sont j'arrête et j'attends de voir si les règles reviennent (au cas où je sois en ménopause), sinon prise de ENDEVOLA 2 mg en continue dont je ne connais pas les effets secondaires que je pourrais avoir.

J'ai toujours plutôt bien supporté le Lutényl mis à part une petite prise de poids et légère augmentation de pilosité. Un peu moins bien les génériques (pilosité accrue, nausée et maux de ventre qui ont disparu après quelques mois). Pas de maux de tête particuliers.

Au vu des risques, je suis tout de même prête à continuer la prise du lutényl (de préférence le vrai pas le générique...)

## 7-

Je souhaite témoigner de mon expérience personnelle vis-à-vis de l'acétate de nomégestrol, qui comme je l'ai indiqué dans mon courriel du 06/09/2020 adressé au Centre Régional de Pharmacovigilance - XXXXX, a été très néfaste sur ma santé physique et psychique. Lutényl m'a été prescrit en 2017 par une jeune gynécologue en remplacement de la pilule Qlaira que je prenais depuis 6 ans et que je tolérais bien. Ce changement de contraceptif s'est produit suite à un déménagement avec changement de région. Je considère qu'avant cette consultation, j'étais en bonne santé. Certes, atteinte d'endométriose, plus précisément d'adénomyose, qui me faisait souffrir depuis l'adolescence mais que j'avais appris à gérer. J'ajoute que mon médecin généraliste de l'époque en me prescrivant Qlaira en décembre 2010 m'avait permis de découvrir à 38 ans un réel confort de vie. Par ailleurs, j'ai une insuffisance veineuse (antécédents paternels) et étais très régulièrement suivie par mon phlébologue.

Après m'avoir sermonnée sur mon irresponsabilité à prendre Qlaira, cette gynécologue m'a prescrit Lutényl (24 jours/mois) "une pilule qui avait fait ses preuves depuis longtemps pour sa haute tolérance" me précisant que si je ne la supportais pas, elle ne pourrait rien faire pour moi. Malheureusement pour moi, débutée en décembre 2017 : le changement de pilule n'a pas été anodin et fin décembre, je me suis rendue en catastrophe chez un médecin car je ressentais une extrême faiblesse dans mon bras gauche. Diagnostic médical : fatigue musculaire - prendre du paracétamol. J'ai grossi de façon vertigineuse (+12kg) sans explication, de très forts maux de tête sont apparus (non sujette jusque-là), des troubles de la vision (sans explication pour l'ophtalmo) de l'équilibre et de la mémoire (des absences en pleine conversation, lire un roman devenait difficile et apprendre un calvaire tandis que j'étais en reconversion professionnelle et que je préparais des concours). J'avais l'impression de devenir folle et les personnes qui me côtoyaient naturellement me trouvaient bizarre, y compris les médecins. En

parallèle, mes douleurs gynécologiques sont revenues et se sont aggravées (gastriques et au niveau du sacro-iliaque). J'ai consulté mi-juin 2018 une nouvelle gynécologue qui m'a répondu que ce n'était pas Lutényl qu'il fallait que je prenne mais du Lutéran, sans autre explication. Elle ne m'a pas examinée mais en me raccompagnant vers la sortie, elle a ajouté : "le mieux pour vous serait de prendre rendez-vous avec ma secrétaire pour la rentrée afin de vous enlever la totale ! Vous comprenez, au moins, vous seriez tranquille !" Sidérée par ses propos, j'ai décidée d'arrêter tout contraceptif. Pas de lutéran et plus de lutényl (soit après 7 mois de traitement). Aucun médecin ne m'a parlé du risque de méningiome. Mon médecin référent m'a parlé de la prise de poids imputable au Lutényl. Depuis août 2019, et grâce à l'équipe d'Endofrance, je suis suivie à l'hôpital XXXXX pour mon adénomiose. Là non plus, la gynécologue ne m'a pas parlé des effets secondaires de Lutényl. Elle a simplement reconnu qu'il n'aurait jamais fallu provoquer le retour de mes règles car les saignements ont aggravé mon état de santé.

Depuis l'été 2019, je ne prends plus aucun contraceptif. Je ressens un mieux-être depuis ce début d'année 2020 ; j'ai perdu 8 kg sans régime alimentaire, les maux de tête ont disparu, les troubles de la vision aussi. J'ai regagné deux à trois heures de sommeil. Côté mémoire, c'est plus lent. A noter que je n'ai plus de règles depuis fin décembre 2019. J'ai vécu trois années de cauchemar seule face à mes douleurs et incompréhension de la plupart des médecins consultés. Seul mon gastro-entérologue m'avait demandé si ces différents gynécologues, de surcroît des jeunes femmes, voulaient m'empoisonner. Méningiome ou pas, je l'ignore. J'ai eu à gérer seule mon adénomiose et je me serais bien passée des lourdes conséquences de cette prise inutile de Lutényl. Merci du temps consacré à lire mon témoignage.

#### 8-

J'ai subi 3 coéloscopies, une en 2005 avec la découverte de mon endométriose, une en 2008 pour un kyste d'endométriose et une en 2009 pour ablation d'une trompe. Etant mise deux fois en ménopause artificielle par piqûre d'Enantone, on m'a proposé de prendre un progestatif le lutéran afin de mettre les ovaires au repos, pour essayer de stabiliser l'endométriose et éviter d'être opérée régulièrement. J'ai donc pris fin 2009 un traitement par lutéran (10 mg) 15 jours par mois. Mes règles se sont rapidement arrêtées calmant ainsi les douleurs et la progression de kystes aux ovaires. En avril 2012, tentative d'arrêt du lutéran mais très vite le kyste a augmenté, donc remise sous traitement en décembre 2012, 15 jours par mois puis après une diminution du kyste, 10 jours par mois et ce jusqu'en décembre 2019. Le traitement s'avérait efficace, plus de règles, kyste d'endométriose stable et plus de douleurs, mais .....un méningiome sans que je le sache se formait dans ma tête.

Symptômes à l'automne 2019, quelques vertiges, mêlés à de la fatigue, des bourdonnements d'oreille et des problèmes soit disant de cervicales (grosse douleur derrière la nuque) depuis quelques temps et surtout une information trouvée sur internet parlant de méningiome m'ont amenée à consulter mon médecin généraliste et je lui ai carrément parlé de mes doutes par rapport à mon traitement avec le lutéran, mes symptômes et le risque de méningiome (info trouvée sur internet).

En janvier 2020 je passe donc une IRM des cervicales avant pour voir (rien de détecté) puis une IRM cérébrale et là tout s'éclaire, tous mes symptômes prennent un sens, j'ai un gros méningiome sur le nerf auditif et sur le nerf vestibulaire de 5 cm. Et là tout s'enchaîne, rendez-vous médicaux, examens complémentaires, on me parle d'opération, puis on me dit qu'il y a un nouveau protocole pour les personnes qui prennent des progestatifs, on attend avant d'opérer car le méningiome peut réduire à l'arrêt du traitement. Juin 2020 premier contrôle par IRM, le méningiome a arrêté de grossir, il est stable, comme je n'ai pas beaucoup de symptômes d'après mon neurochirurgien, on peut encore se donner 4 mois pour voir si le méningiome réduit, prochain contrôle en octobre 2020.

En attendant acouphènes, vertiges et grande fatigue font partis de mon quotidien et bien sûr je ne conduis plus et me travaille plus depuis janvier 2020, je suis placée en congé longue maladie. Et mon endométriose reffrappe à la porte.

En espérant que mon témoignage pourra servir car on se sent très seule dans ces moments-là et si cela peut aider d'autres femmes à comprendre ce qui nous arrive ou qui peut nous arriver en prenant ces traitements.

#### 9-

Bonjour

2007 lorsque l'endométriose m'a été diagnostiquée, la chirurgie de nettoyage d'urgence a été d'office préconisée (kyste 6cm ovaire gauche entièrement arraché, cul de sac de douglas et autres lésions péritoine), s'en est suivi 6 mois de traitement en injection ENANTONE puis de LUTERAN

On ne m'avait pas informée des effets indésirables et dit que je n'aurais plus aucun souci par la suite avec l'endo !

Pendant 9 mois. N'ayant aucun rapport, ma gyné m'a dit que je pouvais stopper tout traitement et/ou contraception.

2012 les douleurs reprennent avec l'apparition d'un kyste volumineux présent sur cicatrice du drain de la chir de 2007. Re-prescription du lutéran pendant plusieurs mois en vue de l'assèchement avant retrait par laparo du kyste niché dans le muscle abdominale. Je tentais à ce moment de tomber enceinte.

2013 les douleurs reprennent : présence d'endo profonde utéro vésicale et intestin et kyste 5 cm ovaire droit.

Prise de traitement en alternance avec des traitements de fiv puis de nouveau case chirurgie de nettoyage.

Si j'avais à commenter les effets plus particulièrement du LUTERAN ça serait : prise de poids flagrante 15kg, déprime et perte de libido fulgurante, pas tellement de soulagement au niveau douleur. ET au final pas d'éradication de l'endo aux vues de mon parcours et si aujourd'hui une chose est certaine que plus jamais je ne souhaite reprendre ce traitement tant ces effets m'ont fait souffrir.

#### 10-

Bonjour.

J'ai pris 5 ans Lutenyl (2002 à 2007) avant mes 2 enfants (2008 et 2012) puis, juste après le diagnostic de mon endométriose (opérée en 2015), pris 5 ans Acétate de chlormadinone (générique de Lutéran) 2015 à 2020.

1ere indication : diabete insulino-dépendant.

2ème indication : endométriose très symptomatique.

Ayant reçu en 2020 un mail très compréhensible de EndoFrance sur les risques de méningiome et dans quel cas, renforcé par un mail d'une proche sur cette nouvelle info, j'ai sauté le pas de l'implant hormonal. Par chance (ouf), mes cycles menstruels sont toujours bloqués donc pas de retour de SPM ni de risque accru d'aggravation d'endométriose, ou au moins toujours réduction des risques. Le seul réel effet que je constate de façon claire ce sont quelques poils sur le menton avec tous ces progestatifs (la pince à épiler quasi-quotidienne suffit à régler le pb). Petits seins également.

Merci pour ces études, je suis contente de contribuer à faire avancer les choses, ma vie a été en partie gâchée pendant près de 10 ans au moins à cause de mon type d'endométriose.

#### 11-

Je participe car je suis actuellement sous Lutényl depuis février 2020. J'ai entendu parler des risques de méningiomes liés à ce traitement, récemment à la télé.

N'ayant presque plus de douleurs comparé à avant le traitement, mais ressentant qq effets secondaires et m'inquiétant du risque de méningiome, je pense recontacter le spécialiste afin de rediscuter du traitement avec lui.

#### 12-

Nous avons découvert une endométriose ovarienne en 2001 après une coelioscopie chirurgicale (4 quand même). J'ai consulté un premier gynécologue, qui m'a prescrit une pilule de type Trinordiol. J'avais déjà les premiers effets secondaires, pareil avec les autres.

Un deuxième gynécologue a décidé de me mettre sous LUTERAN, donc pendant cette période, pas de règles, MAIS j'ai commencé à faire de l'hypotension, des malaises. Personne n'a fait le lien avec ces médicaments.

Toujours dans ce combat, pour trouver ce qu'il me fallait comme traitement, on m'injecte de l'ENANTONE, pour une durée de 3 mois. Franchement, ça allait, pas d'effets secondaires à déployer. Au terme, je retourne c'est ce gynéco qui me mets sous LUTHENYL, cette fois. Pareil, qu'avec le LUTERAN, malaises, hypotension, prise de poids.

Je consulte cette fois un gynécologue qui connaît cette maladie gynéco, qui en 2001 2002 était peu connue. Il me demande déjà une nouvelle coelioscopie, pour voir où en nous sommes. Lors de l'examen, il y'avait encore de l'endométriose. Il me prescrit toutes sortes de pilules et toujours Lutéran, Lutényl qui me donnaient en plus, des migraines. Puis encore des injections de DECAPEPTYL avec prise de LUTHENYL au début.

On a mis en place un stérilet, un implant, des patchs, un anneau vaginal. Rien n'est vraiment efficace contre la douleur et les saignements toujours plus intenses.

On retente LUTHENYL ou LUTERAN peu importe jusqu'au jour, un article dans « SANTE MAGAZINE », informe le public que ces deux médicaments sont peut-être à l'origine des MENINGIOMES.

De ce fait, on ne m'a plus prescrit ces traitements, nous nous sommes tournées vers un autre moyen, la thermo coagulation de l'endomètre qui aura lieu en principe le 3 Novembre 2020.

### 13-

Depuis 1998, c'est-à-dire mes 14 ans, je souffre de douleurs foudroyantes dans le bas-ventre lors de mes règles qui m'obligent à rester allongée. Des antidouleurs de type Spasfon et Antadys m'ont été prescrits en plus d'une pilule oestro-progestative. En présence de cholestérol élevé, cette pilule a ensuite été remplacée par une pilule micro-progestative cerazette.

Les douleurs persistants, j'ai consulté un autre gynécologue qui a posé le diagnostic de l'endométriose stade 3 via IRM en 2011 et m'a prescrit le Lutéran 10mg pour la première fois. Pendant 6 ans, j'ai pris du Lutéran avec arrêt de 7 jours tous les 21 jours.

Des douleurs et saignements sont réapparus. Ainsi en 2018, mon traitement a été modifié pour une prise de Lutéran en continu. Malgré cela, il m'arrive depuis ces trois derniers mois, d'avoir de nouveau des douleurs et des saignements.

L'opération chirurgicale reste déconseillée par le corps médical (mon généraliste et les différents gynécologues et chirurgiens que j'ai rencontré ou qui m'ont suivi) car il est délétère (impact des voies urinaires et rectum) et puisque je ne souhaite pas avoir d'enfants pour le moment.

Durant toute la durée du traitement, mes règles ont disparu. J'ai des périodes de plusieurs mois où des kystes apparaissent dans ma poitrine, la rendant dense et douloureuse. J'ai également une très lourde fatigue que j'attribue davantage au traitement qu'à l'endométriose, une disparition de la libido, une forte baisse de la motivation, des problèmes d'acné sur le visage, dans le dos et dans le cou, des changements dans ma transpiration avec de fortes suées et enfin, des problèmes gastriques.

Les deux gynécologues que j'ai rencontrés m'ont fait part de risque de méningiome. Je n'ai actuellement aucune autre solution et je ne souhaite pas de chirurgie puisqu'elle m'a été déconseillée. Ma gynécologue m'a prescrit un IRM cérébral que je compte faire. Au-delà du traitement, je déplore avant tout le manque de considération accordée à l'endométriose : le manque de budget affecté à la recherche d'un traitement adapté à l'endométriose ainsi que son absence de reconnaissance par la Sécurité Sociale comme maladie longue.

Je vous prie d'agréer, Monsieur, Madame, mes salutations distinguées.

### 14-

Mon traitement par Lutéran m'a été prescrit par ma gynécologue suite à la pose d'un diagnostic d'adénomyose.

Cela fait maintenant 5 ans que je prends ce traitement en continu.

J'ai également subi une hystéroscopie il y a 3 ans. Je pensais pouvoir arrêter le lutéran ensuite à plus ou moins court terme mais ma gynécologue continue de me le prescrire sans jamais m'avoir informé du risque de méningiome, ni prescrit d'IRM pour savoir ce qu'il en est.

### 15-

Ceci est juste mon témoignage de la prise du luthényl pour contraception et THS.

J'ai commencé à prendre le luthényl comme contraceptif à partir de mes 30 ans, les précédentes pilules et stérilets ne me convenaient pas (règles abondantes, maux de tête, mal aux jambes, tension, cholestérol). Le luthényl m'a été prescrit avec aucun effet indésirable notoire, bien toléré, ainsi j'ai continué jusqu'à ma ménopause (très tôt : 42 ans,) puis le traitement luthényl a été poursuivi combiné à un gel Estréva afin d'éviter les gros désagréments de celle-ci. J'avoue que, grâce à ce traitement je n'avais plus d'handicap social (ruissellement de sueur, trouble de de l'humeur, mauvais sommeil....) aussi je l'ai apprécié vivement jusqu'à mes 57 ans. Il m'a toujours été mise en garde sur le risque de cancer du sein, cependant, pesant le bénéfique /risque j'ai continué avec toujours un très bon suivi du gynécologue, une mammographie tous les 18 mois J'ai essayé d'arrêter vers 54 ans environ par 2 fois car je pensais que depuis mes 42 ans les désagréments de la ménopause devaient s'estomper. Malheureusement je les avais toujours et je reprenais le traitement. Suite à des fourmillements de la main gauche jusqu'à la mâchoire j'ai été conduite aux urgences pour soit disant un AVC transitoire mais qui était e fait une crise d'épilepsie dû à 6 méningiomes dont 1 pariétal (gros comme une balle de ping-pong), (opéré tout de suite), 1 frontal, 1 temporal et 3 derrière le nerf optique, tous du côté droit. On m'a donc diagnostiqué une méningiomatose et demandé d'arrêter tout de suite mon traitement. Il est évident que je ne connaissais absolument pas le risque de méningiome et que je ne savais pas ce que c'était. Aujourd'hui je suis sous surveillance pour les 5 qui restent. Au total, j'ai pris le luthényl environ 25 ans avec mes tentatives d'arrêt. Ne prenant plus de traitement, mes désagréments dû à la ménopause sont toujours vivaces, cependant je n'ai pas d'autre alternative.

### 16-



Expérience personnelle : traitement endométriose/adénomyose de l'âge de 30 ans après une fausse couche à 28 puis une grossesse menée à terme à 29 jusqu'à 41 ans où ablation utérus, trompes, col utérus, après 1ère opération à 35 ans car risque éclatement ovaire taille balle ping-pong et mère décédée d'un cancer de l'utérus. Pendant environ ces 10 ans prise Lutényl puis Lutéran quasiment en continu aux doses maximales. Info médicale par gynécos successifs minime. Enormes effets secondaires - différents selon Lutényl (plus de répercussions psychologiques mais terribles au point que le prescripteur a changé pour du Lutéran) ou Lutéran (essoufflement extrême rendant impossible de marcher longtemps, courir, monter des escaliers, faire du sport, vertiges continuels, nausées, saignements en continu, prise de 12 kgs, gonflement), épuisement (les 2), avec retentissement considérable sur vie professionnelle et personnelle toutes ces années, donc refus de tout traitement hormonal depuis dernière opération malgré persistance de quelques douleurs, symptômes ménopause et ovaires atrophiés. Suite à communication sur risque méningiome, je viens de subir par précaution l'IRM cérébral car migraines, fatigue, vertiges de temps en temps et doses maxi absorbées sur 1 décennie. Rien révélé de suspect/significatif (4 ans après arrêt prise traitement hormonal - terminé par du Surgestone pendant 3 mois après hystérectomie.)

#### 17-

J'ai pris le traitement Lutéran pendant 4 ans sans interruption pour une endométriose avec des effets secondaires faisant penser à un méningiome, un médecin (endocrinologue) l'avait évoqué pendant mes multiples consultations pour comprendre mes différents maux. Aucun médecin ne m'a parlé du risque de méningiome et aucun n'a fait le rapprochement entre mes symptômes et mon traitement.

Les effets secondaires ont commencé au bout d'un an de prise de traitement (assez pour que cela m'interpelle) : sensation d'hypoglycémie tous les jours en fin de matinée un peu calmé par une prise de collation, grosse fatigue, essoufflement au moindre effort (escalier, marche), trouble de l'attention et de la mémoire.

Surveillance de la glycémie par un appareil de mesure, montrant des glycémies basses mais pas d'hypoglycémie franche. Test d'hyperglycémie provoquée montrant une baisse de la glycémie après une prise de sucre au bout d'une heure.

J'ai donc consulté une endocrinologue qui m'a demandé d'adapter le régime alimentaire anti-inflammatoire suivi pour l'endométriose et comme j'ai eu de nouvelles malaises notamment sur la route, elle m'a fait hospitaliser pendant une semaine avec jeun de 50h ne montrant pas d'hypoglycémie mais des hypertensions lors des malaises.

J'ai donc consulté un cardiologue qui m'a fait des tests d'effort, des ECG et un holter des 24h, ne révélant aucune anomalie cardiaque.

J'ai fini aux urgences pour des malaises répétés : trouble de la vision, sensation chaud/froid, paresthésie des 4 extrémités, nausées, palpitation, envie urgente d'uriner, perte de la parole et des mots, sensation d'hypoglycémie. A chaque moment de stress apparaissait ces symptômes, ou en cas de forte chaleur.

La maladie aurait régressé grâce au traitement. Arrêt du traitement en septembre 2018 pour tomber enceinte. Dès le mois d'octobre, fin des malaises et des sensations de malaise, j'ai retrouvé une grande vitalité.

Bilan de l'évolution de la maladie après 2 ans d'arrêt de traitement le 2 octobre par IRM. Lors de la césarienne, découverte d'une endométriose du muscle utérin.

Je ne reprendrai pas ce traitement même si la maladie a évolué en raison des effets secondaires qui étaient insupportables.

#### 18-

Médecin interniste, je tiens à signaler que la contraception hormonale par LUTERAN est parfois la seule contraception hormonale possible, pour les patientes atteintes de lupus systémique par exemple.

#### 19-

Ma motivation est d'apporter mon témoignage sur l'utilisation sur une longue durée (9 ans) du Lutényl 3,75 mg dans le cadre d'une endométriose diagnostiquée relativement tôt.

Expérience personnelle vis-à-vis du traitement hormonal par acétate de nomégestrol (Lutenyl) dosé à 3,75 mg:

Suite à un arrêt de pilule en 2011 à 28 ans des douleurs abdominales importantes sont apparues. Etant suivie pour un syndrome de l'intestin irritable j'ai consulté mon gastroentérologue qui après questionnement a suspecté une endométriose. Celle-ci a été confirmée par IRM. J'ai alors été suivie par un spécialiste de l'endométriose.

L'endométriose n'était pas trop développée, un traitement hormonal a donc été envisagé en première intention. Après l'essai d'un dispositif interne qui ne me convenait pas, j'ai commencé le Lutenyl 3,75

mg en continu en avril 2012. Celui-ci a bien fonctionné sur l'endométriose. Les effets secondaires limités étaient les suivants: perte de libido, assèchement vaginal. Je n'ai pas à ce jour ressenti de symptômes de méningiomes.

J'ai consulté chaque année un(e) gynécologue qui ont tous pu constater l'efficacité du traitement et m'ont renouvelé la prescription. J'ai ainsi été sous Lutenyl jusqu'au 23 mai 2020 soit 9 ans. Résidant actuellement en Australie où ce traitement n'est pas disponible j'ai dû changer de médicament.

Connaissance du risque de méningiome:

J'ai été informée par une amie du risque ainsi qu'à l'occasion d'un renouvellement ponctuel de prescription par la remplaçante de mon médecin traitant en 2019. Toutefois le risque n'a pas du tout été discuté ou présenté lors de ma dernière consultation en gynécologie de ville en septembre 2019. Ma prescription a été renouvelée sans autre débat alors que c'était l'objet principal de la consultation. L'information par les gynécologues de ville me paraît tout à fait insuffisante. J'aurais aimé avoir l'opportunité de discuter mon traitement avec mon médecin.

Au vu du risque de méningiome, qu'envisagez-vous de faire?

J'ai dû changer de traitement à cause de mon déménagement hors France mais compte tenu des informations (reçues via EndoFrance) qui concluent à l'augmentation du risque de méningiomes pour le Lutenyl et notamment pour les femmes de plus de 35 ans ayant pris le traitement 5 ans ou plus (ce qui est mon cas), j'aurais définitivement souhaité trouver un traitement alternatif. Il n'est pas facile d'envisager un changement quand un traitement convient mais si ce traitement implique des risques importants, cela vaut le coup d'essayer autre chose.

Sous Microval depuis presque 4 mois, je n'ai pas de souci jusqu'à présent.

## 20-

Expérience personnelle vis-à-vis du traitement hormonal par acétate de nomégestrol :

-Suspicion d'une endométriose par moi-même à ma gynéco de ville lors d'un rendez-vous annuel en 2014, prise du Lutényl 3.75mg en continu pour voir si les douleurs diminuent (ce qui n'est pas vraiment le cas). 2015 : Rendez-vous avec un chirurgien spécialisé à l'hôpital XXXXX qui maintien ce traitement en continu. Juillet 2016 : Opération visant à retirer les lésions d'endométriose. Suite à cela, maintien de ce traitement en continu à 3.75mg. Mi année 2017 : rendez-vous annuel avec ma gynéco de ville, maintien de ce traitement à 3.75mg. Lorsque je lui parle des risques de méningiome suite à un article de Sciences et Avenir, celle-ci m'indique qu'il faut que j'arrête de lire tout et n'importe quoi sur internet... Fin année 2018 : de vives douleurs reviennent par moment. Ma gynéco de ville décidé de me faire passer au Lutényl 5mg pour calmer ses douleurs. Mi année 2019 : Rendez-vous annuel avec ma gynéco de ville où celle-ci est très inquiète de voir que cela fait 5 ans que je prends du Lutényl dont 1 an à la plus forte dose ! Malgré le fait de lui en avoir déjà parlé sans avoir été prise au sérieux ! Novembre 2019 : IRM normale. Décembre 2019 : Changement du traitement par un chirurgien spécialisé à l'hôpital XXXXX.

Effets indésirables ressentis : prise de poids, irritabilité, sécheresse intime, bouffées de chaleurs.

Connaissance du risque de méningiome :

A aucun moment dans toutes ces années de prise en charge, je n'ai été informé de ce risque ! Il a fallu que je m'informe moi-même tout comme la suspicion d'endométriose avant d'être suivi par un chirurgien. Lorsque j'en ai été informé en Décembre 2019 par le second chirurgien que j'ai vu en consultation à l'hôpital XXXXX, il était hors de question qu'à 28 ans je prenne le risque de développer cela. Si un autre type de traitement pouvais m'être proposé je préférerais le prendre. Pas de suivi particulier proposé car IRM normale.

Au vu du risque de méningiome, je n'ai pas préféré poursuivre mon traitement sous Lutényl dans le cadre de la prise en charge de l'endométriose notamment vis à vis du manque d'information et de transparence des professionnels de santé (surtout les gynécos de ville en cabinet privé). Passage à une alternative, prise de la pilule minidril en continu pendant 6 mois puis passage à la pilule Optimizette en continu.

## 21-

Bonjour,

J'ai voulu témoigner aujourd'hui de mon cas personnel quant à l'utilisation du Lutényl.

J'ai utilisé le Lutenyl 3.75 pendant 10 ans. J'ai commencé à le prendre en 2010, à l'âge de 36 ans, après avoir fait plusieurs pneumothorax cataméniaux. Après avoir fait ces pneumothorax et une fois le poumon concerné talqué, j'aurais très bien pu vivre avec cette épée de Damoclès au-dessus de ma tête chaque mois, être anxieuse et angoissée chaque mois, pendant mes règles. Mais j'ai décidé qu'il valait mieux complètement supprimer tout risque, et arrêter mes règles...

Ma gynécologue m'a donc prescrit le Lutényl. Pendant 10 ans, aucun problème, aucune récurrence de pneumothorax... Je vivais très bien avec ce médicament, très très efficace pour l'arrêt des règles, pas d'effets secondaires, du moins pas trop marquants...

Et là, lors de mon rendez-vous annuel en juillet 2020, ma gynécologue m'informe que ce médicament peut être à l'origine de méningiomes et qu'il vaut mieux l'arrêter. A la place, elle m'a prescrit du Sawis. Elle n'a pourtant pas été très explicite sur le problème, ni alarmante... J'ai donc changé de traitement, lui faisant confiance. Depuis, au bout de 2 mois de Sawis, je ne suis pas aussi satisfaite : pas mal d'effets secondaires. A voir sur le plus long terme donc...

Ce n'est que quelques semaines plus tard, en tombant par hasard sur un article qui évoquait ce problème dans un « simple » magazine féminin, que j'ai commencé à consulter internet à ce sujet et voir que pour mon cas, utilisation depuis plus de 10 ans et ayant 46 ans aujourd'hui, j'avais clairement un « profil » à risque...

Après avoir consulté mon médecin généraliste, qui n'étant au courant de rien, a dû se renseigner et en plus prendre l'attache de ses confrères, je vais passer une IRM au mois d'octobre. En attendant, dois-je avoir peur ? Il est quand même « hallucinant », à notre époque, d'apprendre qu'il y a des risques sur un médicament ou un traitement qu'au bout de 10 ans d'utilisation...

Si je n'étais pas allée voir ma gynécologue pour mon contrôle annuel, je n'aurais pas été au courant de ce problème. Cela prouve aussi, une fois de plus, du très mauvais suivi médical en France. Il aurait été normal que ce soit les médecins eux-mêmes qui préviennent les patientes de ce risque et prennent en charge le suivi (IRM à passer,...) et non pas aux patientes de s'inquiéter, de chercher des informations, de consulter (frais supplémentaires) et surtout convaincre leur médecin traitant de leur prescrire une IRM (ce qui a été mon cas).

#### **22-**

Je souhaite exprimer mon expérience personnelle concernant l'utilisation du Lutéran. Cette pilule m'a été prescrite pour stopper mes douleurs quant aux multiples kystes mammaires. Cela doit faire plus de 10 ans que je la prends. Je n'ai aucun effet indésirable. Le bénéfice est que mes kystes ne me font pas souffrir

Concernant le risque de méningiome, j'en ai été informée par ma gynécologue en juillet dernier. Cela n'a pas changé mon avis sur la continuité du traitement. Il m'a été prescrit une IRM cérébrale. C'est chose faite depuis le 16/09/2020. L'examen est normal

Au vu du risque de méningiome, je continuerai mon traitement actuel. Pour le suivi par imagerie, je verrai plus tard étant donné que l'examen du 16/09/2020 n'a pas décelé de méningiome.

#### **23-**

J'ai pris du Lutéran pendant plus de 20 ans comme contraceptif. Je l'ai arrêté il y a un an

#### **24-**

Suite à la prise de Lutéran et Luténil depuis 2009 pour stabiliser la pousse de fibromes, on m'a découvert en 2019 un méningiome temporal touchant l'œil gauche, d'un diamètre de 5 cm + un œdème à côté. Ça a été découvert par hasard, suite à une visite de contrôle ophtalmique, l'ophtalmo ayant été alerté par le fait que mon nerf optique était atrophié. Du coup passage d'une IRM, et lors du rendez-vous chez le neurologue en août 2019, le neurologue m'a clairement dit que ça venait de la prise de ces médicaments. J'ai donc arrêté de prendre le lutéran.

Re-IRM en novembre, avec augmentation du diamètre (6cm), et opération faite en janvier 2020. Au 31 décembre, ma vision de l'œil gauche était floue, je ne distinguais plus de détails si je me cachais l'autre œil.

Je n'ai jamais été informée qu'il y avait des risques et en plus je n'ai pas eu de symptômes particuliers à part quelques maux de tête de temps en temps mais qui passaient après la prise de Doliprane.

Je suis maintenant sous surveillance pour le méningiome, prochaine IRM en janvier 2021. Et interdiction par le neurologue de prendre des oestro-progestatifs.

#### **25-**

Expérience personnelle vis à vis de l'acétate de chlormadinone positive. Pas informée des sur-risques En questionnement de poursuite concernant bénéfice/risque

#### **26-**

Je suis une femme de 35 ans. J'ai commencé à prendre du Lutéran lorsque j'avais environ 23 ans. J'ai pris jusqu'à 30mg par jour, en continu sur plusieurs années.

Le reste du temps, je prenais un cachet (12mg, je crois) par jour en continu. Ce traitement m'a été donné pour endormir les ovaires qui travaillaient trop (maux de tête, douleurs de règles, nausées, seins douloureux...). Ma gynéco de l'époque m'avait expliqué que le nombre de follicules étant limité dans une vie, il était essentiel de stopper ce travail.

J'ai arrêté ce traitement pour mes grossesses (premier en arrêt en 2015 et grossesse en 2016 / deuxième arrêt en 2017 et grossesse en 2018). Je n'ai pas eu de soucis pour tomber enceinte.

Pour les effets ressentis : absence de règles, ce qui pour moi était bénéfique. Effet secondaire : modification de la sexualité : manque de libido, lubrification...

J'ai tenté d'autres traitements pour éviter ces effets secondaires, mais rien ne m'allait. J'ai également fait le test du stérilet Mirena, mais celui-ci ne semblait pas assez "fort" et sur conseil de ma gynéco je continuais à prendre Lutéran et parallèle.

J'ai été informée de l'alerte donnée par l'ANSM à la fin du mois de Juin 2020, par pur hasard. Un contact sur facebook avait partagé un article.

J'ai arrêté mon traitement le jour même. J'ai tenté d'échanger avec mon gynéco, sans succès encore à ce jour. J'ai, de mon propre chef, été passé l'IRM qui, bien heureusement, s'est révélée négative.

Je ne compte pas reprendre ce traitement et espère pouvoir trouver une alternative.

Je vous avoue que je me suis sentie un peu paniquée et stressée à l'annonce de cette nouvelle. Je ne me suis pas sentie, ni écoutée, ni épaulée. Je n'ai pas trouvé les informations très claires, ni très rassurantes. Quant aux professionnels de santé, certainement parce qu'ils ont pour habitude de traiter des cas bien plus compliqués que le mien, ne se sont pas non plus montrés très concernés.

J'ai souhaité prendre un second avis médical auprès d'un gynéco d'un hôpital public, mais j'ai été reçu comme un chien dans un jeu de quilles...

A ce jour, je suis rassurée car malgré mon âge et ma durée de traitement (12 ans de traitement et 35 ans), l'IRM n'a rien révélée. Pour le moment, je compte laisser la nature faire...sans pour autant connaître les risques à fonctionner de la sorte !

## **27-**

Traitement au Lutényl de janvier 2018 à septembre 2018 contre l'endométriose recto-vaginale.

Prise de poids (+1kg par mois) sans changer mes habitudes alimentaires ou mon style de vie (sport régulier, etc).

Irritabilité, fatigue, aucune amélioration des symptômes de l'endométriose, saignements impromptus

Aucune information donnée par le médecin au sujet d'un risque de méningiome. Découverte sur internet en lisant un article à ce sujet.

Aucun appel ou suivi de la part du médecin prescripteur à la suite de ça.

Traitement déjà arrêté depuis 2 ans, mais je suis inquiète de potentiels effets liée à la prise durant plusieurs fois.

## **28-**

Née le XX/XX/1968, mon expérience est personnelle vis-à-vis du traitement hormonal par acétate de noméggestrol (Lutényl) 3,75mg, prescrit pour traitement d'une Endométriose sévère en mars 2011. Arrêt du traitement en 2018.

Avec le traitement, pas de récurrence de l'endométriose, mais j'aurais souhaité un traitement alternatif qui préserve la qualité de vie d'une femme.

Aucune connaissance du risque de méningiome. Information connue en septembre 2020.

Je souhaite réaliser un bilan et un suivi par imagerie pour m'assurer que le risque de développer un méningiome est écarté.

A l'âge de 30 ans, j'ai commencé à souffrir de l'endométriose. Une première intervention chirurgicale en 2002, puis une deuxième en 2011 suite à une récurrence très sévère.

En accord avec le Professeur qui m'a opéré, et en absence de désir de grossesse, j'ai suivi un traitement hormonal par acétate de noméggestrol (Lutényl) 3,75mg. Le traitement devait être stoppé à la ménopause.

Avec le traitement, pas de récurrence de l'endométriose, mais j'aurais souhaité un traitement alternatif qui préserve la qualité de vie d'une femme, car beaucoup d'effet secondaire comme une sècheresse vaginale très importante.

Je n'ai eu aucune connaissance du risque de méningiome ou autres risques de développer une autre tumeur. Pourtant chaque année je questionnais mon gynécologue et mon médecin sur la poursuite de ce traitement au regard des risques des traitements hormonaux sur le développement de cancer. Les médecins me répondaient que le rapport risque/bénéfice penchait plus vers le bénéfice étant donné que l'endométriose était contrôlée et que je n'avais pas de facteurs de risques dans ma famille !?

Aujourd'hui je suis très inquiète. J'ai arrêté le « Lutényl » en 2018. Je souhaite réaliser un bilan et un suivi par imagerie pour m'assurer que le risque de développer un méningiome est écarté.

**29-**

Prise de Lutenyl et ensuite Luteran, suite à des règles irrégulières il y a une vingtaine d'années pendant plusieurs années mais je n'ai plus les dates. Méningiome rachidien T6/T7 opéré en août 2012 suite à des douleurs dorsales et hyperesthésie du côté droit avec engourdissement du gros orteil droit. A ce jour douleurs dorsales de séquelles après plusieurs années de manque de sensation tout autour de la cicatrice entre les deux omoplates. Depuis environ un an, je souffre de douleurs neuropathiques dans les pieds et j'ai notamment les deux gros orteils engourdis et parfois une plus grande partie de la voûte plantaire. Souffrant d'un diabète de type 2 mal équilibré, mon médecin traitant a mis ça en relation. Je n'en suis pas convaincue car ces «engourdissements» fluctuent et n'ont pas toujours ni la même intensité ni la même localisation.

**30-**

Je prends du lutéran depuis 1991 (âgée de 19 ans à l'époque) comme contraceptif (Problèmes cardiovasculaire non compatibles avec un contraceptif "classique"). Hormis l'absence totale de règles je n'ai pas eu d'effet secondaire. Si ce n'est de récents malaises à répétition (suspicion épilepsie en cours d'investigation). IRM du cerveau normale.

Mon médecin traitant m'a informée en juin dernier du risque lié à la prise de Luteran sans être alarmiste. Je ne sais pas si ou comment je vais poursuivre mon traitement, mais a minima si je le poursuis, j'aimerais en effet un suivi par imagerie. Du fait de mes problèmes cardio-vasculaires (facteur de leiden et 2 antécédents de phlébite), et vu mon âge, le luteran était aussi la seule option hormonale en prévention des effets de la ménopause.

**31-**

Je prends le Luteran 10 depuis 2 ans pour un syndrome prémenstruel marqué dans un contexte de pré-ménopause. Ce médicament que je supporte très bien m'a changé la vie. Je n'ai aucun effet indésirable contrairement aux micro-progestatifs que j'avais déjà essayés. Ayant fait une poussée hypertension sous oestroprogestatifs je ne peux plus rien prendre d'autre et je ne veux pas recommencer avec le SPM et les règles hémorragiques en prime ! S'il faut un suivi neurologique je m'y tiendrai mais pour l'instant hors de question pour moi d'arrêter ce traitement.

**32-**

Bonjour, j'ai pris du LUTERAN puis du LUTENYL depuis 2008, pour des règles hémorragiques. Le traitement a mis quelques mois pour être efficace et après 5 ans de traitement les saignements sont revenus et mon gynécologue m'a prescrit un stérilet hormonal que je n'ai pas supporté ainsi prescription du LUTENYL cette fois ci jusqu'à fin août dernier. J'ai arrêté suite au diagnostic d'un méningiome de la fosse pariétale droite de petit diamètre ( 0.7 cm) donc pas de traitement mais un suivi selon le neurologue (IRM de contrôle dans un an) les effets secondaires ressentis suite à la prise de ces médicaments; prise de poids supérieure à 7 kg la première année et encore 8 après le retrait du stérilet et la prise du LUTENYL-Céphalées importantes et régulières-Insomnie- Troubles gastro intestinaux réguliers- sensible au stress et depuis quelques mois troubles de la mémoire, inversion des chiffres et des syllabes- tremblements par moment - extrasystoles-fatigue importante-arrêt total du traitement dans l'attente du rdv avec mon gynécologue en octobre prochain et de la ménopause.

Suite à une période de règles hémorragiques en 2008, mon gynécologue m'a prescrit du LUTERAN que j'ai pris 20 jours par mois mais comme les hémorragies ont persisté, je l'ai pris finalement en continu 10 mg et 7 kg. Au bout de quelques années, (5 ans environ) ce médicament ne faisant plus effet, il m'a été prescrit un stérilet hormonal que je n'ai pas supporté, douleurs bas ventre, seins et règles pendant trois semaines un mois, donc retour au traitement oral avec le LUTENYL 10 mg puis 5 en continu, cette fois ci et prises de 10 kg. En juin dernier, un article sur internet sur les conséquences de la prise de LUTERAN et LUTENYL m'interpelle et j'insiste auprès de mon généraliste pour que me soit prescrit un IRM car elle n'avait pas entendu parler de cette alerte- ni même mon gynécologue que j'ai vu en octobre 2019 et que je vois toutes les années. En août, le diagnostic tombe, présence d'un méningiome infra centimétrique de la fosse temporale droite.

J'ai donc pris l'initiative d'arrêter le LUTENYL fin août dans l'attente de voir mon gynécologue courant octobre et surtout après la lecture d'un article sur ce problème de l'équipe de neurologie de l'hôpital XXXXX qui laisse espérer une possible diminution voir disparition de la tumeur avec l'arrêt du traitement J'ai pris contact avec un neurologue qui m'a informé que le méningiome était petit et sans conséquence mais je dois repasser un IRM de contrôle en aout 2021.

Outre la prise de poids, j'ai pu constater les effets secondaires suivants :

Céphalées importantes-Insomnie-troubles gastro intestinaux et ce depuis le début et depuis quelques mois (18 mois environ) troubles de la mémoire-oubli du nom de certaines choses élémentaires, inversion des chiffres à l'écrit et des syllabes à l'oral, tremblements-extrasystoles

### 33-

Je suis une femme de 58 ans, j'ai deux enfants.

Après une première grossesse normale en 1993 j'ai souffert de stérilité alors que nous souhaitions un deuxième enfant. Le diagnostic d'endométriose a été long à poser malgré des douleurs intenses au moment des règles. J'ai été opérée sous coelioscopie en 1998 et traitée avec injection de decapeptyl et j'ai pu être enceinte et menée une grossesse normale même si le placenta était prévia et que l'on a du faire une césarienne.

J'ai ensuite été traitée avec du luthéran prescrit par ma gynécologue de façon continue (tous les jours) ou discontinuée (pause de 7 jours) et ceci de 2000 à 2014.

Celui ci devant me servir de contraception et de protection par rapport à l'endométriose.

Je n'ai jamais reçu d'informations sur des risques éventuels neurologiques. Au contraire ma gynécologue m'a plutôt présenté ce traitement comme quelque chose de naturel (progestérone) permettant de compenser un excès d'œstrogènes expliquant l'endométriose.

En 2009 j'ai souffert d'une fatigue intense accompagnée de sensations d'instabilité constante très invalidante et angoissante. Mon médecin généraliste, la gynécologue tous les médecins que j'ai consulté dans cette période (orl, neurologue) qui a duré plus de 6 mois n'ont pas fait de lien avec ce traitement. Sur ma demande un irm cérébral a été réalisé qui a montré un kyste dans la fosse postérieure droite et une selle turcique partiellement vide. Je ne sais toujours pas si ces problèmes mis en évidence ont un lien avec ce traitement.

Au vu des informations actuelles au sujet du luthéran je me demande si je dois reconsulter et refaire un irm.

### 34-

Bonjour,

Je suis sous Lutéran depuis 8 ans, avec prise en continu pour endométriose sévère. Ma gynécologue m'a informée du risque de méningiome et nous avons tenté de le remplacer par Colprone, qui a eu des effets indésirables (saignements) sur ma pathologie. Aucun suivi ne m'a été proposé concernant le risque de méningiome.

Aucune autre alternative n'est possible d'après mon gynécologue, je suis donc dans l'obligation de continuer ce traitement.

Si je peux contribuer d'une façon ou d'une autre à cette étude, n'hésitez pas à me contacter.

### 35-

J'ai été sous luthéran ou son générique pendant 20 ans (1996 à 2016)- j'ai pris ce traitement pour stabiliser un fibrome utérin. Ça a ralenti très longtemps sa croissance, jusqu'à le stabiliser à 9 cm de diamètre et mes règles étaient moins abondantes. Le luthéran, dans ce contexte de fibrome, faisait aussi office de traitement contraceptif. Puis en 2014/2016, le fibrome a recommencé à grossir malgré la prise de luthéran ce qui a conduit à une hystérectomie en 2016, à l'âge de 47 ans.

Je n'ai jamais souffert d'effets indésirables sauf peut-être une prise de poids modérée. Je n'ai jamais été informée des effets indésirables, ni d'un possible risque de méningiome. J'étais suivie tous les 6 mois par le gynécologue, avec prise de sang tous les deux ans environ. Je l'ai arrêté en 2016 suite à l'hystérectomie. Actuellement, je suis suivie 1 fois par an/ a 2 ans par le gynécologue qui me l'a prescrit. Je n'ai toujours aucun symptôme particulier.

Je revois mon gynécologue en février 2020, je lui parlerai de cette étude n'envisage rien d'autre pour le moment.

### 36-

Méningiome décelé après une crise d'épilepsie en 2019, et ce suite à un traitement de luthéran 10 mg pour adénomyose. Le méningiome s'est développé très vite car sur une IRM cérébrale de 2015 il n'y avait rien d'anormal.

J'ai commencé le luthéran en 2016. Je l'ai arrêté dès la découverte du méningiome. Pour le moment la tumeur est sous surveillance par IRM régulières.

### 37-

Je souhaite apporter mon témoignage pour aider. Je souhaite dire à quel point ce médicament m'est utile, je revis depuis que je prends le lutényl, je n'en ai plus et peux avoir à nouveau une vie sociale et intime normale.

Certes il y a des effets secondaires mais c'est le cas pour tous les médicaments, comparés aux bénéfiques c'est rien du tout. En tout cas pour moi.

### 38-

Prescription de luteran 10 après la naissance de mes 2 enfants 1988 et 1991 donc en 1993 jusqu'il y a 3 ans donc 2017 suite au décès de mon conjoint et début ménopause un comprimé tous les jours. Prescription suite ectropion col utérus et kystes mammaires.

### 39-

J'ai pris du lutényl pendant 10 ans (de 16 à 26 ans environ), prescrit par ma gynécologue pour des raisons de fibromes aux seins. Ce traitement a eu pour but de réduire l'apparition de nouveaux fibromes pour lesquels j'ai eu de nombreuses ablations (4).

Mon médecin ne m'a jamais parlé des risques liés aux méningiomes ou autres. Elle m'a juste prévenu que cela pouvait accentuer mes problèmes d'acné. Les deux dernières années avant d'arrêter le lutényl, j'ai commencé à avoir une prise de poids, des maux de tête fréquents, à faire de la rétention d'eau, à avoir une mauvaise circulation sanguine, sans parler des problèmes de peau qui perduraient toujours. Pendant l'été, je n'arrivais plus à me chausser à cause de la chaleur qui entraînait un enfllement des jambes et des pieds. J'ai donc consulté un phlébologue qui, après test et osculation m'a dit que je n'avais aucun problèmes veineux mais que cela venait sûrement de ma pilule progestative. J'en ai donc discuté avec ma gynécologue et lui ai fait part de mon envie d'arrêter le traitement. Suite à cet arrêt, je n'ai pas eu de nouveaux fibromes et ceux que j'ai encore aux seins sont stables et toujours surveillés tous les ans. Parallèlement, j'ose dire que ma vie a changé depuis l'arrêt du lutényl. Je n'ai plus eu maux de tête fréquents, plus de problèmes de peau, je ne souffre plus de la chaleur l'été et je n'ai plus de rétention d'eau.

### 40-

Cela fait 4 ans et demi que je suis le traitement Luteran en continu en tant que contraception. Ce traitement a été mis en place en raison de fortes douleurs ovariennes. Ce traitement me soulage énormément concernant ces douleurs, pour le moins des effets indésirables sont fortement présents au quotidien comme des bouffées de chaleur ou encore des troubles de l'humeur. J'ai également des poussées acnéiques sur la période initiale des menstruations. Cela fait maintenant 2 ans que je suis aménorrhée. J'ai été informée du risque de méningiome lors de ma visite annuelle chez ma gynécologue au mois d'août. J'ai trouvé son explication sur les méningiomes un peu légère, elle a notamment essayé de minimiser la chose en m'expliquant que ce traitement était mis en place depuis moins de 5 ans donc peu de chance de développer cette tumeur. Mais des doutes persistent sur les conséquences à l'avenir. Ma gynécologue m'a donc prescrit une nouvelle contraception que je débuterai dans les semaines à venir. Pour le moins, la prise d'une nouvelle contraception peut poser des doutes et une grande méfiance s'installe.

### 41-

J'ai commencé à prendre le Luteran 10 il y a à peu près 8 ans en tant que contraceptif oral. J'ai eu le 9 Juillet 2019 une attaque soudaine avec « coup de tonnerre » au niveau de la tête arrière gauche jusque dans l'œil gauche avec sensation de paralysie sur le côté gauche du visage. IRM et scanner ont détecté la présence d'un cavernome cérébral, au niveau du tronc cérébral, ayant saigné. S'en est suivie une hospitalisation d'une semaine en soins intensifs au CHU XXXXX au service de neurochirurgie.

Suite à cela j'ai eu des contrôles réguliers tous les 6 mois pour vérifier la taille du cavernome, contrôler qu'il ne ressaigne pas. J'ai été informée qu'il n'était pas opérable puisque situé au niveau du tronc cérébral proche du système nerveux central, donc trop dangereux pour une opération. Aujourd'hui les séquelles sont des séquelles liées à la douleur puisque ce cavernome ayant saigné m'a provoqué des douleurs neuropathiques au niveau du visage à gauche, sensations de brûlures au niveau de la langue, du palais de la bouche à gauche et parfois mal dans l'œil et à l'oreille gauche (paresthesies hemifaciales et hypoesthésies côté gauche). Ces douleurs sont traitées par le Tegretol (300mg/jour), Neurontin (400mg/jr) et Laroxyl (20 gouttes par jour le soir) ; s'ajoutant des séances d'auriculothérapie pour traiter la douleur mais à date ces dernières ne démontrent pas d'efficacité sur la douleur. Les médecins du centre de la douleur de Lariboisière recherchent un traitement anti-douleur qui pourrait être efficaces sur ces douleurs neuropathiques.

J'ai fait le lien avec la prise de Lutéran 10 puisque lors du 1er scanner cérébral, le cavernome mesurait 12 mm, lors du 2ème IRM en Octobre 2019 toujours sous Lutéran 10, le cavernome mesurait toujours 13mm. Je décide d'arrêter ma pilule en Octobre 2019 et lors du contrôle par IRM en Juin 2020 celui-ci conclue à une régression de la taille du cavernome à 4mm ; L'arrêt de la prise du Luteran 10 a entraîné une diminution significative de la taille du cavernome cérébral. Néanmoins les douleurs neuropathiques restent tout aussi intenses à date.

#### 42-

Après 27 ans de règles très douloureuses, on m'annonce pour mes 40 ans que j'ai de l'endometriose suite à un irm. Je n'ai jamais eu d'enfants. On me prescrit du lutenyl il y a 6 ans. A la pharmacie on me donne le générique. Bilan pendant 1 an, c'est comme si je ne prenais rien. Toujours à me tordre. L'année suivante il est indiqué # non substituable# et Là une nouvelle vie. Plus aucune douleur. Il y a 2 ans rupture de lutenyl 5 mg. Je prends du norgestamet. Pas de souci particulier. Début janvier 2020, on me dit que lui aussi est en rupture et le lutenyl est revenu. Depuis j'en reprends mais tous les mois j'ai une migraine au moment de mes règles potentielles que je n'ai plus. Juillet 2020, la gynéco me prescrit un irm cérébral que je vais faire en octobre. Comme alternative, elle me dit que je n'ai plus de médicament de substitution et que si je ne veux plus prendre le lutenyl, c'est hystérectomie ! Coup de massue. A ce jour, je pense continuer le lutenyl sauf si l'irm n'est pas bonne. Pour tous compléments, n'hésitez pas à me contacter.

#### 43-

Je souhaite participer à cette étude car depuis plus de dix ans je prends ce type de traitement : dans un premier temps le luteran puis le lutenyl. Ce traitement a été prescrit par ma gynécologue suite à un kyste à l'ovaire opéré et découvert en urgence ainsi que des règles douloureuses provoquant des malaises vagues quasiment tous les mois et une perte de sang très faible. Ces traitements ont été dur à supporter dans un premier temps, perte de poids importante, fatigue, désir limité, etc, mais ont apporté un confort de vie tel que je ne peux plus m'en passer : pour autant j'ai découvert les éventuels risques par internet et je ne voudrais pas découvrir que j'ai une maladie à cause de cela. J'ai pris durant certaines années le traitement de lutenyl à dose élevée : 20 jours sur 24, un comprimé journalier. Je prends actuellement ce traitement 100% du temps un demi comprimé journalier. J'aimerais être accompagné pour être rassuré sur ce sujet.

#### 44-

Traitement hormonal LUTENYL (ou générique NOMEGESTROL) prescrit par mon médecin gynécologue pour présence fibrome, après naissance enfants 1987 et 1989. Traitement pris jusqu'à l'âge de 55ans, environ. Hémorragies importantes et j'ai basculé vers des traitements naturels, entre autres, YAM. Ensuite, ménopause et fin des saignements. Et fin du fibrome. Mes souvenirs ne sont pas très exhaustifs. Pas informée des risques de méningiome.

#### 45-

Expérience personnelle vis-à-vis du traitement hormonal par acétate de chlormadinone (Lutéran)

J'ai bientôt 50 ans

J'ai pris Luteran 10 mg pendant de nombreuses années (environ 10 ans, peut-être un peu plus) comme contraception ou pour des douleurs aux seins.

D'un point de vu contraception rien à redire

D'un point de vu douleur aux seins, une nette amélioration, donc je pensais que ce médicament me convenait

Durant ces 10 ans :

- Plus du tout de cycle menstruel
- J'ai souffert de maux de tête importants et fréquents mais pour lesquels je n'avais pas fait le lien avec le luteran (j'ai arrêté le médicament depuis environ 4 mois et mes maux de tête sont devenus rares (2 jours par mois avant le cycle mensuel)
- J'ai pris 20 kg  
Et depuis environ 2 ans je souffre de troubles de la mémoire et de l'attention de manière très gênante au quotidien (les choses simples deviennent parfois plus compliquées, Beaucoup d'oublis, difficultés à apprendre, automatismes désordonnés. Difficultés à trouver la date.....)
- Je m'interroge également sur sa responsabilité sur les douleurs abdominales

J'ai déjà fait une IRM cérébrale qui n'a rien révélée mais mes troubles étant persistant malgré l'arrêt encore récent du traitement, je reste très inquiète, je n'ai que 50 ans.



Connaissance du risque de méningiome :

Avez-vous été informée de ce risque ? Si oui, comment ? Par internet uniquement

L'information dont vous disposiez vous a-t-elle paru suffisante ? Oui sur internet

A-t-elle influencé votre décision par rapport au traitement ? Oui, je l'ai arrêté car j'ai commencé à me dire que mes troubles cognitifs venaient probablement de cela.

Vous a-t-on proposé un suivi particulier ? Aucun, j'ai vu 2 gynécos, le premier m'ayant dit qu'il n'y avait aucun danger et que le traitement me convenait, le 2ème m'a changé de contraception (stérilet) mais lorsque je lui ai demandé une IRM cérébrale pour vérifier, il m'a dit de voir un autre médecin car cela ne relevait pas de son métier, l'IRM m'a donc été prescrit par une endocrino avec laquelle j'ai fait un bilan hormonal et l'IRM Cérébral.

Au vu du risque de méningiome qu'envisagez-vous de faire ?

J'ai opté pour l'arrêt du traitement et passage à une alternative (stérilet + crème hormonal local pour les douleurs aux seins)

#### 46-

Bonjour, j'ai pris du lutéran de 2013 à 2014 puis de 2018 à 2020.

Une année environ après la naissance de mon 1er fils (2012), j'ai eu un syndrome pré-menstruel très fort (grosse dépression, eczéma, douleurs) associé à un utérus cicatriciel et fibromateux. Ma gynécologue m'a donc prescrit du Lutéran 10mg.

Cela a soulagé les symptômes assez rapidement (1-2 mois après le début du traitement). Mais des effets indésirables sont survenus (insomnies, maux de tête surtout la nuit et allongée, perte totale de libido, trou de mémoire, difficultés de concentration, bourdonnements d'oreilles...)

Puis j'ai eu mon deuxième fils (2016), et le dérèglement hormonal est revenu assez rapidement. J'ai dans un premier temps refusé le traitement car j'allaitais mon fils. Au bout de 24 mois j'ai dû reprendre le traitement car les symptômes n'étaient plus supportables. Les symptômes ont de nouveaux diminués. Mais les effets indésirables ont empiré. Ma gynécologue m'a conseillé d'essayer le Lutény... Puis les génériques, mais les effets indésirables étaient toujours présents. Mon traitement a donc été réduit à 5mg. Les effets indésirables ont légèrement diminué.

Au mois de juin 2020, j'ai fait une montée de lait, c'est à ce moment que mon généraliste m'a prescrit une IRM cérébrale et de la selle turcique. Les résultats sont normaux, mais j'ai décidé d'arrêter le traitement.

Aujourd'hui j'ai un stérilet Mirena. J'ai toujours des trous de mémoires et des bourdonnements d'oreilles, quelques insomnies mais moins fréquentes, par contre la libido est revenue et les maux de tête ont disparu...

Aujourd'hui j'ai l'impression que je supporte bien le stérilet (posé le 3 septembre 2020)... Affaire à suivre !

#### 47-

Sous Luteran depuis plus de 5 ans a titre de contraceptif j'ai récemment développé des fibroadénomes dans la poitrine. J'ai demandé à rencontrer mon gynécologue pour éventuellement savoir si un lien était possible ce qu'il a balayé ... je saigne régulièrement entre 2 périodes de règles. Je pense contacter mon généraliste pour trouver une alternative de contraception j'ai 42 ans...

#### 48-

25 années de prise de LUTERAN qui m'ont provoqué une tumeur du nerf optique que les médecins ont découvert via un irm en janvier 2019 , ci-joint un courrier récapitulatif de ce qui m'est arrivé, des traitements, des résultats

En décembre 2018 j'ai décidé de consulter un ophtalmologue ayant constaté une baisse importante de mon acuité visuelle. Après plusieurs examens le médecin m'a dirigée vers les Urgences de l'hôpital XXXXX afin de réaliser un IRM cérébral.

Le 17 janvier 2019 je me suis donc rendue aux urgences et après avoir réalisé cet IRM les médecins ont décelé une tumeur, appelée méningiome du nerf optique. J'ai donc par la suite subi une biopsie par le nez pour analyser cette tumeur. La tumeur étant très développée et très proche du nerf optique, le neurochirurgien a estimé qu'une opération pour enlever cette tumeur était trop délicate. Il a donc été décidé de me proposer une radiothérapie afin de stopper le développement de cette tumeur et éventuellement de la diminuer.

J'ai donc commencé les séances de radiothérapie en avril 2019 et j'ai fini mon traitement en juin 2019. J'ai suivi au total 30 séances. 3 mois après la fin du traitement j'ai réalisé un IRM afin de voir le bénéfice de cette radiothérapie. La tumeur a en effet stoppé sa croissance et depuis octobre 2019 je réalise des IRM tous les 3 mois. Les résultats sont encourageants car la tumeur diminue. En revanche cette tumeur

décélée trop tardivement a abîmé mon nerf optique droit puisqu'avant de commencer mon traitement le bilan ophtalmologique a montré une acuité visuelle de seulement 1/10ème sur mon œil droit. Les médecins espéraient que les traitements me permettraient peut être de récupérer quelques dixièmes sur ma vue mais malheureusement ma vue ne s'est certes plus dégradée mais ne s'est pas non plus améliorée.

J'ai été plusieurs mois dans l'ignorance totale quant à la cause de cette tumeur et j'ai découvert moi-même la cause probable en lisant dans le journal La Nouvelle République un article qui parlait de la prise du LUTERAN et de témoignages de personnes ayant pris ce médicament touchées par des méningiomes du nerf optique tout comme moi.

Moi-même je prenais le LUTERAN depuis 1995 (soit 24 années de prise de ce médicament) prescrit comme contraceptif par ma gynécologue.

Aujourd'hui je pense être hors de danger mais malheureusement j'ai très peu de chance de retrouver la vue totale de mon œil droit. J'ai bien entendu stoppé la prise du lutéran en juin 2019.

Voici les démarches que j'ai effectuées quand j'ai découvert que le LUTERAN était probablement responsable de ce méningiome du nerf optique

Votre signalement a bien été enregistré :

-Type(s) : PHARMACOVIGILANCE

-Date de validation : XXXXX

-Référence : XXXXX

Il a été transmis à la structure en charge de son traitement :

CRPV XXXXX

Centre Régional de Pharmacovigilance XXXXX

#### 49-

On m'a diagnostiqué une endométriose en 2002. Après intervention, j'ai été traitée par progestatif pendant plusieurs années : de 2002 à 2005 : Luteran, Surgestone, Adepal, Lutenyl. Puis, après 2 grossesses, reprise Surgestone jusqu'en 2016. Je n'ai jamais été informée du risque de méningiome.

J'ai eu des maux de tête et des vertiges de plus en plus forts jusqu'à aller aux urgences.

Les IRM et scanners ont montré que j'avais développé 2 méningiomes qui ont été mis sous surveillance. Ceux-ci se sont avérés évolutifs (évolution rapide) et ont dû être traités par rayons Gama knife.

J'ai depuis l'interdiction de reprendre ce type de traitement par mon neurochirurgien.

Dans la chambre d'hôpital du Chu XXXXX où j'ai dû me rendre pour ces rayons, nous étions 2 jeunes femmes dans le même cas : prise de progestérone pour traitement d'endométriose et développement de méningiomes.

Si nécessaire, je reste bien sûr entièrement disponible pour apporter des précisions par écrit ou par oral. C'est un sujet qui me tient très à cœur, ayant beaucoup souffert de ces conséquences.

Je suis intéressée pour suivre l'avancement de cette étude. Par avance, merci.

#### 50-

Depuis l'adolescence, je souffre de règles très douloureuses et abondantes. Les douleurs sont parfois comparables à des contractions d'accouchement. Pendant mon adolescence, lorsque j'avais mes règles, je devais rester alitée pendant les 3 premiers jours, ce qui me faisait manquer les cours chaque mois.

A l'âge de 18 ans, mon médecin traitant m'a prescrit la pilule afin de soulager ces douleurs (le paracétamol était insuffisant). J'ai commencé par une pilule de 2ème génération mais cela ne me convenait pas : écoulements de sang entre les cycles et règles toujours douloureuses. Le médecin m'a donc prescrit une pilule de 1ère génération, Adépal, qui a fait disparaître mes douleurs de règles, et que j'ai prise de l'âge de 18 ans jusqu'à mes 29 ans, en 2011. C'est à cet âge-là que j'ai arrêté Adépal car on m'a diagnostiqué fortuitement un adénome hypophysaire à prolactine. Il a régressé sous traitement (Norprolac) suivi pendant 15 mois. Au début du traitement Norprolac, juste après l'arrêt de ma pilule, j'ai été en aménorrhée, puis après quelques mois mes règles sont revenues et sont devenues de plus en plus douloureuses. Le médecin m'a prescrit du flurbiprofène (Antadys) à prendre pendant mes règles en complément du paracétamol (1g 3 à 4 fois par jour), mais cela n'était pas suffisant.

J'ai souffert de mes règles pendant plusieurs années, jusqu'à ce que mon médecin traitant décide de me faire passer des examens (imagerie) pour s'assurer que je n'avais pas d'endométriose. Les examens se sont avérés négatifs. Il m'a alors orientée vers une gynécologue, qui a proposé de me mettre sous Lutéran afin de soulager mes douleurs de règles. J'ai ainsi commencé à prendre du Lutéran en décembre 2018 : 1 comprimé de Lutéran 10mg par jour, du 16ème au 25ème jour du cycle. Ce

médicament a permis de soulager grandement les douleurs que j'avais et de rendre mes règles moins abondantes. Il a nettement amélioré mon confort de vie.

Je n'ai jamais ressenti d'effet indésirable avec le Lutéran. En juin 2019 j'ai passé une IRM cérébrale qui n'a détecté aucun méningiome. J'ai été informée des risques liés au Lutéran dans la presse, jamais via mon gynécologue ni via mon médecin traitant. J'ai discuté de ce risque avec l'endocrinologue qui me suit chaque année pour mon adénome hypophysaire, puis avec ma gynécologue, qui m'a proposé de prendre du Duphaston en remplacement.

J'ai pris du Duphaston pendant 3 mois pendant l'été 2019, et mes règles sont de nouveau devenues très douloureuses (douleurs comparables à des contractions d'accouchement).

Par conséquent, j'ai décidé d'arrêter le Duphaston et de recommencer à prendre du Lutéran. C'est aujourd'hui le seul traitement qui me soulage, les traitements antalgiques que je prends pendant mes règles n'étant pas suffisants. Malgré le risque, j'ai décidé de poursuivre mon traitement sous Lutéran avec un suivi de mon endocrino une fois par an. Nous avons convenu de faire des IRM cérébrales régulièrement pour surveiller l'apparition d'un méningiome. J'espère que le Lutéran ne sera pas retiré de la vente et que je pourrai continuer à suivre ce traitement dans la mesure où je n'ai aucune alternative pour soulager

#### 51-

45 ans en décembre prochain je prends 10mg de chlormadidone 365 jours donc en continu depuis 2006 donc 14 ans pour endométriose. C'est le gynécologue qui m'a opérée en 2006 de multiples kystes qui me l'a prescrit.

Renouvelé depuis tout ce temps sans aucun questionnement. Je voudrais prendre rdv pour demander une irm et avoir des conseils pour l'arrêter mais le dernier médecin généraliste à qui j'en ai parlé lors d'une consultation sur un autre sujet m'a dit de continuer et de voir ça ' plus tard'... En gros il n'avait pas envie de s'y coller.

Je suis inquiète à chaque fois que j'ai des maux de tête mais je n'ai pas pris le temps de m'occuper de cette situation car je cumule depuis 2 ans d'autres 'priorités' immédiates (hospitalisation en réanimation de mon père pendant des mois, déménagement, retour de mo' père à la maison après un an d'hôpital etc.). J'ai connaissance de ce problème depuis mars 2019 mais ce n'était pas clair et le médecin n'avait pas l'air de s'affoler. En lisant l'actualité ce soir je réalise que ma santé est peut-être en danger.

#### 52-

J'ai été traitée pendant deux bonnes années par luteran et lutenyl dans le cadre d'une endométriose de stade 1/2. Ce traitement ne m'a pas du tout convenu et un jour j'ai décidé de le stopper net : les effets indésirables ressentis me sortaient par les yeux, j'en ai eu ras le bol et l'impression de ne pas faire du bien à mon organisme. Je n'étais pas ailleurs pas au courant des graves effets pouvant survenir. Effets indésirables : baisse extrême de libido, boutons d'acné, pertes de sang régulièrement (spotting) sans régularité et imprévisible.

#### 53-

J'ai pris le luteran dans le cadre de traitement des règles irrégulières avec migraines, rares saignements et traitement contre myomes.

Après deux boites consommées, j'ai arrêté la prise du luteran car j'ai subi une perte spontanée, rapide mais progressive de mes cheveux (ils sont à ras). J'essaie tant bien que mal à les faire repousser

Autres aspects

Prise de poids

Nausées

Bouffées de chaleur

Ménopause subite avec ses conséquences

J'ai regretté d'avoir pris ce traitement qui m'a physiquement détruite (rondeurs précoces, difficiles de perdre du poids malgré tout...)

Je n'avais pas été informée du tout des conséquences notamment de tumeur du cerveau. J'ai lu vaguement la notice sachant que les effets indésirables se produisent souvent rarement ...me concernant

Après la chute de cheveux constatée, J'ai lu la notice avec plus d'attention et me suis renseignée par la suite sur internet et tous les effets indésirables étaient décrits sous forme de témoignages

Sauf cette perte de cheveux au bout de quelques semaines

Je suis retournée voir la gynécologue qui m'a dit c'est pas normal je dois être stressée

Toutefois elle m'a prescrit de faire un examen de sang pour vérifier si tiroide ...je ne retournerai pas la voir afin d'éviter de nouvelles surprises d'autant que je l'avais consultée que deux fois.

Je lui ai indirectement “reproché” de ne m’avoir pas parlé en amont des effets et conséquences de ce médicament.

C’est triste tout ça et cela m’angoisse de découvrir que mes inquiétudes sur ce luteran se confirment par cette alerte sanitaire.

Si la perte de cheveux a une quelconque corrélation avec le risque de tumeur du cerveau je vous remercie de m’en faire part afin de poursuivre le cas échéant la recherche des causes liée à cette perte subite.

Je vous remercie et demeure à votre disposition si besoin

#### **54-**

Je souffre d'une endométriose depuis que j'ai 17 ans - Aujourd'hui âgée de 48 ans, je suis soignée depuis l'âge de 23 ans par lutenyl et ensuite par luteran soit environ 25 ans de traitement - Pendant 24 ans j'ai pris ce traitement 21 jours sur 28 jours (arrêt de 7 jours) et depuis 1 an en continu. Je souhaite apporter ma contribution à cette enquête pour apporter mon expérience personnelle et pour faire évoluer la recherche.

Souffrant d'une endométriose depuis l'âge de 17 ans, et aujourd'hui âgée de 48 ans, je prends ces traitements lutenyl et ensuite luteran depuis l'âge de 23 ans soit 25 ans de traitement.

Pendant 24 ans j'ai pris lutenyl et ensuite luteran 21 jours avec 7 jours d'arrêt.

Depuis environ 1 an je prends luteran en continue

C'est en lisant un article sur internet en juin 2020 que j'ai appris les risques de ce type de traitement.

Aucun médecin généraliste ni ma gynécologue m'ont informé de ce type de risque.

Non l'information n'a pas été suffisante – Pourquoi les médecins n'informent ils pas leurs patients ??

Et la sécurité sociale que fait-elle ??

Je revois ma gynécologue en octobre 2020 pour avoir de plus amples explications et pour lui demander de faire une imagerie.

A ce jour je ne sais pas quelle orientation sera donnée à mon traitement- Ma décision sera prise une fois l'imagerie réalisée. Je préférerais continuer ce traitement jusqu'à ma ménopause avec les mesures actuelles de suivi par imagerie.

#### **55-**

Bonjour

J'ai pris lutenyl pour des fibro adénome au sein et suspicion d'endométriose à partir d'un IRM pendant 12ans.

Ensuite après mes 2 grossesses j'ai pris Morena et suis tombée en dépression 14mois. Après plusieurs recherches de changement de contraceptif qui n'ont pas convenu, et une impossibilité psychologique pour la ligature des trompes ayant de grosses douleurs au ventre chronique notamment liées a des kystes ovariens, j'ai pris 1 an lutera puis je porte depuis 4 ans un implant progestatif nexplanon. Toute ma vie j'ai eu que des progestatifs.

L'information que j'ai lu sur le méningiome me donne envie d'avoir une imagerie du cerveau. En effet, j'ai de légers troubles de l'attention et je suis inquiète. J'ai perdu confiance dans les pilules. Je sens mon corps dérégulé hormonalement avec des désagréments sur le sommeil notamment. Je vais en parler à la sage femme et à la gynécologue qui me suivent.

Dans l'attente de recevoir de votre part la synthèse des auditions et conclusions de l'ANSM.

#### **56-**

Agée de 46 ans, je dois être depuis 5 ans environ sous lutenyl (3,75), ce choix avait été fait en raison de mes migraines et du risque avec les autres hormones de pilule. Je n'avais par ailleurs pas supporté le stérilet. Je n'ai alors, jamais eu connaissance de ce risque de méningiome jusqu'à maintenant. Depuis le 01/03/20, j'ai des symptômes neurologiques curieux (la paupière inférieure gauche qui s'est contractée en permanence pendant 2 mois, la main gauche qui s'endort la nuit (ce n'est pas le canal carpien : testé), et une douleur à la tête). J'ai passé une première IRM cérébrale en avril pour écarter une sclérose en plaque. Il s'est avéré que le mal a la tête était dû à une névralgie du trijumeau avec zone gâchette au-dessus de la lèvre supérieure. Le 04/09/20, j'ai repassé une IRM pour en savoir plus sur cette névralgie, qui semble d'origine inconnue, il n'y a pas eu d'autre indication à l'IRM. Je me demande si cela ne pourrait pas être dû à cette pilule et si cela ne devrait pas être remonté dans d'éventuels effets secondaires à long terme.

Maintenant que je suis au courant du risque de méningiome, je n'ai plus envie de prendre cette pilule. Je contacte ma gynécologue ce jour également.

#### **57-**

Prise de luteran ou lutenyl 5mg pendant 20 ans environ jusqu'à l'année dernière ou le médicament est devenu introuvable. Les médecins et pharmaciens ne m'ont jamais parlé des risques encourus y compris quand à ru lieu le retrait de la vente. Arrêt depuis un an. Prescrit comme pilule et pour réduire fibroadénomes mammaires. Traitement pris environ de mes 20 ans à mes 42 ans.

Le lutényl l'a été prescrit par ma gynécologue alors que j'avais environ 20 ans, les pilules classiques ayant fait apparaître chez moi des fibroadénomes mammaires. Après la naissance de mon premier enfant en 2003, le gynécologue-obstétricien m'a proposé de passer au lutéran en continu ; ce que j'ai fait jusqu'à l'année dernière. Ma prise de lutényl et lutéran couvre donc environ 20 ans (de mes 2 ans à mes 42 ans) avec pour seules interruptions mes grossesses de 2006 et 2012.

On a souvent fait allusion devant moi à la prise de poids engendrée par ce médicament, mais pas à ses autres effets secondaires.

Une nouvelle gynécologue consultée en 2018 avait trouvé anormal qu'on m'ait prescrit le lutéran aussi longtemps et avait tenté de me convaincre de passer à autre chose. Le seul risque alors évoqué était l'ostéoporose. Un examen radiologique a confirmé qu'un déficit commençait effectivement à apparaître (zone orange atteinte et zone rouge dans quelques années aux dires du radiologue). A ce moment-là, c'est mon généraliste qui a renouvelé mon ordonnance en me disant que je pouvais bien prendre le lutéran jusqu'à mes 85 ans si cela me convenait.

Je n'ai découvert les risques que l'an dernier, quand le traitement est devenu introuvable en pharmacie. Là encore, on me disait qu'il y avait rupture, mais sans donner d'autres explications. J'ai trouvé ces dernières par moi-même sur internet me demandant ce qui retardait l'approvisionnement. Apprendre que l'autorisation de mise sur le marché n'avait pas été renouvelée m'a inquiété et j'ai découvert ainsi les autres dangers suspectés. Lors du rendez-vous gynécologique suivant (automne 2019), il a été décidé d'un arrêt du traitement sans substitution. Aucun autre examen de contrôle ne m'a été proposé. J'ai régulièrement des maux de tête, mais ils peuvent être liés à d'autres facteurs et cèdent sous l'ibuprofène (au moins une fois par semaine).

Je déplore qu'après 20 années de prise de ce traitement en continu aucun praticien au courant de ma situation ne se hasarde à vérifier la présence ou non d'effets secondaires chez moi. Faut-il réclamer ces vérifications ou attendre de déclarer de nets symptômes ? Un prochain rendez-vous gynécologique fin septembre m'apportera peut-être des réponses.

#### **58-**

Expérience personnelle lutenyl prescrit pendant 10 ans pour contraception

Aucune information sur le risque encouru

Aucun suivi particulier

#### **59-**

J'ai pris du luteran 10mg en 2009 pour règles abondantes. Je n'ai plus eu mes règles ayant ainsi une vie normale. En mai 2019, j'ai décidé d'arrêter, ayant 53 ans, règles hémorragiques 6 mois plus tard. Reprise de Lutényl 5 mg cette fois. Tout est rentré dans l'ordre. Mon gynéco m'a informé. Je n'ai pas de symptôme. Je souhaite arrêter étant donné les risques, mais remplacé par quoi ? Sans Lutényl je ne pourrais pas travailler normalement ayant des règles longues de 15 jours et très abondantes, sans compter l'extrême fatigue

#### **60-**

Ma motivation à candidature en tant que patiente est double : colère et consternation.

Ma gynécologue m'a prescrit pendant des années du Lutéran à titre de contraceptif (à raison de 1 comprimé par jour pendant 20 jours - interruption 7 jours - puis reprise 20 jours etc etc). Des douleurs mammaires importantes ne permettaient pas la prise d'un contraceptif classique. Les tests se sont toujours révélés catastrophiques. Seul le Lutéran convenait. Ma gynécologue ne m'a JAMAIS informé du risque de méningiome. Avait-elle simplement connaissance de ce facteur risque ? Je suis récemment ménopausée et cette annonce me consterne et me révolte. Suis-je une patiente à risque ? Que dois-je faire concrètement ? Une imagerie cérébrale est-elle nécessaire pour poser un diagnostic ?

#### **61-**

J'ai pris du luthényl pendant plusieurs années, en 2009 suite à une dépression mon médecin m'a prescrit une IRM et il a été découvert que j'avais un méningiome frontal droit de forme bénigne.

#### **62-**

J'ai été traitée avec Luteran 10 pendant plus de seize années consécutives. Ce moyen contraceptif m'avait été prescrit par mon gynécologue à la suite d'une situation médicale bénigne associant stress, pic de cholestérol et tabagisme.

Si j'ai continué à prendre ce moyen contraceptif, c'est simplement car il n'y avait pas de contre-indication et par confort personnel. L'absence de règles mensuelles est très confortable. Malgré l'arrêt du tabac, la diminution du cholestérol, je n'ai jamais demandé et l'on ne m'a jamais déconseillé le Luteran.

Lors d'un examen ophtalmologique, le médecin a constaté une exophtalmie et prescrit un scanner. Cet examen a révélé la présence d'un méningiome hyper-ostosant sphéno orbitaire : lésion osseuse massive de 28mm axial et 50mm sagittal.

Malgré un suivi médical attentif depuis la découverte et l'exérèse incomplète du méningiome, aucun médecin ne m'a conseillé l'arrêt du Lutéran.

C'est à la lecture d'une étude canadienne à ce sujet que j'ai personnellement pris la décision de stopper le Luteran. Sans être très bien avisée puisque j'ai choisi un DIU Mirena, finalement remplacé par un DIU cuivre.

C'est la première fois en septembre 2020 qu'un médecin m'a alertée des effets indésirables du Luteran. L'information a été très claire cette fois-ci : aucun traitement progestatif, sous aucune forme.

### 63-

Expérience personnelle vis-à-vis du traitement hormonal par acétate de noméggestrol (Lutényl)

:

Prise en continu depuis 13 ans pour traitement d'une endométriose profonde stade avancé, IV.

Connaissance du risque de méningiome :

J'ai été informée lors de ma consultation annuelle chez mon gynécologue en septembre 2019. Nous avons tenté de remplacer ce traitement par un autre. Les douleurs/symptômes de mon endométriose sont revenus quasi immédiatement (5 jours). Nous avons décidé de me remettre sous Lutényl en continu après avoir fait une IRM cérébrale.

Au vu du risque de méningiome, qu'envisagez-vous de faire ?

Poursuite du traitement avec IRM régulières car unique traitement connu à ce jour qui fonctionne pour stabiliser mon endométriose stade IV. Attente de la ménopause, comme seul espoir.

### 64-

Je prends du Lutéran depuis le mois de mars 2020 parce que je souffre d'un dérèglement hormonal. Par conséquent, mes règles sont devenues trop abondantes (j'étais anémiée et carencée en fer).

En juin 2020, j'ai pris connaissance de l'alerte sur le Luteran dans la presse. J'ai continué à le prendre parce que je ne peux pas vraiment l'arrêter comme ça (ou alors mes règles risquaient de redevenir incontrôlables).

J'ai vu mon médecin en septembre qui m'a prescrit un scanner cérébral. Ensuite, et en fonction des résultats, il faudra prendre une décision sur l'arrêt ou non du Lutéran. Son arrêt signifierait obligatoirement une opération chirurgicale.

### 65-

Bonjour, je viens témoigner de mon expérience après la prise de luteran pendant 20 ans. Ayant un lourd passé médicale dont la pause d'une valve ventriculo péritonéale pour hydrocéphalie. Mise sous luteran après une intervention syndrome des ovaires poly kystique en 1998, et ceci afin d'éviter les recidives. Entre 2009 et 2016 lors d'un contrôle de valve, on découvre de petits méningiomes frontaux polaires et un volumineux méningiome de la chinoise antérieure gauche menaçant pour le nerf optique et sur le plan vasculaire contact avec la carotide et artère cérébrale gauche. Après réflexion sur le risque opératoire, je suis opérée à XXXXX en 2017 par le professeur XXXXX. Le deuxième méningiome, après discussion, sera traité par radio chirurgie à l'hôpital XXXXX en 2018. Après avoir lu un article concernant les méningiomes sous luteran, j'en ai informé le médecin qui décide avec le gynécologue de changer mon traitement et d'arrêter le luteran, ceci en 2019. A ce jour suite à un contrôle en 2020, il existe d'autres méningiomes qui pourraient être traités par radio chirurgie dont un qui aurait diminué, peut-être dû au changement hormonal. Le chirurgien décide d'attendre un nouveau contrôle en 2021 pour prise de décision. Cordialement

### 66-

J'ai pris du Lutéran de 2013 à juin 2015 en indication de règles très douloureuses. Ma gynécologue n'a jamais voulu vérifier si j'étais atteinte d'endométriose malgré mes demandes répétées. On ne m'a pas non plus proposé d'alternative au Lutéran en disant que comme j'avais déjà essayé une autre pilule il n'y avait pas d'autre possibilité. J'ai alerté à plusieurs reprises ma gynécologue sur les effets

secondaires du Lutéran : fatigue intense, irritabilité, douleurs abdominales, problèmes digestifs, sècheresse des muqueuses (vaginale empêchant les rapports sexuels même avec du lubrifiant, bouche sèche, yeux je ne pouvais plus mettre de lentilles), elle ne m'a jamais écouté et a toujours dit que je jouais la comédie...

Mon projet de grossesse s'est réalisé en octobre 2015 mais en janvier 2016 on m'a diagnostiqué un Lymphome de Hodgkins stade 2a à 4mois et demi de grossesse. J'ai été très bien suivi mais le 10 avril 2016 j'ai ressenti des douleurs abdominales si forte que nous avons dû appeler le SAMU, je ne pouvais pas bouger sans hurler de douleur. Prise en charge à XXXXX j'ai finalement été opérée le 11 avril, laparotomie, mon fils est né très grand prématuré à 27+5SA. Mon ligament ovarien s'était rompu, rongé par l'endométriome, j'avais fait une hémorragie massive. Toute ma paroi abdominale était tapissée de nodules d'endométriome. Le commentaire des médecins a été vous avez fait un accident très rare d'une maladie tout aussi rare. J'ai été mise sous optimizette.

Le temps de soigner mon lymphome j'ai conservé l'optimizette que je supportais moyennement (pas aussi terrible que le Lutéran, mais toujours cette sensation de camisole chimique et d'être déconnectée de mon corps), puis à l'automne 2017 j'ai vu les « spécialistes » de l'endométriome à XXXXX. Bilan rien ! L'endométriome s'était évaporée. J'ai donc décidé en accord avec ma gynécologue d'arrêter les hormones que je ne supportais plus.

En sortie du confinement, fin juin 2020, j'ai consulté pour une douleur aigue persistante depuis 7jours dans la fosse iliaque. J'avais développé un kyste de 5cm sur l'ovaire, j'ai dû passer une irm qui l'a confirmé ainsi que de l'endométriome profonde sur toute la paroi externe de l'utérus. On m'a remis sous Lutéran. Au bout d'environ 3semaines j'ai commencé à ressentir de nouveau des effets secondaires : fatigue, douleurs abdominales, troubles digestifs (constipation et gaz très douloureux), irritabilité, sècheresse oculaire et vaginale. Une échographie de contrôle mi-septembre 2020 a montré que le kyste avait disparu et que l'endométriome était presque complètement éliminée. Sur cette base, mon généraliste a décidé de programmer un nouvel examen d'ici fin 2020 pour que je puisse arrêter le Lutéran si l'endométriome aura régressé complètement.

Le docteur qui a réalisé l'échographie a été la première de tous ceux que j'ai vus à me demander si je supportais les effets secondaires du Lutéran. Pour la première fois cette souffrance a été écoutée et prise en compte. Je ne veux plus me faire suivre par un gynécologue, j'ai perdu toute confiance. Pour gérer mon endométriome ce sera à présent mon généraliste qui sera référent. Nous nous sommes entendus pour arrêter le Lutéran dès que possible puis faire une surveillance régulière par imagerie afin de vérifier l'évolution stable ou non de l'endométriome. Je ne reprendrais du Lutéran que si des kystes réapparaissent ou si l'endométriome se développait à nouveau.

Aujourd'hui les patientes atteintes d'endométriome sont livrées à elles-mêmes, aucun protocole national n'est clairement défini. La prise en charge est à l'appréciation d'un médecin qui décide ou non de croire nos douleurs, et qui ne prend pas en compte les effets secondaires des médicaments. Aujourd'hui je préfère souffrir à chaque fois que j'ai mes règles, ce qui reste un épiphénomène récurrent mais qui me laisse tout de même du répit, plutôt que de prendre un traitement hormonal. Depuis que j'ai appris que le Lutéran provoquait des méningiomes je me demande : et s'il avait aussi provoqué mon lymphome ? Est-ce que reprendre du Lutéran depuis 3 mois va remettre en cause ma rémission totale persistante ? Est-ce que je pourrais m'occuper de mon fils demain ?

#### 67-

J'ai 50 ans. Lupus polyarthrite Traitement par luteran 10 en continu pendant 15 ans pour éviter poussée inflammatoires

Prévenue mois de juillet 2020 des risques de méningiome, et résultat mammo acr2 . Arrêt du traitement. Je me plains de maux de tête violents et inhabituels depuis 2015 avec troubles de la parole occasionnels et de la vue.

Irm cérébral août 2020 n'a rien montré mais faussé car je porte des bagues métalliques. Depuis arrêt luteran, perte de poids, dégonflement des pieds, maux de tête moins forts, meilleur état général malgré ma maladie

Personne ne m'a mis en garde ni fait le lien entre tous mes symptômes inexpliqués et le luteran.

Aujourd'hui inquiète pour neuro et mammo

#### 68-

Expérience personnelle vis-à-vis du traitement hormonal par acétate de chlormadinone (Lutéran) :

J'ai pris du lutéran pendant une quinzaine d'années.(Jusqu'à la ménopause. J'avais des kystes aux seins et cela me servait en même temps de contraceptif. Aucun effet ressenti en dehors de l'absence de règles pendant toute la durée du traitement.

**69-**

J'avais des règles abondantes et J'ai pris ce traitement pendant des années jusqu'à ma ménopause. Traitement arrêté depuis environ 5 ans. J'apprends seulement maintenant les risques de méningiomes. Ils n'étaient peut-être pas connus il y a 5 ans. Peut-être serait-il conseillé de procéder à une imagerie médicale ?

**70-**

Suite à des fibromes entraînant des métrorragies, et une intense fatigue durant mes règles, ma gynécologue m'a prescrit le lutéran, en prise continue, sans arrêt de 7 jours. Ce médicament m'a été prescrit plus d'un an avant la parution de l'enquête de l'ANSM.

Les effets indésirables ont été moindres, prise de poids et forte augmentation de l'appétit.

N'ayant plus de règles du tout, le traitement s'est avéré efficace. Néanmoins je n'étais pas très emballée par un traitement médicamenteux de longue durée, j'ai donc sollicité ma gynécologue après un an de traitement et lui ai demandé s'il existait une alternative de type chirurgicale afin de soigner la « maladie » et non les symptômes. Elle m'a répondu qu'il n'existait aucune alternative et que je devrais continuer ce traitement jusqu'à la ménopause. Je n'ai eu aucun suivi sanguin non plus durant la prise du lutéran. Alertée en février 2019 par hasard sur le site de l'ANSM que le Lutéran faisait l'objet d'une étude car suspecté de favoriser les méningiomes, j'ai peu à peu réduit le traitement jusqu'à son arrêt total au bout de deux années de prise. Je me suis rapprochée de ma mutuelle afin de demander un 2ème avis médical auprès d'un autre spécialiste. J'avais, en amont, effectué quelques recherches sur les techniques d'interventions existantes pour les fibromes (techniques chirurgicales) et j'ai eu connaissance de la radiologie interventionnelle.

Toutes les infos que j'ai collecté, je suis allée les chercher seule, aucun courrier, aucune appel de ma gynécologue pour me m'alerter des risques éventuels sur la prise de ce traitement et sur l'enquête en cours. Si j'avais eu total confiance en ma gynécologue, et si je n'avais pas effectué mes propres recherches, je serais probablement encore sous lutéran ! J'ai d'ailleurs depuis, changé de gynécologue. J'ai rencontré le professeur Sapoval, radiologue interventionnel à l'hôpital XXXXX, qui m'a vivement recommandé de ne pas reprendre ce traitement et conseillé une embolisation des artères utérines.

J'ai donc subi une intervention d'embolisation en début d'année 2020 qui s'est avérée être très efficace puisque je n'ai plus aucun symptôme de métrorragies.

**71-**

Expérience personnelles du traitement par luthényl Traitement pris dans les suites d'une intervention pour endométriose stade IV, prise d'1 comprimé Luthényl 3.75/jour de Juillet 2011 à Octobre 2019 arrêt suite à analyses sanguines qui démontraient une ménopause jusqu'en Mai 2020

Reprise Luthényl 5mg 1cp/jour 4X 10 jours (non consécutif) pour ménorragies hémorragiques jusque début Septembre 2020 puis changement de traitement récent traitement lourd avec des effets secondaires non négligeables :

-prise de poids importante de 10 kgs les 8 premiers mois puis stabilisation du poids

-irritabilité, insomnies, fatigue permanente depuis le début, état dépressif (un rien m'affecte ...)

Information en Juin 2020 par mon gynécologue des risques puis reprise occasionnelle après discussion du risque et du bénéfice.

**72-**

Je prends du Luteran 10 en continu depuis 15 ans. J'ai rencontré de nombreuses difficultés avec le générique.

N'ayant aucune autre solution, je vais poursuivre mon traitement malgré les risques.

J'ai découvert les risques il y a peu et par la presse dès lors l'information est clairement insuffisante et je n'ai aucune idée de quels examens, je dois réaliser par prévention et étant une PMR depuis 5 ans, le suivi gynécologique est devenu quasi impossible

**73-**

En 2014, alors âgée de 49 ans, j'ai été atteinte d'une métrorragie avec saignements très abondants qui ont duré plus d'un mois. A cette époque je portais un stérilet Mirena (que j'ai perdu lors des abondants saignements) afin de stopper les métrorragies, mon gynécologue m'a prescrit du Lutényl puis la marque générique. Je devais prendre le traitement en continu pour ne pas risquer une apparition de règles abondantes. J'ai pris ce traitement pendant 5 ans, En parallèle je prends du Levothyrox 75 pour mes problèmes de thyroïde. Si dans un premier temps, le traitement a été bénéfique car il a stoppé les saignements, et m'assurait un certain confort de vie, j'ai vite ressenti des effets secondaires importants: migraines, prise de poids, fatigue, irritabilité, problèmes cutanés et libido en berne. J'ai arrêté le



traitement en 2019 afin de savoir si j'étais en ménopause ou pas. A aucun moment mon gynécologue m'a informé des risques de méningiome lié à la prise de ce traitement ni proposé de suivi particulier, les ordonnances m'étaient prescrites pour un an et donc renouvelées lors de ma consultation annuelle. Je suis en colère aujourd'hui face à ce manquement. Je prendrais certainement des mesures afin d'en savoir un peu plus sur mon état de santé actuel et faire le nécessaire au cas.

#### 74-

Bonjour, je suis un traitement hormonal en continue depuis 2009, année à laquelle on m'a diagnostiqué de l'endométriose. J'ai été sous lutenyl et puis ensuite on m'a donné de l'Androcur et à nouveau du lutenyl. Le gynécologue qui m'a prescrit lutenyl la fait après m'avoir fait arrêter l'Androcur en me disant l'Androcur n'est pas fait pour être pris si longtemps. Dans mes souvenirs, elle ne m'a pas précisé les dangers du lutenyl. Ensuite je ne l'ai pas revue pendant un certain temps et c'est mon médecin traitant qui m'a fait suivre le traitement. Cela est rare mais il peut arriver que j'aie des saignements et des douleurs quand même. De plus je souffre de problème neurologique depuis 5 ans environ. Le chirurgien neurologue professeur XXXXX qui m'a enlevé une hernie cervicale a été très surpris qu'il n'y ait pas de cause accidentelle ou autre à cette hernie. Compte tenu aussi de mon jeune âge (37ans au moment de l'opération). Depuis le mois d'avril je souffre d'une autre hernie lombaire cette fois ci traité dans un premier temps avec une infiltration et des séances de kiné spécifiques. Je me demande donc si la cause de ces problèmes neurologiques, qui n'est pas un méningiome, pourrait être le Lutényl ? Je pense que les symptômes peuvent varier selon les personnes.

Lorsque que j'ai commencé ce traitement je souffrais de dysménorrhée particulièrement douloureuse et mes règles durée depuis 1 an. Le manque de fer, la fatigue chronique, les effets secondaires comme les malaises et les vomissements des médicaments anti douleur très fort que je prenais à ce moment, me mettaient en situation de handicap. Sans parler de l'inconfort dû aux règles elle-même. À plusieurs reprises je me suis retrouvé au travail complètement inondé, obligé de changer de vêtements, alors même que j'avais commencé à travailler depuis 5 minutes. Alors que j'ai assisté à un enterrement d'un proche je n'ai pas pu rester j'ai dû rentrer pour me changer entièrement. Tout ça c'est réglé avec le traitement hormonal et je me vois mal recommencer tout ça aujourd'hui. Mais premièrement j'ai peur du risque de cancer du à la prise d'hormones sur une si longue période et deuxièmement si mes problèmes neurologiques était la cause de ce traitement j'aimerais le savoir.

#### 75-

Je suis une femme de 52 ans, j'ai pris du luteran pendant 20 ou 25 ans (je ne me souviens plus exactement). Il y a deux ans, suite à une crise d'épilepsie, des examens (scanner et irm) ont révélé la présence de nombreux méningiomes. J'ai été opérée en décembre 2018, le neurochirurgien m'a enlevé le méningiome qui avait provoqué la crise d'épilepsie (en grossissant) et un deuxième qui était à proximité. Les tumeurs étaient bénignes (de grade 1).

Je suis suivie tous les ans avec un irm de contrôle et une visite chez mon neurochirurgien pour vérifier que les autres tumeurs ne grossissent pas et que celles enlevées ne réapparaissent pas. Suite à cette opération j'ai pris la décision d'arrêter le traitement même si la relation avec la prise de ce médicament n'était pas clairement établie.

#### 76-

Je souhaite partager mon expérience personnelle vis à vis du traitement par Lutéran. J'ai aujourd'hui 29 ans. Ayant de fortes suspicions d'endométriose depuis 2013, j'ai été "officiellement" diagnostiquée fin 2016 par des médecins qui me parlaient de quelque chose que j'avais l'air de devoir connaître. Je souffre donc d'endométriose avec grosse atteinte digestive (nodule intestinal de 7 cm avec réduction du diamètre du bas intestin de 50%).

Depuis mes 16 ans, j'étais sous pilule oestro-progestative (Minidril) sur une base 21-7 jours, j'avais donc mes règles et quelques effets secondaires indésirables comme l'augmentation drastique de mon taux de cholestérol. Lorsque mon endométriose s'est déclenchée, mes menstruations se sont révélées être un vrai cauchemar, surtout à cause de l'atteinte digestive. Pendant 5 jours chaque mois ma vie sociale et professionnelle était très perturbée.

En 2018, j'ai voulu essayer de voir comment mon corps réagirait sans hormones, j'ai donc arrêté la pillule pendant un an et me suis fait poser un stérilet en cuivre. Aucun médecin ne m'a déconseillé de faire ça. Résultat : en un an mon nodule principal a augmenté de 30%.

C'est à ce moment-là qu'un autre médecin m'a conseillé Lutéran (ou générique) en prise continue pour stopper les règles (et donc logiquement les douleurs). J'ai commencé début 2019 et je suis encore sous traitement actuellement, au début à 10 mg par jours puis maintenant 5 mg. Le résultat est sans appel :

pour mon cas, j'observe une disparition totale des symptômes liés à l'endométriose et presque aucun effet secondaire dû à l'acétate de chlormadinone (si ce n'est une légère prise de poids).

En parallèle j'ai consulté en mars 2019 l'équipe du professeur XXXXX à XXXXX en vue de me faire traiter mon endométriose digestive par ultrasons. Je suis accepté dans le protocole, mais il a été retardé à cause de questions légales, puis du Covid-19. En attendant, l'acétate de chlormadinone me permet de mener une vie normale, sans douleurs, sans gêne aucune. C'est cette équipe de XXXXX qui m'a parlé pour la première fois du risque de méningiome associé à la prise d'acétate de chlormadinone, mais sans être alarmiste, puis ensuite le gynécologue qui me suit pour l'endométriose.

Cependant, aucun suivi spécifique ne m'a été proposé sachant que même après les ultrasons je serais contrainte de continuer une pilule de ce genre pour garder l'endométriose "sous silence" et éviter le développement de nouvelles lésions.

En dehors de l'option "Lutéran" ou "ultrasons + Lutéran", l'autre alternative est une chirurgie intestinale lourde qui n'empêchera même pas le développement de nouvelles lésions. Au vu de l'efficacité de cette molécule sur ma pathologie, je n'envisage pas d'arrêter le traitement, cependant j'aimerais qu'un suivi plus poussé me soit proposé, d'autant plus que je ne connais pas du tout mes prédispositions génétiques puisqu'ayant été adoptée.

### 77-

A la suite de différents symptômes vers 45 ans soit en 2000 (crise de tétanie, hypertension, angoisses, etc..) mon gynécologue m'a prescrit du lutényl qui m'a effectivement soulagée.

J'ai continué à prendre ce traitement pendant des années ; entre deux mon gynéco avait arrêté son activité et je n'en ai pas cherché d'autres donc je demandais à mon généraliste de me le prescrire.

J'en ai pris pendant plus de 10 ans.

A aucun moment on ne m'a mise en garde contre des effets secondaires importants.

Lorsqu'en 2007 j'ai manifesté les premiers signes d'un méningiome personne n'a fait le rapprochement avec mon traitement.

Méningiome qui touchait le nerf trijumeau.

Traitée fin 2007 à la XXXXX par le Pr XXXXX par rayons Gamma knife

Par la suite contrôles par IRM tous les 6 mois mais toujours aucune mise en garde et donc je continuais à prendre ce médicament.

Jusque 2013 je crois mais je ne m'en souviens plus... avec certitude

En 2011 à la suite d'un contrôle deux autres méningiomes détectés et rebelote traitement par GammaKnife à XXXXX et là fort heureusement à partir de 2013 j'ai enfin été ménopausée et donc j'ai stoppé le lutényl.

J'ai posé plusieurs fois la question à divers intervenants de santé et la réponse a toujours été la même ... on ne sait pas.

Depuis je vis avec ces méningiomes qui n'augmentent plus et que je fais contrôler tous les ans ou 2 ans mais je vis avec des douleurs dues au premier méningiome sur le nerf trijumeau qui est abîmé une prise de poids importante, des pertes de mémoire et j'ai fait récemment un ictus amnésique dont je ne sais s'il est lié ou pas.

### 78-

J'ai pris du lutéran pendant 5 ans environ de mes 16 ans à mes 20 ans pour des ovaires polykystiques.

Puis du Lutényl pendant 4 ans pour les mêmes raisons. Cela fait environ 7 ans que je ne prends plus ces 2 pilules mais je n'ai jamais été informé du risque de méningiome au moment où j'étais sous traitement. Ma mère qui a également été sous lutényl pendant des années, a été opérée d'un méningiome. Et au moment de la découverte du méningiome, on lui a effectivement signalé que la prise du lutényl pouvait en être responsable.

### 79-

Mon Chirurgien (XXXXX) m'a prescrit du Lutényl en mai 2002 (je devais subir une intervention chirurgicale gynécologique en juin 2002), j'ai pris du Lutényl pendant un peu plus d'1 an jusqu'en Novembre 2003.

A aucun moment je n'ai été informée d'un quelconque risque ou d'effet secondaire, pour moi c'était une pilule contraceptive normale qui en plus était nécessaire à la pathologie que j'avais (fibrome utérin + hémorragies)

En novembre 2015, on m'a découvert lors d'un IRM du cerveau, et de façon fortuite un méningiome du sinus caverneux gauche de 10,4X7X12,5 mm. Je suis depuis surveillée par un neuro-chirurgien à l'hôpital XXXXX. Personne n'a évoqué avec moi la possible source qui aurait pu causer l'apparition de ce méningiome.

Hier soir, j'ai vu l'article sur le site de l'ANSM, "Appel à contributions en vue d'une consultation publique sur les traitements Lutényl et Lutéran et le risque de méningiome - Lundi 2 novembre 2020", et j'ai pu faire une corrélation entre ce que j'ai pris il y a 15 ans et mon méningiome découvert de façon fortuite. Je sais qu'on ne peut pas prouver que le méningiome est la conséquence de la prise de Lutényl en 2002, mais mon méningiome est là, et je dois vivre avec.

#### **80-**

Expérience personnelle vis-à-vis du traitement hormonal par acétate de nomégestrol (Lutényl)  
Parcours de soin ; prescription par mon gynécologue du Lutényl progressivement diminué en posologie, actuellement sous 3,75 mg pendant 16 jours par mois (initialement 5 mg en continu).  
Maladie pour laquelle le traitement a été prescrit ; anémie en fer (trop de perte par les règles)  
Durée de traitement ; depuis 2010  
Age ; 51 ans.  
Effets ressentis (dont efficacité et effets indésirables éventuellement rencontrés, y compris méningiome) ; plus d'anémie en fer, prise de poids (que je ne parviens pas à perdre certainement accentué par la pré-ménopause et l'insomnie chronique par ailleurs).  
Je ne suis d'autre traitement hormonal ou autre prise en charge pour ce souci de santé.  
Connaissance du risque de méningiome ; Je n'ai pas été informée de ce risque.  
Au vu du risque de méningiome, qu'envisagez-vous de faire ?  
Poursuite du traitement par acétate de nomégestrol (Lutényl) avec les mesures actuelles de suivi par imagerie.  
Je vais en parler à mon prescripteur, mais à ma connaissance il n'y a pas de traitement substitutif, et tant que je ne suis pas complètement ménopausée, je ne peux pour l'instant m'en passer.

#### **81-**

Né en 1971, j'ai 48 ans et des antécédents Distilben en tant que fœtus.  
Après une première grossesse en 2004, j'ai des difficultés à tomber à nouveau enceinte et des douleurs au moment des ovulations. Un kyste est découvert sur un ovaire fin 2006 et une intervention programmée pour le retirer par coelioscopie début 2007. Au cours de l'intervention le kyste a disparu et des traces d'endométriase sont découvertes.  
Après une deuxième grossesse (naissance en mars 2008), des douleurs commencent à apparaître au moment de règles dans toute la zone ventrale. Les anti-douleurs sont inefficaces. Ces douleurs conduisent à des évanouissements répétés notamment lors des séjours aux toilettes. Ma gynécologue me propose un traitement à base de Lutéran 10 mg que je commence à prendre en 2010. Le soulagement est immédiat. Les douleurs et les règles disparaissent. Un léger inconfort subsiste lors de la fin de la semaine d'arrêt du Lutéran. Je n'ai aucun effet secondaire notable.  
Début juillet, j'apprends incidemment sur Europe 1 le risque de méningiome accru pour les patientes sous Lutéran. Je consulte le site de l'ANSM. Etant donné mon âge, la durée du traitement et le fait que j'ai fréquemment des maux de têtes frontaux et de la gêne visuelle, je m'inquiète et consulte mon médecin traitant qui suit les recommandations de l'ANSM et me prescrit une IRM cérébrale. Celle-ci effectuée fin juillet est parfaitement normale.  
Début septembre je vois ma gynécologue en consultation et discutons de cette situation. Celle-ci me recommande, étant donné mon âge et l'approche de la ménopause de continuer la prise de Lutéran ou à défaut d'une autre pilule Claréal. Elle m'indique que des recommandations seront apportées à l'automne aux praticiens concernant les patientes dans ces situations (notamment sur la fréquence à laquelle il serait nécessaire de repasser des IRM cérébraux).  
Etant donné le souvenir des douleurs terriblement invalidantes de l'endométriase et le fait que je ne peux pas prendre d'anti inflammatoires contre la douleur (je souffre du syndrome d'Alport découvert il y a quelques années et suis suivie pour cela en néphrologie à l'hôpital), je me range à contre cœur à l'avis de la gynécologue.  
Ma crainte est que la fabrication du Lutéran et de ses génériques soient stoppée, sans alternative contre l'endométriase. Je ne suis pas rassurée par le fait que la ménopause soit proche car il s'agit d'une situation qui peut encore durer une dizaine d'années. Je ressens de la peur, de l'impuissance, de l'incompréhension. A cela s'ajoute le fait que les gynécologues se comptent sur les doigts d'une main dans la région où j'habite et je redoute le fait de ne plus pouvoir bénéficier d'un suivi de qualité après le départ en retraite de celle qui me suit depuis 20 ans.

#### **82-**

J'ai 42 ans et cela fait un peu plus de 3 ans que je suis sous Lutényl pour une prise en charge de mon endométriase diagnostiquée à l'âge de 25 ans après un long parcours. Je subis évidemment les effets

secondaires de ce traitement (prise de poids, bouffée de chaleur, sécheresses multiples, etc.) mais cette épée de Damoclès qui est désormais au-dessus de ma tête à cause du risque accru de méningiome...c'est autre chose à accepter !

Je n'ai pas été informée par ma gynécologue, c'est finalement par hasard que j'ai découvert que l'ANSM menait une enquête sur mon traitement. Dans la foulée, j'en ai discuté avec ma gynécologue qui a « levé les yeux au ciel » mais devant les symptômes de maux de tête récurrents, acouphènes, etc. m'a quand même fait faire tout un bilan (IRM, prise de sang...). Ce bilan n'a rien décelé d'anormal et a mis en avant le fait que ce traitement a finalement « mis en pause » l'évolution de mon endométriose. Alors aujourd'hui...que faire ??? Psychologiquement, je n'ai plus envie de prendre ce traitement car j'ai l'impression de prendre quotidiennement du poison et je n'ai pas envie d'être tous les jours en alerte par rapport à des symptômes qui pourraient se présenter. D'un autre côté, ma gynécologue à l'air démuni pour me proposer un autre traitement. Je me tourne depuis quelques années vers les médecines « douces » pour compléter par une vision globale mon parcours de soin et tâche de me tenir informée au mieux notamment par les associations de patientes qui font un super travail. J'espère que les démarches menées par l'ANSM pourront apporter des pistes à toutes les femmes qui sont dans mon cas. Bon courage à toutes !

### 83-

A partir du 07/09/1996 j'ai pris de l'Androcur associé à du Provames et Tétracycline pour résoudre mon problème d'acné jusqu'en 2013, (prescrits par mon gynécologue).

J'avais 32 ans et un dermatologue m'avait dit qu'il y avait moins d'effets secondaires qu'avec le Roaccutane. En décembre 2012 j'avais l'œil droit proéminent, à la suite d'examens il s'est avéré que j'avais un méningiome sphéno-orbitaire opéré en 2013 puis de nouveau en 2015.

Maintenant je suis suivi par mon neurochirurgien tous les cinq ans.

### 84-

Atteinte d'endométriose depuis des années, mes soucis de santé se sont aggravés à la pré-ménopause à 48 ans : hémorragies, douleurs à l'utérus et ovaires.

Le gynécologue trouvait que j'étais trop âgée pour une ablation de l'utérus. Elle m'a donc prescrit du Lutéran pour faire une ménopause artificielle, sans m'informer de risques potentiels.

J'ai pris ce traitement 4 ans avec une prise de poids et l'apparition de nodules au sein qui sont visiblement dus aux hormones.

Au bout de 4 ans, je n suis toujours pas ménopausée et le Lutéran ne fait plus effet : de nouveau hémorragies et douleurs.

Je passe un irm de l'utérus : mon état s'est vraiment aggravé, ablation de l'utérus indispensable. Un ovaire est également abîmé.

J'ai été opérée il y a 10 jours. Chirurgie très compliquée et opération lourde non possible par celio

Donc, j'ai pris le Lutéran pendant 4 ans pour rien, puisque ablation de l'utérus quand même et aggravation de l'endométriose

Des migraines, une forte prise de poids et des nodules au sein sont dus à ce traitement

A aucun moment je n'ai été informée des risques de tumeur au cerveau.....

Si j'avais su tous ces problèmes, j'aurais insisté pour une ablation de l'utérus il y a 4 ans Et éviter de prendre ce traitement

### 85-

J'ai 48 ans. J'ai pris du Lutéran 10, 21 jours sur 28, entre juin 2016 et juillet 2019 (pendant 3 ans), prescrit par ma gynécologue comme moyen de contraception (migraine avec aura sous pilule oestroprogestative, saignements sous Microval, cholestérol élevé).

Ayant des symptômes de préménopause, elle m'a assez vite prescrit Estreva Gel en plus à raison d'une pression tous les soirs 21 jours sur 28. Cette association a été très bénéfique pour moi. Disparition des symptômes de préménopause (sécheresse, mal aux articulations des doigts...), quasi disparition des règles, bien-être général.

A noter que les génériques de Lutéran 10 me provoquaient des saignements et donc j'essayais de les éviter malgré les ruptures de Lutéran. Suite à mon déménagement, j'ai changé de gynécologue et mon nouveau médecin a refusé de me prescrire Lutéran 10 à cause des risques de méningiome. J'ai donc arrêté Lutéran + Estreva Gel du jour au lendemain et pris Optimizette à la place. Les 2 premiers mois qui ont suivi l'arrêt ont été très difficiles: maux de ventre, sensation d'être gonflée, nausées, mal-être. Je ne sais pas si c'est dû au sevrage brutal de Lutéran ou si j'avais du mal à me faire à Optimizette (j'avais déjà pris Cérazette pendant mes allaitements). Après un an d'Optimizette, j'ai tout arrêté car mes GGT étaient 3 fois supérieurs à la normale sous Optimizette et je pense être ménopausée.

J'étais bien sous Lutéran 10 et l'arrêt brutal a été difficile pour moi. Aucun symptôme pouvant évoquer un méningiome pendant les 3 ans de prise. Je n'ai pas fait d'IRM pour contrôler.

#### 86-

Je me nomme XXXXX et j'ai 52 ans. J'ai pris du Lutéran à la naissance de ma deuxième fille fin 2007 avec du Provames, car je souffrais d'atroces migraines avec la contraception "normale" et ce, jusqu'à l'âge de 50 ans, soit environ 9/10 années de prise (jusqu'en 2018). Lorsque le Lutéran était en rupture de stock, mon gynécologue m'a prescrit du Lutényl, toujours couplé avec le Provames. Sous ce traitement j'ai pris 10 kilos, ce que j'avais fait remarquer à ma gynécologue. J'ai également souffert de maux de tête terribles lors de l'arrêt mensuel du lutéran, ce qui m'obligeait à prendre un naratriptant à chaque fois. Je n'ai pour ma part, jamais été informée du risque de méningiome en prenant ce traitement, ce qui m'aurait certainement fait réfléchir. L'année de mes 50 ans, fin 2018, j'ai développé une maladie auto immune LA DERMATOPOLYMYOSITE, associée à un cancer du sein (curage axillaire gauche), avec comme traitement de la chimiothérapie et de la radiothérapie, d'où l'arrêt total de mon traitement.

Je ne viens pas d'une famille "à risque", aucune femme de ma famille n'ayant eut à subir un cancer du sein auparavant.

Je ne sais donc pas si mon traitement a été déclencheur ou non, et je pense que je ne le saurai jamais. Je vous remercie de votre lecture

#### 87-

À l'âge de 18 ans on m'a diagnostiqué de l'adénomyose je suite à de nombreuses consultations pour de très fortes douleurs avant et pendant les règles au niveau du bas-ventre que même les médicaments antidouleur (antadys) n'arrivaient pas à soulager. L'adénomyose a été repéré par échographie endo-pelvienne. J'ai donc été placé sous le lutéran 10mg au départ avec une pause d'une semaine dans le mois. Avec ce traitement les douleurs avaient quasiment totalement disparues. À 27 ans je suis tombée enceinte de mon fils j'ai donc arrêté le Lutéran le temps de la grossesse. On me l'a represcrit ensuite en prise continue. En le prenant en continu je n'avais absolument plus de douleur et plus les pertes que je pouvais avoir auparavant que se soit de sang ou blanches. J'ai toujours très bien supporté ce traitement que j'ai pris pendant 14 ans en tout. J'ai eu connaissance courant 2019 par les médias que le Lutéran pouvait provoquer des méningiomes, qu'il était donc conseillé d'arrêter ce traitement et qu'il allait être retiré du marché. J'ai donc prit immédiatement rendez-vous avec ma gynécologue qui m'a confirmé ce que j'avais vu dans les médias. Elle m'a stoppé ce traitement et m'a placé sous pilule classique (optilova 20). Le retour des douleurs dans le bas-ventre c'est fait immédiatement ainsi qu'une légère prise de poids, des Douleurs aux seins, des maux de tête à chaque début de règles, une humeur changeante... Malheureusement ma gynécologue m'a dit ne pas avoir d'autre solution pour la prise en charge à l'heure actuelle. Je n'ai pas eu d'examen particulier afin de vérifier si j'avais développé ou non un méningiome. Sachant que ce point me perturbe beaucoup car j'ai une perte d'odorat depuis presque 10 ans et depuis quelques mois une gêne à l'arrière gauche de la tête (une petite douleur continue comme si je m'étais cognée).

#### 88-

Expérience personnelle du traitement au luteran. Non je n'avais pas connaissance du risque de méningiome.

Je ne prends plus de luteran (ménopause)

#### 89-

Je prends du Lutéran depuis 2017. Suite à une visite post-grossesse, j'ai signalé à ma gynécologue que j'avais des règles abondantes avec ma contraception précédente et des douleurs à tout moment du cycle. Elle m'a prescrit Lutéran en me disant que ça irait mieux, sans autre explication.

Depuis que je prends ce traitement je souffre de maux de tête et de migraines que je n'avais pas avant. J'ai pensé à un problème ophtalmologique jusqu'à cet été : je devais partir en vacances et je ne trouvais plus mon ordonnance de Lutéran. Ma gynécologue n'avait pas de rendez-vous disponible avant plusieurs semaines sur Doctolib et mon médecin traitant était en congés. J'ai donc décidé de consulter une gynécologue sur l'application Qare, afin de renouveler mon ordonnance provisoirement sur un mois. C'est elle qui m'a alerté sur les risques. Je suis tombée des nues, car ma gynécologue ne m'en avait jamais parlé. Je précise que la dernière fois que je l'ai vue c'était le 20/02/2020 à son cabinet.

J'ai continué Lutéran pendant les vacances, étant prise au dépourvu puis j'ai décidé en accord avec mon conjoint d'arrêter toute contraception. Aujourd'hui je ne sais plus vers quelle solution me tourner et les maux de tête sont toujours présents.

**90-**

J'ai actuellement 43 ans.

Luteran en continu, parfois chlormadinone car Luteran indisponible, commencé en 2015 en continu et arrêté en juillet de cette année par le médecin qui me l'a prescrit, ma gynécologue, cause le risque méningiome encouru. Substitué par Optimizette en continu depuis juillet 2020. À l'origine, Luteran pour traiter fibrome qu'il a fallu me retirer car avait grossi (5cm) sans hystérectomie, un an plus tard, 2016. Pris Luteran par sécurité ensuite pour éviter "repousses" et cause terrain fibromateux héréditaire. Une nouvelle échographie cette année a mis à jour, une zone sombre, l'Irm a révélé adénomyose actuellement traitée par Optimizette mais Luteran fonctionnait mieux. J'avais blocage total de mes règles. Ici, depuis juillet, malgré Optimizette en continu, pertes, pas importantes mais pertes. J'attendais ce mois d'octobre pour en parler à ma gynécologue si les pertes continuaient. Avec Luteran je n'avais pas de douleurs, avec Optimizette, j'en ai quelques unes quand le cycle commence. Mais c'est supportable. Pour le risque de méningiome, j'attendais symptômes pour réagir mais au vu de la communication actuelle sur le risque, j'envisage de demander l'avis de mon médecin généraliste la prochaine fois que je le verrais, s'il me faut un scanner cérébral de sécurité ou non.

**91-**

J'ai pris Lutényl puis Lutéran, pendant environ 5 ans suite à deux curetages pour polypes et règles très abondantes de 45 ans à 50 ans et à 56 ans suite une scintigraphie osseuse avant une chimiothérapie pour cancer du sein, on m'a découvert fortuitement un méningiome calcifié au-dessus de l'œil gauche de 28 mm sur 18 mm cela m'a terrifiée et m'inquiète toujours d'avoir une telle tumeur bien que à ce jour je n'ai aucun symptôme neurologique est ce de la chance qu'il se soit développé dans un endroit du crane sans incidence ?

Ma gynécologue en 2005 ne m'a jamais informé de ce possible effet secondaire, je suppose qu'elle ne le connaissait pas si nécessaire, je peux témoigner en visio ou par écrit je déconseille tout traitement hormonal contraceptif ou non aux femmes de mon entourage et plus spécialement à ma fille pour moi c'est du poison

**92-**

J'ai pris du Lutéran pendant de nombreuses années.

Initialement prescrit quelques jours par mois pour troubles psychiques précédant les règles, j'envisageais au bout de trois ans ou cinq ans (je ne me souviens pas précisément) d'en interrompre la prise (malgré son efficacité constatée) par crainte des risques éventuellement encourus par la prise d'hormones (antécédents de cancer du sein dans la famille).

C'est alors que le médecin, face à ma crainte de me retrouver en difficulté dans la période précédant les règles, me proposa ce que je trouvais judicieux, d'en prendre au contraire plusieurs semaines par mois (m'assurant qu'il n'y avait aucun risque et étant par ailleurs régulièrement suivie sur le plan gynécologique) afin qu'il joue le rôle de contraceptif.

Mis à part l'absence de règles (ce qui ne représentait pas pour moi un inconvénient, bien au contraire) je n'ai pas d'effets indésirables à signaler.

J'ai bien sûr cessé de prendre du Lutéran une fois ménopausée.

Dans le contexte des campagnes en faveur des génériques, ce fût le générique qui me fût prescrit pendant un temps. Son efficacité ne me paraissant pas avérée, après en avoir parlé avec le médecin celle-ci me précisa sur l'ordonnance que je devais prendre le Lutéran (et non son générique).

Si j'avais eu connaissance du risque encouru de méningiome j'aurais certainement immédiatement interrompu le traitement.

Bien qu'ayant arrêté de prendre du Lutéran il y a quelques années déjà, suis-je susceptible de développer un méningiome dans le futur? Se pourrait-il que la prise de Lutéran puisse favoriser à long terme d'autres pathologies telles que l'altération de la mémoire? »

**93-**

J'ai été sous traitement Luthéran pendant au moins 2 ans. Je l'ai stoppé de moi-même car j'avais des troubles de l'équilibre, des hypotensions, des gonflements des doigts. Ce traitement m'avait également généré une stéatose du foie, qui a disparu suite l'arrêt du traitement. Je n'ai pas trouvé de soutien, ni de mise en garde de la part des professionnels de santé que j'ai rencontré pendant tout ce temps sous Lutheran. Je souhaite être tenue informée des suites de ce dossier. Merci

**94-**

Je suis en traitement sous nomegestrol 5mg depuis 4 ans pour un problème d'épaississement de la paroi de l'utérus entraînant des règles hémorragiques et douloureuse. Le problème a effectivement été résolu avec la prise de ce traitement. Je suis sujette depuis plusieurs mois à des maux de tête très fréquents. J'envisage l'arrêt du traitement après avis de mon médecin que je dois consulter dans 3 jours.

#### 95-

Patiente : J'ai pris du Lutényl, de 35 à 55 ans (j'ai arrêté seulement il y a 14 mois à la ménopause), à raison de 20 comprimés par mois, dosés à 5 mg, suite à règles hémorragiques et problèmes ovariens, mais surtout des douleurs mammaires assez fortes.

Ce médicament m'a soulagée : plus de règles hémorragiques et de douleurs associées, cycles réguliers. Douleurs mammaires réduites (surtout en fin de cycles avec « stagnation » des kystes au sein pendant toutes ces années. Ce traitement a fait également office de contraception. Légère prise de poids en début de traitement. Pas d'effets secondaires particuliers pour moi.

Je n'ai pas été informée par les gynécologues du risque de méningiome. Pas de suivi particulier proposé. Renouvellement du traitement tous les 6 mois. J'ai vu qu'il est fait mention dans la notice de risque de méningiome, mais au milieu d'un ensemble et avec peu de détail (traitement sur le long terme notamment).

Depuis 3 ans, diagnostic de fibromyalgie avec maux de tête, fatigue chronique, douleurs et faiblesse musculaires, troubles de la mémoire. Anticorps antinucléaires positifs restés sans origine.

Et si c'était un méningiome ?

Je vais donc consulter ma gynécologue pour demander s'il vaut mieux que je passe une IRM

#### 96-

J'ai pris du Lutéran il y a quelques années, et pendant bien plusieurs années, je n'ai jamais été mise au courant d'un quelconque risque..

J'ai beaucoup de migraines, cela peut-il avoir un rapport ?

Beaucoup de questions suite à cette annonce.

#### 97-

Expérience personnelle vis-à-vis du traitement hormonal par acétate de chlormadinone (Lutéran et génériques) :

- parcours de soin : gynécologue et médecin traitant
- maladie pour laquelle le traitement a été prescrit : prescription à l'âge de 24-26 ans pour douleurs importantes aux seins à l'arrivée et pendant les règles + contraceptif
- durée de traitement : 28-30 ans
- effets ressentis (dont efficacité et effets indésirables éventuellement rencontrés, y compris méningiome) : très efficace sur les douleurs aux seins et arrêt complet des règles.
- autre traitement hormonal ou autre prise en charge : N/A
- Connaissance du risque de méningiome : Avez-vous été informée de ce risque ?

Jamais jusqu'à ce jour (09/2020)

si oui, comment ?

Informée par flash internet en Sept. 2020

L'information dont vous disposiez vous a-t-elle paru suffisante ?

Aucune information durant la période de traitement

A-t-elle influencé votre décision par rapport au traitement ?

Aucune information durant la période de traitement. Si tel avait été le cas j'aurais stoppé le traitement : le bénéfice/risque n'en valait pas la chandelle.

Vous a-t-on proposé un suivi particulier ?

JAMAIS

• Au vu du risque de méningiome, qu'envisagez-vous de faire ?

1. Arrêt du traitement par acétate de chlormadinone (Lutéran) car considéré trop risqué compte tenu de l'utilisation.

2. Demander une imagerie cérébrale pour recherche éventuelle de tumeur au cerveau (j'ai +de 35 ans et prend du Lutéran depuis plus de 5 ans).

• Maladie dont je souffre actuellement (sans savoir s'il y a un quelconque lien avec la prise de Lutéran)

- Invalidité catégorie 1 pour vertiges invalidants (cause non diagnostiquée malgré les divers examens effectués)

- Déficit rénal et colique néphrétique

- Hypertension

- Hypothyroïdie

- Hyperexcitabilité ventriculaire (extra-systoles)
- Ablation vésicule biliaire
- Apnée du sommeil

#### 98-

Entre juin 2003 et janvier 2017, j'ai pris du Lutényl 5mg en continu. Ce médicament m'avait été prescrit pour une adénomyose qu'aucun autre traitement n'avait soulagée. Je l'ai arrêté à 54 ans, lors de la mise en évidence de trois méningiomes.

Ce médicament a changé ma vie, et m'a apporté un très grand confort. Je le tolérais très bien, j'ai pu mener une vie très active, créer mon entreprise et enseigner sans être épuisée par des hémorragies éprouvantes. Pourtant, avec le recul, je réalise que les premiers signaux annonciateurs des méningiomes sont apparus dès 2007, avec une très légère exophtalmie gauche sans aucun autre symptôme. Je venais de déménager et je pensais alors que cela provenait d'un changement de miroir et de lumière...sans doute une forme de déni ! Je le regrette amèrement aujourd'hui.

En 2013, mon œil gauche a commencé à larmoyer à chaque sortie dans le froid, il était un peu gonflé. En 2015, ma tempe gauche est devenue sensible à la pression (mais sans migraine). Je m'en suis inquiété auprès de mon ophtalmologiste qui pensait que c'était une allergie. Mon médecin traitant me disait que la douleur de la tempe venait d'un nerf irrité (mais par quoi ?). Aucun des deux n'a pensé à relier ces problèmes à mon traitement hormonal et bien évidemment...je ne parlais pas de ces symptômes à ma gynécologue ! Début 2017, j'ai remarqué que mon œil gauche voyait flou et j'ai insisté auprès de mon ophtalmologiste pour qu'il approfondisse les investigations. J'avais aussi des douleurs de plus en plus pénibles, avec des sensations de décharge électrique dans la tête, et une bosse sur la tempe. Un champ visuel anormal a entraîné une IRM en urgence.

Première phrase du radiologue : « vous avez pris des progestatifs Madame ». C'était plus une affirmation qu'une question... ! Puis : « vous avez trois méningiomes, un petit temporal droit, un gros sphéno-orbital gauche (s'étendant sur plus de 7cm, avec une déformation osseuse de l'orbite), et dans le sinus caverneux ». J'ai été sidérée par sa certitude, tout comme par la réaction du neurochirurgien consulté dans la foulée en urgence également. Pour ces médecins, il était évident que le macroprogestatif avait alimenté et provoqué la croissance de ces méningiomes pendant de longues années. Pourquoi mes autres médecins (ophtalmo, généraliste, gynécologue) ne connaissaient-ils pas ces risques ? J'étais en colère et effrayée.

J'ai de la chance. L'arrêt du traitement a provoqué l'arrêt de la croissance des méningiomes, et même une légère diminution de la partie non osseuse. Ma vision, quoique légèrement diminuée à gauche, s'est stabilisée. Je n'ai pas de troubles neurologiques, seulement des douleurs dans la tempe si je suis fatiguée ou stressée. Pour cette raison, les spécialistes qui me suivent dans des services de pointe XXXXX, en neurochirurgie et en ophtalmologie, ne préconisent pas d'opération chirurgicale pour l'instant. Mais je dois faire l'objet de contrôles très réguliers : IRM cérébral tous les ans, et examen complet de la fonction visuelle et des yeux tous les 6 mois.

Je continue à vivre à peu près normalement, en évitant les situations de stress, ce qui me coûte de l'argent financièrement puisque j'ai une profession libérale et que j'ai dû limiter mon activité. L'arrêt du traitement ne m'a pas posé de problème, car la ménopause est arrivée 6 mois après. Mais évidemment, la situation est anxiogène et j'ai rencontré à travers les groupes Facebook et à travers l'association AMAVEA plusieurs femmes dont les méningiomes apparemment stabilisés ont connu une croissance quelques années après et ont dû être opérés. Le préjudice est également esthétique puisque l'exophtalmie n'a pas régressé. Bon, avec les lunettes, les cheveux et le maquillage, elle se fait plus discrète. Mais je ne comprends toujours pas comment mon premier ophtalmologiste a pu ne pas la voir pendant au moins 5 ans, alors que je me plaignais du gonflement de cet œil !

Cela aurait-il pu être évité ?

Oui si l'information avait été mieux connue, et surtout mieux diffusée, plus tôt.

Oui, si à mes questions répétées sur une éventuelle hystérectomie, tous les médecins n'avaient pas systématiquement écarté cette option pendant 10 ans. Mais un médicament bien supporté qui supprime la plainte du patient...c'est tellement confortable, pour le patient, et pour le médecin !

Il y a des cas où on n'a pas le choix, où la prise de médicaments est indispensable pour vous maintenir en vie. Mais dans mon cas, si j'avais connu le risque encouru, je n'aurais pas pris ce médicament, ou alors avec une surveillance systématique et rapprochée. On ne refait pas l'histoire, mais on peut éviter qu'elle se répète : en informant, en décroissant, en écoutant les patients, et en les aidant à décider et à se prendre en charge sans les infantiliser et sans les culpabiliser. C'est une question de vigilance pharmaceutique, mais aussi de relations humaines.

#### 99-



Agée de 45 ans, début 2016 et avec des règles hémorragiques depuis quelques mois (péri-ménopause), ma gynécologue m'a prescrit du Lutényl. Mes règles sont redevenues normales presque immédiatement après le début du traitement. Mais à aucun moment ma gynécologue ne m'a parlé d'effets indésirables voire pire. J'ai fait confiance.

Mais à partir de la prise de Lutényl, j'ai commencé à avoir des acouphènes régulièrement et de plus en plus violents avec vertiges. Les tests pratiqués par l'ORL n'ont rien révélé de particulier niveau audition. L'ORL devait m'envoyer faire un scanner pour approfondir mais je n'ai pas eu le temps de faire ce scanner : quelques jours après, en octobre 2017, suite à un accident de voiture, j'ai été conduite aux urgences du CHR de XXXXX où là, j'ai passé un scanner qui a révélé la présence d'un méningiome temporal droit avec un oedème peri-lésionnel.

Immédiatement, le Service de Neurologie m'a arrêté la prise de Lutényl.

L'IRM passé quelques jours après a confirmé que ce méningiome était bénin mais qu'on allait m'envoyer au CHU XXXXX pour envisager une chirurgie. Lors de ce rendez-vous, début décembre 2017 le neuro-chirurgien m'a confirmé que le Lutényl était sûrement la cause de ce méningiome et de la crise d'épilepsie survenue au volant de ma voiture.

Nous avons convenu de ne pas opérer mais de faire des IRM de contrôle tous les 6 mois / 1 an pendant quelques années avec prise de Keppra pour prévenir d'éventuelles crises d'épilepsie.

En attendant, j'ai eu un arrêt de travail de 10 mois et j'ai dû batailler pour avoir une autorisation de conduite par un médecin agréé par la Préfecture suite à mon épilepsie.

A ce jour, mon méningiome est toujours présent mais stable. Mes acouphènes ont totalement disparu et je n'ai pas refait de crise d'épilepsie car suivi par IRM, EEG mais sous KEPPRA 500 matin et soir.

Si j'avais eu connaissance d'un risque de méningiome et avec un facteur aggravant d'épilepsie (et donc, arrêt de travail de 10 mois et reprise de la conduite au bout de 10 mois), jamais je n'aurais pris de Lutényl et j'aurais géré mon problème de règles abondantes différemment.

#### **100-**

Expérience personnelle sur le traitement hormonal Lutényl.

Endométriose détectée en 1997 suite à de nombreuses douleurs et rectorragies au moment des règles. En septembre 1998, opération (résection anastomose colorectale basse. Début du traitement Lutényl du 5ème jour au 25ème jour en mars 1999 avec un poids de 55 kgs. Je n'ai pas été avertie des risques de ce médicament sauf une prise de poids. Moins de douleur au moment des règles mais pas encore ça et des règles encore abondantes et prise de poids. On me prescrit Cerazette en décembre 2002. Poids à 63 kgs, qui ne me convient pas à cause des douleurs de l'endométriose qui reviennent. Pour éviter une récurrence de l'endométriose, la gynéco me conseille de stopper les règles. Lutényl en continu en Février 2003.

Pas de suivi particulier. En juin 2011, 70kgs, perte de la vision sur l'œil droit.

Opération en octobre 2011 à XXXXX. Méningiome au niveau du jugum sphénoïdal. Si rien n'avait été fait, en décembre j'étais aveugle.

Suite à cette intervention, le professeur XXXXX à XXXXX m'a conseillé d'arrêter le Lutényl qui pouvait être la cause du méningiome. J'ai donc arrêté le Lutényl en octobre 2011.

#### **101-**

Prise de Lutenyl pendant 20 ans environ, de l'âge de 30 ans à 50 ans, pour éviter les fortes migraines chaque mois. Cela a été très efficace sur les migraines. Aucune information sur les risques de méningiome, qui est apparu à l'âge de 50 ans. J'ai eu un méningiome complexe et agressif, de grade 2, d'environ 6 cm de diamètre avec des infiltrations en base crânienne. Il a été opéré à XXXXX, pendant une dizaine d'heures, il y a 6 ans. À la suite de mon opération, j'ai demandé si je devais poursuivre le Lutenyl, et aucune contre-indication de ma gynéco ou du neurochirurgien...

#### **102-**

Prise du Lutenyl entre 1993 et 2002 De 20 à 29 ans car aucune pilule ne me convenait.

Symptômes pendant le traitement : règles tous les 15 jours

Maux de tête récurrents

Aucune information sur la dangerosité du produit, je viens de l'apprendre par hasard !

Arrêt du traitement quelques mois avant grossesse. Depuis passée au Mirena depuis 2007. Maux de tête toujours récurrents mais pas de tumeur lors de mon irm fait en 2013.

#### **103-**

Expérience vis-à-vis du traitement hormonal par acétate de chlormadinone (Lutéran) :

\* Parcours de soin, durée de traitement :

1980-≈2000 : divers pilules et traitements hormonaux avec contrôle sanguin annuel  
≈2000-2005 : sans traitement  
2006-2007 : Luteran 10 mg + Provames sur cycle de 28 jours avec interruption 7 jours  
2007-08/2018 : Luteran 10 mg (générique) en continu. Aménorrhée.  
08/2018-04/2019 : arrêt traitement (FSH 32 sous Luteran = diagnostic ménopause)  
04/2019-01/2010 : Luteran 10 mg (générique) suite a la reprise des règles (02/2019) (échographie pelvienne) : pertes (petites règles) 07-08/2019

\* Maladie pour laquelle le traitement a été prescrit :

Pas de « maladie » au sens littéral. Evocation d'endométriose sans investigation (2007).

Depuis 1976 (13 ans), règles douloureuses résistantes aux antalgiques, irrégulières, peu abondantes. Syndrome prémenstruel de 10 a 15 jours et postmenstruel de 5 a 7 jours : maux de tête, nausées, diarrhées, lombalgie, cruralgie, douleurs pelviennes, troubles de l'humeur.

\* Effets ressentis (dont efficacité et effets indésirables éventuellement rencontrés, y compris méningiome)

Sous Luteran (ou générique) en continu : le bonheur ! Aménorrhée fort agréable. Quelques résidus de maux de tête et trouble de l'humeur, pertes occasionnelles (tout est noté dans mes agendas). Pas d'effets indésirables. Contrôles sanguins bisannuel ou annuel (tous conservés).

01/2020 : suite au constat d'une bosse sur la tempe gauche, diagnostic méningiome intraosseux sur sphénoïde gauche (27 mm) (+ méningiome sur occipital gauche 11 mm). Scanner, IRM, consultation neurochirurgie Dr. XXXXX (hôpital XXXXX). Non opérable. A terme, menace sur le nerf optique oeil gauche.

Note. Je suis albinos ocularo-cutané donc en basse vision. Mon œil gauche est le plus valide (1/20). Mon oeil droit est mesuré à 1/50. Pour les deux : nystagmus, photophobie, hypermétropie, astigmatisme, presbytie, champs visuels restreints. Invalidité 80 %+.

05/2020 : OCT normal.

07/2020 : IRM de suivi. Stabilisation. Prochaine IRM, janvier 2021.

• Connaissance du risque de méningiome : Avez-vous été informée de ce risque ? Non.

Je tiens à votre disposition les différents comptes rendus liés au méningiome, d'anciens scanners et IRM sur lesquels le docteur XXXXX a appuyé son analyse, un bilan gynécologique de la docteure XXXXX (XXXXX), prises de sang et agendas personnels depuis 1980.

La docteure XXXXX (XXXXX), médecin traitante, dispose de 20 ans de mon dossier médical.

#### 104-

J'ai pris du luteran pendant près de 6 ans en traitement d'un kyste ovarien. Très vite, mes règles ont disparu totalement et ce jusqu'à ce que mon gynécologue change de traitement. Ce traitement n'a eu aucun effet sur mon kyste mais a été maintenu tout de même et a remplacé ma pilule. J'ai de nombreuses fois essayé d'arrêter ce traitement mais de très vives douleurs aux seins et au dos prenaient alors le dessus.

#### 105-

Historique d'un méningiome

Je suis institutrice en maternelle, j'ai 34 ans, j'ai un mari et 2 enfants de 6 et 10 ans. J'ai fait un œdème de Quinck, l'année précédente et je suis souvent fatiguée. J'ai des problèmes gynécologiques, entre autre chose, et même du lait dans la poitrine. J'arrête la pilule, ma gynéco, place un stérilet et me met sous lutényl. Tout rentre dans l'ordre de ce côté-là, mais je n'ai plus de règles !!

Les mois et les années passent, j'ai souvent mal à la tête, et je me traîne de plus en plus. Maintenant, j'ai 37 ans, je vais travailler avec des maux de tête « à me jeter par la fenêtre » et le soir, je suis épuisée ! Mon regard a changé, je supporte mal la lumière, je porte des lunettes de soleil en hiver ! Je me sens déstabilisée dans la rue et il m'arrive de tomber dans les escaliers. Je n'en peux plus ! Je consulte jusqu'à 14 médecins en une année ! Chacun dit la sienne, c'est psychologique !

J'ai 39 ans, je travaille toujours malgré tout, et, j'ai l'impression de porter le monde sur mes épaules. Un soir, ma meilleure amie orthoptiste, m'appelle et je lui dis : « je suis tellement fatiguée que je vois double ! ». Le lendemain matin, elle me fait passer entre 2 patients, chez un ophtalmo de sa connaissance. Il me prescrit un scanner. Enfin !

On me remet les résultats sans explication, la conclusion : ostéome ou méningiome, au niveau du sphénoïde !! Une tumeur dans la tête à 40 ans ! 3 jours et 3 nuits sans dormir : que vais-je devenir ? L'ophtalmo m'envoie chez un neurochirurgien qui me dit : « bougez, et dormez sur vos deux oreilles !! » Je ne me sens pas du tout rassurée à la sortie !!

Lors d'un RDV annuel chez la gynéco, je raconte ce qui m'arrive et abasourdie, elle me dit d'arrêter immédiatement le lutényl : -« les hormones sont la seule contre-indication en cas de méningiome ! » Elle me prescrit une IRM pour vérifier, et j'ai bien un méningiome !

Je consulte d'autres chirurgiens entre temps, mais :« la tumeur est mal placée » me dit-on ! Puis, on me conseille un neurologue qui me suit pendant 4 années. Finalement, il m'envoie chez un jeune neurochirurgien qui pratique la radiochirurgie. Deux mois plus tard, le nerf optique est dégagé, mon exophtalmie ne se voit presque plus, et je vais mieux, enfin ! Ca fait 20 ans déjà, et malgré un autre méningiome découvert récemment sur la base du cervelet, aujourd'hui, je n'ai plus peur, je fais entièrement confiance à mon neurochirurgien. Je lui dois beaucoup, il m'a sauvé la vie !

#### 106-

Bonjour je viens de voir votre sujet sur le luteran, je prends luteran 10 mg depuis 17/18 non-stop car j'ai une purpura et des règles très abondante étant jeune donc suite à ça ont me la prescrite comme pilule, je me suis toujours plein de mal de tête migraine et depuis des années des trous de mémoire ont me disaient que sa viens de la fatigue du stress de la vie etc. bon je veux bien le croire après tous mais bon (je suis pas folle non plus je connais mon corps je me suis toujours plein à la pharmacie de mes symptômes... Je leurs disaient vous pouvez pas faire remonter ces informations au fabricants de ce médicament, et j'avais droit à un beau sourire qui me disait non madame ont peu rien faire, et le 12 septembre je prends rdv chez ma docteur pour renouveler luteran 10 mg et la ma docteur me dit non c'est pas possible car je viens d'apprendre que luteran pouvait me donner des tumeurs au cerveau, quand elle m'a dit ça je serais les dents à me disant dans ma tête purée j'espère que j'ai rien, du coup ma docteur m'a prescrire une ordonnance pour aller passer un irm cérébrale le jeudi 8 octobre 2020 pour vérifier que je n'ai rien et je me le souhaite et toute ces années à lancer des SOS a me pleindre de douleurs de mal de tête à défois me coucher car C'était juste plus possible à supporter je prenais des doliprannes 1000 pour me soulager, et là maintenant on me dit ça !!! Je me sens vraiment trahie de cette situation tout le monde ferme les yeux sur tout et une question pour moi de bisness et la personne simple que je suis à états n négliger pendant toutes ces années que du gâchis !!!! Prendre luteran pour plus à avoir de soucis de santé à cause de mon sang et d'un notre côté obliger de gobé des doliprannes 1000 pour ne pas avoir mal à cette tête, maintenant il me reste plus cas croiser les doigts jusqu au 8 octobre et qu'il ne me trouve rien pfff je suis vraiment anéanti au fond de moi que de temps perdu à lancer des alertes et personnes pour entendre !!! Sinon en apprenants ça ma docteur m'a prescrite un micro pilule voilà

#### 107-

Prise de luteran comme contraceptif dans le cadre de kystes ovariens (pertes noires, luteran 10 mg) pendant 3 ans (vers 30 ans) puis comme traitement de mon endométriose puis 1 an (il y a 2 ans, luteran 10 puis 5 mg). Énormément d'effets secondaires indésirables, encore exacerbés la seconde fois (libido nulle, totalement nulle..., perte cheveux. Prise de poids importante (+10 kg en 1 an. Forte déprime - dépression - repli sur moi-même)

Pertes importantes de mémoire. Actuellement je suis sous misolfa pour l'endométriose et je revis (la mémoire ne revient pas).

Je n'ai pas été informée du risque par les soignants mais par la presse, après mon arrêt à cause des effets secondaires. Aucun suivi ne m'a été proposé pour cette prise de luteran. Je me demande si mes pertes de mémoires n'y seraient pas liées. Il a fallu que je demande à la gynécologue une hystérectomie pour qu'elle prenne ma souffrance physique et psychologique au sérieux et me propose une alternative thérapeutique au luteran, considérée à l'époque comme la pilule parfaite dans ma situation.

#### 108-

Je suis née en 1951 - J'ai eu une contraception par Lutényl en ensuite par Lutéran pendant plusieurs années.

Il m'est impossible de préciser les périodes de prise de ces contraceptifs, que je situe entre 1980 et 1989.

J'ai été opérée d'un méningiome en septembre 2016.

#### 109-

J'ai 53 ans, J'ai été traitée durant 15ans par lutényl et son générique. J'ai cessé le prendre ce traitement il y a environ deux ans. Quels sont les conséquences de cette prise de traitement aussi longue? Quels sont les examens à effectuer pour être rassurée? Que faut-il faire consulter un généraliste un spécialiste ? Pourquoi on apprend ces risques par média ? Suite à cet encart dans le journal beaucoup de questions restent en suspens.

#### 110-

A 40 ans j'ai subi une hystérectomie et deux mois après on a diagnostiqué des kystes ovariens. De mes 40 ans à 53 ans j'ai été sous luthenyl 3.75 sans arrêt possible.

J'apprends avec effroi.... il y a un mois....Après la levothyrox que je prenais aussi depuis l'âge de 28 ans... que le Luthenyl peut entraîner des méningiomes. J'en ai parlé il y a un mois à mon médecin traitant pour une lrm ce qu'elle n'a pas jugé nécessaire.

13 ans ! De prise non-stop ?????!!!! J'ai depuis 5 ans de gros soucis de visions et perte de mémoire. Grosse fatigue. Dépression. Est-ce lié ? La vue m'inquiète. La mémoire. Souci Levo et maintenant luthenyl.

J'ai eu d'énormes soucis d'approvisionnement avant l'arrêt totale du luthenyl il y a trois ans.....On n'en trouvait plus dans les pharmacies !

Donc j'ai fait un bilan hormonal pour savoir si j'étais ménopausée. Affirmatif. Donc j'ai arrêté le luthenyl. Mais aujourd'hui comment savoir si je fais partie des femmes touchées si mon médecin banalise l'IRM. Je n'ai rien fait ni dit pour la levo et j'ai été touchée comme tous les autres patients. Et d'ailleurs depuis c'est toujours la catastrophe.

Voilà mon expérience 13 ans de luthenyl pour kystes ovariens. Sans aucun arrêt.

Je n'ai jamais été informée des risques ou de quoi que ce soit. Jamais. Rien.

Jamais d'intolérances. En apparence. Bonne journée et merci de nous tenir informé.

#### 111-

Prescription du Lutéran 10 mg de 2003 à 2015 pendant 12 ans conseillé par mon médecin traitant car je prenais la pilule et ce n'était pas compatible avec un traitement pour le cholestérol puis fin 2010 j'ai commencé à avoir des symptômes : vertiges + légers problèmes d'équilibre.

J'ai fait un IRM et on m'a détecté 2 méningiomes frontal et cérébelleux puis en 2016 on a découvert un 3ème méningiome derrière la tête. J'ai subi une intervention par Gamma Knife en novembre 2016 et aujourd'hui mes symptômes se sont aggravés (problème d'équilibre, perte de mémoire, perte d'audition et vue qui a baissé je dois me faire opérer de la cataracte, je marche de travers et j'ai une douleur sur le nerf facial. Je suis suivi tous les ans à XXXXX par le Professeur XXXXX et le Neurologue XXXXX.

En attente d'informations

#### 112-

Ma gynécologue m'a prescrit pendant plus de 10 ans le médicament LUTERAN 10 ou son générique afin de diminuer les saignements dus à un utérus fibromateux volumineux.

J'ai actuellement 51 ans et j'ai pris ce médicament pendant plus de 10 ans du 16ème au 25ème jour de mon cycle. Je n'ai jamais ressenti d'effets secondaires mis à part des poussées d'acné.

J'ai arrêté de le prendre depuis 1 an maintenant car mon médecin généraliste m'a fait part des risques de méningiome. Elle m'a également dit qu'elle me tiendrait au courant quand il serait possible que je passe un IRM pour vérifier si tout va bien. Donc j'attends....

#### 113-

Ma gynécologue m'a prescrit le générique de Lutényl, Normegestrol 5mg, lorsque j'avais 50 ans, pour compenser une insuffisance de progestérone dans le traitement de la ménopause. A l'âge de 55 ans, en 2018, on m'a découvert de manière fortuite lors d'un scanner des sinus un méningiome situé sur le nerf optique et la carotide. J'ai été opérée en octobre 2018 à l'hôpital XXXXX par le Dr XXXXX. 95 % du méningiome a pu être enlevé, les 5% restant sont collés à la carotide. Après une longue convalescence de 5 mois j'ai pu reprendre mon activité professionnelle et je n'ai pas de séquelles. J'ai un contrôle une fois par an à l'hôpital Foch.

#### 114-

Ma fille, aujourd'hui âgée de 16 ans (née en 2004), est sous Provames 0,75mg 21 jours/mois + Lutéran 10 mg (ou chlormadinone) 11j/mois, puis rien pendant 7j depuis février 2016 pour le Provames et mai 2018 pour le Lutéran. Ce traitement a été mis en place dans le cadre d'un retard statural lié à une perte d'un morceau de chromosome X avec le gène shox associé à une maladie de Ollier; le traitement avait donc pour visée un accompagnement du pic statural par une induction pubertaire (mesure 137 cm actuellement). Ce traitement a été interrompu en août afin de voir si les hormones concernées étaient maintenant suffisamment produites naturellement.

Ce traitement a semblé bien toléré mais j'espère qu'elle n'aura pas à le reprendre ou qu'une autre alternative sera possible.

J'ai découvert l'information sur les problèmes dûs au Lutéran il y a seulement un mois et n'ai donc pas encore pu en parler au pédiatre.

Ma fille est déjà à risque de chondrosarcomes ce qui est largement suffisant...

Il est certain que la reprise du Lutéran va faire l'objet d'une discussion sérieuse avec la pédiatre si la prochaine prise de sang en novembre ne révèle pas de bons taux de LH FSH..... Merci de m'avoir lue.

#### 115-

J'ai suivi un traitement par le LUTENYL pour la ménopause prescrit par mon gynécologue pendant environ 6 à 7 ans dans les années 1989 à 1995.

J'ai arrêté ce traitement lors de l'éclatement du scandale sur le cancer du sein.

Courant 2019 ma vue de l'oeil droit ayant fortement diminuée mon ophtalmologiste lors d'un examen du fond d'oeil a détecté une anomalie et m'a prescrit un scanner.

Ce scanner effectué le 17/12/2019 a montré la présence "d'un méningiome du sinus caverneux du côté droit étalé sur 39mm en antéro-postérieur, par 24mm en transverse, par 29mm en hauteur progressant du côté droit au sein de la fosse temporale envahissant la région prépontique avec effet de masse sur le nerf optique intra et extra cérébral..."

On a alors effectué un IRM le 29/02/2020 qui a confirmé la présence d'un méningiome important (43mm en antéro-postérieur sur 30mm d'épaisseur et 26mm de hauteur) qui comprime le nerf optique qui est de ce fait "altéré".

D'après les praticiens qui me suivent ce méningiome est très vraisemblablement la conséquence du traitement par LUTENYL que j'ai suivi.

Actuellement je suis victime de fréquents maux de tête, d'étourdissements ainsi que d'acouphènes (depuis plusieurs années) et je vis dans la crainte de perte totale de la vue de mon oeil droit.

#### 116-

Je vais être opérée d'un méningiome avec oedème. J'ai été sous Lutéran de (environ) 2008 à 2017.

Je n'ai JAMAIS été informée du risque. J'ai arrêté le Lutéran et suis passée sous Surgestone car il y avait une rupture de stock en pharmacies.

#### 117-

Dans les années 2000, pose d'un stérilet « Mirena » (c'était tout au début de la sortie de ce dispositif non encore remboursé par la sécurité sociale) pour stopper hémorragies mensuelles (après 5 grossesses).

Puis retrait en 2005 de ce dispositif, car au renouvellement de stérilet, celui-ci était positionné en travers de la muqueuse utérine et il y avait de plus la présence d'un polype qui a dû être opéré en relative urgence à l'hôpital XXXXX à XXXXX avec retrait du stérilet.

Puis, prise de Lutényl quotidiennement pour fibrome utérin non opérable, hémorragique avec règles très abondantes. Lutényl a fait disparaître totalement les règles.

Je n'ai pas été informée d'un quelconque risque mais le côté "confortable" a été mis en avant. Pas de suivi particulier.

J'ai commencé à avoir des grosses migraines à peu près tous les 3 mois, puis tous les mois à l'âge de 44 ans.

En 2007, à l'âge de 45 ans, le médecin a prescrit un scanner à cause de ces migraines intenses qui me désocialisaient et provoquaient parfois en plus vertiges et vomissements.

Lors de ce scanner, le médecin radiologue m'a demandé si dans la famille, des personnes avaient déjà eu un méningiome.

Personne à ma connaissance n'a eu cette pathologie dans la famille.

Il m'a informé que le scanner révélait un petit méningiome frontal à gauche, en partie calcifié, et qu'il fallait passer une IRM (sans injection car allergique), il a précisé que j'étais peut-être née avec et qu'il ne présentait à priori pas de signe de malignité, qu'il n'était pas inquiétant car en partie calcifié.

L'IRM a été passée mais n'a pas donné plus d'information que celle du scanner.

Contrôle effectué 6 mois après, puis 1 an après, puis en 2009, et un dernier contrôle en 2011 avec un méningiome qui n'évoluait pas.

A 45 ans, j'ai donc arrêté de prendre ce médicament ayant toujours des migraines et mes règles ne sont jamais revenues. Le gynécologue qui me suivait a fait faire une prise de sang et m'a dit que j'étais en pré-ménopause.

Je précise qu'avant la pose du stérilet « Mirena », j'ai pris des ampoules d'Exacyl prescrite par le Gynécologue, à prendre à chaque période des règles et lorsque celles-ci étaient trop abondantes.

Peut-être devrais-je effectuer un nouveau contrôle par IRM ou scanner ?

### 118-

Sous Lutéran de 1986 à 2008 soit 45 ans, j'ai été opérée d'un Adénome hypophysaire à 50 ans soit 5 ans après avoir arrêté ce contraceptif

Agée aujourd'hui de 57 ans, je suis restée sous Lutéran après l'accouchement de ma fille - de 1986 jusqu'à mes 45 ans en 2008. Le Lutéran m'a été prescrit car j'étais sujette aux migraines et problème de foie à chaque arrêt mensuel de pilule.

Vers 42/43 ans, j'ai ressenti de la lassitude, j'étais constamment fatiguée avec une perte d'énergie. Mon médecin a pensé que mon état était dû à mon divorce récent. Mes analyses étaient relativement bonnes (juste un taux légèrement élevé de cholestérol).

S'en est suivi un trouble de l'oreille droite : oreille bouchée et claquement ... Les visites chez l'ORL n'ont rien donné. Il m'a été prescrit une IRM CÉRÉBRALE et verdict en 09/2013 : ADÉNOME HYPOPHISIAIRE

J'ai été opérée en novembre 2013 car la tumeur était importante. Le chirurgien ne s'est pas expliqué ce qui a pu favoriser cette tumeur dans le sens où les analyses étaient bonnes. Vu la grosseur, il m'a informé que je l'avais depuis une dizaine d'années. Comme il reste un résidu, je suis suivie tous les ans par un endocrinologue de l'hôpital avec prescription d'une IRM.

A ce jour, je n'ai aucun traitement. En lisant vos articles, je pense que mon opération pourrait avoir un lien avec les effets secondaires du Lutéran. Je peux si mon témoignage est intéressant, passer à l'émission

### 119-

1° J'ai reçu un traitement d'acétate de chlormadinone (Lutéran) durant quasiment 7 ans. J'ai commencé le traitement en 2013, d'abord en continu car mes règles étaient très douloureuses, le traitement a donc "suspendu" mes règles (suspicion d'endométriose par ma gynécologue de l'époque). J'ai ensuite continué le traitement en tant que contraceptif (21 jours par mois, une semaine de règles normales, douleur supportable). J'ai bien toléré le lutéran tout au long du traitement, j'avais cependant des maux de tête fréquents les deux dernières années. J'ai été diagnostiquée dépressive il y a deux ans, j'ai donc mis les migraines sur le compte de la dépression et de ses effets: je suis un traitement (depuis deux ans) pour anxiété chronique et dépression (Norest 15 mg/j + Deroxat 20 mg/j). Arrêt total du traitement (Lutéran) en 2019 par choix personnel.

2° Je n'avais aucune connaissance du risque de méningiome.

3° arrêt du traitement par choix personnel il y a un an.

### 120-

Expérience personnelle vis-à-vis du traitement hormonal par acétate de chlormadinone (Lutéran):

À l'âge de 45 ans, ma gynécologue m'a dit que j'étais trop vieille et que c'était trop mauvais pour ma santé de prendre comme contraceptif une pilule minidosée.

Elle m'a d'abord proposé la pose d'un stérilet mais celle-ci s'est avérée trop douloureuse et impossible à cause des cicatrices de mes 2 césariennes.

Nous avons donc tenté un traitement sous Claréal: cela n'allait pas trop mal les 3 premiers mois, puis plus le temps passait, plus je souffrais (règles hémorragiques et douleurs).

J'ai tenu 1 an sous ce médicament, puis j'en ai eu assez de souffrir. Mon docteur m'a alors proposé le Luthéran 10mg.

Là, ce fut une vraie renaissance pour moi: enfin plus de règles donc plus de douleurs associées. Un véritable bonheur et un confort certain!!

Malheureusement, ma gynéco me dit en juillet 2020 que ce médicament cause des risques de méningiome.

Même si cela a l'air bénin, je ne suis pas rassurée, mais en même temps, je n'ai pas d'autre choix dans mon cas, hormis de faire une chirurgie sur mes ovaires.

Nous avons donc décidé communément de continuer le traitement puisque je le supporte bien, tout en faisant des contrôles avec des IRM. La 1ère est revenue normale, et j'espère vraiment que ce médicament qui est mon sauveur pour mes problèmes de menstruations continuera d'exister, car MOI je n'ai pas d'autres alternatives !!!

J'espère vraiment que l'ANSM ne retirera pas le Luthéran du marché, tout cela parce qu'une étude a prouvé qu'il y avait des risques.

Cela est le cas pour tout médicament, et dans la mesure où la patiente est bien surveillée et rigoureuse, c'est à elle aussi de décider ce qui est bon pour elle. Je ne me vois pas stopper ce traitement car il me convient PARFAITEMENT.....

### 121-

Souffrant d'un syndrome prémenstruel très inconfortable depuis de nombreuses années et sous pilule contraceptive depuis l'âge de 16 ans et demi (j'ai 49 ans), mon gynécologue m'a prescrit Lutényl 3,75 mg en 2009 (en remplacement de Carlin). Mais comme j'ai commencé à avoir des boutons sur le visage au bout de quelques temps, je suis repassée à Carlin en continu (pour ne plus avoir mes règles) pendant quelques années.

Fin 2012 début 2013, j'ai commencé à ressentir des douleurs de règles (douleurs au bas-ventre) quand je devais aller à la selle. J'en ai parlé à mon gynécologue qui ne s'est pas attardé sur la question. Pour lui, il n'y avait aucun problème. Pendant deux ans donc, j'ai ressenti ces douleurs, sentant qu'il y avait un changement dans mon corps, mais je m'en suis tenue au propos rassurant de mon gynécologue. Alertée lors d'une conversation par une amie à qui l'on a diagnostiqué une endométriose après 4 ans d'errance médicale, je suis allée voir un spécialiste au XXXXX à XXXXX. Ses soupçons d'adénomyose ont été confirmés par une IRM. Il m'a prescrit un stérilet Mirena retiré 6 mois plus tard, car il était au bord de l'expulsion (saignements depuis plus de 12 jours). Suite au retrait du stérilet, le gynécologue m'a prescrit Lutényl 3,75 mg en attendant l'hystérectomie proposée comme la dernière solution pour supprimer les symptômes liés à l'adénomyose.

Or, j'ai remarqué que le Lutényl 3,75 mg pris en continu avait le même effet que le stérilet, à condition que je prenne le comprimé tous les jours à la même heure (avec une tolérance de plus ou moins une demi-heure de décalage). J'ai constaté que si je prenais le traitement un jour à 20h00 et le lendemain à 21h30, je ressentais des douleurs de règles (douleurs au bas-ventre sans saignements) les jours suivants, puis tout rentrait dans l'ordre.

J'ai pensé qu'il valait mieux poursuivre ce traitement plutôt que de subir une intervention chirurgicale (hystérectomie) qui n'est pas anodine. Je suis sous Lutényl depuis 6 ans maintenant. Ce traitement me convient parfaitement, à condition que je prenne le comprimé tous les jours à la même heure. De même, les problèmes de peau (boutons sur le visage) ne sont jamais réapparus à l'occasion de ce deuxième traitement au long cours.

C'est une amie sous Androcur, alors mis sur la sellette en raison des risques de méningiome, qui m'a mis la puce à l'oreille. Elle m'a dit que Lutéran et Lutényl feraient sans doute l'objet de mises en garde/alertes similaires dans quelques mois. Ses suppositions se sont confirmées malheureusement. Je n'ai pas paniqué pour autant. J'ai fait quelques recherches sur internet : peu d'articles sur ce sujet, au conditionnel. Pas de quoi s'alarmer donc. J'ai fait part de mes interrogations à mon gynécologue en février dernier. Ses propos ont été très rassurants (dosage peu élevé)... En juin, j'ai lu un nouvel article confirmant le risque de méningiome et j'en ai fait part cette fois-ci à mon médecin traitant. Outrée, elle m'a dit qu'elle n'avait pas été informée du risque de méningiome avec Lutényl ou Lutéran. Elle est allée elle-même chercher l'information sur internet et s'est empressée d'alerter ses confrères. Elle m'a prescrit une IRM dont je connaîtrai les résultats après la date butoir de l'appel à contribution. En fonction des résultats (absence ou présence de méningiome), je déciderai, en concertation avec mon médecin traitant, de la suite à donner au traitement (bénéfices/risques), sachant que j'ai bientôt 49 ans. Pour l'instant, je n'ai pas d'avis sur la question.

#### 122-

BONJOUR

JE PRENDS LUTERAN DEPUIS 2 ANS ET JAI PRIS LUTHENYL PDT 4 ANS A CAUSE DE MON ENDOMETRIOSE, cote douleurs je revis en revanche prise de poids, changement d'humeur sont au rdv.

je n'ai jamais été informé des risques de méningiome, à la suite de cet article j'ai pris rdv avec le professeur et compte arrêter ce traitement très rapidement je trouve ça révoltant de prendre un médicament avec de tels risques

#### 123-

Tout commence en 2001 lors de mon deuxième accouchement. Suite à ma césarienne j'ai fait une hémorragie de la délivrance. C'est à ce moment qu'on a découvert une coagulation trop rapide. Ma gynécologue a alors demandé une recherche de mutation du Facteur V Leiden. Le test est revenu négatif. Elle m'a cependant expliqué qu'une contraception «ordinaire» induisait des risques d'embolies et de phlébites. Elle m'a alors prescrit Lutéran 10mg sur 28 jours. Après le départ à la retraite de ma gynécologue, n'ayant aucun souci avec ma contraception, j'ai décidé de me faire suivre par mon médecin traitant.

En mai 2018, après avoir eu de fortes migraines aux mêmes périodes de mon cycle, mon médecin m'a prescrit Lutéran en continu et non plus sur 28 jours. Cela a eu pour effet de faire disparaître mes migraines.

En mars 2020, j'ai senti une gêne au niveau de mon œil droit. J'avais comme une tâche floue au milieu

de mon œil. Confinement oblige je n'ai pas pu prendre rendez-vous chez mon ophtalmologue rapidement. Au déconfinement rendez-vous pris le 24 juillet. Lors du contrôle mon ophtalmologue m'a directement envoyée aux urgences de XXXXX. Après un scanner on m'annonce que j'ai une tumeur qui est bénigne mais qu'il faut opérer. Le diagnostic est méningiome sphéno orbital qui appuie sur mon nerf optique d'où la baisse de vision. Il n'y a pas d'urgence mais il ne faut pas non plus tarder.

J'ai été opérée le 2 septembre à l'hôpital XXXXX de XXXXX et suis aujourd'hui en convalescence dans l'attente de l'analyse de la tumeur.

Par peur de dérèglement hormonal, j'attends d'avoir un peu plus de force pour arrêter le traitement et passer à une alternative.

Je tiens à dire que je n'ai jamais été, pendant ces 19 dernières années, informée du risque de méningiome.

#### 124-

Je suis âgée de 66 ans. J'ai été sous traitement de Lutényl pour un utérus fibromateux de 1988 à 2008. Je suis migraineuse depuis 1976 et ce, de façon chronique avec des crises atroces. Aucun traitement n'est efficace. Depuis quelques temps, mes migraines s'amplifient aussi bien en termes de fréquence que d'intensité. En lisant votre demande de contribution, je me permets de vous poser la question : y aurait-il un rapport entre cette prise de Lutényl et mes migraines persistantes ? Me conseillez-vous de pratiquer une IRM ? Je n'ai jamais été informée du risque de méningiome. Je suis actuellement sous traitement pour la fibromyalgie et prends des triptans (relpax). Et depuis 1998, je suis sous traitement pour un glaucome dans les deux yeux. Je me tiens à votre disposition pour toute demande de précision supplémentaire.

#### 125-

Dans le cadre de mon endométriose, j'ai pris Androcure pendant 4 ans (2008 à 2011). Ensuite, on m'a prescrit Luteran (2011 à 2013) puis Lutényl (2013 à 2015 et de 2017 à 2018). L'androcure a eu pour effet une prise de poids importante (+15 kg). Les kystes d'endométriose ont disparu après contrôles réguliers par échographie vaginale. Les douleurs d'endométriose ont disparu également. L'androcure, le luteran et le lutényl ont eu pour effet l'absence de règles et une libido en forte diminution ainsi qu'une sécheresse intime. Avec tous ces traitements, j'avais l'impression d'être plus souvent dans des états de tristesse. J'ai perdu beaucoup de cheveux pendant ces traitements. J'ai arrêté le lutényl pendant 1 an et demi environ et devant la réapparition des douleurs j'ai repris le lutényl pendant une année. J'ai constaté une prise de poids à chaque reprise du traitement. J'ai de nouveau arrêté le traitement pendant un an. Et les douleurs sont réapparues rapidement. En août 2020, mon endométriose est complètement réapparue. J'ai consulté un autre gynécologue que celui qui me suit habituellement et celui-ci m'a parlé d'une étude démontrant que l'androcure pourrait avoir eu comme effet secondaire des méningiomes au cerveau chez certaines patientes. Il m'a dit que l'androcure n'était plus prescrit. Lors de cette consultation, il m'a prescrit du lutényl.

Je n'ai pas pris le traitement et j'ai préféré me faire opérer par mon gynécologue habituel. Je ne souhaite plus prendre le lutényl car il n'a que pour effet de mettre en pause la maladie et que je n'ai plus confiance en ce médicament.

J'ai été opéré il y a 15 jours. J'ai passé une IRM cérébrale prescrite par mon neurologue dans le cadre d'un autre problème de santé il y a une semaine. J'ai évoqué la prise d'androcure et cela a permis de faire des recherches de méningiomes qui se sont avérées négatives. Aujourd'hui, j'envisage la médecine chinoise pour guérir de l'endométriose.

#### 126-

Bonjour à tous,

Tout d'abord merci pour cette initiative. Rien de tel que les témoignages publics pour faire avancer la science. J'ai pris pendant 10 ans (2009 à 2019) du Lutényl afin d'atténuer les douleurs violentes aux seins. Mon gynécologue me l'a prescrit car il e fallait pas que mes seins souffrent car crainte que les fibroadénomes ne se développent (5 au total), traitement efficace à 70% concernant la douleur et pas d'évolution des fibroadénomes. En 2019, découverte d'un méningiome sphénoïdal de 2 cm sur 12 cm. Difficilement opérable car la tumeur touche le nerf optique donc pour l'instant en surveillance IRM. Pas d'évolution sur 1 an. A suivre donc. Arrêt immédiat du traitement, les douleurs insupportables sont revenues rien à faire pour cela et du coup je ne risque pas de prendre un autre traitement ! Je reste à votre disposition si toutefois vous avez besoin de précisions. Cordialement.

#### 127-



J'accepte de témoigner par écrit. J'ai pris du Lutényl pendant environ 20 ans. Aucun risque ne m'a été signalé. En m'inscrivant je pensais que des questions précises étaient posées auxquels j'aurais pu répondre ou que le médecin généraliste disposait de données afin de relever les données que vous attendez. En l'absence d'orientation d'un professionnel, il m'est impossible de dire si des problèmes de santé non identifiés que je considérais jusqu'à aujourd'hui comme indépendants sont liés à la prise de Lutényl.

**128-**

En aucun cas, je n'ai été informée des risques. Après 1 grossesse gémellaire en 2006, une grossesse en 2008, mon médecin m'a posé le stérilet Minerva. Après 2 mois, il a fallu l'enlever car règles hémorragiques, problème de seins qui gonflent, ventre douloureux. Comme je fumais 10 cigarettes par jour, mon gynécologue me propose le lutényl 3, 75 mg. Je l'ai très bien supportée, jusqu'en novembre 2019 où j'ai fait une thrombose profonde de la veine cave avec embolie pulmonaire. J'ai arrêté la pilule et le tabac. Je vais voir mon médecin traitant la semaine prochaine pour lui demander une imagerie médicale.

**129-**

Suite à une opération bénigne du sein gauche en 1985, mon gynécologue de l'époque m'a prescrit du lutényl que j'ai pris pendant 20ans.en 2010,suite à de violents maux de tête que j'avais depuis 3 ans, mon généraliste a décidé enfin de me faire passer un scanner cérébral. Le résultat fut éloquent car j'avais 3 méningiomes au cerveau qu'il a fallu opérer rapidement. Mon neurochirurgien m'a conseillée d'arrêter le lutényl, mais depuis je suis obligée de passer un irm tous les 2 ans afin de surveiller 2petits méningiome qui sont toujours présents.

**130-**

-évaluer le traitement Luteran en guise de contraceptif.  
- partager mon expérience car j'ai pris du luteran +/- 15 ans en continu.  
- arrêt du traitement pour cause de migraines régulières et de plus en plus fortes. Sensation d'être congestionnée. Perte de libido. Prise de poids et sautes d'humeur.  
- mon médecin traitant a toujours été méfiant vis à vis de ce traitement

**131-**

J'ai pris du Lutényl, puis du Lutéran de l'âge de 42 ans à 52 ans environ (jusqu'à la ménopause). D'abord 21 jours par mois puis 15 jours les dernières années. Ce médicament m'a été prescrit comme contraceptif car je supportais mal les œstrogènes des pilules classiques. J'ai parfaitement bien supporté ce traitement et l'ai même trouvé "miraculeux" : plus de douleurs aux seins, plus de règles, plus d'acné, beaucoup moins de migraines. Je n'ai ressenti aucun effet secondaire. Ma gynécologue me demandait seulement de ne pas prendre les génériques. Par contre je n'ai jamais été informée du risque de méningiome. J'ai aujourd'hui 61 ans et je me demande si le risque est encore là...

**132-**

Actuellement âgée de 25 ans, je suis sous Lutéran depuis 6 ans et n'ai jamais été informé des risques auquel la prise prolongée de ce médicament m'exposait. C'est à l'hôpital que cette pilule m'a été prescrite, dans le cadre d'un syndrome d'ehlers danlos alors que j'avais également des symptômes évocateurs d'endométriose sans que le diagnostic n'ai été posé et après avoir testé environ 4 ou 5 pilules différentes. Le médecin qui me l'a prescrit m'a à l'époque expliqué que la maladie d'on je suis atteinte étant fortement influencée par les variations hormonales et susceptible de provoquer des dérèglements du cycle potentiellement responsables de mes problèmes gynécologiques, une « ménopause artificielle » serait le meilleur moyen d'améliorer mon état général. Si je n'ai effectivement plus le problème des saignements littéralement hémorragiques et sans fin ni des kystes ovariens très douloureux, j'expérimente toujours des « phases douloureuses » et pour différentes raison outre les effets secondaire neurologique, cette pilule ne me convient plus. Apprendre via internet que le médicament que je prends tout les jours est susceptible de provoquer des tumeurs cérébral à été un peux violent. Je ne regarde plus la pilule de la même manière chaque matin avant de l'avalier, si je peux tourner les choses de cette façon. Ce qui ne m'empêche pas de le faire, parce que sans alternative, je sais pertinemment que mon corps réagira très mal.

Le fait que nombre de médecins, gynécologues et autre praticiens, n'aient pas jugé nécessaire de me prévenir ni de me transmettre les informations concernant ce médicament me gêne

### 133-

J'ai été sous Varnoline depuis l'âge de mes 16 ans car j'avais des kystes aux ovaires.

J'ai toujours eu des règles très très douloureuses mais m'y suis habituée.

J'ai eu un enfant à l'âge de 33 ans très facilement.

En juin 2016 j'ai arrêté la pilule. A partir de Septembre j'ai commencé à avoir mal en bas du ventre. J'ai consulté mon médecin généraliste qui m'a fait passer une échographie qui a révélé un gros kyste aux ovaires.

Je suis allée voir ma gynécologue qui m'a prescrit du Luteran pour éviter de me faire opérer pour enlever le Kyste. Quelques jours après la prise de Luteran (dosage contraceptif), j'ai eu de terribles douleurs au ventre (type contraction) qui m'ont conduite aux urgences. J'ai fait de grosses hémorragies qui ont duré plusieurs jours. Ma gynécologue a donc changé la posologie et je n'ai ensuite pris du Luteran que 10 jours par mois. J'ai ensuite passé une irm qui a révélé de l'adénomyose et endométriose. Je me sens depuis cette période très fatiguée avec de gros problèmes de concentration. Mes règles se sont arrêtées petit à petit et je suis quasiment en ménopause (j'ai 48 ans). Depuis la prise de Luteran, je n'ai quasiment plus mes règles (les dernières remontent maintenant à novembre 2019).

### 134-

J'ai pris du Lutényl pendant 10 ans suite à des règles hémorragiques et des kystes hémorragiques. Le traitement a bien fonctionné jusqu'à l'année dernière où j'ai commencé à avoir des maux de tête. Sur les conseils de mon médecin, j'ai passé un IRM et il m'a été détecté un méningiome. Depuis, j'ai du arrêter le traitement et je suis suivi par un neurologue. Pas d'opération envisagée pour l'instant.

### 135-

Luteran prescrit en raison de montées lait 4 ans après la naissance de ma fille (sevrée depuis 3 ans et 9 mois !) vers 1997. Action efficace. Arrêt en fin 2011 (au bout de 15 ans) pour savoir si ménopause, confirmée 6 mois plus tard. Découverte fortuite en 2012 d'un kyste (différence avec méningiome ?) sur la glande pinéale. Je souffre de la maladie de Horton diagnostiquée à 52 ans. Scan ou Irm ? Crânien pour contrôle artères). Surveillance suggérée mais non faite car pas de symptôme particulier. Aucune information sur le risque de méningiome. Pas de symptôme depuis (hormis ceux liés aux doses élevées de corticoïdes, mais disparus à la fin du traitement. Dois-je faire contrôler ce "kyste" ? Souhaitant cette contribution utile.

### 136-

Souffrance pendant les règles depuis mes 15 ans (vomissements, malaises, perte d'énormément de sang...), j'ai essayé plusieurs pilules afin de faire diminuer un kyste sur un ovaire et apaiser les douleurs, s'en suit une coelioscopie à 20 ans, puis la ménopause artificielle ainsi que la pause d'un mirena que je n'ai pas supporté, le luteran arrivera après le retrait de ce stérilet.

Pendant 6 ans je vais prendre du luteran en continu. On ne m'a jamais parlé de méningiome ou d'un risque quelconque. Il a fallu réajuster la dose à plusieurs reprises car j'avais des saignements à intervalle irrégulier, des douleurs quotidiennes mais supportables, des douleurs pendant les rapports... J'ai ensuite pris du minidril pendant quelques mois mais suis vite repassée au luteran car des deux, cette pilule-là avait des effets plus acceptables.

J'ai appris le risque dans les articles sur internet, j'ai stoppé le traitement de ma propre initiative, avec le soulagement de ne plus être un cobaye.

### 137-

**Je vous prie de trouver ci-dessous ma contribution pour la consultation publique sur les traitements Lutényl et Lutéran et le risque de méningiome.**

Maladie pour laquelle le traitement (Lutéran) a été prescrit : endométriose et contraception – notamment pendant une chimiothérapie.

Chronologie (en gras les pilules et traitements hormonaux avec les périodes)

Août 2014 : début de douleurs suite à arrêt de la pilule et pose d'un stérilet (non hormonal)

Juin 2015 : IRM permet le diagnostic d'endométriose localisée avec 1 nodule le long du cotyle droit

Juillet 2015 : retrait du stérilet et reprise d'une pilule oestroprogestative en continu (MINIDRIL) - douleur nettement atténuée dès le 2e jour de reprise.

Février 2016 à avril 2016 : injections mensuelles de Décapetyl en attendant une opération pour retirer le nodule d'endométriose fin mai 2016

Mai 2016 : Lymphome B diffus à grandes cellules (non Hodgkinien) Stade II médiastinal diagnostiqué – Cryo-préservation ovarienne et début de prise de Lutéran en continu  
Juin 2016 – Février 2017 : Chimiothérapie (Rituximab - ACVBP) - juin 2017 : rémission complète  
Juin 2018 : arrêt Lutéran en vue d'une grossesse  
Mi-août 2018 : début de grossesse - pas de complication - naissance mi-mai 2019  
Mai 2019 à mars 2020 : Cérazette (compatible allaitement)  
Depuis mars 2020 : reprise Lutéran/générique en continu.

Effets ressentis

- Efficacité : les douleurs type cruralgie/sciatique ont quasi-disparues – restent quelques douleurs ponctuelles rappelant celles des règles mais largement plus supportables.
- Effets indésirables : classiques tels que baisse de libido, sécheresse vaginale, et d'autres moins facilement attribuables au Lutéran tels qu'essoufflements, vertiges et maux de tête

Connaissance du risque de méningiome : Avez-vous été informée de ce risque ?

Oui, uniquement via la notice : c'est succinct, noyé dans le flot de risques et effets secondaires. Et comme énormément de notices mentionnent des risques assez « impressionnants » mais qu'il faut bien se soigner, on passe outre. Ensuite, c'est en lisant votre article sur 20 minutes cette semaine que j'ai mieux pris conscience du risque.

Aucun suivi particulier ne m'a été proposé.

Au vu du risque de méningiome qu'envisagez-vous de faire ?

J'ai repris rdv avec mon gynécologue pour

- avoir son point de vue : bénéfique/risque, alternative(s) et pourquoi pas, chirurgie (comme ce qui était prévu en 2016)
- vérifier via une imagerie cérébrale

A défaut d'alternative, Poursuite du traitement acétate de chlormadinone (Lutéran) avec les mesures actuelles de suivi par imagerie jusqu'à la ménopause... en croisant les doigts.

En vous remerciant pour votre attention et pour votre démarche,

### 138-

J'ai commencé à prendre le générique du Luteran en mai 2017 car SOPK et surtout d'énormes douleurs au ventre avant et pendant mes règles. Le gynécologue me prescrit ce médicament car je n'ai pas le droit aux oestrogènes car ma mère a fait une phlébite post partum lors de son 2ème accouchement.

En septembre 2018 RDV a l'hôpital avec un professeur qui me diagnostic une adénomyose malgré mon traitement

Je prends luteran depuis mai 2017 en continu.

Pour les effets indésirables, il y en a tellement... prise de poids (15/20kg), trouble de l'humeur et sauts d'humeur (période de tristesse, de colère en yoyo), suppression de la libido (grosse pression sur le couple), mauvaise circulation, sécheresse et irritation lors des rapports, fatigue, pression artérielle en hausse, essoufflement

Je n'ai absolument pas été avertie du risque

Au vu des effets indésirables ainsi que du risque de méningiome, mon médecin traitant me dirige vers un centre spécialisé en endométriose (demande faite juillet/août pas encore de réponse) afin de changer de traitement

### 139-

• Expérience personnelle vis-à-vis du traitement hormonal par acétate de nomégestrol (Lutényl) ou acétate de chlormadinone (Lutéran) :

- ⇒ Début de traitement en décembre 1988 suite à découverte adénofibrome. Age 27 ans
- ⇒ Effets : Fin des règles, problème de jambes lourdes
- ⇒ Fin du traitement en 2013, au démarrage de l'Opruma (ostéoporose avancée). Age 52 ans (ménopausée)
- ⇒ Début 2019 : cancer du sein hormono dépendant
- ⇒ Début 2020 : maladie orpheline de la rétine => d'où IRM cérébral

• Connaissance du risque de méningiome :

- ⇒ Je ne connaissais pas le risque de méningiome mais j'ai eu un suivi particulier (au moins 1 visite gynéco par an + écho et mammo régulières (avec quelques biopsies)
- ⇒ Je pensais être bien couverte vis-à-vis du risque de cancer du sein.

• Au vu du risque de méningiome, qu'envisagez-vous de faire ?

◦ Poursuite du traitement par acétate de nomégestrol (Lutényl) ou acétate de chlormadinone (Lutéran) avec les mesures actuelles de suivi par imagerie

- ⇒ IRM Crane le 4 août 2020 pour recherche de méningiome. Conclusion : absence d'anomalie mais un possible micro-adénome latéro-hypophysaire droit de 2 mm.
- ⇒ Consultation XXXXX le 3/9/2020 : pattern dystrophie ODG avec possible tout début d'atrophie interpapillomaculaire. Faire Champ Visuel Goldmann dans le cadre du bilan de l'adénome. Voir résultat avec ophtalmo (en attente)
- ⇒ Consultation gynéco le 24/09/2020 : pas de souci

#### 140-

- Expérience personnelle :

Je suis un traitement (Lutényl + Spironolactone) depuis plusieurs années dans le cadre de mon Syndrome des Ovaires Polykystiques. Celui-ci a pour conséquence chez moi un taux de testostérone au-dessus de la normale, ce qui se traduit par de l'acné et une pilosité excessive (notamment sur la mâchoire). On m'avait tout d'abord prescrit Androcur que je n'avais pas supporté (état dépressif).

- Connaissance du risque de méningiome :

Aucun. On m'a vanté les mérites du Lutényl car celui-ci étant une pilule progestative, il est censé être particulièrement sûr.

- Poursuite du traitement :

J'envisage probablement de poursuivre le traitement avec suivi par imagerie (je compte en discuter lors d'un prochain rendez-vous médical), les alternatives à mon traitement étant bien pires (ie Androcur)... Cependant la recrudescence ces derniers temps de mes céphalées m'inquiète énormément.

Je souhaite apporter un témoignage sur le sujet de la connaissance du risque de méningiome, étant moi-même patiente.

Depuis mon adolescence (il y a une quinzaine d'années) je suis sous traitement hormonal permanent à cause de problèmes liés à mes règles, qui n'ont pendant longtemps pas été diagnostiqués.

Il y a quelques années ont m'a découvert un Syndrome des Ovaires Polykystiques, et un taux de testostérone plus élevé que la normale. Voulant freiner les symptômes qui me complexaient (acné et pilosité excessive sur le visage) j'ai accepté un traitement par Androcur que je n'ai pas supporté (dépression, sécheresses...). L'alternative a été Lutényl + Spironolactone, que je prends depuis plusieurs années maintenant.

Je suis choquée d'apprendre que le Lutényl pourrait potentiellement causer des méningiomes. On ne m'a jamais évoqué ce risque (de même pour l'Androcur, pour lequel je n'ai jamais été avertie des risques potentiels, et pourtant j'ai appris par la suite que ce médicament est particulièrement controversé).

A l'inverse, le Lutényl m'a toujours été présenté comme particulièrement sûr, étant une pilule progestative à l'inverse des pilules de troisième ou quatrième génération sous le feu des critiques. « C'est la pilule prescrite aux fumeuses et aux femmes qui ont des problèmes veineux et des risque de thrombose ». On ne m'a jamais prescrit d'exams de suivi particuliers à côté du traditionnel examen sanguin ponctuel.

Etant depuis plusieurs mois sujette à des céphalées quasi quotidiennes, je suis particulièrement inquiète. D'autant qu'avant Lutényl, j'ai essayé une dizaine de traitements qui ne m'ont jamais convenu. Je pense être à court d'alternatives. Il ne me resterait plus qu'à tout arrêter, et risquer d'avoir de nouveau tous les symptômes de mon SOPK, y compris des règles hémorragiques durant à chaque fois un mois complet...

#### 141-

Je prends Luteran 10 ou son générique tous les jours en continu depuis octobre 2016 pour de l'adénomyose dans le muscle utérin et de l'endométriase diffuse dans le péritoine (détecté par IRM). J'avais des douleurs très aiguës en continu pendant et en dehors des règles. Etant donné mon désir d'enfant, la chirurgie en première intention était déconseillée compte tenu de mon âge (36 ans à l'époque) et de ma fertilité en forte baisse. On m'a orienté vers une FIV avec ICSI. J'ai interrompu le Luteran de septembre 2018 à avril 2019 pendant cette PMA suivi d'une grossesse (j'ai accouchée prématurément à 30 semaines). J'ai repris le Luteran juste après l'accouchement car je ressentais déjà des douleurs liées à l'endométriase/adénomyose en plus des tranchées post partum. Je continue de le prendre aujourd'hui. Ce traitement est très efficace (plus de douleurs). Je n'ai que quelques petites sautes d'humeur de temps en temps et une petite prise de poids (2 kg). Suite aux annonces de juin 2020 sur les risques de méningiomes que j'ai appris via les médias sur internet puis votre site ANSM, mon médecin m'a prescrit une IRM cérébrale que je viens de faire en septembre 2020. Elle ne montre

aucun signe de méningiome ou autre problème. J'ai parfaitement connaissance du risque x12 pour mon cas, j'ai évalué la balance bénéfique/risque et je souhaite poursuivre ce traitement car il améliore incomparablement ma qualité de vie. Sans lui, ou avec une autre molécule que je ne connais pas, ma qualité de vie sera très fortement dégradée avec le retour des douleurs intenses en continu. Je ne pourrai plus assumer mon travail et ma famille. Je suis donc très inquiète. Lors d'une rupture de Lutéran en 2019, j'ai testé le Lutényl 5 pendant 2 mois. Il n'a pas été assez puissant car j'avais des douleurs et des règles en permanence. Si le Lutéran et son générique disparaissent, mon médecin m'a parlé de l'Enantone comme éventuelle alternative. Je ne sais pas si ce traitement est aussi efficace puisque je ne l'ai pas testé à l'heure actuelle et il a lui aussi une liste d'effets indésirables peu rassurants comme notamment la dépression. Je préfère prendre le risque de continuer le Lutéran et surveiller régulièrement par IRM le risque de méningiome. Je souhaite donc vivement que le Lutéran et/ou son générique soit toujours fabriqués et délivrés pour les cas d'endométriose/adénomyose douloureuse. Sans traitement, je serais obligée de prendre des anti-douleurs puissants type Bi-Profenid 200 LP ou Tramadol, qui ont eux aussi de nombreux effets secondaires peu rassurants. Dans mon cas, la chirurgie n'est pas indiquée pour le moment, avec peut-être un désir de 2<sup>e</sup> enfant. De plus, sans traitement, la maladie progressera. Personnellement, si on me laisse le choix, ce choix est fait. Merci de votre écoute. A disposition pour toute question.

#### 142-

- 6 mois de traitement par Lutéran (en octobre 2014).
- 5 ans actuellement de traitement par Lutényl (depuis avril 2015)
- Pathologie : Endométriose. Diagnostiquée en 1997 traitée par une chirurgie puis oestroprogestatifs, rechute en 2012 traitée par trois chirurgies (ovaire, digestif) puis microprogestatifs, rechute en 2014 traitée par Lutéran inefficace, puis Lutényl).
- Informé du risque de méningiome via mon activité professionnelle : pharmacien hospitalier.
- IRM réalisée en juin 2020 (plus de 35 ans et traitement en continu depuis octobre 2014).
- Poursuite du traitement par Lutényl envisagée : efficace (quelques effets secondaires notamment la prise de poids, mais un bénéfice supérieur aux inconvénients) et plus trop d'alternatives (le chirurgien veut éviter la chirurgie car déjà plusieurs opérations donc chirurgie plus risquée)

#### 143-

Actuellement soignée pour une leucémie, la gynéco a décidé de me mettre sous lutenyl pour arrêter mes règles. Quand j'ai cherché des articles sur le lutenyl, j'ai lu le communiqué de l'ansm. Étant moi-même sage femme, j'ai décidé d'arrêter le traitement et de reprendre un micro progestatif au vu des risques encourus...une leucémie déjà ça suffit.

#### 144-

Je viens de prendre connaissance de cet article...j'ai pris lutenyl et luteran pendant 1 ou 2 ans pour des hémorragies menstruelles l'importance des maux de tête m'a fait arrêter et choisir l'option de l'ablation de l'utérus je n'avais pris de pilules contraceptives depuis une vingtaine d'années.

#### 145-

• Expérience personnelle vis-à-vis du traitement hormonal par acétate de nomégestrol (Lutényl) : J'ai pris du Lutényl en 1998 dans le cadre d'un traitement contre l'endométriose. Cette année-là, j'ai été opérée à deux reprises (en janvier et juillet) pour l'ablation de plusieurs kystes et structures endométriosiques. Le traitement m'a été administré pour me mettre en ménopause artificielle. J'ai ressenti tous les effets secondaires de la pré-ménopause (fatigue, bouffées de chaleur).

• Connaissance du risque de méningiome. Avez-vous été informée de ce risque ?

Non

• Au vu du risque de méningiome, qu'envisagez-vous de faire ?

Le traitement n'a pas duré plus d'une année et je l'ai pris il y a plus de 20 ans. Je ne suis pas inquiète. J'ai subi plusieurs opérations pour tenter de contrôler l'endométriose.

J'ai longuement pris des hormones pour limiter mes règles. Actuellement, j'ai un stérilet hormonal qui empêche la survenue des règles, seul « traitement » efficace contre la prolifération de cellules endométriosiques à ma connaissance.

J'ai 48 ans et je dois prochainement rencontrer un gynécologue spécialiste pour voir comment vivre avec cette maladie pour ma deuxième moitié de vie.

#### 146-

Je prends du Lutéran (ou son générique) depuis une quinzaine d'années à titre contraceptif. Je le prends donc 21 jours / 28, avec arrêt de 7 jours entre chaque période. Cela m'a été prescrit par ma gynécologue après plusieurs essais de pilules, toutes ayant des effets secondaires très désagréables (douleurs aux seins très importantes). J'ai après ma seconde grossesse expérimenté le stérilet au cuivre, mais après 2 ans sans souci il a aussi provoqué des effets secondaires désagréables (cycles réduits à 18 jours, règles très abondantes qui duraient au moins 10 jours, fatigue incessante). Je suis donc repassée au Lutéran.

Je n'ai jamais reçu d'information concernant les risques, je les ai découverts lors de ma dernière visite, au cours de laquelle un IRM cérébral m'a été prescrit. Ma gynécologue semblait assez rassurante, elle m'a expliqué que les méningiomes sont la plupart du temps bénins, mais cela m'a tout de même beaucoup inquiétée. Comme je venais aussi à ce RDV pour lancer une procédure de contraception définitive (ligature tubaire), cela m'a confortée dans ma démarche. Et même si mon médecin m'a de nouveau prescrit du Lutéran en attendant de cette opération, j'ai décidé de moi-même d'arrêter de le prendre à l'issue du cycle en cours. N'ayant RDV qu'en novembre pour passer l'IRM, je ne peux contribuer plus avant.

#### 147-

Utilisation du luteran 10

J'ai été adressé par mon médecin traitant chez un gynécologue par rapport à des règles douloureuses avec modification du transit intestinal durant ces périodes. Mon médecin traitant avait un doute sur une endométriose.

J'ai été consulté un gynécologue, qui m'a changé ma contraception et mis sous luteran 10 en contraception continue au cas où j'étais atteint d'une endométriose. Je n'ai passé aucun examen pour prouver ou non cette pathologie. Mon gynécologue ne m'a jamais parlé des effets secondaires de ce traitement en outre qu'il m'a présenté comme une pilule contraceptive sans règles. Je n'ai pas eu de surveillance particulière non plus j'avais rendez-vous seulement une fois par an pour une visite et il me prescrivait luteran pour un an.

Après environ deux ans sous ce traitement j'ai commencé à avoir de violentes douleurs ovariennes ainsi que mammaires j'ai alors consulté mon médecin traitant qui en m'auscultant a trouvé une grosseur au niveau du sein gauche. Il m'a alors prescrit une échographie mammaire et m'a immédiatement arrêté ce traitement et remis sous pilule contraceptive micro dosée. Je suis depuis suivi pour des échographies mammaires afin de surveiller le kyste dans mon sein gauche, j'ai eu du mal à retrouver un cycle régulier après l'arrêt de ce traitement.

#### 148-

Je suis une jeune femme de 29 ans. J'ai commencé le lutenyl à l'adolescence, en discontinuant pour mes douleurs de règles, kystes aux ovaires et fibromes mammaires. Je souffrais aussi d'anémie à cause des hémorragies. On m'a diagnostiqué une endométriose plus tard. J'ai suivi un traitement à base de produits naturels (capsules de poudre de chair d'huître, extrait de framboisier, zinc... Etc) avec un naturopathe pendant environ deux ans et cela a nettement réduit les foyers endométriaux. Mais je souffrais encore terriblement. J'ai essayé le traitement stérilet mirena mais cela a été une catastrophe et ça n'a fait qu'empirer mon état en créant un kyste énorme dans l'utérus. En changeant de gynécologue j'ai finalement repris le lutenyl (luteran quand lutenyl était en rupture de stock) mais en continu. Je suis donc sous lutenyl depuis environ 14 ans. Il est vrai que j'ai beaucoup de problèmes liés à mon mal de crâne et migraines récurrentes (1 jour sur 2) mais je ne me suis jamais imaginée que cela pouvait être dû au lutenyl. Le lutenyl est le traitement qui me réussit le mieux. D'autant que je souffre aussi de fibromes mammaires et que le lutenyl les contrôle très bien. Cela est donc très inquiétant car il me sera à mon sens très difficile de vivre normalement sans ce lutenyl, les effets de l'endométriose étant très douloureux et difficiles à supporter au quotidien. Concernant l'information, Je n'ai jamais été informée de ce risque. Je compte voir avec mon gynécologue s'il me propose une alternative médicamenteuse. Et effectuer un irm cérébrale pour vérifier la présence ou pas de méningiome.

#### 149-

Voici mon expérience personnelle concernant la prise du Lutéran.

J'ai commencé à prendre ce médicament en 2001 à 30 ans après la naissance de mon 3ème enfant, celui-ci m'a été prescrit par ma gynécologue comme contraceptif. Pendant toutes ces années que j'ai pris du Lutéran, je n'ai jamais eu mes règles.

En décembre 2010, j'ai commencé à avoir des symptômes qui me faisaient penser à la grippe (je suis très rarement malade), j'avais des courbatures, fatigué et des fourmillements dans le côté gauche. Mon médecin traitant a commencé à me faire des examens et c'est en 2011 qu'on m'a découvert un méningiome à droite d'environ 21 mm.

J'ai été hospitalisée en service de Neurologie et je suis allée consulter plusieurs médecins à XXXXX, XXXXX et XXXXX, aucun n'a pu trouver ce que j'avais. Pourtant mon état c'était empiré, j'étais en arrêt de travail. J'avais de plus en plus de douleurs et de fourmillements dans la jambe gauche et le bras gauche, je marchais avec des béquilles, des fois mes jambes ne voulaient plus avancées. Je devenais folle, les médecins m'ont dit que c'était dans ma tête et m'avait mis sous anti dépresseurs. Heureusement qu'une amie dans le médical m'a dit d'arrêter ces traitements. Mon mari et moi avons pris la décision d'aller voir un neurologue à XXXXX.

Le jour du rendez-vous, cette neurologue m'a fait pleurer. Car là, elle m'a dit, vous êtes malade et on va trouver. Ce jour-là, elle avait même vu que j'avais la bouche de travers et que je ne pouvais plus lever le bras gauche en entier et la jambe gauche. Elle m'a donc fait hospitaliser pour des examens complémentaires. En un an j'ai dû être hospitalisée 3 fois 1 semaine mais au moins on s'est occupé de moi et ils ont cherché.

J'avais déjà téléphoné à ma gynécologue pour savoir si ça ne pouvait pas venir du Lutéran (seul traitement que je prenais), elle m'avait dit que non. Lors d'une visite chez elle entre deux hospitalisations et voyant mon état, elle m'a dit qu'il fallait que j'arrête tout de suite ce médicament.

Evidemment, mes règles sont revenues toujours aussi fortes qu'avant mais les symptômes commençaient à baisser. Je ne marche plus avec des béquilles, je n'ai plus de fourmillements. Par contre, je ne peux plus plier mon bras gauche et tendre la jambe gauche complètement. Je ne peux plus faire de sport collectif car je peine à me coordonner et à suivre les autres.

Ma neurologue de XXXXX me suit toujours 1 fois par an et elle m'a bien dit que j'ai eu tous les symptômes de la sclérose en plaques sans en avoir les marqueurs. On a mis mes symptômes sur le Lutéran sans pouvoir le démontrer et me dire que oui il était en cause.

En février 2019, j'ai fait un AVC dont on n'a pu connaître la raison (fatigue ??).

Aujourd'hui, j'ai 49 ans, je ne prends plus aucun traitement, j'ai toujours mes règles très abondamment mais je peux marcher et faire du vélo et je remercie toutes les personnes qui m'ont soutenu (mari, enfants, amis et neurologue) pendant cette épreuve.

Je tenais à témoigner afin qu'on puisse faire avancer les traitements.

#### 150-

J'ai 27 ans et j'ai de l'acné hormonale légère, qui me crée des microkystes sur le menton, de façon cyclique. J'ai été sous Diane 35 pendant 3 ans, puis sous Androcur pendant 5 ans, puis sous Lutéran pendant 1 an. Je n'ai jamais été informée des risques concrets que j'encourais en suivant ces prescriptions.

Les pilules microdosées ne me conviennent pas, et j'avais des migraines sous certaines pilules. Je n'avais en revanche pratiquement jamais d'effets secondaires avec Diane/Androcur/Lutéran. A l'évocation/constatation de mon acné hormonale (qui était la plupart du temps à peine visible), on me prescrivait ou me renouvelait systématiquement mes traitements, qui me « convenaient bien ».

Les changements de traitement successifs étaient uniquement motivés par les alertes des organismes de santé rendues publiques. On m'a passée de Diane 35 à Androcur lorsque les articles sur Diane sont sortis dans la presse ; j'avais également un taux inquiétant de cholestérol. On m'a passée d'Androcur à Lutéran lorsque les articles sur Androcur sont sortis dans la presse... « Avec Lutéran, cette fois ci ça devrait aller ».

En tant que patiente, je fais confiance à mes médecins et à l'industrie pharmaceutique – ils sont les sachants, ils veillent à ma santé. Si un médecin m'avait alertée sur les risques que j'encourais, jamais je n'aurais pris de tels traitements pour une acné légère.

J'ai finalement été suivie par une gynécologue qui informe ses patients, et qui m'a alertée il y a 1 an et demi sur le fait que Lutéran allait faire l'objet des mêmes conclusions que Diane et Androcur. J'ai donc décidé d'arrêter la pilule, et de passer sous stérilet sans hormone. J'ai très peu d'acné et mes cycles sont parfaitement réglés.

J'ai désormais des antécédents à vie. Je suis effrayée par le fait des jeunes femmes se fassent encore prescrire des traitements hormonaux dangereux, pour des symptômes très légers, et ne soient pas correctement informées des effets sur leur santé.

Combien faudra-t-il encore d'alertes pour que cela change ?

#### 151-

Ayant des saignements abondants et un utérus avec plusieurs fibromes, 1 gynécologue a retiré le stérilet et m'a mis sous traitement (je crois: Luteran.?)...plus tard 1 autre gynécologue m'a mis sous Lutenyl, passé 6 mois il a refusé de continuer et m'a proposé d'enlever l'utérus. Souhaitant un autre avis, je suis allée voir le Dr XXXXX, elle m'a certifié qu'il n'était pas nécessaire d'opérer et que je pouvais très bien rester sous Lutenyl jusqu'à la ménopause. J'avais alors 50 ans. Durant cette période, elle a diagnostiqué un papillomas virus, conisé et contrôlé. A 53 ans j'ai commencé à avoir une immense fatigue, douleurs générale à gauche, de la tête aux pieds. A 54 ans en arrêt de maladie pour lombalgie, la gynécologue décidera d'arrêter le Lutenyl supposant que je devais être ménopausée. Voilà donc plus de 7 ans que je souffre et suis en permanence fatiguée et diminuée. Actuellement en invalidité cat 2. J'ai souvent pense à un éventuel lien avec ce traitement sans savoir ce que je devais faire. En espérant apporter de l'aide à vos recherches et qui sait trouver une solution à mon état.

#### **152-**

Expérience vis à vis d'un traitement au Luteran

#### **153-**

J'ai été traité avec du luthenyl entre 1990et 1996, suite à un kyste à l'ovaire. Mon gynécologue de l'époque m a affirmé que c'était le seul contraceptif envisageable. Aujourd'hui je suis très sérieusement inquiète et je vais demander à mon médecin une imagerie médicale

#### **154-**

Je n'ai pas eu connaissance des risques liés à la prise de ces contraceptifs. Je suis épileptique pas de méningiome mais j'aimerais des précisions.

J'ai été sous Luteran puis sous Lutenyl pendant des années et jusqu'à il y a peu de temps. J'ai appris les risques récemment par ma gynécologue après des années d'utilisation et tout à fait par hasard. Elle ne m'avait rien dit avant. Je suis à ce jour et depuis presque 3 ans, épileptique. J'ai des pertes de mémoire tremblement douleur bras gauche troubles visuels hallucinations auditives vertiges. Je n'ai pas de méningiome sur l'IRM de contrôle passé. Je souhaiterais savoir si l'on peut avoir les symptômes et ne pas avoir de méningiome. Je voudrais trouver l'origine de mon épilepsie. J'ai arrêté le lutenyl quand j'ai appris

#### **155-**

J'ai pris du Lutényl pendant plusieurs années à la suite de la prescription de mon gynécologue pour soulager de fortes douleurs de la poitrine - je dirai une 10e d'années mais je ne sais plus les dates, mon ancien gynécologue est à la retraite je ne peux pas avoir l'information précise. Ce médicament s'est avéré très efficace, je l'ai continué avec le gynécologue suivant comme traitement de pré-ménopause. J'avais auparavant pris de l'Androcur entre 2000 et 2003 pour des problèmes d'alopécie - prescrit par un dermatologue.

Je n'ai jamais été informée des risques de ces traitements quand ils m'ont été prescrits.

En mars 2019, ma gynécologue m'a informée du risque sur le Lutényl et je l'ai immédiatement arrêté, elle m'a prescrit un IRM qui a révélé un petit méningiome de 8 mm frontal gauche sans œdème ni effet de masse. Je ne suis aucun traitement de remplacement décidée à supporter les douleurs et inconvénients que cela suppose plutôt que de reprendre un traitement hormonal.

J'ai fait un IRM de contrôle en novembre 2019 la situation est stable je dois en refaire un en novembre 2020 pour contrôle. J'ai des soucis de maux de tête, de troubles de la vision etc. Mais je ne sais pas trop si c'est du au méningiome ou à autre chose.

#### **156-**

J'ai pris du Lutenyl de 1990 a la ménopause en 2010 pour 1 manque progestérone et de douleurs menstruelles, irrégularité de cycle, mastose Les médecins ne m'ont rien dit à l'époque concernant les inconvénients juste que je pourrais prendre quelques kilos...ce qui ne m'est pas arrivé, pas d'inconvénients maux de tête récurrents, nausées ou autres non plus, bilans sanguins toujours corrects ce traitement pour moi me convenait très bien j'ai eu un problème de colite chronique en 2000 mais il n a pas été fait de lien entre prise du Lutenyl et ma pathologie

#### **157-**

Il y a plus de 20 ans, après 1 échographie pelvienne prescrite par le gynécologue, il a été découvert 1 fibrome sur l'utérus. Le traitement qui m'a été prescrit est Lutenyl de 20 jours sur 28, et ce pendant des années. Les effets secondaires étaient très peu de saignements pendant les règles et très souvent des



migraines. Je n'ai jamais été prévenue qu'il pouvait y avoir des effets secondaires plus graves que ceux que je ressentais. J'ai arrêté de prendre Lutenyl en 2015, quand j'ai été ménopausée.

En 2017, mon ophtalmologiste me prescrit une IRM, inquiet de voir mon glaucome se dégrader. Fortuitement on découvre 1 méningiome du sinus caverneux.

A ce jour, je ne peux affirmer que ce méningiome est la cause de la prise de Lutenyl pendant plus de 20 ans, mais comme il s'avère que ce médicament peut provoquer cet effet secondaire, j'ai donc voulu apporter mon témoignage sur ce sujet.

#### 158-

- Expérience personnelle

Femme de 28 ans, aucun antécédents, fertility check up réalisé en février 2019 au Centre Hospitalier XXXXX (pas d'endométriase, fertilité normale -réserve ovarienne en rapport avec l'âge-, bonne perméabilité des trompes)

Je prends le traitement Lutéran en 10mg depuis février 2018 comme contraceptif (21 jours de prise, arrêt de 7 jours).

Je n'ai pas d'effets secondaires particuliers, si ce n'est des absences de règles, avec de temps en temps une journée de saignements très faibles le 6e ou 7e jour d'arrêt.

Ce traitement me correspond parfaitement, sachant que j'ai déjà testé plusieurs pilules oestroprogestatives et progestatives, anneau et dernier contraceptif en date 2 implants Nexplanon (pendant 4ans) avec de nombreux effets secondaires (plus de libido, infections et spotting seulement avec l'implant, dont à la fin règles en continu pendant un mois). Je ne souhaite pas changer de contraception et ne souhaite pas avoir d'enfant dans les prochaines années.

- Connaissance du risque de méningiome :

Je n'ai pas été informée du risque au début, c'est lors d'un rdv avec le médecin traitant en décembre 2019 que l'on m'a informée du risque. Un gynécologue m'a revue en janvier 2020 et m'a prescrit un IRM cérébral tout en m'indiquant qu'il n'y avait aucune raison que j'aie développé un méningiome. L'IRM s'est révélé parfaitement normal et on m'a à nouveau indiqué qu'il n'y avait pas de raison de s'inquiéter. On ne m'a pas proposé de suivi particulier.

- Au vu du risque de méningiome, qu'envisagez-vous de faire ?

Je compte poursuivre le traitement tant que je n'ai pas d'effets secondaires et faire des examens de temps en temps.

A l'heure actuelle, je m'inquiète plus d'un éventuel retrait du marché de ce traitement qui est extrêmement utile, notamment dans le traitement de l'endométriase, mais aussi en contraceptif. J'ai par ailleurs constaté des ruptures de stocks en pharmacie à plusieurs reprises. J'aimerais également que ce médicament se présente sous un autre format que des boîtes de 12 comprimés qui rendent difficile la prise en tant que contraceptif.

#### 159-

J'ai pris du lutéran 10 de 2000 à 2014 sans interruption comme moyen de contraception.

Une thrombose survenue en 1997, à 26 ans, alors que je prenais la pilule Diane a été à l'origine de la décision de la gynécologue de l'époque de me donner du lutéran comme contraceptif après la naissance de ma dernière fille. Ce traitement, envisagé à l'origine pour une courte durée a été maintenu pendant de longues années par le gynécologue qui a pris le relais. Malgré mes fréquentes interrogations sur les possibles effets indésirables de ce médicament sur le long terme et sur l'éventualité d'un autre mode de contraception, ce spécialiste m'a assurée que supportant très bien ce traitement, il n'y avait aucun risque à continuer.

Pourtant, fin 2013, à 42 ans, j'ai commencé à avoir de très fréquentes migraines, des acouphènes, une baisse de l'audition et des troubles de l'équilibre. À la suite d'une consultation ORL, j'ai passé un scanner début 2014 qui a révélé des tumeurs multiples. Une IRM passée quelques semaines plus tard mettait en évidence la présence d'une méningiomatose composée notamment d'un méningiome sphéno-orbitaire gauche et d'un méningiome pétro-clival droit de 14 cm<sup>3</sup>. À noter, une IRM passée fin 1997 en raison de céphalées ne montrait aucune présence tumorale.

À la vue de l'IRM, Les quatre neurochirurgiens consultés en 2014, m'ont tous demandé si je prenais des progestatifs. J'en déduis qu'en 2014, une partie du corps médical connaissait déjà les risques liés à la prise de ces hormones mais aucune information n'était donnée aux patients ou inscrite sur la notice du médicament. Dans mon cas, si j'avais été alertée d'un tel risque, je n'aurais bien entendu pas accepté de prendre du lutéran comme contraceptif sur le long cours.

Malgré l'arrêt du lutéran en 2014, les méningiomes n'ont pas régressé et la surveillance régulière des tumeurs a été maintenue. Devant la croissance du méningiome pétro-clival, une intervention chirurgicale a été décidée en 2017. L'exérèse partielle a nécessité une craniectomie en raison d'un

œdème. Il a donc fallu quelques mois plus tard procéder à une cranioplastie. Ces opérations ont été suivies d'une longue convalescence et ont eu de nombreux impacts sur ma vie : préjudices esthétiques, inconfort, vertiges, crises d'épilepsie, en plus de la persistance de la surdité et des céphalées.

Durant la période de convalescence, j'ai pris conscience de la nécessité d'alerter sur les risques semblant liés à la prise de lutéran. Lors de ma déclaration au centre de pharmacovigilance (XXXXX), il m'a été répondu le 21 août 2017 que 3 cas seulement de tumeurs sous lutéran étaient décrits ce qui n'était pas significatif. Cependant, le courrier reconnaissait que des patientes avaient eu un diagnostic de méningiome après la prise d'autres progestatifs : androcur, surgestone, lutenyl. Mais la littérature scientifique n'était pas encore suffisamment riche en ce qui concernait le lutéran. J'ai aussi pris la décision d'écrire directement au laboratoire SANOFI dans l'espoir de le persuader de la nécessité de mentionner le risque de méningiome dans la notice du médicament. La réponse du laboratoire (11 décembre 2017) a été une invitation à faire une déclaration à l'ANSM. J'ai évidemment bien accueilli la reconnaissance en 2019 du fait qu'un lien pouvait être fait entre la prise de lutéran/lutényl et la présence de méningiomes.

Même si le méningiome est le plus souvent une « tumeur bénigne » qui régresse « parfois » à l'arrêt du traitement, je me dois d'insister sur leurs conséquences destructrices sur la vie de la patiente atteinte. Les conséquences sur ma vie personnelle et professionnelle sont, au-delà des séquelles évoquées ci-dessus, notables avec l'impossibilité de conduire durant plusieurs années et la défiance suscitée par mon état de santé. En effet, dans le monde du travail, peu d'employeurs accordent leur confiance à une personne « opérée du cerveau ».

C'est pourquoi, il me semble nécessaire de limiter le recours à ce traitement dans les cas auxquels la balance bénéfique / risque aura été évoquée entre le praticien et le patient dûment informé avec bien entendu la mise en place d'un suivi spécifique. La poursuite des recherches et leur financement me semble pouvoir alimenter la réflexion sur la pertinence de ces traitements et un meilleur suivi, sur le long terme des personnes concernées.

#### 160-

Je témoigne en tant que patiente, j'ai 24 ans, je prends du Lutéran 5mg depuis 2017.

Je souffre d'une Endométriose Diaphragmatique et d'une Adénomyose.

L'endométriose diaphragmatique a été découverte en janvier 2016, suite à quoi on m'a prescrit des hormones en continu pour ralentir la progression de la maladie : Minidril, Zoely, Optilova, Diane 35, Désogestrel/ Ethinylestradiol 150/20mg sont une partie des hormones que j'ai pris. J'ai subis de nombreux effets indésirables ainsi que l'apparition de métrorragies très importantes que les médicaments ne résolvait pas. J'ai rencontré le Pr XXXXX qui m'a proposé l'opération tout en m'expliquant que je ne pourrais jamais arrêter les hormones jusqu'à la ménopause (ou l'hystérectomie) auquel cas, la maladie progresserait de nouveau. Il m'a suggéré de prendre le temps de voir quel sera mon état en continuant les hormones quelques temps puis de revenir vers lui pour l'opération suivant mes besoins. J'ai donc continué le traitement mais les métrorragies se sont aggravées. Ma situation était devenue très handicapante, peu soulagée par les traitements et ayant d'abondants saignements tous les jours, j'étais dans une situation très difficile.

J'ai passé une seconde IRM qui a montré que je souffrais également d'Adénomyose cependant rien n'arrivait à la contenir. J'ai rencontré le Dr XXXXX en 2017 qui m'a alors prescrit le Lutéran 5mg pour contrer la maladie. J'ai tout de suite eu des bénéfices puisque les saignements se sont complètement stoppés ainsi que les douleurs, c'est le seul traitement qui fonctionne actuellement sur moi. Ce traitement me convient relativement bien comparativement à tous ceux que j'ai essayés. Je n'ai pour ma part, que très peu d'effets indésirables qui étaient d'ailleurs déjà présents avec les autres hormones. J'ai beaucoup souffert lors de la pénurie de Lutéran en été 2019, j'ai dû appeler au moins 40 pharmacies pour réussir à obtenir ces cachets dont ma qualité de vie dépend.

J'ai été informée des risques du Lutéran grâce aux médias, c'est-à-dire les articles de presse médicaux. Les premiers articles n'étaient pas très détaillés mais actuellement je suis très bien informée des risques que comportent ces traitements hormonaux au long terme (j'ai d'ailleurs passé une IRM cérébrale en Aout car je souffre de céphalées sévères et il fallait exclure cette possibilité). Ma décision ne change pas car mon expérience m'a montrée que le Lutéran est actuellement le seul traitement possible pour moi. Je regrette cependant qu'aucun de mes médecins ne m'aient parlé de cette situation (je suis très suivie : centre anti douleur, cardiologue, pneumologue, neurologue car atteinte du Syndrome d'Ehlers Danlos), c'était d'ailleurs à ma demande que l'IRM a été prescrit, mes médecins n'étaient pas au courant de la situation du Lutéran. Je n'ai pas de suivi car mon gynécologue est parti récemment à XXXXX, je cherche actuellement un autre médecin.

J'ai l'intention de poursuivre le Lutéran dans l'immédiat car il est ma seule solution mais je sais que je devrais être sous traitement hormonale pendant de très nombreuses années, il faudra alors peut-être changer de médicament, en espérant que la médecine évolue concernant l'endométriome d'ici là.

**161-**

J'ai été traité par luteran 20 mg par jour pendant 10 ans pour traiter mon endométriose pelvienne. Le professeur XXXXX de l'hôpital XXXXX a arrêté ce traitement suite à un début d'ostéoporose avec fenêtre thérapeutique. J'ai eu une hystérectomie à 41 ans avec conservation des ovaires pour limiter les effets secondaires. Je souffre de cette endométriose depuis 27 ans. Les effets secondaires du luteran que j'ai constaté sont les suivants: prise de poids, irritabilité, sécheresse vaginale, grande fatigue. Effets secondaires inconsiderés par les médecins! Après une rechute avec retrait de l'ovaire droit, la maladie semble ne pas avoir repris. Seule la ménopause me soulagera définitivement de ce fardeau. A 45 ans, j'ai la chance d'avoir un bel ado de bientôt 16 ans arrivé grâce à une fiv. Nous revenons de loin tous les deux suite à deux embolies pulmonaires survenues lors du traitement par fiv et enceinte. Pour ma part je ne dispose plus de traitement mais compte tenu des risques du traitement et de l'exposition, je vais me rapprocher du médecin pour faire le point ayant déjà eu de nombreuses complications.

**162-**

Je suis sous Lutényl pour traitement de fibromatose depuis une dizaine d'années. Mon gynécologue m'avait mise sous Surgestone à cause des risques liés au Lutényl mais Surgestone n'est plus commercialisé en France. De ce fait, je me vois de nouveau sans l'obligation de reprendre Lutényl pour éviter les douleurs et de grosses hémorragies qui peuvent durer plusieurs mois. Pourquoi supprimer le Surgestone qui ne présente pas le même risque que Lutényl ou Luteran au risque de nous OBLIGER de reprendre des traitements dangereux ? C'est nous exposer à des risques majeurs de santé. C'est criminel en fait.

**163-**

Je prends Luteran suite à une ablation de kyste à l'ovaire gauche et la découverte d'une endométriose. C'est la seule pilule qui a pu arrêter mon cycle et me permettre de ne plus être embêtée par mes règles douloureuses et abondantes et d'empêcher la réapparition de kystes en bloquant correctement mon cycle. Cependant j'observe une prise de poids conséquente (6kg en 1mois) mais qui stagne et des sautes d'humeur très fréquentes depuis que je prends Luteran. Au départ j'avais le générique et maintenant j'ai le luteran. J'ai toujours su pour le risque de méningiome car ma gynécologue m'a prévenue de ce problème et me l'a prescrit en dernier recours. Je compte continuer d'utiliser cette pilule car c'est la seule efficace pour moi à ce jour mais faire un index thérapeutique de temps en temps

**164-**

Pour soigner mon endométriose on m'a prescrit du Luteran et du lutényl, on m'a mis sous ménopause artificielle pendant plus d'un an. Mais je n'ai pas supporté ces traitements (l'un après l'autre) j'avais des migraines insupportables, des sautes d'humeur quotidiennement, je ne me supportais pas moi-même et je ne sais pas comment ma famille a pu me supporter pendant cette période. Je me suis retrouvé en danger dans le cadre de mon travail à cause de mon comportement. Et sur le plan intime, une libido à moins zéro ! J'ai eu une prise de poids très importante, je suis passée d'une taille 36 à un 42. Je n'avais plus de douleurs mais les inconvénients étaient trop importants et j'ai arrêté mon traitement. Je me suis renseigné sur des traitements à base de plantes et j'ai réussi à « soulager mes douleurs » avec des plantes. A l'époque j'étais en colère après les médecins qui ne prenaient pas en compte mes retours sur ces traitements et qui me disaient que je n'avais qu'à faire attention à mon alimentation ou que les migraines étaient ophtalmiques et que peut-être j'avais mauvais caractère que les pilules n'y étaient pour rien. Je me suis fait ligaturer les trompes pour ne plus avoir à prendre des hormones. Mais aujourd'hui je suis encore plus en colère contre ces médecins qui sont condescendants avec leurs patientes, qui prennent la facilité de donner des molécules et qui ne sont pas à l'écoute. Je n'ai jamais été informé des risques et si ça avait été le cas je n'aurais pas pris le risque.

**165-**

J'ai pris le Lutényl pendant plus de 10 ans. En 2014, suite à une perte d'audition subite à mon oreille gauche, et après différents examens non concluant, l'ORL m'a demandé de faire une IRM encéphalique et des conduits auditifs internes. Suite à cet examen, le médecin m'a appris que j'avais une tumeur cérébrale. Je suis suivi au service ORL de l'hôpital XXXXX. Au début, je devais passer l'IRM tous les 6 mois et depuis 3 ans tous les ans.....

**166-**

Prise de Lutényl durant 14 ans. De mes 16 ans à mes 28 ans. Au départ pour microkystes ovariens avec hémorragies puis comme moyen de contraception. D'autres progestatifs ensuite. A 37 ans des malaises récidivants aboutissant par une irm cérébrale et découverte d'un méningiome de 4cm après une grossesse. Malaises étant en fait diagnostiqués comme des crises d'épilepsies secondaires. 3 mois après sept 2017, opération avec exérèse partielle. Juin/juillet radiothérapie. Toujours DIU Mirena. Aucune contre-indication aux progestatifs (neurochirurgien, radiothérapeute, épiléptologue, gynéco, medecin traitant). Des articles parus dans la presse en juin 2019 faisant écho d'une étude sur Luteran et Lutényl m'interpellent. Au fil de recherches sur le net, je découvre l'asso. Amavea. Et là je comprends qu'il faut arrêter tout progestatif. J'en parle à mes différents docs aucun ne semble au courant de l'étude de novembre 2019 à avril 2020... l'asso me permet d'avoir accès via les réseaux sociaux aux textes de l'ansm. Je décide d'arrêter tout moyen de contraception avec progestatif. Et c'est en août 2020, qu'enfin un gynécologue m'informe que le lutényl pourrait favoriser l'apparition de méningiome. Aujourd'hui j'entreprends une ablation des trompes car échec du DIU cuivre, et interdiction d'œstrogènes pour risques héréditaires de thromboemboliques. Surveillance depuis 3 ans tous les 6 mois avec irm avec un reliquat de méningiome à 1 mm de mon nerf optique. Mes neurochirurgiens et radiothérapeutes me confirmeront peut-être que ma décision d'arrêter les progestatifs aura été la bonne décision. Et que le Lutényl est peut-être la cause de mon méningiome et donc d'un énorme traumatisme.

**167-**

J'ai 46 ans je suis sous lutényl depuis plus de 5 ans...mon gynécologue m'a informé des risques et nous avons décidé que je continue ce traitement car il me convient...une IRM de contrôle m'a été prescrite ainsi qu'un bilan sanguin

**168-**

Plusieurs années (+ de 10 ans) sous luthenyl pour un kyste mammaire. Puis passage au stérilet hormonal. Ménopausée avant mes 50 ans.

**169-**

Je suis passée par plusieurs pilules qui ne me convenaient pas. Puis j'ai eu pendant 2 ans le traitement Nomégestrol qui me donnait des douleurs au ventre, j'avais des hémorragies et de fortes migraines. J'ai aussi pris du poids. J'ai donc décidé d'arrêter ce traitement car je me sentais trop faible. Je suis désormais sous Désogestrel en vous précisant que je produis de l'endométriose aussi... Je ne sais pas si c'est le traitement ou pas, en tout cas il ne me convenait pas du tout. Je n'étais pas du tout au courant des séquelles que ce traitement pouvait laisser et je m'en inquiète. Il faut réagir et vite !

**170-**

J'ai été sous Luteran en 2015 j'ai eu de nombreux symptômes très handicapant et je souhaitais en faire part, j'avais décidé d'arrêter le traitement de moi-même car cela devenait invivable. J'ai aussi eu une Irm du cerveau en 2016.

**171-**

J'ai pris Luteran depuis 2007 et puis lythenyl car rupture luteran prescription de me gyneco pour la précédente ménopause j'avais des très gros frissons la nuit et des douleurs musculaires inexplicables depuis l'arrêt mai 2020 plus de frissons mais toujours douleurs inexplicables. Je vais en parler à mon généraliste.

**172-**

J'ai appris cette année que j'avais un méningiome dû à la prise de ma pilule lutenyl. En effet je l'ai prise depuis environ 15 ans et je n'ai jamais eu de problème particulier. Jusqu'à ce que je fasse des crises de frissons qui se sont avérées être de l'épilepsie déclenché par le méningiome.

**173-**

XXXXX, née le XX/XX/1972.

J'ai été traitée par Luteran entre 1994 et fin 2000, car je ne supportais pas les différentes pilules qui m'avaient été prescrites à l'époque.

Fin 2000, j'ai cessé ce traitement car je souhaitais être enceinte. Je suis tombée enceinte en juin 2001 de jumeaux, qui sont nés en mars 2002.

Environ 6 mois après leur naissance, j'ai commencée à avoir des troubles importants du sommeil, des sensations de vertiges. J'étais excessivement fatiguée. J'ai consulté à plusieurs reprises des médecins généralistes qui ne voyaient pas l'origine de mes symptômes, hormis une éventuelle dépression post-natale. J'ai été à l'époque traitée avec des antidépresseurs, mais ne les supportant pas, je ne suis jamais allée au bout du traitement. Mon état général se dégradait de jours en jours, dès que je m'alimentais, je vomissais quasiment instantanément ce que j'avais ingurgité. Je perdais beaucoup de poids. J'étais incapable de m'occuper de mes enfants et de travailler.

En juin 2003, j'ai été prise en charge par le médecin traitant de mes parents en province car mon état empirait et le médecin XXXXX qui me suivait ne prenait pas au sérieux mes symptômes.

Il m'a été alors prescrit diverses analyses (analyses de sang, examen gynécologique et cardiaque, ...). L'analyse de sang a alors fait apparaître une infection importante avec un taux de CRP très élevé. (Supérieur 20 mg/l) et une vitesse de sédimentation très élevée également (88 mm au bout d'une heure et 106 au bout de 2 heures).

Le médecin qui m'avait pris en charge ne parvenant pas à diagnostiquer d'où venait cette infection, j'ai été hospitalisé fin juin 2003 pour poursuivre les investigations. J'ai alors été examinée par un neurologue qui m'a alors prescrit en urgence une IRM cérébral, le 04/07/2003.

Il a alors été découvert une tumeur au cerveau, située sur le cervelet, de 30mm de diamètre. J'ai été opérée en urgence de cette tumeur le 07/07/2003 au CHU XXXXX, dans le service de neurochirurgie. A l'issue de cette opération qui s'est bien passée, il m'a été proposé un traitement de radiothérapie par mesure préventive, pour éviter une récurrence de cette tumeur.

J'ai subi une irradiation de la zone opérée pendant 6 semaines, entre février et avril 2004. Le traitement a eu lieu à l'hôpital XXXXX, dans le service de radiothérapie.

J'ai bénéficié à l'issue de ce traitement d'un suivi annuel (IRM du cerveau + consultation avec un radiothérapeute) pendant environ 15 ans, depuis le suivi est espacé tous les 2 ans. Aucun signe de récurrence n'est apparu à ce jour.

Après cette opération, il m'a été recommandé de ne prendre aucun médicament hormonal, ce que j'ai fait.

A l'époque où le traitement m'a été prescrit, aucune information ne m'a été apportée sur les risques encourus lors de la prise de ce médicament. Si j'en avais été informée, je n'aurais sans doute pas pris un tel traitement.

L'opération de ce méningiome n'a pas été sans effet sur ma vie courante : j'ai depuis cette opération des problèmes d'équilibre liés à la localisation de ce méningiome sur le cervelet.

J'ai d'autre part des problèmes urinaires au niveau de la vessie (hypersensibilité) qui ont été rapprochés de cette intervention chirurgicale.

#### 174-

J'ai été traitée par Diane 35 contre l'acné et pour contraception puis j'ai pris du lutéran et du lutényl pour soigner l'endométriose et pour contraception. J'ai un méningiome et je n'ai été informée d'aucun risque lorsque ces traitements m'ont été prescrits par mes gynécologues. Je suis terrorisée par cette tumeur, j'ai des maux de tête importants, des pertes d'équilibre j'ai vu un spécialiste à l'hôpital XXXXX qui m'a dit qu'il fallait juste surveiller. Je ne dors plus. J'ai un fils autiste qui a besoin de moi. J'ai peur de ne plus pouvoir l'aider.

Ce texte est ma contribution écrite.

#### 175-

Bonjour, je suis XXXXX, 51 ans et je souhaite contribuer à la participation faite sur le lutéran.

J'ai commencé à prendre le Lutéran 10mg en 2006 sous prescription de ma gynécologue au vu d'une éventuelle ménopause précoce. Dans les années qui ont suivi la prise de ce médicaments, j'ai eu des symptômes, jusqu'alors inexistant, qui ont commencé à apparaître et s'aggraver de jours en jours. Ces symptômes ont au fur et à mesure nuit à mon quotidien avec vertiges répétitifs, vomissements de plus en plus fréquents ainsi que des maux de tête insupportable m'amenant parfois à ne plus pouvoir m'alimenter et m'empêchant d'avoir toutes activités.

Au vu de cette répercussion sur ma vie j'ai décidé en juin 2012 de consulter ma gastroentérologue pensant avoir des problèmes vésiculaires au vu des symptômes évoqués précédemment. Néanmoins, celle-ci après entretien m'oriente directement faire un scanner cérébral ne trouvant pas normal les maux de tête répétitifs et de plus en plus fréquents.

Après le scanner cérébral, le diagnostic tombe : un méningiome frontal gauche. Je suis alors orienté par mon médecin généraliste pour aller consulter un neurochirurgien au CHU XXXXX. C'est ce dernier après examen de mon dossier qui m'informe que ce méningiome trouve son origine dans la prise de progestérone Lutéran et qu'il faut immédiatement que je cesse ce traitement. C'est finalement en 2016

que je subi une radio-chirurgie stérolaxique puisque le méningiome continuer à évoluer depuis son diagnostic en 2012. Il est à ce jour stable cependant une diminution était espéré après la radio-chirurgie. Je suis actuellement toujours en surveillance tous les 6 mois au CHU XXXXX.

Néanmoins, depuis que j'ai pris le Lutéran ma vie a complètement basculé notamment avec l'apparition de ce méningiome toujours présent et qui continue a me provoquer des symptômes affectant ma qualité de vie :

- Maux de tête me réveillant tous les jours en pleine nuit
- Fatigabilité permanente
- Douleurs musculaires

C'est pour ces raisons évoqués précédemment que je souhaite contribuer à votre participation sur cette campagne contre le Lutéran et ses effets, pour que toutes les femmes qui ont développé des méningiomes soient reconnues.

Je reste joignable pour toute autre question.

#### **176-**

Je souhaite participer, car j'ai pris du Lutényl pendant de longs mois à cause de dérèglement de mon cycle menstruel (ininterrompu durant près de 4 mois et très conséquent...). Au bout d'un mois ou deux mon cycle est redevenu normal. Mais j'ai continué à prendre ce traitement. Je n'ai jamais été informé de quoi que ce soit concernant cette pilule... Cependant depuis la connaissance de ces faits je vais aller consulter car en effet, j'ai très régulièrement mal à la tête, j'ai des migraines ophtalmiques de plus en plus fréquentes, et parfois je bafouille...J'ai décidé par moi-même d'arrêter ce traitement il y a un an environ. J'ai aujourd'hui 40 ans.

#### **177-**

Je prends Luteran depuis 2015, après avoir été opérée pour retirer des fibromes. Rien à signaler avec la prise de ce médicament pendant ces années. Vu le risque signalé, je n'hésite vraiment pas à arrêter ce médicament. Si ce risque était déjà connu, je n'ai jamais été informée par mon médecin. Le prochain rendez-vous de contrôle et renouvellement de mon ordonnance (pour 6 mois à chaque fois), novembre prochain, je lui ferai part de mon inquiétude et je lui fais confiance pour trouver une alternative pour mon traitement.

#### **178-**

Traitement Lutényl

Expérience personnelle très négative pour moi. Plusieurs symptômes sont apparus durant le traitement d'environ 8 mois. J'ai arrêté ce traitement par moi-même, il m'a été prescrit suite à des hémorragies liées aux fibromes.

#### **179-**

Femme née en 1982

Prise de luteran 10 en continu depuis février 2018, date de diagnostic d'une endométriose sévère et profonde par IRM grâce à un kyste dans un ovaire.

Les 3 premiers mois de prise de lutéran ont été difficiles, avec des effets secondaires : prise de poids (7kg), maux de tête violents, déprime quasi suicidaire, douleurs, nausées puis ça s'est apaisé mais les maux de tête, moins douloureux, sont restés.

Lourde opération pour endométriose en avril 2018. Luteran 10 préconisé pour éviter une repousse et une meilleure cicatrisation.

Reste un nodule inopérable au niveau du diaphragme détecté également lors d'une autre IRM > celui-ci s'est nettement réduit après 1 an de lutéran

Depuis l'opération, aucun signe de repousse d'endométriose > IRM de suivi en février 2019 et février 2020

Le traitement lutéran fonctionne

En février 2019, ma gynécologue m'a prescrit également une IRM cérébrale en raison de violents vertiges paroxystiques apparus après l'opération et des maux de tête persistants depuis la prise de lutéran / suite à l'alerte de l'ANSM > aucun méningiome décelé, traitement poursuivi.

Un suivi par IRM cérébrale tous les 2 ans a été décidé par ma gynécologue en attendant d'avoir plus d'informations, le traitement sous lutéran fonctionnant parfaitement.

A cause des maux de tête persistants et puisque l'endométriose ne semble pas repousser (IRM février 2020), ma gynécologue a accepté que je passe depuis juin 2020 sous lutéran 5 : les maux de tête ont radicalement baissé.

Plus eu de crise de vertiges pour l'instant non plus même si elles ne semblent pas liées.  
Par ailleurs, traitée pour asthme atopique : revinty + levocétirizine journalier  
Mère ayant pris du lutéran et lutényl pendant près de 20 ans. Soeur sous lutényl pendant près de 10 ans > sans méningiome détecté  
Depuis l'opération, je fais de la rétention urinaire chronique et donc je m'autosonde.  
Il me serait impossible, compte tenu de l'endométriose et de la rétention urinaire d'avoir à nouveau mes règles.  
Dans tous les cas, lutéran ou non, je suis dans l'obligation de prendre une pilule en continu et le lutéran me convient bien.  
Aujourd'hui, je suis totalement soulagée par mon traitement et ça a changé ma vie.  
Je ne me suis jamais sentie aussi bien dans mon corps.  
Malgré les quelques maux de tête restants, je ne souhaite pas arrêter pour l'instant le lutéran et être suivie par IRM cérébrale pour le risque de méningiome.  
J'ai un rdv en novembre avec ma gynécologue pour faire le point sur mon traitement mais je suis angoissée à l'idée de devoir changer de traitement.  
A l'époque où je prenais la pilule, ma gynéco avait beaucoup de mal à en trouver une qui me convient et je devais en changer fréquemment, avec tous les problèmes que ça engendrait.  
Merci de votre lecture et de votre démarche

#### **180-**

Symptômes de départ = ménométorragies 15 jours / mois invalidantes et anémiantes (prise de sang – FER = 14 microgrammes / 100ml pour VR = 50-167 et FERRITINE = 3,7 nano grammes/ml pour VR = 12-306)

Pas de tabagisme, pas d'hypertension ni de cholestérol, pas de surpoids.

1ère opération le 01/07/2016 sous hystérocopie avec anesthésie générale = résection d'endomètre sur toutes les parois + résection d'un fibrome sous muqueux.

2e opération le 05/05/2017 sous hystérocopie avec anesthésie générale = résection partielle d'endomètre + d'une zone fibromateuse puis destruction par thermo contact de l'endomètre et de l'adénomyose

Depuis 09/2017 Traitement LUTERAN 10mg / jour pendant 18 mois, puis 5mg/jour pendant 6 mois.

Résultats = taux de fer Ok (FERRITINE = 73 nano grammes/ml pour VR = 5-204), absence totale d'hémorragie et absence totale de règles.

Effets secondaires = Prise de poids de 10kg en 1 an (donc surpoids), mauvais cholestérol, céphalées, crampes nocturnes, insomnies, perte de libido, dépression.

En 08/2019 Traitement Lutényl 3,75 mg / jour pendant 12 mois.

Résultats = taux de fer toujours OK, absence totale d'hémorragie et absence totale de règles.

Effets secondaires = perte de poids de 6kg en 3 mois puis reprise de poids de 10 kg en 9 mois, montée du cholestérol et des triglycérides malgré traitement statines, céphalées, crampes nocturnes, insomnies, perte de libido.

Depuis 08/2020 Traitement Optimizette 75 microgrammes / jour

J'ai appris le risque de méningiome uniquement par la presse et ma gynécologue a nié le risque.

Je n'ai aucun suivi particulier.

J'ai demandé le changement de traitement par Optimizette.

Aujourd'hui je suis en surpoids de 15 kg, j'ai moins de migraines mais libido toujours 0 et cholestérol et des triglycérides toujours présent. Les crampes nocturnes sont moins violentes mais toujours présentes, les insomnies aussi.

Je n'ai pas fait d'IRM car inutile d'après ma gynécologue qui nie le risque de méningiome.

Entre 2017 et 2019 j'avais une échographie pelvienne / an pour le suivi (risque de réapparition de fibrome ou suivi de l'adémyose) mais depuis ma gynécologue trouve cela inutile.

#### **181-**

J'ai été traité par le lutéran (générique) pendant 4 ans pour une pré-ménopause, la 1ère année de prise je n'ai rien eu à signaler, et au fur à mesure du temps cela s'est dégradé j'en ai parlé à mon gynécologue mais elle me disait que cela n'était pas possible (je ne dormais plus (2heures par nuit), j'avais des sueurs très abondante la nuit et la journée j'avais froid... J'ai dû supporter cela 3 ans et à un moment j'ai décidé d'arrêter ce traitement j'en ai informé ma gynécologue qui n'était pas d'accord, mais j'ai passé outre son avis !!! Du coup je vais prendre un rdv avec mon médecin afin d'avoir un suivi pour lequel ce médicament a été retiré du marché (méningiome)

Je dois dire que PERSONNE ne m'avait a époque avertit des risque ni des effets indésirables possibles !! (2014 à 2018)

#### 182-

J'ai 64 ans et ai pris pendant plus de 2 décennies d'abord du Luthényl et ensuite du Lutéran. Ces contraceptifs étaient tout bénéfice pour moi : plus de douleurs, plus de règles, plus de gonflement des seins.

J'ai arrêté la prise du Lutéran un peu après la ménopause il y a environ 5 ans.

Il y a un peu plus de 2 ans un strabisme est apparu à l'œil droit, les séances d'orthoptie n'ayant rien donné j'ai été ensuite prise en charge par le service d'ophtalmologie du CHU XXXXX pour une petite chirurgie de l'œil. Fort heureusement en amont de l'opération il m'a été prescrit une IRM oculaire et cérébrale qui a permis de révéler un méningiome d'environ 3,5 centimètres de circonférence qui pressait sur les muscles des yeux.

J'ai été prise en charge en neuro chirurgie du CHU XXXXX par une équipe formidable, opérée en juin 2019 tout s'est bien passé même s'il s'agit d'une lourde opération. Une IRM et un Rendez-vous de suivi avec le neuro chirurgien sont prévus prochainement.

Connaissant la problématique liée à la prise d'androcur j'ai posé la question sur les risques liés au Luthényl et Luteran au neuro chirurgien et à mon médecin généraliste... aucun d'eux n'avaient d'informations en 2019...

J'espère que mon témoignage vous aidera à alerter les femmes qui ont suivi ou qui suivent encore ce traitement.

Je reste à votre disposition

#### 183-

Agée de 48 ans, je prends le traitement Lutényl 3.45 mg depuis 2008, à la suite d'une intervention chirurgicale, pour supprimer les lésions d'endométriase. Je prends 1 comprimé par jour, en continu, sans aucun arrêt entre les boîtes.

Mon endométriase a été diagnostiquée au bout de 10 ans. Depuis toute jeune, j'ai eu des règles, douloureuses, hémorragiques, provoquant des malaises vagues. Entre 1998 et 2007, j'ai eu droit à plusieurs échographies des ovaires montrant des kystes, et 3 ponctions ovariennes avec curetages. Suite à une dystrophie des ovaires, et une

IRM pelvienne, l'endométriase à stade avancé a été diagnostiquée fin 2007.

J'ai été opérée en 2008. Depuis, je suis le traitement avec le Lutényl. Cela m'a bloqué la venue des règles. Une à deux fois par an, j'ai quelques spottings. J'ai constaté une prise de poids au long des années, et une difficulté à perdre ce poids. Des crampes dans les mollets aussi régulièrement.

A partir de 2010 j'ai commencé à ressentir des douleurs partout dans le corps, des maux de tête et mon intestin est devenu irritable. Les divers examens et radios ne montraient jamais rien. En 2016, on m'a diagnostiqué la fibromyalgie.

Je n'ai jamais été informée de la possibilité d'un effet indésirable du Lutényl, à part la prise de poids. Je ne connaissais pas le méningiome avant de découvrir les recherches de l'ANSM.

Depuis, je me pose la question de savoir si je pourrais en être atteinte. De nombreux symptômes de la fibromyalgie se retrouvent dans ceux du méningiome. Ce risque m'inquiète un peu mais je me dis que si c'est opérable, cela pourrait par la suite supprimer toutes mes douleurs attribuées à la fibromyalgie.

J'ai pris rendez-vous avec mon médecin traitant pour discuter de cette hypothèse et demander une IRM. En attendant, je pense poursuivre le traitement si mon médecin ne me propose pas une autre prise en charge efficace. Je ne compte pas prendre le risque d'avoir à nouveau mes règles et de nouvelles lésions endométriosiques dans le corps, en attendant la ménopause.

J'espère qu'il y aura alors un suivi régulier par rapport au risque de méningiome.

#### 184-

61 ans

2 enfants (1986/1991)

En 1980 opération de kystes ovariens

Détection d'une endométriase

2 fausses couches entre mes 2 grossesses

Prise de Lutényl depuis plus de 20 ans (année exacte ?)

Traitement pris en continu

Tabac (15 cigarettes) jusqu'en 2000

Ablation de la thyroïde en 2008 (Traitement Lévothyrox 125 grs)

Arrêt du Lutényl : Janvier 2020



Prise de Climaston

Durant toutes ces années aucun effet indésirable ressenti

Je n'ai jamais eu, jusqu'à ce jour, connaissance de risque de méningiome. Aucune information ne m'a été donnée.

**185-**

Je prends un générique du luteran depuis plus de 2 ans. J'étais auparavant traitée avec cerazette, puis clareal, suite à une myomectomie en 2012. Le traitement a été efficace par rapport au motif de prescription de ce traitement. Je n'ai plus eu de règles abondantes, malgré l'apparition de nouveaux fibromes depuis cette intervention chirurgicale, pas de douleurs ou de problèmes gynécologiques. Toutefois, je ressens fréquemment des maux de tête, environ tous les quinze jours, maux de tête qui s'estompent avec beaucoup de repos et au bout de 2 ou 3 jours. A l'heure actuelle, je n'ai pas vu mon médecin pour connaître les causes de ces maux de tête (méningiome ou autre cause). Je le ferai très rapidement.

Je n'ai pas été informée des risques liés à ce traitement par mon gynécologue, malgré le fait que ma dernière consultation ait eu lieu en juillet dernier. C'est mon pharmacien qui m'a demandé début septembre si j'avais été informée du bénéfice / risque et m'a invitée à en parler à mon médecin lors de ma prochaine consultation. J'ai ensuite été informée des risques liés à ce traitement par la presse. J'envisage d'arrêter ce traitement car je le juge trop risqué.

**186-**

J'ai eu lutenyl il y a 20 ans pour au moins 1 an sinon 2. Ça commence à dater. Sans aucune mise en garde sur les méningiomes. J'ai arrêté la contraception ensuite car j'ai voulu ensuite faire des enfants, sans succès.

On vient (début septembre 2020) de me trouver 2 méningiomes dont un est compressif sur les nerfs optiques (27\*18mm), l'autre (10\*7mm) pouvant me provoquer des crises d'épilepsie. J'attends une opération bientôt avant de devenir aveugle selon l'ophtalmologue.

Je serais je l'espère en convalescence au moment des auditions et le fait que je ne me souviens pas précisément de la durée de prise n'aide sans doute pas. Sincèrement

**187-**

Je suis alors une jeune fille de 19 ans qui se plaint d'avoir des seins un peu trop lourds auprès de la gynécologue de ma mère qui l'avait mise sous Lutényl pour traiter des kystes aux seins. Trop intimidée pour poser des questions, j'ai accepté ce traitement en pensant qu'il s'agissait d'une pilule. 6 mois après la première prescription, j'ai dit que je n'avais pas de règles. Elle m'a demandé si ça me dérangeait. J'ai répondu non.

Pour résumer, en plus de 8 ans, mon état physique s'est dégradé :

Prise de poids, incapacité à faire du sport, confusion mentale, besoin de dormir dans la journée, difficultés pour se mouvoir, difficultés pour gérer des situations quotidiennes, tendance dépressive, yeux « pas en face des trous »

Ma mère présentait les mêmes symptômes.

J'ai fini par contacter la gynécologue qui a méprisé mes constats mais proposé d'arrêter le Lutényl pour quelques mois.

Son attitude m'a semblé suspecte alors j'ai pris rdv avec un professeur en gynécologie à XXXXX qui s'est offusqué de la prescription faite à ma mère et à moi et dans la durée.

Il m'a alors informé des risques : ostéoporose, prise de poids, dépression, possibilité de fertilité, etc...

Quant à ma mère, après examen, elle ne savait pas qu'elle était ménopausée et que le traitement était tout sauf adapté.

Ce professeur m'a mise sous pilule mini-dosée et nous a conseillées de porter plainte. Nous ne l'avons pas fait.

Nous sommes remontées l'une et l'autre en énergie jusqu'à mon accouchement où mon état s'est à nouveau dégradé : confusion mentale, brouillard, nausées, vomissements, œil gauche qui tire et noirçit. Quant à ma mère : ablation du sein gauche il y a 3 ans : cancer hormonal.

Depuis 2006, je suis en quête de réponse sur mon état général très handicapant.

J'ai la conviction que tous mes problèmes sont liés au Lutényl.

J'en ai parlé à différents médecins qui n'ont pas réagi.

J'ai, après de nombreuses investigations et démarches pour améliorer mon état de santé, fait une IRM il y a deux ans. Le praticien y voit une tache. La neurologue m'affirme que ce n'est rien et que je suis migraineuse, qu'il faut que je m'habitue.

J'ai aujourd'hui 47 ans. Je suis dans un état de fatigue permanent avec régulièrement nausées et vomissements, brouillard mental, œil gauche noirci et parfois douloureux.

#### 188-

Je souhaite apporter ma contribution suite à mon expérience personnelle concernant la prise d'acétate de chlormadinone.

J'ai 43 ans. Après six ans d'errance médicale, j'ai eu enfin un diagnostic d'endométriose sévère en 2013 (atteinte des ovaires, de l'intestin, du diaphragme) suite à une prise en charge dans le CHU de ma région. Cette endométriose a empêché toute grossesse. Mon mari et moi, nous sommes donc tournés vers l'adoption. Nous avons un enfant de 10 ans que nous avons adopté en 2015 et nous attendons l'arrivée prochaine de notre deuxième enfant, adopté également. Lorsque l'endométriose a été diagnostiquée, mon nouveau gynécologue qui exerce au CHU, m'a prescrit différentes pilules pour contenir l'inflammation et surtout diminuer les douleurs. Je n'ai absolument pas toléré les pilules contenant des œstrogènes. J'avais des maux de têtes et des saignements.

Je ne souhaite pas non plus l'hystérectomie, qui sera (sans doute dans l'avenir) une intervention très lourde car j'ai beaucoup d'organes « collés » à cause de la maladie.

Ma vie personnelle actuelle ne s'y prêtant absolument pas. Après plusieurs essais de pilules, il m'a prescrit du Lutéran 5 mg à prendre en continu. Je prends donc cette hormone (ou son générique) depuis 2014 en continu. Le gynécologue a complété le traitement par une dose d'œstrogène naturel (Oestrodose) que j'applique de façon cutanée tous les soirs et que je tolère.

Depuis cette période, je revis. J'ai un suivi régulier une fois par an au CHU (échographie pelvienne en 3D et examen gynécologique). L'endométriose est stabilisée depuis 6 ans.

Je mène une vie tout à fait normale, ce que je n'aurais peut-être pas pu faire sans ce traitement. Je n'ai jamais eu d'effets secondaires, pas de maux de tête, pas de troubles neurologiques. Mes douleurs d'endométriose ont complètement disparu. Je n'ai plus de saignements. Les lésions sont toujours là mais je ne souffre plus.

Lors de ma dernière consultation, le gynécologue a évoqué le risque de méningiome ce que j'ai pris en considération.

Suite aux informations données par l'ANSM au mois de septembre, j'ai un nouveau rendez-vous avec lui en octobre durant lequel nous allons à nouveau discuter de l'éventualité de la poursuite de ce traitement.

S'il y avait un changement à entreprendre, j'espère simplement me voir proposer un traitement aussi efficace.

Respectueusement,

#### 189-

Je souhaite vous faire parvenir mon témoignage. En effet sous Lutéran depuis de nombreuses années ma gynécologue l'an dernier a vaguement évoqué le problème du risque de Méningiome sous ce traitement. Il s'agit d'une parution récente qui a alerté mon attention travaillant dans le milieu hospitalier. En effet suite à la naissance de mon fils en 1995 on m'a découvert un micro adénome hypophysaire avec métrorragies plus que conséquentes, règles douloureuses, perte de poids extrême, migraines. Ma gynécologue à l'époque a testé plusieurs traitements avec de nombreux effets indésirables.

Il y a à peu près 17 ans ce traitement par Lutéran a été institué réglant ainsi mes problèmes. Je me retrouve donc sans règles depuis, ou très peu de pertes sauf depuis quelques mois où je suis indisposée plusieurs jours dans le mois.

Ma gynécologue a évoqué très rapidement le problème du Lutéran l'an dernier sans plus, et a reconduit le traitement pour un an. Je la revois donc début octobre mais aux vues des dernières publications alarmantes je n'envisage plus de reprendre ce traitement et vais lui demander à changer de traitement ainsi qu'une IRM de contrôle en effet mon micro adénome hypophysaire n'étant pas suivi régulièrement. De plus je suis suivi par mammographies pour une densité focale asymétrique prépectorale ACR3 des périodes avec les seins très douloureux et masses palpables, et un syndrome pré menstruel toujours aussi douloureux à l'heure actuelle. L'information m'a été donnée mais plus que parcellaire, quelles sont les suites ? Les tenants les aboutissants ? Traitement certes efficace à ce jour mais à quel prix à 47 ans ?

Merci de nous informer des suites données à ce dossier.

#### 190-

Chlormadinone prescrit pendant 10 ans (2009 à 2019) à la suite d'un endométriome à l'ovaire gauche. Prescription pour l'endométriose donc et présenté comme limitant les risques cardiovasculaires. Bonne tolérance du traitement et pas de récurrence d'endométriose. Aucune information concernant les risques

de méningiome et visites de contrôle annuelles mais pas de bilan sanguin pendant le traitement. Il y a un an mon nouveau gynécologue m'a dit de ne pas continuer le Chlormadinone mais ne m'a pas informée de la nature des risques. Actuellement sous THS (Utrogestan et estrovia).

#### 191-

Mon expérience vécue concernant la prise du LUTERAN :

Ce médicament m'a été prescrit en 2001 par un gynécologue d'un établissement de santé (chu XXXXX) en 2001 pour des pertes importantes dues à des fibromes.

Pendant plus de 10 ans j'ai pris le médicament en raison de 20 jours par mois ; à partir de 2012, un autre gynécologue (en cabinet médical) m'a prescrit le même mais 10 jours par mois jusqu'en 2015 date à laquelle j'ai eu durant toute l'année des problèmes de déséquilibre, neurologique : problème de mémoire, évanouissement, et faiblesses morales et physiques importante.

Après avoir consulté de nombreux médecins, et avoir fait diverses analyses, rien n'a été révélé jusqu'à ce que mon médecin traitant et avec l'insistance de mon employeur qui ne voulait plus que je puisse travailler, m'a prescrit un scanner et une IRM qui a révélé un méningiome supra-orbitaire.

Tout cela s'est passé en fin d'année 2015, et je fus opérée début 2016 avec une suite sans complication. A ce jour, je n'ai pas développé de reprise évolutive, mais j'ai gardé des séquelles chirurgicales frontales gauches.

En prenant toutes ces années, ce médicament, aucun des médecins rencontrés, ne m'ont prévenu d'un quelconque effet nuisible à ce traitement hormonal.

#### 192-

Je suis suivie par la même gynécologue depuis mon adolescence. Celle-ci a toujours dit que, lors des règles, il était normal de souffrir. Cependant, sachant que je perdais connaissance tant la douleur était insupportable, elle m'a prescrit assez tôt une pilule Diane 35 et par la suite Holgieme/Minerva puis, très rapidement, le Lutenyl et ce, pendant 10 ans, sans savoir les dangers que je courais puisqu'elle-même ne les connaissait pas, semble-t-il. - Sortant d'une conférence sur l'endométriose en juillet 2018, elle me disait que seul ce progestatif était recommandé pour lutter contre cette maladie.

Je ne savais pas que je souffrais d'endométriose jusqu'à ce que l'on découvre des kystes. J'avais, en effet, entendu et lisant que certaines pilules pouvaient être dangereuses, arrêté tout traitement avec son accord en 2013. A la vue des kystes en juin 2016, j'ai consulté, à la demande de ma gynécologue, un radiologue expert : l'IRM a prouvé que j'étais atteinte d'endométriose. L'un des kystes était si gros que la radiologue a demandé que je reprenne le Lutenyl. Ce que j'ai fait à raison de 21 jours par mois dès décembre 2016. A l'IRM suivante, 6 mois après, découvrant que le kyste n'avait pas diminué, elle a exigé que je prenne le Lutenyl tous les jours du mois. A cette époque, il n'était absolument pas inscrit sur la notice du Lutenyl les dangers encourus. Et ni cette radiologue, ni ma gynécologue, ni mon médecin traitant ne semblaient les connaître jusqu'en 2018, après le souci que je relate ci-après.

Dès septembre 2017, je me plaignais auprès de mon médecin traitant d'un état de fatigue incroyable, qu'on a mis sur le compte de la reprise du travail après les vacances et des lourdes tâches qui sont les miennes avec la fonction que j'occupe. En novembre, j'en venais à me coucher très tôt (dès 20h le soir) et à faire des siestes dès que possible. Les analyses de sang prescrites ne révélaient rien. A Noël, mes proches ont trouvé un rictus bizarre qui pouvait apparaître par moment. J'en ai parlé au médecin qui n'a rien vu et n'a malheureusement pas réagi. En mars/avril 2018, ma main gauche a commencé à trembler d'elle-même. Je suis retournée voir le médecin seulement en mai, lui disant que je ne me reconnaissais plus : fatiguée à un point inimaginable à mon âge (39 ans à l'époque), compensant en mangeant énormément, le rictus s'accroissant, la main tremblant par moments. Bien entendu, aucun symptôme face à lui. Comprenant que je n'étais pas dépressive, comme il l'avait suggéré en janvier, et que je ne sortirai de son cabinet qu'avec un examen à faire, il m'a prescrit une IRM cérébrale, réalisée le 8 juin 2018, qui a fait basculer ma vie : j'avais un méningiome qui pesait sur plus d'un quart du cerveau. (Le 4 juin, 4 jours avant, alors que ma gynécologue était informée de ce futur examen, cette dernière me prescrivait du Colprone, pour changer du Lutenyl, puisque j'étais si fatiguée.) Transférée d'urgence dans un grand hôpital XXXXX ce même 8 juin, le Professeur, apprenant que j'avais le Lutenyl/Colprone comme traitement, m'a enjoint d'arrêter immédiatement ce progestatif. Il était évident pour lui que le Lutenyl était la cause du méningiome frontal droit d'un diamètre de 9 cm, que le neurochirurgien a réussi à extraire sans laisser aucune séquelle, une chance inouïe, si je comprends bien après avoir découvert ce que c'était depuis.

J'ai fait personnellement, lors de ma convalescence, une déclaration à l'ANSM. Il est spécifié, depuis l'été 2018 justement, sur la notice du Lutenyl, les risques de méningiome. Mon médecin traitant a reçu, en février 2019, un document déclarant la possibilité de méningiome en cas de prise trop longue de ce

progestatif. MAIS il faut encore être ferme face aux médecins et spécialistes qui, lorsqu'ils entendent « endométriose », prescrivent encore un progestatif.

Il a fallu une force extraordinaire et une volonté sans faille pour rebondir, même si tout s'est bien déroulé. Aujourd'hui, je suis contrainte de prendre un traitement contre l'épilepsie. Le neurologue ne souhaite pas, en effet, prendre de risque puisque j'ai une vie active. Et j'ai tout un suivi de ce côté depuis.

Est-ce que l'on « soigne » l'endométriose par les progestatifs ? La réponse est NON pour moi qui ai vécu tout ce parcours, car il faudrait en prendre jusqu'à la ménopause et, par conséquent, mettre sa vie en danger, comme je l'ai fait puisque j'ignorais tout. Il faut vivre avec la douleur, la supporter, la dompter. Je conclus en disant haut et fort JAMAIS, plus jamais de Lutenyl et ce, malgré les évanouissements qui reviennent, les kystes qui se propagent et grossissent et pour lesquels seule une intervention chirurgicale m'est proposée, mais que je repousse encore, comme on peut l'imaginer.

### 193-

J'ai pris du Lutéran comme contraceptif (prise 21 jours sur 28) sur prescription de ma gynécologue pendant plus de 15 ans (après la naissance de mon fils aîné qui a 17 ans aujourd'hui. J'ai un 2d fils qui a 14 ans), auparavant je prenais Cycléane 20. Je n'ai pas conservé les ordonnances et la gynécologue, le docteur XXXXX qui exerçait à XXXXX est partie à la retraite. Depuis je suis suivie par le docteur XXXXX à XXXXX.

Ce contraceptif m'a été prescrit car ma mère a eu un cancer des ovaires et également à cause d'une mauvaise circulation sanguine même si je n'ai jamais eu besoin d'être opérée des varices. Je n'ai jamais eu aucun problème de santé jusqu'en 2017.

Je n'ai jamais eu de problème avec ce contraceptif. La gynécologue m'avait avertie que la prise du lutéran rendrait mes règles inexistantes ce qui était effectivement le cas et ne me gênait pas. Le risque de méningiome n'avait jamais été évoqué.

Je n'ai observé aucun autre effet secondaire lié à la prise du Lutéran jusqu'en 2016-2017. Début 2016 j'ai commencé à avoir des fourmillements dans la jambe gauche et également ponctuellement dans le bras et aussi au niveau de la main gauche. Ayant repris les études à l'époque et passant beaucoup de temps assise, j'ai cru que c'était une sciatique. Ces fourmillements et brûlures ayant tendance à s'accroître et à devenir de plus en plus gênantes, mon médecin généraliste m'a prescrit divers examens dont un Irm cérébral, un Irm des lombaires, ces 2 premiers examens étaient tout à fait normaux, idem pour un électromyogramme réalisé en 2016. En revanche l'Irm cervical a révélé un méningiome "très volumineux refoulant la moelle épinière" dorsal en D3-D4, l'examen a été réalisé en mars 2017, j'ai été opérée en mai 2017 donc à 46ans par le Pr XXXXX au XXXXX. L'opération qui a duré 4 heures s'est bien passée même si depuis je souffre de douleurs dorsales malgré la rééducation et le sport (3h par semaine) et également suite à l'anesthésie j'ai eu un escarre labial extrêmement gênant dont je garde une cicatrice cheloïde sous la bouche et une dépigmentation de la lèvre inférieure très fragilisée depuis l'opération.

Le neurochirurgien m'a confirmé qu'il était vraiment temps de retirer ce méningiome intradural qui menaçait de faire des lésions graves sur ma moelle épinière. La conclusion de l'examen du méningiome est "méningiome psammomateux de grade 1", 2 prélèvements ont été réalisés : résidu cusa : multiples fragments millimétriques, inclus en totalité dans une cassette et tumeur : plusieurs fragments le plus grand mesurant 2 cm de grand axe, le tout mis à décalcifier et inclus en totalité. J'ai transmis le compte-rendu d'opération ainsi que les résultats d'analyse du méningiome à l'hôpital XXXXX qui m'a contactée suite au signalement que j'ai effectué en janvier 2020 sur le Lutéran (déclaration a été enregistrée sous le numéro XXXXX).

J'ai bien demandé si après l'opération je pouvais reprendre ma contraception habituelle donc le lutéran, le neurochirurgien et la gynécologue m'ont dit en mai 2017 qu'il n'y avait aucun problème. Même si j'avais explicitement posé la question, je m'interrogeais puisque le méningiome pouvait s'expliquer par un sujet hormonal (je n'ai jamais eu de problème hormonal). J'ai donc repris du lutéran comme contraceptif. En septembre 2018, j'ai lu par hasard un article sur l'Androcur dans lequel la Chlormadinone était citée, j'ai donc réécrit à mon neurochirurgien qui m'a conseillé de revoir la gynécologue, et j'ai demandé à ma gynécologue de changer de contraceptif, de ne plus prendre de pilule. Je tiens donc à souligner qu'après l'exérèse du méningiome en mai 2017 j'ai continué à prendre du lutéran jusqu'en septembre 2018 soit 16mois! et que sans la lecture par hasard de cet article j'aurais sans doute continué plus longtemps encore, j' imagine que ma gynécologue aurait fini par être alertée, néanmoins je trouve que c'est regrettable, le risque de récurrence du méningiome n'étant pas écarté. Il n'y a aucun antécédent de méningiome dans ma famille et hormis cette lourde opération et les douleurs dorsales ainsi que le dommage collatéral suite à l'escarre labial, je n'ai heureusement aucun problème de santé. Je suis persuadée que c'est le lutéran qui est à l'origine de ce méningiome et de la lourde opération que j'ai dû subir ainsi que les risques que j'encourais. J'espère que mon expérience permettra

à d'autres patientes de ne pas subir ces conséquences. Merci pour votre attention, je suis également intéressée de connaître les résultats de cette consultation et les suites qui lui seront données. J'ai hésité à venir témoigner mais je ne souhaite pas que mon témoignage soit diffusé sur Youtube...

#### 194-

Sous surgestone depuis des années (LUTERAN quelques mois) en septembre 2019 le verdict est tombé : 4 méningiomes.

Un très important et enlever le 18 octobre 2020 avec prélèvement sur crête iliaque, suivi d'un lipofilling, pour le moment à 2 reprises pour la reconstruction de mon front. Je vais donc être suivie à vie....

#### 195-

Expérience personnelle du traitement hormonal pris pendant 10 ans, Lutéran puis Lutényl pour cause de myomes sous-séreux à l'utérus découverts en 2004. Le traitement m'a été prescrit pour ralentir l'évolution et la prolifération des myomes, je n'avais pas d'hémorragies. Je n'ai pas eu de règles pendant la durée du traitement, le suivi se faisait avec une échographie pelvienne annuelle. Mon utérus est devenu très déformé, notamment par un fibroléiomyome de 14 cm ce qui a conduit à une hystérectomie totale inter annexielle en 2014. Le traitement hormonal a été arrêté avec l'opération chirurgicale. En septembre 2016, j'ai fait une crise d'épilepsie. Le scanner puis l'IRM ont révélé deux méningiomes (frontal gauche retiré le 6/10/2016 et latéral droit retiré le 8/03/2017). Je n'ai jamais été informée des risques de méningiomes liés à ce traitement. Le chirurgien qui a pratiqué l'hystérectomie m'a dit que le traitement hormonal ne sert à rien, les fibromes se développent quand et comme ils veulent. Aujourd'hui, je n'ai plus de traitement hormonal. J'ai pris de la cortisone avant les opérations des méningiomes et un antiépileptique pendant deux ans. Un contrôle est effectué par IRM tous les ans pour s'assurer qu'il n'y a pas de récurrence ou de nouveau méningiome.

PJ :

Madame, Monsieur,

Je souhaite témoigner du manque d'information des femmes sur les traitements qui leur sont prescrits par les médecins et gynécologues.

Lors de mon parcours gynécologique, je n'ai jamais été informée des risques liés aux Lutéran/Lutényl en matière de méningiome. Au contraire, ce traitement allait me permettre de ne pas me faire opérer (tout de suite), peut-être d'avoir une grossesse avec les fibromes (j'avais 36 ans) et avec un peu de patience ils se nécroseraient. Je n'avais pas d'hémorragies, les douleurs menstruelles n'étaient pas pires qu'avant, je n'avais pas de projet de grossesse. 10 ans plus tard, le chirurgien qui a pratiqué l'hystérectomie m'a dit que le traitement hormonal n'empêchait pas les fibromes de se développer. Je me suis sentie trompée, le corps médical m'avait menti et j'avais été considérée comme une idiote à qui on peut faire avaler n'importe quoi (au propre comme au figuré). C'est effectivement ce que j'ai fait pendant 10 ans, prenant scrupuleusement mon traitement tout en voyant mon ventre s'arrondir et peser de plus en plus, apportant gêne, inconfort de la vessie et bientôt risques pour les reins. L'opération était inévitable (2014).

Deux ans plus tard (2016), la crise d'épilepsie a révélé les deux méningiomes qui étaient vraisemblablement installés depuis longtemps. Le neurochirurgien m'a tout de suite posé des questions sur les traitements hormonaux que j'avais pris. Pour lui, pas de doute les méningiomes étaient liés aux macro-progestatifs.

J'ai immédiatement posé la question à ma gynécologue qui m'a dit qu'une petite étude avait été faite à ce sujet mais rien de probant. Hormis le neurochirurgien, les autres médecins à qui j'ai parlé n'étaient soit pas au courant, soit déniaient le lien de cause à effet. Quelques mois plus tard j'ai appris l'hôpital de la Pitié Salpêtrière menait une étude mais à ma connaissance elle n'a jamais été publiée.

Aujourd'hui, le risque est toujours présent puisque les méningiomes peuvent récidiver au même endroit ou se développer ailleurs. S'y ajoute le risque d'une nouvelle crise d'épilepsie et le fait que je ne supporte plus les flashes de lumière, les sons trop stridents et syncopés.

Avec beaucoup d'autres femmes, j'ai été un cobaye et j'espère très fortement que cette reconnaissance servira à

- imposer une information claire et complète des patients quels que soient les traitements
- imposer une information claire et complète des médecins quels que soient les traitements
- stopper les traitements Lutéran/Lutényl encore en cours
- revoir les compositions de ces médicaments qui ont certainement leur utilité pour certaines pathologies mais ont été beaucoup trop souvent prescrits
- renforcer le suivi, les études, les moyens de l'ANSM vis-à-vis des laboratoires

#### 196-

Ma gynécologue m'a mise sous LUTENYL en 2013 du fait de douleurs importantes avant et pendant mes menstruations, allant parfois jusqu'à des malaises.

Mon médecin traitant m'a alerté en me disant simplement qu'il me « fallait revoir avec ma gynécologue pour avoir un autre traitement car il n'était pas bon de prendre du LUTENYL pendant trop longtemps ». Ma gynécologue n'a pas changé de position et j'ai continué à prendre du LUTENYL pendant 5 ans (20 jours/arrêt pendant 7 jours). En janvier 2019, lors de mon dernier rendez-vous avec ma gynécologue, je lui ai, une nouvelle fois, fait part de mes interrogations et surtout, de mes douleurs, qui recommençaient depuis quelques mois.

Elle m'a, dès lors, prescrit du LUTENYL en continu, sans répondre à mes interrogations et sans jamais m'informer des études en cours, mettant en lien LUTENYL et risque accru de méningiome.

A l'issue de ce rendez-vous, j'ai décidé de prendre contact avec un autre praticien, afin d'avoir un 2ème avis.

En juin 2019, j'ai donc eu rendez-vous avec ma gynécologue actuelle. Dès que je lui ai dit prendre du LUYENYL depuis 2013, elle m'a expliqué qu'il fallait arrêter immédiatement et m'en a expliqué les raisons. C'est la 1ère fois que j'ai eu connaissance de cela.

Par ailleurs, elle a exploré les raisons de mes douleurs ; je suis toujours en cours d'exploration à ce jour.

Et j'ai, pour l'heure, fait le choix de stopper toute contraception.

Lorsque j'ai eu connaissance des éventuels risques de développer un méningiome, j'ai pris rendez-vous chez mon médecin traitant, en août 2019, afin de lui demander une imagerie cérébrale. A ce jour, je n'ai pas réussi à obtenir de faire cet examen, malgré des maux de tête fréquents (depuis la puberté), des pics hypertensifs sporadiques (en cours d'exploration), et malgré le fait que j'ai pris du LUTENYL pendant plus de 5 ans.

#### 197-

Prise de Luteran et ensuite Lutenyl depuis 1996 suite à une chirurgie des ovaires pour retirer 2 gros kystes.

en 2013, maux de tête récurrents. En Mars 2013, apparition d'un méningiome de la convexité temporaire gauche sur IRM. Le neuro chirurgien consulté me fait immédiatement stopper le Luteran...

Opérée en septembre 2013. L'intervention s'est compliquée d'un "ramollissement hémorragique avec des troubles phasiques".

2 semaines d'hôpital et directement en centre de rééducation : 1 mois en hospitalisation complète et 7 mois en hôpital de jour. Arrêt de travail pendant 2 ans. Puis mi-temps jusqu'au départ de la société en janvier 2019. Devenu très difficile de continuer à tenir mon poste et de faire le trajet. Difficultés de concentration, de mémoire et surtout toujours cette grande fatigue ! Je suis maintenant en invalidité. L'examen anatomo-pathologique a conclu à un méningiome méningothelial avec une expression du récepteur à la progestérone par la majorité des cellules tumorales". Il m'est donc formellement contre indiqué tout traitement progestatif. J'ai un autre petit méningiome qui reste stable, sous surveillance IRM.

Depuis 1996, personne ne m'a jamais évoqué un risque quelconque concernant la prise des Luteran et Lutenyl. Quand j'ai informé ma gynécologue, elle m'a de suite dit : oui, le neuro a raison de vous faire stopper le Luteran car on sait depuis une dizaine d'années qu'il peut y avoir des problèmes comme cela (??!!). Surprise et en colère : puisqu'on le sait, pourquoi ne fait-on pas faire une IRM cérébrale chaque année en même temps que le frottis et la mammo aux femmes prenant ce genre de médicaments ?? J'espère que ma contribution écrite vous servira. Continuez à vous battre ! bien cordialement.

#### 198-

Ayant pris du LUTENYL pendant 15 ans suite à des problèmes gynécologiques auparavant ce médicament m'a redonné un confort de vie vraiment appréciable d'autant plus que je n'avais plus de règles mensuelles et arrêté de le prendre en 2013 suite décision du médecin vu mon âge En 2014 Début de troubles neurologiques on me disait que je déprimais Avril 2015 exophtalmie aiguë IRM pratiquée à XXXXX le couperet tombe TUMEUR CÉREBRO SPINALE TRÈS GRAVE OPÉRATION AVEC GROS RISQUES LE 15 JUIN 2018 PAR LE PR XXXXX TUMEUR ANALYSÉE CAUSE TRAITEMENT HORMONAL DEPUIS CETTE OPÉRATION J AI DU RÉAPPRENDRE À RÉÉDUIQUER MON CERVEAU SÉQUELLES IRRÉVERSIBLES Troubles persistants NOUVEAUX SOUCIS QUI POURRAIENT ENTRAÎNER UNE NOUVELLE INTERVENTION PAR CONTRE 7 PETITES TUMEURS STABLES SURVEILLÉES JE SUIS PRÊTE À FOURNIR DES DOCUMENTS ATTESTANT MA DÉCLARATION ET À RÉPONDRE À VOS QUESTIONS CAR MA VIE PERSONNELLE A COMPLÈTEMENT BASCULÉE QUANT ON SUBIT CE TRAUMATISME PERSONNE NE COMPREND CE QUE L'ON RESSENT PHYSIQUEMENT ET MORALEMENT ON SE CULPABILISE ET PAR

MOMENT MALGRÉ LA BATAILLE QU'ON MÈNE ON A ENVIE QUE TOUT S ARRÊTE. MERCI AU LABO QUI CONNAÎT CE PROBLÈME DEPUIS LONGTEMPS QUAND J AI VOULU LE SIGNALER EN 2015 DISSUASION QUEL SCANDALE ET COMME PAR HASARD 2020 ON PREND LA CHOSE AU SÉRIEUX EN ATTENDANT COMBIEN DE PERSONNES SONT MORTES OU ON ÉTÉ TOUCHÉES PAR L INCOMPÉTENCE ET LE SILENCE DE PEUR D'UNE PERTE DE PROFIT

#### 199-

Expérience personnelle vis-à-vis du traitement hormonal par acétate de chlormadinone (Lutéran):  
Parcours de soin >> pilule prescrite en Juillet 2016 par la gynécologue XXXXX lors du diagnostic de l'endométriiose de stade 2 via un IRM au centre médical de XXXXX. Pilule que je continue de prendre jusqu'à maintenant en continue.

Mon médecin traitant, Dr XXXXX, basée XXXXX, a continué de me la prescrire depuis. Et chaque gynéco que je vois me continue de la prescrire car pas d'effets indésirables visibles particuliers.

Maladie pour laquelle le traitement a été prescrit >> Endométriose stade 2, cellules endométriales situées au niveau de mon rectum. Conséquences : règles extrêmement douloureuses au niveau du dos jusqu'à mon rectum, voire parfois à la cuisse. Douleurs se prolongeant 8 jours environ après mes règles. Rapports sexuels douloureux. Fragilité vaginale.

Durée de traitement >> de Juillet 2016 à maintenant.

Effets ressentis >> les plus : plus de règles, donc plus de douleurs. Impression de stabilisation de Endométriose, c-a-d pas de croissance des cellules extra-utérines. Les moins : baisse drastique de ma libido. Forte recrudescence de l'acné au niveau du visage, du buste et du dos.

Connaissance du risque de méningiome :

Non je n'ai pas été informée du risque. Les divers médecins qui m'ont prescrit cette pilule ne m'en ont pas parlé.

Au vu du risque de méningiome, qu'envisagez-vous de faire ?

Arrêt du traitement car considéré trop risqué compte tenu de l'utilisation

#### 200-

Prise de Lutenyl pour ménopause, ce devait être en 2000 ou 2001 ou 2002. Née en 1953 j'ai dû commencer ce traitement, vers 47 ou 48 ans.

Je suis absente de mon domicile jusqu' à fin octobre, lieu où j'ai noté tout cela avec précision et ne je peux donc avant cette date être plus précise.

En février 2016, découverte d'un méningiome à la faux du cerveau, inopérable de par sa situation.

Crise partielle d'épilepsie sur jambe gauche donc prise d'un traitement anti-épileptique

Traitement au centre XXXXX à XXXXX par tomothérapie, 30 séances quotidiennes en octobre 2016

Traitement anti-épileptique toujours en cours

Depuis la fin des séances de tomothérapie, IRM annuel

Dernière IRM n'a pas montré d'évolution depuis la découverte....

Je reste à votre disposition, si vous le jugez utile, avec des éléments beaucoup plus précis quant à la durée de la prise de Lutenyl après le 1er novembre

#### 201-

J'ai pris du Lutéran 10, en continu pendant plusieurs années, suite à la découverte d'une endométriose sévère lors d'un traitement PMA. Au début, il n'a jamais été question de méningiome. Je supportai très bien le traitement.

En janvier 2019, lorsque l'ARS (?) a lancé son alerte, ma gynécologue m'a prescrit une IRM. J'ai un méningiome. Le traitement a donc été immédiatement interrompu. Depuis, je ne prends plus de traitement. Aucune d'autre alternative ne peut m'être proposée pour le moment. Une opération risquerait de créer plus de problème qu'elle n'en résoudrait...

Je comprends la notion de bénéfice /risque prévalant en médecine, mais je m'étonne de ne pouvoir reprendre du lutéran puisque l'arrêt du traitement n'a pas modifié l'aspect ou la taille de mon méningiome. Rien ne dit qu'il n'est pas là depuis bien avant mon endométriose...

Voilà pour mon cas. J'ai 47 ans, il ne me reste qu'à souhaiter être ménopausée rapidement. Cependant pour les femmes plus jeunes, je pense que faire pratiquer une IRM avant la prescription du Lutéran leur permettrait de bénéficier de ce traitement efficace et confortable.

#### 202-

Ma gynécologue m'a mise sous Lutéran en 2006 en période de pré-ménopause (règles irrégulières, parfois abondantes). Avant cette date j'étais sous Adépal. Je suis née en 1959, à cette époque j'ai 47 ans. Je suis restée sous Lutéran jusqu'en 2013 (8 ans). J'ai toujours eu un suivi régulier par ma

gynécologue.

On ne m'a pas parlé de risques de méningiome à cette époque.

Le 8 août 2009, je passe un IRM cérébral pour chercher la cause d'une surdité évolutive avec vertiges. A cette occasion on me décèle un méningiome de 18mm de longueur sur 9mm de large et 18 mm de hauteur sur le bord gauche de la partie haute du tronc cérébral. J'ai à cette époque des paresthésies sur le côté gauche du visage et des vertiges.

Je suis suivie par un neurochirurgien du CHU XXXXX, je fais un IRM tous les ans pour surveiller l'évolution, le méningiome est resté stable après avoir évolué sensiblement.

En 2015 on m'a découvert un cancer du sein ... No comment ?

### **203-**

Je suis âgée de 36 ans et est été sous Lutéran 5 mg, pendant 6ans (2012-2018) dans le cadre d'une endométriose pelvienne profonde. J'ai arrêté ce traitement de mon propre chef afin d'avoir un deuxième enfant.

Au moment où l'on m'a prescrit ce traitement, je n'ai pas été informée des risques de méningiome lié à la prise de celui-ci.

En janvier 2016, j'ai été admise aux urgences et hospitalisée 15 jours, pour une myélite d'origine inconnue.

Je suis toujours en surveillance (IRM et suivi neurologique) pour suspicion de pathologie neurodégénérative.

A ce jour, les médecins n'ont toujours pas trouvé la cause de cette myélite et pense à un cas isolé.

Depuis l'arrêt du Lutéran en 2018, j'ai opté pour des produits et compléments alimentaires à base d'Aloé Vera et j'en suis très satisfaite.

J'espère que mon témoignage vous sera utile et que peut être vous aurez des pistes concernant ma myélite.

Merci.

### **204-**

Expérience personnelle, traitement Lutényl pris de 1995 à 2014 puis Lutéran jusqu'en mai 2016, découverte d'une méningiomatose en plaque

Je suis une patiente de 53 ans, j'ai pris Lutényl à la suite d'une grossesse extra utérine en 1995, contraceptif prescrit pour règles douloureuses et abondantes, qui je dois dire, a été efficace, les années sont passées et vers 2014 des douleurs à la tête sont apparues, mon gynécologue m'a prescrit Lutéran jusqu'au mois de mai 2016 où un matin je me retrouve avec une exophtalmie de l'oeil gauche, j'avais également remarqué que mon crâne se déformait légèrement sur mon front, et des douleurs à la tête lors de mouvement

-mai 2016 scanner puis IRM et on découvre une impressionnante méningiomatose intracrânienne en plaque, en effet ce sont 3 méningiomes (frontal, côté gauche et un côté droit), d'où certaines gênes (picotement, fatigue, acouphène, la chaleur et le bruit me dérange)

Je suis suivi par le Pr XXXXX du CHU XXXXX

Je suis en arrêt depuis cette découverte, j'ai mis deux ans à accepter cette maladie et j'ai pris un anti-dépresseur pour m'aider, actuellement je gère mes douleurs avec du paracétamol, éventuellement ibuprofène, le froid me soulage également, je ne dors pas allongée légèrement sur-élevée, pression crânienne, ma vie n'est plus la même.

### **205-**

Je suis une ancienne patiente dépendante du lutéran 10mg prit pendant en tout et pour tout 3 ans.

Diagnostiqué en juillet 2014 d'une endométriose profonde, la seule solution pour mettre en « pause » le développement de la maladie était de prendre ce traitement.

J'ai donc été sous lutéran 10mg pendant 2 ans et demi consécutifs sans pause de traitement (de juillet 2014 à janvier 2017) où j'ai interrompu moi-même le traitement voulant « nettoyer » mon corps de toutes ces hormones. Il m'a fallu le reprendre après seulement 2 mois d'interruption car mes douleurs de crise d'endométriose étaient trop fortes et insupportable pour vivre normalement. Je l'ai donc repris de mars 2017 au commencement d'un nouveau traitement de décapeptyl en octobre 2017 (pour pouvoir envisager une intervention de 6h en mars 2018).

Aujourd'hui en septembre 2020, ne sachant pas si c'est lié, je souffre de maux tête quasiment quotidien qui ne passent pas avec le paracétamol classique, ni codéine. Ce qui me soulage après 5h de prise c'est la lamaline.

J'ai souvent mal dans le même côté de la tête, qui part de l'avant de l'œil gauche et traverse jusqu'à l'arrière de la tête sur le même axe.



Le 16 septembre m'a pris une douleur aiguë extrême à la tête, une sensation de langue lourde, avec des fourmillements au niveau maxillo facial. (Nez, joue, bouche) qui a duré une trentaine de minute, avec impossibilités de manger sans avoir envie de vomir. Puis suivi de nausée / vomissement, avec vertiges et jambes en coton.

Je n'ai pas consulté suite à cela, je n'ai pas prit le temps mais cet épisode est arrivé qu'une fois je ne sais pas si c'est lié à la prise du lutéran ou juste un dérèglement basique de mon système nerveux.

Je n'ai jamais été informé des risques de méningiome ou autres risque d'atteinte neurologique. Juste été prévenu d'une prise de poids éventuelle (10kg en 3 ans pour ma part), d'une sécheresse générale à prévoir (cutanée et des muqueuses), et de tous les signes classiques d'une femme en pré ménopause (bouffées de chaleur, ballonnement, sueur nocturne, gonflement du ventre ect)

#### **206-**

J'ai pris du Lutéran comme pilule contraceptive de 2014 à mi-2020 quasiment sans interruption (prise de la pilule par cycles de 21j/28). Depuis mi-2020 je suis passée à un stérilet car la prise de pilule quotidienne ne me convenait plus. Mon choix de pilule contraceptive était restreint aux progestatifs du fait que je présente une mutation du facteur II qui augmente le risque thrombotique.

Par ailleurs je suis migraineuse depuis l'adolescence et je suis suivie par une neurologue concernant mon traitement sur les migraines (prise de traitement de fond et de traitement de crise).

J'ai été informée par un article du Monde le 27 septembre 2020 de l'existence de cette consultation publique à propos de la prise prolongée du Lutéran et du risque associé de méningiome. Je me suis donc sentie concernée étant donné que j'ai pris du Lutéran pendant environ 6-7 ans et je souhaite être tenue au courant des études sur le sujet. Je vais également me rapprocher de ma neurologue pour savoir si un examen médical lui paraît nécessaire vis-à-vis de ce risque.

#### **207-**

La gynécologue m'avait prescrit Luténil suite à l'enlèvement du stérilet qu'elle m'avait posé et qui me faisait saigner tous les jours (stérilet que je n'ai pas gardé très longtemps). A l'époque je prenais une pilule micro dosée et elle me l'a changé sans m'informer des risques puisque je venais d'emménager à XXXXX et que je ne connaissais pas ce gynécologue. Je n'ai eu aucun suivi particulier. En 2013, sont apparus les premiers symptômes : paresthésies, fourmillement, engourdissement, maux de tête, perte de l'équilibre, toux chronique, thyroïdite d'Hashimoto, une extrême fatigue, insomnie. J'ai été arrêtée en maladie longue durée puis à mi-temps thérapeutique et les examens médicaux se sont enchaînés : irm, petscan, EMG, ponction lombaire, irm cérébrale pour rechercher la substance blanche... Je suis atteinte d'une neuropathie sensitive évocatrice d'une ganglionopathie des quatre membres d'origine indéterminée. Je suis suivie par ma neurologue au CHU XXXXX qui recherche toujours la cause des troubles sensitifs et de l'hypoesthésie des 4 membres à ce jour.

#### **208-**

J'ai été mise sous lutényl en 1991 environ, après découverte de cholestérol en 1988, la gynécologue avait changé de contraceptif et mise sous lipanthyl, malheureusement avec ce traitement j'ai fais une hépatite médicamenteuse, d'ou l'arrêt du lipanthyl et la mise sous lutényl.

Mon 1er méningiome s'est déclaré en novembre 2003, opéré en janvier 2004.

Le second méningiome a été détecté avec l'IRM de contrôle annuel en avril 2008, opéré en juillet 2008.

Le 3em méningiome a été détecté suite à une opération de l'oreille gauche pour refermer une brèche dû à la 1ere opération.

A partir de ce moment-là, on a parlé de méningiomatose.Plusieurs méningiomes se voyaient à l'IRM.

Fin 2016, mes problèmes de vues se sont accentués et à la suite de l'IRM nouveau méningiome sur le nerf optique.

Le professeur a parlé de m'envoyer à XXXXX, pour des gammas knives, mais après décision entre médecins, des rayons ont été effectués en janvier 2017, le lutényl ayant été arrêté en decembre 2016 par l'oncologue. A ce jour, toujours IRM de contrôle annuel, et aucun méningiome n'a "grandit".

#### **209-**

Première opération à 28 ans pour fibrome très hémorragique. Errance médicale : une gynécologue me sermonne m'accusant d'avoir voulu avorter par mes propres moyens. L'hôpital de XXXXX propose une hystérectomie. Je refuse. Une célèbre clinique de XXXXX me traite d'hystérique car je me tords de douleurs et diagnostique un fœtus mort. Je sais que c'est faux. Je le dis, on ne me croit pas. Je sors contre avis médical : une clinique du XXXXX me reçoit me garde et m'opère en urgence le lendemain d'un fibrome nécrosé.

Suivi gynécologique. Règles toujours très hémorragiques. Anémie ferriprive. 2eme fibrome: opéré, puis

3ème: opéré. Règles toujours hémorragiques: la gynécologue prescrit Lutéran. Plusieurs années. Puis changement de traitement : Surgestone. Plusieurs années. Ovariectomie droite pour kyste vers 48-50 ans. Arrêt des prises médicamenteuses, retour des règles, normales pendant 2 ans, puis ménopause.

6 ans : perte de sensation sous les orteils: banalisation des signes par le médecin. Augmentation de la surface insensible: cheville, puis genoux, puis cuisses.

Irm lombaire demandée: canal lombaire étroit. En 5 mois perte de sensibilité, trouble de la marche, apparition de troubles sphinctériens urinaires et fécal, nombreuses chutes.

Consultations multiples chez généraliste, rééducation : ne donne rien, 4 chirurgiens du dos consultés : aucun examen clinique mais prêts à m'opérer du canal lombaire étroit. Consultation à XXXXX Prof XXXXX : en 3 minutes d'examen il écarte le diagnostic de sténose lombaire, demande IRM dorsale : diagnostic : méningiome en T7.

XXXXX : pas de place. XXXXX RV dans 2 mois. Je présente rapidement un triple retrait MI gauche et Babinski G. Je ne peux marcher que 5 à 10m; Je prends un taxi et pars aux urgences de la XXXXX : on me garde et m'opère en urgence le lendemain : c'était le 04 octobre 2019. Depuis je suis toujours en rééducation, je n'ai pas récupéré l'intégralité de mes fonctions motrices, et il reste des paresthésies sous les pieds. J'ai 68 ans.

AUCUNE INFORMATION ne m'a été donnée au moment de la prescription de Lutéran.

Ayant moi même travaillé dans le domaine médical, je constate une dégradation notable de la capacité à réfléchir et à s'appuyer sur la clinique de la part de nombreux médecins et autres "spécialistes".

#### **210-**

Je viens vous apporter mon témoignage suite à la prise de Lutéran pendant 11 années.

J'ai d'abord pris le Lutéran 10 mg (1 comprimé par jour 21 jours/28, puis le générique Chlormadinone 10 mg même posologie.

Début 2017 j'ai commencé à avoir des troubles de la vue (vision double) de plus en plus importants. L'ophtalmologue m'a fait passer une IRM qui a fait apparaître un méningiome très mal placé, inopérable. Il était question de tenter de l'éliminer par des rayons.

L'ophtalmo m'a fait de suite arrêter le Lutéran. J'étais très handicapée par cette diplopie. Et environ 2 mois après l'arrêt du Lutéran ma vue est redevenue normale, donc je n'ai pas eu de rayons et j'ai toujours le méningiome qui a légèrement diminué.

J'ai dû refaire une IRM chaque année depuis 2017, maintenant elle sera faite tous les 2 ans si je n'ai plus de symptômes.

Personne ne m'avait avertie sur le risque de développer un méningiome pendant les 11 années de ma prise quotidienne.

Je déconseille à quiconque de prendre ce médicament, le rapport bénéfice risques et beaucoup trop important, j'aurais pu avec de très graves séquelles, même la perte d'un œil.

Je vous remercie de bien vouloir publier mon témoignage à la consultation publique.

#### **211-**

Je suis née en 1954; j'ai été traitée par LUTERAN 10 pendant une dizaine d'années \_ entre 1977 et 1988. Après la naissance de mes deux fils, un stérilet m'a servi de contraceptif jusqu'à la ménopause, vers l'âge de 52 ans environ.

Une dizaine d'années plus tard \_ suite à des vertiges et problèmes d'équilibre, un neurinome sur le nerf vestibulaire gauche m'a été diagnostiqué. Pour tenter de corriger les effets de cette tumeur, il m'a fallu m'équiper de prothèses auditives (incidence sur la qualité de mon acuité auditive).

Je n'ai pas souvenir d'avoir été alertée sur les risques encourus. Mon médecin traitant de l'époque est parti à la retraite depuis six environ.

Actuellement, je suis suivie par un gynécologue du centre médical XXXXX de XXXXX. Il est au courant de mes soucis; cependant, pour pallier l'inconfort de mes bouffées de chaleur nocturnes, il me prescrit, depuis environ six ans, du PROVAMES 1mg et du PROGESTAN 200mg.

Suite à ma demande en début d'année de suspendre ce traitement, ce dernier n'a pas jugé opportun de le faire, au regard de la récurrence certaine de mes importantes sueurs nocturnes.

J'ai découvert par hasard cette enquête. J'y participe, dans le doute \_ ne sachant pas si je suis concernée par votre étude.

MERCI de votre compréhension. Je vous prie d'agréer l'expression de mes sincères salutations.

#### **212-**

XXXXX âgée de 67 ans, traitée par LUTENYL puis LUTERAN jusqu'en 2005 (date de ménopause), suite à une endométriose décelée en 1991, après un traitement de 6 mois par DECAPEPTYL

Durant ces années de traitements par ces médicaments, (dosé à 1 comprimé les dix derniers jours du cycle) les effets positifs ont amélioré les divers troubles du cycle mensuel, répétitifs depuis l'adolescence, en apportant confort et stabilité menstruelle : régularisation du cycle menstruel, disparition de petites « grosseurs » bénignes et douleurs aux seins avec mastose, stabilité d'humeur. Les troubles connexes sont apparus au fil du temps, perturbant l'intégrité de l'état général. A ce jour, ils persistent et HANDICAPENT la vie quotidienne ; pour les principaux, ce sont :

-problèmes digestifs, dérèglement du transit intestinal, douleurs du gros intestin à intensité variable augmentant au fil du temps, perte de poids – symptômes de l'intestin irritable (colopathie chronique) évoqué en 2003 suite à une opération appendicite sans résultat sur le trouble.

-Maux de tête inexistant auparavant, aléatoires en pré-ménopause devenus hebdomadaires et de forte intensité vers 2010 : Méningiome (8 mm) décelé en 2015

Autres problèmes de santé : -Douleurs musculaires au moindre effort, - Ostéoporose, arthrose.

L'apparition de ces troubles s'étant faite de façon insidieuse et l'intensité augmentant au fil des années, une corrélation avec les produits n'a pas été établie durant ces années de traitement.

Un niveau de confort acceptable avec l'exercice quotidien d'une profession, a consisté en un repas quasi quotidien de riz et légumes (courgettes, haricot vert) : perte de poids, grande fatigue

A ce jour une surveillance alimentaire est en place, avec réduction (partielle) du gluten, de produits laitiers, et de certains aliments provoquant des fermentations (choux, haricots blancs sucreries)

Malgré ces efforts suivis et constants, les troubles persistent enflammant parfois un colon irrité, dur à la palpation et douloureux.

Les maux de tête très invalidants, perdurent sur plusieurs jours, à répétitions souvent hebdomadaires ; ils se déclenchent après un effort soutenu du quotidien (petit jardinage, nettoyage de vitre, ménage) mais aussi après un repas plus important, forte chaleur ou froid.

La prise de ZOLMITRIPTAN, associé à de l'ibuprofène s'est relevé efficace, mais des troubles de palpitations, sensation de serrement à la poitrine sont survenues et se sont intensifiés au fil des prises, le traitement a été cessé.

Ces deux principaux troubles peuvent être interdépendants ; lors des crises de maux de tête, la digestion est « bloquée », avec nausées et parfois vertiges, le transit perturbé et le colon douloureux.

Un suivi cardiologique est en place pour les palpitations et arythmie, hypotension (au mieux la tension artérielle est de 11,6 se situant plutôt en dessous)

Il semble acquis que les troubles intestinaux sont en liant avec les systèmes neurovégétatifs, tout comme les maux de tête font parties des troubles neurologiques. Je pense fermement que ces deux dysfonctionnement sont liés au traitement, qui, s'il n'est pas à l'origine ( ? ) des séquelles du système neurologique à conduit à une aggravation certaine. Problème de dosage ?

Or, je constate que la notice du Luthényl n'évoque de problèmes digestifs et troubles du colon :

Suis-je la seule patiente à évoquer ces deux troubles principaux ?

Y a-t-il eu quelques études de faites entre colopathie chronique (plus de la moitié des consultations en gastro-entérologie) et la prise de ces deux substances ?

En général, dans une substance, ne peut-on pas connaître un dosage minimum bénéfique dépourvu d'effets indésirables.

### 213-

Endométriose diagnostiquée à 35 ans (je suis née en 1963) après arrêt de la pilule en vue d'avoir un enfant : je ne savais rien de l'endométriose

J'ai subi une intervention, puis des traitements hormonaux, puis plusieurs inséminations en France (complicé du fait du gène de la myopathie dans ma famille et ne sachant pas si j'étais porteuse) puis des FIV avec dons d'ovocytes puis d'embryons en Espagne en vain

Je n'ai jamais bénéficié d'un quelconque accompagnement à l'exception de l'infirmière qui venait me faire les stimulations et déclenchement ; ma gynécologue souhaitait même me faire pratiquer moi-même mes piqûres... j'ai changé de gynécologue

Je n'ai jamais eu connaissance des effets secondaires des traitements pris mais mon ostéopénié à partir de 50 ans serait liée à ces traitements (decaptyl notamment) selon le professeur XXXXX qui me suit.

A 40 ans on m'a dit que je n'aurai jamais d'enfant et qu'il fallait tout arrêter...me disant que je pouvais me tourner vers l'adoption...ce que je n'ai pas fait. Il était trop tard

J'ai eu une longue dépression et suis devenue anorexique ; je me suis séparée de mon compagnon.

On ne m'a jamais proposé d'accompagnement

J'ai tout arrêté mais j'ai pris des traitements hormonaux pour éviter les douleurs insupportables liées à l'endométriose ; on ne m'a jamais informée des effets secondaires du lutéran et lutényl (j'ai pris les 2 pendant plusieurs années en continu pour ne pas avoir de règles)

Les symptômes de l'endométriose sont réapparus avant la ménopause à 48 ans

Une fois ménopausée j'ai arrêté tout traitement

En 2017/18 j'ai eu des vertiges inexplicables qui m'ont conduit aux urgences ; les IRM cérébrales n'ont rien donné

En février 2019 j'ai été transportée aux urgences suite à de violents vertiges et à une perte d'équilibre chez moi accompagnés de maux de tête et vomissements ; on m'a diagnostiqué une névrite vestibulaire ; ce virus reste inexplicable mais depuis je ne suis plus la même (sensibilité extrême au bruit, difficultés à tourner la tête à gauche et à droite rapidement ou à mettre la tête en bas, acouphènes permanents notamment)

l'IRM cérébrale n'a révélé aucune anomalie ; j'ai fait quelques contrôles mais pas de séquelles cliniques a priori selon l'ORL et les tests auditifs pratiqués. On ne m'a jamais demandé si j'avais pris ces hormones.

#### 214-

Expérience personnelle de la prise de Lutéran 10 en 2005 il me semble jusqu'à 2007 comme traitement hormonal en pré ménopause et ménopause.

Sans information quant au risque de méningiome par la gynécologue qui me suit depuis longtemps. Pas de proposition de suivi particulier depuis et à ce jour. Demande personnelle d'arrêter à l'âge de 54 ans. Pas de traitement hormonal après.

PJ : Traitement hormonal après Stédiril. Jusqu'en juillet 2007 (âge 55 ans)

Certainement commencé en 2005 ? Sous contraceptifs depuis 1975.

Pas d'effets secondaires notables sauf fatigue et maux de tête comme avec Stédiril et pas tout le temps.

Aucune information par la gynécologue sur le Méningiome à l'époque.

A ma demande ; ne souhaite pas d'hormones car aucun trouble dû à la ménopause.

#### 215-

Je suis née en 1973, je vais avoir 47 ans en novembre. Je n'ai pas eu d'enfants (choix personnel).

En 1993 je prends la pilule mais mon taux de cholestérol monte très, trop rapidement. Ma gynéco de l'époque n'a pas grand-chose à me proposer en échange. Franchement je ne sais plus comment je fais à l'époque, mais rapidement on découvre un fibrome sur le sein gauche, je change de gynéco après avoir consulté mon médecin traitant. Ce nouveau gynéco (clinique de XXXXX) refuse de m'opérer, je n'ai que 20 ans et le fibrome se situant sur le décolleté, il trouve dommage d'avoir une cicatrice à cet endroit et décide de tenter, et de me prescrire LUTENYL EN 5MG. Si je me rappelle bien comme je ne peux pas continuer à prendre une pilule classique le lutényl est une bonne solution pour le fibrome (on espère) et pour la contraception. Le fibrome disparaît.

J'ai eu lutényl 5mg (2 boîtes que je prends en continu pour que cela soit contraceptif) d'environ septembre 1993 à janvier 2008 sans aucun problème à part quelques tâches marrons et des saignements par-ci par-là et pas de prise de poids.

En janvier 2008 je change de gynéco et celle-ci m'ordonne d'arrêter le lutényl celui-ci favorisant le cancer du sein. Je pars sur une pilule cézarette je crois, que j'arrête en septembre 2010. (C est mon choix) et je change aussi de gynéco.

Entre octobre 2010 et octobre 2017 je ne prends plus rien, je continue à aller chez le gynéco (Hôpital XXXXX) il ne me dit rien sur le lutényl et les consultations sont classiques.

En 2017 je change de gynéco mais je reste dans le même cabinet (Hôpital XXXXX). Ma gynéco (Dr XXXXX) me pose des questions que l'on ne m'a jamais posé sur mes règles et là, me diagnostique une forme d'endométriose et me re prescrit Lutényl en 3,75 mg (2 boîtes en continue comme avant), je lui dis mes craintes sur le cancer du sein, sans doute à l'époque me parle-t-elle du méningiome mais j'accepte le lutényl sachant que je l'avais eu pendant bcq d'années sans aucun problème.

Début septembre 2020, je retourne la voir pour une consultation classique (je ne l'ai pas vu depuis 2 ans) et elle me reparle du problème que semble poser le lutényl (moi entre temps j'en ai entendu parler) et peut me proposer autre chose mais je comprends que ce méningiome est sans gros danger et elle me rassure sur le cancer du sein, je décide donc de continuer lutényl 3,75mg. Elle me dit de faire bien attention à des symptômes du genre vertiges, maux de tête (dont je ne suis pas sujette) et que la prochaine fois comme cela fera 5 ans de prescription je devrais faire une IRM du cerveau.

Aujourd'hui dans un article de Ouest France, je prends connaissance du réel danger de lutényl, je sais que j'ai des pertes de mémoires mais je sors d'un burn out et mon antidépresseur (séroplex) pose aussi

des problèmes de mémoire, j'ai pris bcq de poids aussi et ma gynéco m 'a dit que le lutényl pouvait y être pour quelque chose dans ma prise de poids.

Depuis quelques jours je me demandais si je n'allais pas faire une pause dans ma prise de lutényl, ma gynéco m a dit que je pouvais pour voir un peu où j'en suis pour la ménopause.

Malgré « le confort » du lutényl, depuis ce matin je m'interroge et je pense que je vais finir ma plaquette et faire cette pose bcq plus rapidement que je l'envisageais il y a encore quelques jours. Tout cela me fait très peur, j'ai l'impression que ma gynéco a été légère sur les risques, je prends peur au vu de l'article dans OF et la découverte de votre enquête. J'ai confiance en elle et mon lutényl est faiblement dosé, le problème pour moi ce sont les douleurs des règles qui me donne une forme d'endométriome. Je dois aller courant octobre chez mon médecin traitant je lui en parlerai.

#### **216-**

J'ai actuellement 56 ans et j'ai été sous traitement Lutéran 10mg pendant environ 13 ans sous forme de contraceptif 21/28 jours. A 40 ans en 2004, suite à polypes et fibromes utérins, mon gynécologue m'a prescrit du Lutéran 10mg, j'ai très bien supporté ce médicament, aucuns effets secondaires. J'ai pris ce traitement jusqu'à ma ménopause vers 53 ans (2016/2017). Mon médecin ne m'a jamais parlé des pbs de méningiome, mais il ne voulait surtout que je prenne du générique (mauvais dosage d'après lui). Ayant souvent des migraines avant le Lutéran, je n'ai jamais fait le lien avec ce médicament et je m'en suis toujours remis à son avis de médecin.

Suite à cette alerte, je m'en suis ouverte à mon généraliste qui ignorait ce pb, elle m'a ordonné une IRM, que je vais passer dans le mois à venir. A suivre...

#### **217-**

Mon expérience personnelle vis-à-vis du traitement par acétate de nomégestrol (Lutényl) a été dans le cadre de fortes douleurs de règles depuis toujours (2003).

Après plusieurs tests de pilules "classiques" qui ne me convenaient pas et d'examens conclus normaux, ma gynécologue de l'époque m'a prescrit ce traitement à partir de 2008. Arrêt total des cycles, tout s'est très bien passé pendant 8 ans... En 2014, alors que je vivais à l'étranger (j'avais anticipé et récupéré mon traitement en France en amont), j'ai commencé à avoir des symptômes de type crampes intestinales, diarrhées, sueurs. J'ai alors décidé d'arrêter le Lutényl, les symptômes ont vite disparus.

S'en sont suivi 4 années de douleurs en « silence » et après un 3ème IRM classé normal, j'ai décidé de contacter directement EndoFrance pour me rapprocher d'un spécialiste sur XXXXX qui m'a finalement diagnostiquée en 2019 d'une endométriome stade 1 confirmée par celioscopie...

J'ai appris le risque de méningiome par les médias à peu près à la même période que mon diagnostic il y a 1 an et demi. Je ne prenais plus le Lutényl depuis plusieurs années mais j'en ai parlé à mon chirurgien qui m'a dit de ne pas s'inquiéter.

Aujourd'hui, j'ai eu rendez-vous avec une autre gynécologue avec qui j'ai abordé le sujet et m'a rassurée en précisant que les recommandations faites sont pour les femmes de plus de 35 ans et pour un traitement supérieur à 5 ans, ce qui n'est pas mon cas.

N'ayant pas de symptômes pouvant laisser penser à un méningiome je ne m'inquiète pas mais j'avoue ne pas être rassurée quant à la prise d'un autre traitement hormonal. J'ai d'ailleurs fait le choix de traitements par médecines alternatives pour le moment...

C'est déjà suffisamment compliqué de devoir vivre avec une maladie chronique difficilement gérable par le manque de connaissance et/ou de reconnaissance par les professionnels de santé pour en plus s'ajouter un risque supplémentaire de développer une autre maladie...

#### **218-**

Je propose ma candidature pour votre étude car bien que j'ai commencé le traitement en continu du Lutéran 15 mg à 32 ans et non à 35 ans, j'ai eu 11 ans de prise en très grande majorité avec le non substituable. J'espère pouvoir contribuer par mon parcours de santé à la mise en lumière des effets sournois de ce traitement.

PJ :

Antécédents médicaux:

- Syndrome de Rilley-Day
- 1990 Méningite et opération d'un abcès cérébral

En 2008, l'année de mes 32 ans, je me suis présentée chez ma gynécologue pour une symptomatologie douloureuse aiguë en fosse iliaque droite. Suite à un bilan médical, on me trouve un endométriome ovarien gauche de 8 cm. Mon endométriome stade IV a une atteinte digestive au niveau de la jonction recto-sigmoïdienne, avec infiltration de la musculature. Je subis donc l'ablation de l'ovaire gauche. Suite à cette opération, je suis mise sous Lutéran 15 mg, en continu. Ce traitement a

très bien fonctionné pour moi puisqu'avec l'arrêt complet de mes menstruations, je n'avais plus de douleurs dans le bas ventre. Sur les conseils de mes médecins (gynéco et généraliste) c'était la pilule la moins "problématique" et la moins néfaste. Aussi jamais je n'ai eu de mammographie de contrôle ou d'autres examens pour savoir si tout allait bien. Jamais non plus on ne m'a parlé d'un risque de méningiome. J'ai donc continué durant 11 années ce traitement avec, autant que possible, Lutéran non substituable, sauf lorsque celui-ci était en rupture d'approvisionnement, alors il était remplacé par les génériques qui me donnaient, au bout d'environ 10 à 15 jours, des démangeaisons.

Début 2019, suite à un zona à l'œil, un médecin du service de médecine interne de l'hôpital me fait faire un bilan médical afin de connaître les raisons de mon immunodépression. Lors d'une IRM il m'est découvert fortuitement un méningiome frontal gauche de 4mm d'épaisseur sur 9mm à sa base. Je suis alors envoyée chez un neurologue qui m'informe, en voyant mes traitements, que cela est dû au Lutéran et que je devais arrêter sa prise. Il me prescrit une IRM de contrôle pré-datée pour l'année suivante. Mon généraliste cesse alors de me le prescrire. Sans traitement de substitution l'endométriose s'intensifie. De retour dans un centre spécialisé, on me prescrit du Décapetyl, très mal supporté dès la 1ère injection. Aussi, est mis en place un traitement en continu d'Optimisette depuis nov 2019, afin de me faire patienter, le temps des examens, en vue probable d'une chirurgie.

L'IRM de contrôle aura lieu début octobre car je présente depuis quelques mois des problèmes d'équilibre.

Je trouve très insuffisante ma prise en charge par mon généraliste qui connaît pourtant mes lourds antécédents médicaux, mais n'a jamais évoqué avec moi les risques encourus par le Lutéran; également par le neurologue qui n'a pas non plus cherché à savoir si je n'avais pas de nouveaux effets au cours de l'année écoulée; parce que selon lui, le méningiome est le plus souvent bénin. En conclusion, au lieu de m'alerter sur le risque de problèmes éventuels, au contraire ils ont minimisé les conséquences possibles.

#### 219-

• Expérience personnelle vis-à-vis du traitement hormonal par acétate de chlormadinone (Lutéran) : Ma gynécologue m'a prescrit le Lutéran suite à la détection de mon endométriose. Le traitement a effectivement stoppé les douleurs liées à mon endométriose mais j'ai pris du poids et j'avais des migraines à répétition. J'en ai parlé à ma gynécologue qui m'a rit au nez en disant que ça n'avait rien à voir alors que je lui ai dit que j'avais tous les effets indésirables repris sur la notice.

J'ai pris ce traitement durant plus d'un an et je l'ai arrêté car nous avons le projet d'avoir un enfant.

• Connaissance du risque de méningiome - Pour les femmes : Avez-vous été informée de ce risque ? A aucun moment ma gynécologue m'a informé du risque. Je n'ai eu aucun suivi particulier Je ne prends plus ce traitement car je suis tombée enceinte et mon endométriose est encore calmé. Mais il y a presque deux mois comme j'avais de nombreux vertiges inexplicables mon médecin m'a prescrit des examens pour comprendre.

Dont une IRM le 10 septembre 2020 qui a révélé la présence d'un méningiome de 9mm. J'étais sous le choc de l'annonce.

Je dois me faire suivre et faire une IRM tous les 6 mois pour voir l'évolution du méningiome.

#### 220-

Je suis une femme de 53 ans.

Depuis fin 2007 / début 2008 (j'avais alors 41 ans), le Luteran 10mg m'a été prescrit en raison d'une endométriose ainsi que des problèmes de règles.

Pendant près de 12 ans, j'ai pris ce médicament 20 jours sur 28. Le traitement s'est arrêté en juillet 2019 suite à ma ménopause.

Etant anémique et comme le saignement était abondant, j'ai été obligée de continuer ce médicament pendant nombreuses années.

A partir de 2011, de nombreux ennuis de santé ont commencé à se manifester. J'ai alors commencé à émettre des doutes par rapport à ce médicament et en ai même parlé à mon médecin traitant sur les effets secondaires.

Les symptômes développés depuis cette période sont de fréquents troubles de mémoire, des faiblesses dans les bras et les jambes, des troubles de l'équilibre, des maux de tête, des douleurs au bas du dos même en position allongée, une baisse de ma capacité auditive ainsi que dernièrement une perte de sensibilité. Depuis presque trois ans, la douleur musculaire dans les jambes et bras sont très fréquents. Maintenant, je vis au quotidien avec les ennuis cités ci-dessus. Je suis très fatiguée et il est très difficile de vivre avec autant de difficultés.

Bien sûr, établir un lien de causalité entre la prise de ce médicament et le développement de ces symptômes depuis le commencement de ce traitement reste compliqué à l'heure actuelle. Cependant,

j'estime qu'il est important que des études poussées soient menées afin d'établir les effets secondaires de ce médicament qui peuvent s'avérer dangereuses sur le long terme.

Merci par avance,

#### **221-**

Expérience personnelle avec le LUTERAN pour une adénomyose (effets secondaires : tiraillements dans la nuque, troubles de l'humeur exacerbés générant des explosions d'humeur négative...) en ayant connaissance du risque mais en compensation d'une proposition d'hystérectomie arrêt temporaire du traitement

Je suis née le 25/10/1966 depuis 2 ans je souffre de ménorragies importantes entraînant une anémie récurrente- Compte tenu de mon âge , ma mère ayant été ménopausée à 53 ans j'ai pensé que mes règles abondantes annonçaient une fin de cycle mais je perdais des quantités de sang très importantes par flux soudains , incontrôlables – Mes protections ne duraient qu'une heure et j'ai subi au cours de mes journées des flux surabondants, des caillots, des ruissellements malgré mes protections-Je suis sportive : course à pied, fitness, volley-j'ai dû réduire ces activités ne pouvant les mener plus de 20 mn sans fuites...

C'est lors d'un don du sang où je me trouvais fatiguée que l'anémie a été révélée-J'ai pris rdv avec mon médecin traitant, ma gynéco ayant pris sa retraite entre temps qui m'a prescrit du PROGESTERONE 200mg (1 capsule/soir pendant 20 jours du 5ème jour au 25ème jour du cycle ), de l'ACIDE TRANEXAMIQUE 2 cp matin midi et soir pendant 4 jours en cas d'hémorragie et du FER en date du 18 Mars 2019 mais mes saignements étaient quotidiens, sans rupture dans le temps, je ne pouvais plus déterminer la période de « cycle »

Il m'a prescrit une écho rénale et pelvienne qui a détecté « un discret épaissement du fond de l'endomètre avec une petite image hyperéchogène mesurant 16 mm de grand axe pour 10 mm d'épaisseur pouvant être en rapport avec une formation polypoïde ou un épaissement endométrial » Il m'a conseillé de prendre rdv avec un gynécologue envisageant un fibrome ou un problème endométrial.

Ceci a été confirmé j'ai donc après consultation gynécologique été envoyée auprès d'une gynécologue chirurgicale qui m'a prescrit de l'EXACYL 500MG 2 comprimés matin, midi, soir

Mes saignements étaient toujours présents, quotidiens sans aucun jour de répit –le ventre gonflé avec une pression interne comme si je portais une boule de pétanque

Le nom d'adénomyose m'a été annoncé pour la première fois

J'ai été opérée le 13/09/2019 d'une hystérectomie opératoire endométréctomie avec pour conclusion « endomètre hypotrophique de type progestatif »

Dès la salle de réveil la chirurgienne m'a conseillée au vu de l'opération de penser plutôt à une hystérectomie, à laquelle je ne peux me résoudre craignant ensuite une descente d'organes

Les saignements ont repris

Le 26/11/2019 la gynécologue qui m'a opéré m'a prescrit le LUTERAN 1cp/jour en continu QSP 1 an, de l'EXACYL CPR 500MG 2 cp matin, midi, soir dès le début des saignements pendant quelques jours et du Fer TIMOFEROL

J'ai été avertie oralement des effets secondaires type méningiome mais elle m'a confirmé qu'elle n'avait plus d'autres solutions médicales –

Les effets secondaires que j'ai perçus ont été un tiraillement au niveau de la nuque, des troubles de l'humeur disproportionnés qui me faisaient sortir de mes gonds facilement, j'étais à fleur de peau et irascible-

J'ai tenu pendant la période de confinement avec ce traitement jusqu'en juillet 2020 date à laquelle j'ai fait une hémorragie sans discontinuer de 18h30 (je sortais d'une réunion associative) jusqu'à 5h du matin –

J'ai demandé par vidéo consultation une prise de sang à mon médecin traitant mon rdv chez ma gynécologue étant fixé au 24/09/2020 – à la suite de cette PS mon anémie étant flagrante mon médecin m'a conseillé de suspendre le Lutéran et de prendre l'EXACYL selon le dosage préconisé ce que je n'avais pas fait jusqu'à maintenant (j'en prenais un seul le matin) et m'a prescrit du FER –

Depuis le 20 Juillet je n'ai plus de saignement, je continue le Fer – ma chirurgienne qui m'a fait un bilan hormonal m'annonce une fin biologique de mes saignements ? Ma gynécologue préfère attendre quelques encore avant de confirmer une ménopause

#### **222-**

Bonjour J'ai 44 ans et cela fait 16 ans que je prends du Lutéran. Il m'a été prescrit par mon gynécologue car je suis en surpoids. Je n'ai pas les symptômes liés au méningiome mais je m'inquiète car cela fait longtemps que je prends mon traitement.

J'ai appris les dangers l'été dernier quand j'avais du mal à trouver du Lutéran mais je ne me suis pas plus inquiété.

Mais là je m'inquiète un peu plus je vais me diriger dans mon médecin et demander Et lui demander qu'il me fasse faire un I.R.M. Depuis janvier 2020 que j'ai un autre gynécologue et il ne m'a pas prévenu des dangers.

À l'ancien que j'avais je l'ai eu depuis mes 17 ans. Depuis que je prends luteran je n'ai plus de règles ça c'est le côté pratique

### 223-

Je ne suis pas certaine que ma contribution entre dans le cadre de votre appel car je ne prends plus de Lutényl depuis 10 ans environ.

Je suis ménopausée et ai utilisé le Lutényl en tant que contraceptif durant toute ma vie de femme (plus de 20 ans a priori). Après Stédiril et Minidril qui provoquaient tous deux une hausse de cholestérol inquiétante (mon père est hémiparétique), il m'a été prescrit le lutényl.

Une forte migraine est apparue et j'ai été hospitalisée pendant une semaine pour soupçon de syndrome méningé qui n'a pas pu être prouvé malgré la ponction lombaire. Un an après j'ai vécu le même épisode avec hospitalisation et cette fois scanner où rien n'a été décelé. Conclusion d'un nouveau syndrome méningé.

Ayant compris alors que ces hospitalisations étaient inutiles, j'ai assumé mes migraines avec des antimigraineux massifs. J'ai essayé d'identifier d'où pouvaient venir ces migraines : yeux, dents, foie,... sans succès, tout était OK. Lors de mes grossesses et quelques temps après, j'ai constaté que je n'avais plus de migraines. On a attribué cela au changement hormonal. J'ai repris le Lutényl, les migraines sont réapparues plus tard. J'ai attribué cela au stress et à une nature migraineuse (aucun de mes parents n'a pourtant de migraines). Les acouphènes sont aussi apparus mais pas constants, les médecins m'ont dit qu'on ne pouvait rien faire. Ce n'était pas très handicapant, j'ai donc vécu avec, d'autant qu'ils disparaissaient régulièrement.

J'ai modifié drastiquement mon alimentation : pas d'alcool, pas de charcuterie, pas de gluten, pas de laitage, aucun gras. J'ai surveillé mon sommeil (avoir le bon nombre d'heures), je dors plutôt bien.

Le travail sur ordinateur et la lecture (livre ou journaux) me crée des tensions crâniennes, je prends une pause toutes les heures quand je travaille sur ordinateur (ou lecture) pour éviter les maux de têtes.

J'ai arrêté le Lutényl en préménopause à 50 ans. Je n'ai plus de migraine. On m'a dit que cela venait du changement hormonal. Comme j'avais maintenu le régime, j'ai pensé aussi que cela pouvait être lié à cela.

Ma vue s'est un peu détériorée (astigmatisme, hypermétropie, prisme pour chaque œil), j'ai mis cela sur le compte des ordinateurs et de l'âge avançant.

Mon crâne est hypersensible : je ne supporte aucune attache pour mes cheveux (une barrette, le fait d'attacher mes cheveux crée des maux de tête), je choisis avec soin mon oreiller (s'il est trop dur cela me fait mal au crâne).

Je découvre que tout cela pourrait avoir un lien avec la prise de Lutényl en lisant un article du Monde cette semaine. J'ai pris RV avec ma gynécologue le 14 octobre et vais demander à ce qu'une IRM cérébrale soit faite afin d'identifier si je souffre ou non d'un méningiome.

Merci de m'avoir alertée par cette enquête, je n'ai été à aucun moment informée des risques encourus bien qu'étant une personne extrêmement suivie (visites régulières chez la gynécologue et chez mon médecin traitant).

Je reste à votre disposition si besoin,

### 224-

Je tiens à témoigner par écrit.

Pendant de très nombreuses années, j'ai pris du lutéran comme moyen contraceptif peut être depuis les règles (je ne me souviens plus ...).

En 2004, (j'ai 49 ans), visite chez un neurochirurgien pour l'opération d'un méningiome sinus caverneux. Le jour de la première visite, ce neurochirurgien me dit d'arrêter le soir même le lutéran.

L'opération a été partielle.

Un contrôle IRM a lieu tous les 3 ans. Le méningiome reste stable pour l'instant.

Troubles de l'équilibre, perte de l'audition oreille gauche, diplopie.

J'ai maintenant 65 ans, j'ai récupéré l'équilibre, vaincu la diplopie, mais l'oreille n'est pas appareillable (essai avec BAHA qui n'a pas été positif).



### 225-

Bonjour,

Ma Gynécologue m'a prescrit du Lutenyl je le prenais en continu sans coupure pour endométriose et SOPK

Je n'ai pris ce traitement que 6mois car je ne le supportais absolument pas et me donner des effets secondaires tels que :

Constipation sévère + hémorroïde

Saut d'humeur important pesant à vivre au quotidien

Maux de tête

Prise de poids

Saignement continu pendant 6mois, qui ont continué 3/4 semaines après la prise du traitement.

Lors de la prescription du traitement je n'ai pas été averti du risque de méningiome

Vraiment compliqué à gérer au quotidien.

Et satisfaite de l'avoir arrêté quand je lis les articles sur les risques liés à l'utilisation de ce traitement.

Aujourd'hui je prends ma pilule antigone en continue. Et les crises je les gère au cas par cas

### 226-

Mon épouse est devenue hémiplegique à cause d'un méningiome très probablement induit par une prise de lutéran pendant plusieurs années (8 ans)

À ma connaissance, elle n'avait pas été informée du risque de méningiome.

Mon épouse XXXXX, 39 ans, a commencé à prendre du Lutéran vers 2011 en raison de problèmes gynécologiques récurrents : endométriose, règles douloureuses et très abondantes.

Le médicament a été renouvelé à chaque fois par son gynécologue

À l'été 2019, elle a commencé à ressentir des symptômes : difficultés d'élocutions, dysmorphie faciale intermittente, troubles de l'humeur. Elle a donc consulté son médecin généraliste, qui a indiqué une IRM cérébrale. Cette IRM réalisée le 26 septembre 2019 a révélé la présence d'un méningiome de 8 cm de plus grand diamètre, centré sur la clinoiide antérieure gauche. Suite à cela, notre médecin traitant nous a dirigés vers un neurochirurgien, le Docteur XXXXX du CHU XXXXX.

La première question qu'il a posée à mon épouse est « prenez-vous des médicaments ? ». Suite à quoi, il nous a dit que le Lutéran était connu pour favoriser la croissance des méningiomes (il l'a d'ailleurs écrit dans son compte rendu). Il a demandé à mon épouse d'arrêter immédiatement le Lutéran, et de repasser une IRM 3 mois plus tard, avec l'espoir que le méningiome diminue de lui-même.

Dans les semaines qui ont suivi, mon épouse a eu une importante baisse de la vue. Et malheureusement, l'IRM passée le 21 janvier 2020 n'a pas montré de diminution de la tumeur. Le neurologue nous a alors donné le choix entre attendre 3 mois de plus, avec un risque d'aggravation des symptômes, ou bien opérer dès que possible, tout en nous indiquant que l'opération était particulièrement risquée du fait de la taille et de la localisation de ce méningiome. Ces risques sont également mentionnés sur le compte rendu.

Nous avons finalement choisi de faire l'opération dès que possible, et celle-ci a donc eu lieu le 4 mars 2020. Comme je craignais le neurologue, l'opération s'est soldée par une hémorragie très importante qui a conduit à un clantage de l'artère sylvienne gauche et donc à un AVC massif (75% de l'hémisphère gauche touché). Suite à l'opération, mon épouse a passé 11 jours dans le coma et 1 mois en réanimation. Après un passage en service de neurochirurgie, elle a été transférée le 14 mai 2020 à l'hôpital XXXXX afin d'y suivre une rééducation fonctionnelle. Elle s'y trouve toujours, pour plusieurs mois encore.

Aujourd'hui, même si son état s'améliore doucement, elle présente toujours de graves séquelles : hémiplegie droite (à ce jour, la jambe droite recommence à bouger, le bras droit non), troubles importants de la parole, ainsi que de la vue. Les médecins espèrent qu'à terme elle récupérera une partie de la parole, sans toutefois avoir une fluidité normale, et qu'elle pourra marcher sur quelques mètres à l'aide d'une canne. En revanche, ils sont plus réservés concernant le bras droit, et ne s'attendent pas à une amélioration concernant la vue. Elle a été reconnue invalide à 80% par la MPDH. Par ailleurs, elle devra subir une radiothérapie afin d'enlever la partie du méningiome qui n'a pas pu être enlevé lors de l'opération.

En espérant que ce témoignage puisse faire avancer les choses.

### 227-

Âgée de 44 ans, je suis atteinte d'endométriose, j'ai été diagnostiquée à l'âge de 32 ans avec pour conséquence des problèmes d'infertilité en plus des douleurs. Ensuite un parcours de PMA a été nécessaire pour avoir un enfant. Maman à 36 ans je suis depuis un traitement en continu du lutenyl

sans lequel mon endométriose me fait souffrir au point de ne plus avoir de vie social et sans lequel l'endométriose causerait des effets dramatiques pour mon état de santé.

J'ai bien eu connaissance des possibles effets secondaires du à la prise de cette pilule et après une tentative d'arrêt pendant 6 mois en août 2019, nous avons décidé avec mon gynécologue de la reprise du traitement en mesurant les bénéfiques risques. Je dois prochainement passer une IRM cérébrale de contrôle annuelle.

La solution alternative serait l'istérectomie que tout le monde me déconseille au vue de mon jeune âge et des effets d'une ménopause difficilement acceptable physiquement et psychologiquement alors qu'elle ne serait pas naturelle. Je vis la situation plutôt bien avec toutes les inquiétudes que cela engendre et le traitement m'a permis jusqu'à aujourd'hui de vivre normalement, sans douleurs car j'ai souffert pendant de nombreuses années auparavant.

En espérant que mon témoignage puisse aider et guider dans la prise de décision des patientes concernées.

#### **228-**

Je suis patiente, atteinte d'endométriose depuis 16 années, et diagnostiquée il y a 4 ans et demi, suite à une coelioscopie demandée par mon urologue après découverte d'atteintes urinaires.

Dans le cadre de la prise en charge post chirurgicale, je suis placée 6 mois sous ENANTONE, relayée ensuite par LUTENYL dès aout 2016.

Une prise de poids, perte de libido, et troubles de l'humeur/dépression, se font ressentir, mais le traitement est efficace sur les points attendus.

Le traitement sera suspendu par la suite pour une grossesse, puis repris directement après l'accouchement jusqu'a ce jour.

Il y a un an, ma gynécologue souhaite essayer un autre traitement suite aux recommandations de ANSM (j'étais déjà au courant via les associations de patientes dont je fais partie).

Je passe donc sous MISOLFA, qui se soldera par un échec, suite à des retours de douleurs me poussant jusqu'à la consommation de morphiniques.

Je repasse donc sous LUTENYL.

Il y a 3 mois, consultation annuelle avec cette même gynécologue, le rdv est axé sur le LUTENYL.

Elle m'explique tout, les risques, les recommandations, m'interroge sur d'éventuelles symptômes, et face à des paresthésies des doigts, elle suspend le traitement avec mon accord, et me passe sous DIMETRUM.

J'ai passé une IRM cérébrale le 16 septembre à XXXXX pour recherche de méningiome face aux symptômes neurologiques, après 3 ans de prise quotidienne de LUTENYL. Il n'y aucune trace de méningiome, mais la neuroradiologue, n'a pas su me conseiller sur la suite de la prise en charge, en cas de reprise du LUTENYL (intervalle entre IRM, injection ou non?).

Le relai n'est pas évident, mais tous nos espoirs sont dans cette nouvelle molécule.

Je suis consciente que si celui çi ne fonctionne pas, je devrais choisir entre un confort de vie altéré avec une molécule pour l'instant non classée comme à risque, ou un confort de vie préservé au risque de développer un méningiome.

Ce choix est culpabilisant, je me documente énormément sur le sujet, mais il y tellement peu d'écrits... Notre maladie est déjà sous diagnostiquée, qu'il faut en plus porter un fardeau comme celui çi concernant nos traitements thérapeutiques.

Je tiens cependant à remercier chaleureusement le Dr XXXXX, gynécologue du XXXXX, basée à XXXXX, pour sa prise en charge remarquable, et son implication consciente dans ce dilemme thérapeutique.

#### **229-**

Mon endométriose (cas sévère) a été diagnostiquée en octobre 2017, après une visite chez la gynécologue suite à des saignements entre les règles. Elle était carrément détectable à la palpation, et le diagnostic a été confirmé par IRM. J'ai énormément souffert toute ma vie de règles douloureuses et je déplore qu'il ait fallu attendre autant de temps pour enfin poser le diagnostic. J'ai été opérée (coelioscopie) en décembre 2017, et ait été mise sous Luteran 10 (et/ou ses génériques) en continue dès lors.

Les douleurs ont disparu étant donné que les règles sont stoppées, par contre les effets secondaires sont pour moi très inconfortants (sautes d'humeur, grande irritabilité, dépression, zéro libido). J'ai été informée par ma gynécologue du risque de méningiome accru sous ce traitement lors d'une consultation en mars 2019, et j'ai passé un IRM au mois de mai suivant qui ne présentait pas d'anomalie. Ma gynécologue n'a jamais été alarmiste à propos de ce risque, et m'a toujours laissé le choix de continuer le traitement ou d'arrêter si un désir d'enfant se présentait.

A présent, étant donné mon âge (35 ans en novembre), et la durée et la dose de mon traitement (Lutéran 10, en continue depuis 2 ans et 9 mois), je ne suis plus du tout sereine vis à vis de cette possibilité de développer une tumeur au cerveau. Comme en plus les effets secondaires commencent à me peser et que j'estime que prendre constamment des hormones n'est pas anodin, j'ai décidé d'arrêter le traitement début septembre 2020. A cette occasion, nous essaierons de voir avec mon compagnon si nous arrivons à concevoir un bébé naturellement.

Je suis quand même assez inquiète car désormais je n'ai plus aucun traitement pour mon endométriose qui va sûrement se re-déclarer à un moment où un autre, la question est à quelle vitesse et avec quelle gravité.

Je voudrais savoir quelles alternatives nous aurions, si ces deux progestatifs sont retirés du marché ? Quelles sont les avancées dans le traitement de la maladie ? Pas seulement la prise en charge des symptômes, mais où en est la recherche sur ce problème ?

Si la seule solution (outre être sous hormone à vie avec risque de méningiome) est de multiplier les opérations pour retirer les lésions douloureuses, il y a de quoi être dépité.

Pour ma part, mon opération s'est soldée par une complication assez incommode et à vrai dire un peu traumatisante: j'ai perdu la capacité à uriner comme avant. Des nerfs autour de la vessie ont été sectionnés, et depuis je dois m'auto-sonder (ce que j'ai fait pendant plus d'un an non-stop, maintenant j'alterne avec des mictions naturelles) pour évacuer l'urine. Tout ceci a été une expérience douloureuse, et maintenant que je suis sans traitement contre l'endométriose, en roue libre disons, j'aimerais avoir de l'espoir qu'il y ait une alternative à ces hormones ou à cette opération loin d'être innocente...

Je vous remercie,

### 230-

Expérience personnelle en 2011 et 2012: 4 prescriptions de 3 mois retrouvées suite à saignements entre les règles et fibrome. Début 2012, je ne me reconnais plus. Aucune information à l'époque sur un quelconque risque.

Passage à une alternative pire en janvier 2012 : thermocoagulation fibrome (OK?) mais sans analyse préalable pour savoir si j'étais ménopausée et en même temps (2 ans 1) stérilisation tubaire avec implants qui ont migré et scandale depuis

Comme suite à l'article paru dans le monde et concernant une nouvelle pilule aux effets gravissimes sur la santé. J'ai retrouvé trace de 4 ordonnances prescrites en 2011 et 2012 pour 3 mois chacune.

Il faudrait consulter ma gynécologue pour le traçage plus précis des périodes prescrites.

Après ce traitement, à 47 ans je ne me suis plus reconnue :

- si l'on peut comparer ma tête à une bibliothèque, avant traitement, elle était parfaitement organisée (gestion d'une famille nombreuse, du foyer ...et de projets professionnels et extra professionnels en même temps ...) Après le traitement, je compare ma tête à une bibliothèque où tout serait mélangé de façon anarchique (depuis ma maison est également révélatrice de ce changement).

- Extrême lenteur dans les relations de cause à effet. Par contre ma compréhension est assez rapide

- Lenteur des gestes, retard, non anticipation

- Lorsque je suis en groupe ou en famille, impression de vivre les événements comme si j'étais à l'extérieur, témoin comme si je regardais un film.

- Intérieurement j'ai l'impression d'avoir au moins 25 ans de plus

De formation scientifique, je souhaite comprendre .Depuis huit ans, j'ai évoqué ce problème à chaque médecin rencontré. Cependant je l'ai d'abord attribué à la stérilisation tubaire ratée début 2012 avec migration d'implants et à la double anesthésie de janvier et avril 2012.

Pour mon généraliste, c'était une question de gynécologie.

Pour la gynécologue, RAS pourtant à chaque visite annuelle, j'insiste sur le fait : un avant, un après.

Pour l'anesthésiste, l'âge aurait été en cause ???

La seule personne davantage à l'écoute était un médecin de la CPAM l'an dernier me conseillant l'acupuncture pour évacuer le traumatisme.

Personne ne m'a proposé un examen cérébral. Je me suis parfois demandé si je n'avais pas fait un petit AVC qui serait passé inaperçu.

Aujourd'hui, j'ai conscience que je ne serai jamais comme avant. Pour essayer de retrouver mes capacités perdues, je m'investis depuis trois ans dans un nouveau métier avec beaucoup d'interactions, de connaissance, de logique ...à mettre en œuvre.

Espérant que mon témoignage puisse servir à autrui.

### 231-

J'ai pris Lutéran de 2005 à 2019, pendant presque 15 ans. Ce mode de contraception m'a parfaitement convenu sauf qu'en 2013 j'ai fait quelques chutes successives suites à de légers étourdissements, pertes d'équilibre sans raison apparentes. en 2015, j'ai été victime d'un ictus amnésique, les neurologues n'ont pas expliqué l'origine de cet accident cérébrale. Depuis octobre 2019 j'ai définitivement arrêté le traitement d'un commun accord avec mon médecin.

### 232-

Expérience personnelle, j'ai été prévenu du risque de méningiomes, mais j'envisage de poursuivre le traitement

J'ai eu mes premières règles à 13 ans, depuis c'est un calvaire, douleurs extrêmes, incapacité de bouger les deux premiers jours de ma menstruation, aucun médicament qui me soulage et surtout des règles non régulière donc il pouvait m'arriver de les avoir deux fois par mois. Suite à ça j'ai commencé à consulter, mais on m'a toujours dit que c'était normal! A 15 ans n'en pouvant plus je demande à prendre la pilule, encore une fois parcours du combattant, car trop jeune pour plusieurs professionnels. On finit par m'en prescrire une (je ne me souviens pas du nom) qui finira par me faire grossir de 15kg en très peu de temps. Puis s'en suivra des années de galère à changer de pilules, car aucune n'avaient d'impact sur la douleur de mes règles. Quand j'ai débuté ma vie sexuelle un nouveau calvaire a débuté, douleurs lors des rapports, incapacité à avoir des rapports, car la pénétration était trop douloureuse, puis apparition de saignements entre mes règles. Diagnostic de vestibulite dans un premier temps, mais rien pour les saignements. Je finis à l'hôpital un jour où l'hémorragie est plus importante que les autres et seulement à ce moment-là on commence à me parler d'endométriome. Je fais des échographies pelviennes tous les ans depuis mes 18 ans à cause de mes antécédents familiaux et rien n'a été observé aux échographies, en parallèle j'ai plusieurs adénofibrome à la poitrine qui sont extrêmement douloureux.

Aujourd'hui j'ai presque 31 ans et le diagnostic posé a d'abord été adénomyose puis endométriome superficielle avec un kyste de naissance à l'ovaire gauche ou dans la trompe. Il y a deux ans de ça une gynécologue face à mon désarroi après une énième pilule que j'avais très mal supporté me propose d'essayer le Lutéran. Ma vie a changé, je n'ai ressenti aucun effet à la prise de ce traitement, aucune douleur « entre les règles », aucun saignement, aucune douleur lors des rapports, une lubrification satisfaisante (chose qu'on n'était plus le cas), aucune douleurs au niveau de la poitrine, l'endométriome n'a pas évolué et mes adénofibrome à la poitrine n'ont pas grossis depuis deux ans.

On m'avait prévenu une première fois en janvier, suite à une difficulté de me procurer du Lutéran, qu'il y avait une étude en cours concernant des méningiomes. J'ai pris le risque d'attendre et de continuer à le prendre. Au mois d'août de cette année mon nouveau gynécologue (qui suite toute ma famille pour endométriome ou cancer de l'utérus) m'a prescrit une nouvelle pilule en m'expliquant les risques du Lutéran et me disant que si je ne supportais pas la nouvelle pilule il y avait d'autres solutions dont un stérilet et seulement en ultime recours on reviendrait au Lutéran avec scan cérébrale régulier. Aujourd'hui au vue de mon expérience avec les pilules je pense accepter ce risque, car mon corps et moi-même avons trop souffert de tous ces changements hormonaux et physiques.

### 233-

Je souhaite participer à cet appel à contribution pour témoigner de mon expérience vis-à-vis du traitement hormonal par acétate de chlormadinone, le Lutéran.

J'ai 40 ans. De l'âge de 23 à 33 ans puis de 37 à 40 ans, soit 13 ans en tout, j'ai pris le progestatif Lutéran 10mg et ses génériques en continu en tant que moyen contraceptif et médicament me permettant de supprimer les ménorragies dont je souffre car je suis atteinte de la maladie de Willebrand. Je souffre également d'un déséquilibre hormonal.

- Depuis 2003, ce progestatif m'a été prescrit par les différents gynécologues que j'ai pu consulter au cours de ma vie. Avant le Lutéran différentes pilules m'avaient été prescrites mais elles ne me convenaient pas.

En prenant le Lutéran je n'ai pas rencontré d'effets indésirables, ni douleurs, ni prise de poids, ni de problème hormonal.

- En 2015, à la suite de ma grossesse, mon hématologue m'a proposé de remplacer le Lutéran par un stérilet hormonal agissant également sur les ménorragies, le Mirena. Le Mirena eu un effet catastrophique sur moi : perte de poids (8 kgs), chute de cheveux, acné, fatigue intense, état dépressif. Ayant pu faire par moi-même le lien entre tous ses symptômes et le stérilet, j'ai fait retirer celui-ci au bout d'1 an 1/2, puis j'ai repris le Lutéran et tout est rentré dans l'ordre.

- En 2019 j'ai rencontré des difficultés pour me procurer du Lutéran, en rupture de stock dans de nombreuses pharmacies en France durant plusieurs mois. De plus j'habite XXXXX où ce médicament n'est pas commercialisé.

- En Février 2020, la nouvelle gynécologue que j'ai consulté sur XXXXX, m'a alerté du risque de méningiome lié au Lutéran et m'a conseillé de le remplacer par une nouvelle pilule progestative, Slinda, que j'ai pris pendant 3 mois. Cette pilule a eu des effets secondaires assez importants : prise de poids (+ 5 kgs en 3 mois), acné, fatigue, douleurs aux seins, au ventre, chute cheveux et n'a pas absolument pas agit sur les ménorragies, tout en détraquant mon cycle menstruel.

- Depuis Juillet 2020 je suis sans contraceptif hormonal. La gynécologue m'a fait une ordonnance pour une IRM cérébrale pour vérifier le risque de méningiome. Le parcours de soins par XXXXX étant très compliqué XXXXX, je vais donc devoir me rendre dans le privé pour effectuer cette IRM. La gynécologue estime préférable d'éviter la reprise du Lutéran. Elle me conseille une endométréctomie, destruction de l'endomètre, mais je ne suis pas enclin à faire cette opération chirurgicale de par son aspect irréversible et du fait que cela ne règlera pas mon déséquilibre hormonal. Elle me propose également le stérilet Gedest mais j'avoue avoir été très marquée par le Mirena et ne souhaite pas revivre l'expérience d'un stérilet.

Cette même gynécologue m'a prescrit un bilan sénologique et une ostéodensitométrie. Ce dernier examen a révélé une ostéopénie non attendue pour mon âge, avec une recommandation de supplémentation à vie en calcium et vitamine D. Je ne sais si l'ostéopénie est liée à la prise du Lutéran mais la gynécologue avait mentionné dans l'ordonnance pour l'ostéodensitométrie que j'avais pris ce médicament durant 13 années. Je souffre par ailleurs d'un lipoedème, maladie liée aux hormones et je me demande dans quelle mesure la prise du Lutéran a pu aggraver cette maladie.

- A l'heure actuelle, je n'ai pas encore pu passer l'IRM cérébrale et j'avoue que la possibilité d'avoir un méningiome m'inquiète. Mon inquiétude est renforcée par le fait que je viens de lire que le Lutéran n'est plus désormais commercialisé en France. La gynécologue m'a simplement dit que le méningiome était une petite tumeur au cerveau bénigne mais difficile à opérer. L'information dont je dispose ne me paraît pas suffisante. Je ne connais pas les symptômes d'un méningiome mais je préfère passer l'IRM avant de chercher par moi-même et de paniquer. Si je n'avais pas consulté cette gynécologue je n'aurais été informée que par les réseaux sociaux ou articles de presse, ou bien je n'aurais pas été informée avant un prochain rdv gynécologique.

Dans le cas où l'IRM ne révélerait pas de méningiome, j'aimerais avoir le choix de reprendre le Lutéran, seul médicament qui m'a aidé et soulagé durant toutes ses années à vivre sans menstruations handicapantes. En effet, sans autre alternative, je subis actuellement des cycles menstruels difficiles, des ménorragies malgré la prise d'Exacyl, une grosse fatigue et une ferritine basse malgré une supplémentation en fer.

#### 234-

J'ai commencé à prendre le lutéran 10 mg à l'âge de 18 ans car après avoir passé un IRM, j'ai une Endométriose au cul de sac de Douglas. Mes règles étaient très douloureuses à en vomir et ne pas pouvoir rester debout.

J'ai commencé le traitement en continue pour pouvoir couper mes règles et enfin ressentir moins de douleur.

J'ai pris du poids environ 6kg. Mon nodule diminue au fur et à mesure et était de moins en moins douloureux.

J'ai arrêté ma contraception à 25 ans pour pouvoir avoir un enfant. Puis je les repris à 26 ans pour l'arrêter 2 ans après pour en avoir un 2ème.

Je n'ai passé qu'une autre IRM de contrôle pour voir l'évolution de mon Endométriose.

J'ai 34 ans aujourd'hui et je prends le lutéran 10 mg mais 20 jours avec arrêt de 7 jours. Depuis 3 ans environ, il m'était difficile d'avoir le médicament non générique. Pour information, j'avais essayé le générique mais il me provoquait des douleurs et des saignements anormaux donc je ne prenais que le lutéran 10mg non substituable. Il est difficile de suivre le traitement correctement au vu des ruptures fréquentes.

J'ai vu mon gynécologue en Février dernier qui m'a parlé de méningiome dû à cette famille de pilule, qui pour le moment n'était pas reconnu officiellement mais qu'il faisait parti de la même famille de progestatif. Il m'a demandé si j'avais des douleurs à la tête ou des troubles de la vue. Je lui ai répondu que oui mais que j'avais passé un IRM cérébral il y a 5 ans car j'avais fait un trauma crânien.

Il a préféré me faire passer un IRM cérébrale que j'ai effectué en juin 2020. Tout est ok pour moi, pour le moment.

Au vu du risque que je prends au quotidien je souhaite dans un premier temps arrêter mon traitement pour voir l'évolution de mes douleurs pour rapport à mon âge et ensuite convenir d'un nouveau traitement si les douleurs sont trop compliquées, sachant qu'en plus le lutéran risque de disparaître.

### **235-**

Suite à la découverte de kystes utérins provoquant des douleurs intenses en 2012, mon gynécologue a remplacé ma pilule par l'acétate de nomégestrol à raison d'un comprimé par jour sans interruption. Les douleurs et les règles ont disparues et j'ai connu la mise en place de la ménopause à l'âge de 34 ans. La mise en place de ce traitement n'a fait l'objet d'aucune surveillance particulière ni indications d'éventuels effets indésirables.

En mai 2020 suite à un scanner des sinus, demandé par l'ORL pour une douleur dans le nez remontant jusqu'à l'oeil où je sentais les battements de mon cœur lorsque je baissais la tête, le radiologue n'a pas eu la possibilité d'interpréter l'examen et a conseillé la pratique d'une IRM cérébrale avec injection.

Sur cette dernière pratiquée en juin un méningiome fronto-temporal gauche de 6cm X 4cm a été diagnostiqué.

Le neurochirurgien rencontré au lendemain de cette IRM a demandé l'arrêt immédiat de l'acétate de nomégestrol, un contrôle de l'acuité visuelle et recommande une intervention chirurgicale pour supprimer ce méningiome en exposant les avantages et les risques.

Pour ma part j'ai demandé un temps de réflexion, espérant que ce méningiome rétrécisse.

Durant ce temps de réflexion j'ai également informé et consulté mon gynécologue qui était surpris et ne pensait pas l'intervention chirurgicale nécessaire.

Durant cette période les règles ne sont revenues qu'une seule fois durant 5 jours.

J'ai repassé une IRM le 24 septembre, malheureusement le méningiome n'a pas rétréci. Il fait toujours 6cm X 4cm.

Le prochain rendez-vous avec le neurochirurgien est programmé au 12 octobre et je pense que l'intervention chirurgicale, même si elle me fait très peur, est nécessaire et obligatoire.

Je tiens à votre disposition les images des IRM si vous souhaitez.

### **236-**

Femme de 42 ans, sous pilule contraceptive depuis l'âge de 18 ans (cérazette, diane 35, trinordiole) et antécédent médicaux Crohn identifié à 20 ans et polyarthrite rhumatoïde déclarée à 34 ans (traitements sous ROWAZA et METHOTREXATE, pas de consommation de tabac, ni alcool).

J'ai été mise sous traitement de LUTERAN depuis 2015 par ma gynécologue suite à l'apparition de 3 kystes liquidiens (51X42 mm, 31 et 39 mm). Suite à une échographie de contrôle 3 mois après, les kystes avaient diminués et la gynécologue m'a dit de continuer le lutéran car à l'époque il n'y avait pas d'effet secondaire.

Je n'ai pas été informé du risque de méningiome à l'époque et c'est par la presse que j'en ai entendu parler cet été.

Cela fait 5 ans que j'ai pris du lutéran et j'ai souvent mis mes céphalées / migraines et perte de mémoire sur le compte de mon traitement au Methotrexate ou sur l'ordinateur car je suis secrétaire, donc j'ai eu un suivi gynéco classique une fois par an.

Cependant, avec du recul j'ai souvent eu des migraines et avec parfois des sensations de vertiges et nausées qui se sont très accentués ces derniers mois. J'ai donc réussi à avancer mon rdv annuel avec ma gynécologue car j'ai expliqué à la secrétaire qu'en août, alors que j'étais en congé à la mer j'avais de terribles migraines, la tête entière me paraissait lourde et dans un étai (le doliprane n'y faisait rien), avec des vertiges, perte d'équilibre le matin, inversion de mots, vision un peu floue et 3 énurésies depuis juillet.

Ma gynéco m'a proposé un rdv 2 jours après et elle m'a en effet parlé début septembre du risque de méningiome, donc elle m'a dit d'arrêter le lutéran pendant 3 mois avant d'envisager un autre mode de contraception ou pas et une échographie des kystes et m'a prescrit un IRM cérébral qui n'aura lieu que le 6 novembre prochain. Cela fait 20 jours que j'ai arrêté le lutéran et mes migraines se sont atténuées et ne sont plus en continu, j'ai toujours quelques vertiges mais pas quotidiens. Cela m'inquiète mais je ne le montre pas car j'ai deux enfants de 10 et 12 ans, qui sont très sensibles et qui ont besoin que je sois derrière eux + (TDAH). Je souhaite participer à cette étude, pour ne plus être simple spectatrice de ma santé et partager mon expérience.

Je vous remercie pour votre attention.

### **237-**

Arrêt du traitement car considéré trop risqué compte tenu de l'utilisation

### 238-

J'ai quarante ans et je suis maman d'une petite fille de 5 ans issue d'une FIV.

Je suis atteinte d'ENDOMETRIOSE qui a été diagnostiquée au début de mon parcours en PMA, après des années de galère. Mon endométriose est principalement mais pas uniquement, extrêmement douloureuse pendant et en périphérie des règles.

Je suis sous LUTERAN 10mg en continu depuis presque 5 ans. Avec ce traitement, je revis car je ne souffre plus des douleurs "menstruelles". Je supporte bien ce traitement qui est efficace sur mes symptômes et sans effets secondaires apparents.

J'ai été informée des risques sur le méningiome à ma demande (suite aux informations diffusées par ANSM / association EndoFrance) par mon spécialiste. J'ai été rassurée sur les risques qui semblent maîtrisés : si je n'ai pas de méningiome actuellement et si j'ai un suivi par irm cérébral à l'avenir.

Il est "prévu" que je continue ce traitement qui me réussit pendant 10 ans, jusqu'à ce que je sois ménopausée naturellement.

Et de toute façon, je n'ai pas d'autre alternative médicamenteuse à cause de mes autres antécédents médicaux.

### 239-

Contexte dans lequel le traitement m'a été prescrit

Utérus augmenté de volume ayant conduit à une polomyomectomie et exérèse d'un nodule d'endométriose en 1993 avec hystérotomie (à l'âge de 36 ans) puis réapparition de fibromes utérins après cette opération. Aucuns symptômes ni gêne ressentis avant l'opération.

Traitement

Traitement ci-après suivi de 1994 jusqu'à la ménopause en février 2010 (pour éviter la récurrence des fibromes) :

Lutionex de septembre 1994 à 1997, partiellement en 1999 ;

Luteran pendant 19 mois (fin 1998 et de 2000 à juillet 2001) ;

Colprone 5 pendant 2,5 ans (d'août 2001 à novembre 2003) ;

Lutenyl pendant environ 6 ans (de décembre 2003 à janvier 2010).

Effets indésirables ressentis : troubles de l'humeur, irritabilité et tristesse. Suite à mes questions, ces traitements m'ont été présentés comme "légers", aucune information reçue sur une possible dangerosité sinon je les aurais refusés d'autant plus que je n'ai jamais ressenti de désagréments liés à la présence de fibromes. J'ai accepté l'opération puis le traitement car les médecins ont évoqué une épée de Damoclès suspendue au-dessus de ma tête (risque hémorragique entre autres). J'aurais volontiers attendu une possible nécrose ou calcification à la ménopause en faisant régulièrement des échographies pelviennes de contrôle.

Survenue d'un cancer du sein avec tumeur opérée en août 2013 suite à un dépistage systématique (aucun symptôme). D'après certains médecins, le Lutenyl et traitements associés ont pu favoriser ce cancer sans en être le facteur déclencheur. Dans ce contexte, je regrette maintenant amèrement d'avoir pris ces médicaments qui sont peut-être à la source de tant d'épreuves et de souffrances ultérieures ; le doute ne fait que renforcer mon malaise psychologique.

Protocole suivi après ablation de la tumeur : chimiothérapie, radiothérapie (33 séances), hormonothérapie sur 5 ans (Letrozole) ; fin du protocole : avril 2019.

Nota : mon échographie pelvienne de novembre 2019 indique une calcification des myomes qui étaient à l'origine du traitement par Lutenyl/Luteran et associés.

Questions et souhaits

Je n'ai aujourd'hui aucun symptôme évoquant un méningiome mais suis inquiète suite à votre alerte. Ayant cessé le Lutenyl il y a plus de 10 ans et n'ayant aucun symptôme de méningiome, dois-je néanmoins faire certains contrôles ? Par ailleurs, le Letrozole pris 4,5 ans plus tard peut-il avoir une incidence sur la dangerosité potentielle du Lutenyl/Luteran et associés dont j'ai arrêté la prise en 2010 ? Je souhaiterais vivement être rassurée. A travers mon témoignage, j'espère aussi améliorer le parcours des femmes qui seraient dans une situation comparable à la mienne et pourraient peut-être bénéficier d'une prescription plus raisonnée. Merci infiniment de votre avis et de vos conseils.

### 240-

J'ai 52 ans, maman de 3 enfants dont des jumeaux (fécondation in-vitro).

Durant des années, j'ai été suivie par mon gynécologue pour des fibromes, règles douloureuses mais aussi pour de l'endométriose. J'ai retrouvé quelques documents attestant que je prenais déjà du Lutényl en 2010. En 2016 et en 2017, j'ai également pris du Lutényl de manière régulière.

Mes règles devenant abondantes et très douloureuses, il a été décidé de m'opérer d'une hystérectomie radicale en juillet 2017. Suite à cette opération, le traitement Lutényl a été arrêté.

Effets ressentis durant la prise de Lutényl: douleurs au bas du ventre et aux seins, maux de tête, sensibilité, changements d'humeur, fatigue, déprime, pb de vue (2016, prescription de lunettes), pb de concentration, ...

Dès août 2017, le mois suivant mon opération, j'ai commencé à avoir des symptômes divers et là, a commencé mon errance médicale:

- nez bouché alors que je n'avais aucun état grippal ou d'allergies (consultation chez un pneumologue et médecins), douleurs au niveau de la poitrine (visite chez un cardiologue), des troubles de la vue, maux de tête intenses dont parfois des petites bosses au-dessus sur mon crâne, vertiges, douleurs dans les bras et les jambes (visites chez un ostéopathe, kiné, acupuncture)

- douleurs au niveau de la nuque/cou/gorge (consultation chez différents ORL, un dentiste, un gastrologue). Ayant les glandes du cou très gonflées, on m'a soigné pour des lithiases salivaires (un stomatologue). j'ai pris pendant deux mois des anti-inflammatoires, sans succès. Les douleurs persistaient.

- apnées sévères (82/ heure) , sous CPAP (appareil respiratoire) depuis juin 2018 (consultations pneumologues, tests du sommeil, kiné respiratoire), douleurs et picotements dans les deux mains (opération canal carpien fin 2017 et début 2018), pieds et mains gonflés, changements physiques dont changements au niveau du visage, des pieds, des mains (kiné), langue gonflée qui a contribué à modifier ma dentition /les dents se sont écartées à l'avant (visite chez un dentiste, un orthodontiste et kiné respiratoire pour la langue)

- déprime sévère, pb de concentration, mal être, isolement, perte de confiance, manque d'intérêt (visites chez le psychiatre, la psychothérapeute),

- j'avais souvent l'impression d'avoir un casque sur ma tête et que je n'entendais pas bien; je n'arrivais pas à parler correctement ou à articuler; problèmes d'équilibre (il m'est arrivé de tomber en plein milieu de la rue), ...

Fin 2019, grâce à une amie qui m'a cité le nom de cette maladie inconnue, j'ai consulté un endocrinologue et on a découvert que je souffrais d'acromégalie (adénome hypophysaire).

Mars 2020, j'ai été opérée d'un adénome hypophysaire (Acromégalie). Pour la petite histoire, je me suis retrouvée seule à l'hôpital car le confinement venait de commencer. Sous cortisol après l'opération, l'endocrinologue a prolongé le traitement jusqu'à cet été car je me plaignais encore de douleurs à la tête. Ayant constaté une prise de poids (une dizaine de kilos) suite au traitement de cortisol, j'ai demandé à faire une pause avec ce traitement afin de voir si mes maux de tête étaient devenus plus supportables.

Actuellement, je suis toujours suivie. J'ai des examens à faire dans les prochains mois pour le suivi de mon opération (gastroscopie, colonoscopie, mammographie, IRM de l'hypophyse).

Les maux de tête (surtout au-dessus) sont toujours présents. Suite à l'alerte concernant le Lutényl, mon médecin traitant m'a prescrit une IRM cérébrale. Le rendez-vous pour passer cet IRM cérébrale est fixé au 9 octobre 2020.

#### **241-**

Expérience personnelle vis-à-vis du traitement par Lutéran prescrit par médecin gynécologue pendant plus de 20 ans pour le traitement de règles douloureuses : disparition des règles et des douleurs sous traitement et donc confort de vie mais découverte et opération d'un méningiome de plus de 5 cm de diamètre le 12 décembre 2018 suite à apparition de troubles visuels et neurologiques progressifs qui sont devenus de plus en plus importants entre 2014 et 2018.

Aucune information du risque de développement du méningiome du fait de la prise de lutéran par les gynécologues successifs qui m'ont suivi depuis l'âge de 20 ans ni par les médecins généralistes. J'ai pourtant questionné à différentes reprises les médecins sur le risque de prendre en continue un traitement hormonal. Sans alerte de leurs parts, j'ai continué la prise de ce médicament. Jusque très récemment aucun indication dans la notice du lutéran du risque de méningiome. Pas de suivi préventif demandé par les médecins du fait de la prise du lutéran (IRM,...). Uniquement des prises de sang annuelles qui n'ont rien révélé dans ce cas.

Depuis décembre 2020, Arrêt total de la prise du lutéran ou de progestatifs demandé par mon neurochirurgien.

J'ai pris la décision d'arrêter toute prise de pilule. Les pilules à œstrogènes provoquent chez moi une multiplication par trois du taux de cholestérol...



Utilisation de contraception du type préservatif mais plus de contraception hormonale.

#### 242-

Je souhaite juste apporter un témoignage.

J'ai pris le médicament Androcure

Pendant au moins 10 ans (de mémoire de 1999 à 2010).

Ce médicament m'avait été prescrit non pas pour contraceptif mais pour des pertes de cheveux, léger acné. A l'époque j'avais de 24 à 37 ans.

On ne m'a Jamais parlé d'effet secondaire lors de la prescription ni par la suite.

J'ai arrêté Androcure en 2010 car j'ai fait une phlébite et le médecin m'a demandé de l'arrêter.

Par contre en février 2011, Après de graves céphalées et vomissements on m'a découvert un macro adénome hypophysaire.

Je suis suivie depuis sur le sujet.

A ce jour aucun médecin n'a pu m'expliquer ce macroadénome.

C'est pour cela que j'ai souhaité vous faire part de mon témoignage qui j'espère pourra contribuer à votre consultation. Je reste à votre disposition.

#### 243-

J'ai les symptômes de l'endométriose depuis mes 15 ans : perte de connaissance à chaque cycle, hémorragies de plus en plus importantes au fil des mois, diarrhées ou constipations... J'ai consulté nombre de gynécologues, on m'a donné différentes pilules (Daily Gé, Leeloo...) qui ne m'aidaient pas tellement. On m'a parlé pour la première fois d'endométriose à mes 27 ans, suite à la découverte d'un kyste ovarien de 10 cms (opérée en mai 2017), j'étais au stade 4. On m'a aussitôt prescrit de l'Acetate de chlormadinone 5mg (je prenais le générique), 24 jours sur 28, ce qui m'a libérée de mes maux rapidement. En revanche, quelques mois après (1 an peut-être ?), je recommençais à avoir des douleurs, on m'a donc ré-orientée sur du Lutéran (toujours 5mg) à prendre tous les jours. Je le prends quotidiennement depuis presque 3 ans, et ce pour une durée indéterminée.

Les effets secondaires de ces 2 traitements sont bien sûr très similaires : prise de poids (depuis le Lutéran +25 kilos en 3 ans malgré une hygiène de vie stricte), saute d'humeur, baisse de la libido, bouffées de chaleurs, maux de tête persistants (depuis quelques semaines)... Je note tout de même des effets secondaires plus conséquents avec le Lutéran qu'avec le générique (presque pas de prise de poids, presque pas de maux de têtes durant la prise du générique).

Je n'ai pas été informée du risque de méningiome, sans cela j'ignore si j'aurais accepté ce traitement. En revanche, je dois admettre que la fin de la commercialisation du Lutéran 5mg m'avait rendue sceptique, j'ai tenté de comprendre cet arrêt, en vain.

Je suis en attente d'une IRM afin d'obtenir de potentielles explications sur ces maux de tête de plus en plus fréquents et douloureux. A l'issue, je consulterai un spécialiste afin qu'il me conseille sur la meilleure décision à prendre, en prenant bien évidemment en compte la balance bénéfices/risques et un désir de grossesse à court terme.

#### 244-

Suite des symptômes récurrents depuis l'adolescence de règles douloureuses et de saignements importants, ma gynécologue m'a proposé en 2012 d'essayer le LUTERAN 20 jours par mois.

(échecs avec d'autres pilules plus classiques)

Les effets ont été quasiment immédiats : plus besoin d'anti-douleurs, et les saignements ont diminué.

En 2013, je suis passée de LUTERAN à LUTENYL, toujours 20 jours par mois (suite à des saignements qui apparaissaient entre les règles).

Le LUTENYL a également très bien fonctionné sur les douleurs, l'abondance des saignements.

Je peux dire aujourd'hui que ce traitement a « changé ma vie » : plus de stress quand mes règles apparaissaient, possibilité d'aller travailler normalement, etc.

En juin 2019, ma gynécologue m'a informée des risques liés à la prise de LUTENYL, et n'a donc pas souhaité me renouveler ce traitement.

Depuis, je ne prends donc plus de traitements hormonaux, et je prends des anti-douleurs de type Spasfon et Antadys tous les mois pour la douleur, Dycinone et Exacyl pour diminuer les saignements et du fer car ma ferritine était tombée à 0...

Cela fonctionne un peu, mais beaucoup moins que lorsque je prenais du LUTENYL.

En conclusion, je dirais que j'ai été très déçue d'apprendre les risques liés à la prise de LUTERAN et LUTENYL, car ce sont des traitements qui ont réellement bien fonctionné sur moi.

Je comprends tout à fait les risques liés à la prise de ce traitement, et à choisir, bien sûr, je préfère arrêter le LUTENYL que prendre le risque d'avoir un méningiome.

J'espère simplement que cette consultation publique pourra mettre en évidence que des personnes dans mon cas auront besoin de solutions alternatives dans le futur, pour remplacer LUTERAN et LUTENYL.

#### **245-**

Ma candidature est motivée par mon expérience personnelle. En 1995 à l'âge de 29 ans il m'a été diagnostiqué une endométriose de type 3. Celle-ci rendant impossible toute grossesse spontanée mon conjoint et moi avons bénéficié de FIV et la troisième tentative a réussi. Ainsi en Aout 1997 nous avons eu des jumeaux. Par la suite j'ai été suivie sur le plan gynécologique de manière régulière. Je n'ai plus ressenti d'effet de l'endométriose jusqu'en 2014. A cette date je suis allée consulter à l'hôpital car j'avais des règles hémorragiques. Après avoir eu un bilan sanguin et une IRM pelvienne, le médecin m'a prescrit du lutényl à compter de février 2014. Je n'ai eu aucune information quant aux risques de méningiomes ni aucune surveillance particulière en lien avec la prise de ce traitement. En février 2016 j'ai subi une ovariectomie en raison de la présence d'une lésion kystique de 14,2x9 cm. Suite à cette opération le traitement par le lutényl n'a plus eu lieu d'être.

En octobre 2019, mon médecin m'a prescrit une IRM cérébrale car j'étais sujette, depuis plusieurs mois, à des malaises avec sensation d'hémicorps gauche absent. Lors de cette IRM il a été diagnostiqué une probable lésion gliale de bas grade ainsi qu'un méningiome frontal para-sagittal droit. En février 2019 j'ai été opérée de cette tumeur (qui s'est avérée être un gliome diffus de phénotype oligodendrogial de grade 3) De mai 2020 à juin 2020 j'ai bénéficié de 33 séances de radiothérapie et depuis Aout je suis sous chimiothérapie. La dernière IRM passée en date du 24/09/2020 fait état des résultats suivants :

- "stigmates d'exérèse pariétale droite sans prise de contraste suspecte péri-cavitaire.
- stabilité de l'hypersignal FLAIR péri-cavitaire
- stabilité du méningiome para falcique gauche de 2 cm
- stabilité du méningiome sphénoïdal de 14 mm
- structures médianes en place

#### **246-**

A la suite d'un syndrome de Sheehan, J'ai perdu la totalité du fonctionnement de mon hypophyse il y a vingt ans de cela. Pendant cette période, j'ai eu recours à divers traitements hormonaux dont le Lutényl. Deux comprimés de 5 mg/jour du dixième au vingt-cinquième jour.

Effets bénéfiques : Plus de sécheresse vaginale, rétablissement de la libido, plus de tonus dans la vie de tous les jours.

Effets indésirables : Maux de tête, prise de poids, ballonnements, hémorragies vaginales, fibromes qui ont pris des tailles conséquentes. J'ai arrêté le traitement en Mars 2020 sur le conseil d'un gynécologue à la suite d'une hémorragie pour laquelle j'ai terminée aux urgences.

Autres traitements : Provames (estradiol), levothyroxine sodique, hydrocortisone, norditropine.

Informée du risque ? A aucun moment sauf dernièrement en changeant d'endocrinologue. L'information dont j'ai disposé pendant vingt ans était inexistante. Je n'avais pas le choix du traitement vu ma maladie. Pour un suivi particulier, impossible d'avoir un rendez-vous avec un gynécologue car je ne fais pas partie de leurs patients.

Au risque de méningiome, je ne sais pas quoi faire.

#### **247-**

Je suis née en 1971.

Je prends lutényl depuis environ 20 ans suite à une opération d'adénofibrome mammaire, comme contraceptif.

En 2013 j'ai été opéré pour un méningiome du jugum sphénoïdal, découvert par hasard, risque de devenir aveugle car sur le chiasma optique. Résultat de l'opération = anosmie + suivi régulier à ce jour je prends toujours lutényl en attendant RDV chez le médecin.

#### **248-**

Je suis une patiente âgée de 54 ans à qui on a posé le diagnostic d'une endométriose en 1988, soit à l'âge de 23 ans. Celle-ci était située sous le péritoine et à l'extrémité des trompes. J'ai donc eu un parcours de soins assez lourd (NORLUTEN, DANATROL, DECAPEPTYL Injections, ENANTONE Injections), car le but recherché était de stopper mes règles. Entre temps j'ai quand même réussi à donner naissance à une petite fille en 1994.

Je me rappelle à la suite, avoir repris des traitements cités ci-dessus, entrecoupé par différentes sortes de pilules, entre autre avoir eu du LUTERAN 5MG pdt 1 an en 2000 et repris par la suite une pilule.

Par contre la fin de mon parcours se définit ainsi par la prise suivante :

- Du LUTERAN 10MG de Février 2008 à Juin 2009,
- Suivi par LUTENYL 5MG de Juillet 2009 à Juillet 2014
- Et ensuite LUTENYL 3.75MG d'Août 2014 à Avril 2019.

Je ne me rappelle plus la raison du pourquoi j'ai eu ces médicaments à un moment donné (douleurs, saignements, règles plus ou moins abondantes, pertes de caillots sanguins). Tout ce que je peux dire par contre car je m'en rappelle bien, c'est d'avoir eu des maux de tête durant ces traitements, souvent lors de la semaine d'arrêt de mon cycle. C'est pourquoi à la fin on m'a passé de 5MG à 3.75MG.

Et lorsqu'en 2019 est apparu un avertissement sur ces médicaments, ma gynécologue a préféré arrêter ce traitement et décidé de me passer sous COLPRONE 5MG. Du reste traitement que j'ai stoppé en Juillet 2020 afin de voir maintenant si je suis ménopausée ou pas...

Voilà ce que je peux vous dire à ce jour, reste à savoir que je suis restée sous ces médicaments pendant 12 ans.

#### 249-

Suite à deux GEU (grosses extra utérines) Ma gynécologue m'a prescrit du Lutheran pour faire office de contraceptif.

En effet étant fumeuse, on a fait le choix de ne pas me prescrire une pilule classique, étant intolérante à la micro pilule qui me provoque des saignements pendant les rapports elle m'a prescrit du Lutheran. J'ai pris ce médicament pendant 1 an et demi ou deux ans.

Durant le traitement j'ai lu sur internet que ce traitement pouvait provoquer des cancers et ou des tumeurs au cerveau.

J'en ai parlé à mon médecin traitant, qui m'a dit que ces cas étaient très rares et qu'il n'y avait pas lieu de s'inquiéter.

Aujourd'hui, j'aimerais tout de même savoir s'il est nécessaire de faire des examens permettant de vérifier si tout va bien.

#### 250-

Madame, monsieur,

Suite à des problèmes prémenstruels (douleurs, saignements, etc...), ma gynécologue m'a prescrit LUTENYL 5mg, à la place de COLPRONE, en janvier 2011. Prescription : 2 comprimés par jour, en continu, sans arrêt. Plus de problèmes.

En 2018, ne trouvant plus de LUTENYL 5mg, je suis passée au LUTENYL 3,75 mg (3 comprimés par jour).

En juin 2020, lors de ma visite annuelle chez ma gynécologue, j'ai expliqué que LUTENYL 3,75 mg ne me convenait pas car à nouveau des problèmes prémenstruels, et des céphalées au moment des règles -> Côté droit de la tête avec douleurs au niveau de l'œil et de l'oreille (Depuis quelques mois). Suite à cela, elle m'a demandé d'arrêter mon traitement pour voir si cela irait mieux.

Je suis retournée voir ma gynécologue en août 2020 car réapparition des douleurs au niveau des seins et du bas ventre, saignements importants et toujours des céphalées. Elle m'a alors prescrit une IRM cérébrale pour voir la raison de mes céphalées.

Suite à mon IRM, le 7 septembre 2020, j'ai appris que j'avais un nodule de 2,5 cm au niveau du lobe frontal, Refoulement de la corne ventriculaire frontale en avant, du segment M1 de l'artère sylvienne et du nerf optique en médial. Masse en contact de la méninge sphénoïdale.

Après consultation d'un neurochirurgien, c'est un méningiome. Etant donné qu'il est inférieur à 3 cm, je n'ai pas besoin de me faire opérer, pour l'instant. Heureusement !

J'ai un suivi à faire : IRM dans 6 mois pour voir l'évolution. Bien sûr, j'ai complètement arrêté le LUTENYL, en espérant que le méningiome réduise.

J'espère que mon témoignage pourra aider sur la suite à donner sur ce traitement et ces conséquences.

#### 251-

Je m'appelle XXXXX et je réside XXXXX. Je suis âgée de 47 ans et j'ai été réglée à l'âge de 14 ans. Dès les premières années, j'ai commencé à souffrir de règles hémorragiques et douloureuses. Une pilule m'a été prescrite à l'âge de 16 ans pour tenter de juguler l'endométriose diagnostiquée. La prise de différents contraceptifs sur plusieurs années n'a permis qu'une atténuation de la dysménorrhée. L'arrêt de contraceptif dans le but d'une grossesse a été tenté à deux reprises entre l'âge de 30 et 38 ans, sur plusieurs mois, sans succès. Au cours de plusieurs consultations avec des praticiens différents consultés sur ma seule initiative (aucune orientation médicale), la grossesse était annoncée comme l'état hormonal qui aurait pu soulager l'endométriose. Le paradoxe est que cette pathologie gynécologique entraîne une baisse de la fertilité et à chaque fois la douleur, non calmée par la prise d'antidouleurs, m'a fait renoncer à mes tentatives de maternité. En début d'année 2011, je rencontre un

professeur spécialisé en chirurgie gynécologique à l'hôpital XXXXX, j'ai alors presque 38 ans. Cette consultation est encore à ma seule initiative et suite à mes propres recherches. Après des investigations en imagerie médicale, une endométriose pelvienne extensive est confirmée avec de nombreuses adhérences au niveau de la cloison recto vaginale et de la vessie. Une chirurgie d'exérèse est programmée et dans l'attente la prescription de Lutényl est mise en place en février 2011. La prise du traitement est continue. Après une chirurgie de 5 heures en août 2011, le traitement par Lutényl se poursuit jusqu'en décembre 2011. Un arrêt intervient alors pour tentative de PMA qui se solde par un échec en 2012. L'infertilité est confirmée (stimulation ovarienne inefficace) et le projet de maternité naturelle est abandonné. Le traitement par Lutényl reprend alors après quelques mois d'interruption en raison d'une reprise de la dysménorrhée. La prise a depuis toujours lieu en continu. Aucun effet secondaire indésirable n'est observé, si ce n'est une prise de poids contrôlée, et je n'ai plus de douleurs pelviennes.

Je consulte en gynécologie tous les ans et en 2018 mon médecin gynécologue m'a informée du risque de méningiome. Une IRM pratiquée en mars 2019 ne met en évidence aucune anomalie cérébrale. Nous évoquons à chaque consultation ce risque et l'alternative possible, c'est à dire l'hystérectomie, aucun autre médicament ne pouvant se substituer. J'ai trouvé auprès de ce médecin un avis médical qui me conforte dans mon choix de maintien du traitement. Les informations qui me sont transmises en toute transparence et professionnalisme me permettent d'être sereine par rapport à cette décision et je me conforme aux recommandations médicales qui me sont faites pour poursuivre sous Lutényl tout en observant l'évaluation médicale indiquée. Je préfère faire pratiquer une IRM au rythme requis et ne pas avoir à stopper un traitement qui est nécessaire pour ma santé. J'ai beaucoup trop souffert inutilement et perdu trop d'années dans la souffrance et dans l'attente d'une grossesse. Je suis aujourd'hui soulagée sur le plan somatique et l'heureuse maman d'un petit garçon de 6 ans arrivé dans mon couple en 2014 grâce à la voie de l'adoption.

Espérant que ce récit d'expérience permettra d'éclairer la prise de décision dans le sens d'un maintien de la mise sur le marché du Lutényl, sous surveillance médicale, dans le cadre d'une thérapeutique médicamenteuse. Merci de votre attention.

#### **252-**

J'ai été sous Lutéran 10mg – un comprimé pour jour en continue pendant plus de 5 ans pour traitement de fibromes utérins, aucun autre traitement.

Aucune connaissance du risque de méningiome, jamais informée de ce risque, Lutéran prescrit par 2 gynécologues et 2 médecins généralistes. Aucun suivi particulier proposé par les professionnelles de santé.

Je suis abonnée aux alertes de l'ANSM. Quand j'ai reçu la première information sur la réévaluation du rapport bénéfice/risque (il y a un an je crois), je me suis interrogée, j'ai attendu que mon gynécologue ou mon généraliste me contacte. Aucun suivi à ce sujet. Lors d'un RDV de suivi, je pose la question, on me répond que non il n'y a pas de souci particulier.

Lorsque j'ai reçu l'alerte sur le nouveau risque de méningiome, je me suis inquiétée. J'ai pris RDV chez mon généraliste afin de faire une IRM comme stipulé dans l'alerte car je fais parti des populations à risque et de savoir si un autre traitement était envisageable. Mon médecin a changé mon traitement et je ne prends plus de Lutéran depuis Juin.

J'ajoute que mon gynécologue qui me prescrit le Lutéran ne m'a pas contacté suite à cette ré-évaluation.

#### **253-**

J'ai 53 ans et ai été traitée pendant plus de 20 ans avec le Lutényl.

J'ai, dès mes premières règles, souffert de dysménorrhées. J'ai pu avoir un petit soulagement dès lors que mon gynécologue m'a prescrit la pilule contraceptive Ginovlane.

Cela fonctionnait plutôt bien, jusqu'au jour où mon médecin traitant estimant que cette pilule était trop fortement dosée m'a prescrit successivement différentes micropilules qui n'ont jamais calmé mes dysménorrhées.

Un nouveau gynécologue que j'ai consulté m'a prescrit du Lutényl. Ce traitement quelque peu calmé les douleurs menstruelles, mais sans plus.

J'ai été mère à l'âge de 28 ans mais les douleurs et désagréments ont persisté.

A force d'interrogations et de consultations médicales, une endométriose a été diagnostiquée.

Après quoi, pendant 6 mois, j'ai été artificiellement et de façon réversible, ménopausée à l'aide d'un traitement hormonal (le nom du médicament ne me revient plus).

Quelques semaines après l'arrêt de ce traitement les douleurs et désagréments ont ressurgi.

6 mois plus tard, la ménopause artificielle a été retentée, avec les mêmes résultats : soulagement pendant le traitement puis à nouveau les dysménorrhées.

Le Lutényl m'a de nouveau été prescrit et une intervention chirurgicale programmée afin d'enlever l'endométriome. Cette intervention n'a pas été concluante du fait de la localisation des nodules (la paroi recto-vaginale).

Les douleurs et désagréments menstruels persistant, mon traitement à base de Lutényl se poursuivait. A aucun moment je n'ai été informée du risque de méningiome (ni par mon médecin traitant, ni par le gynécologue).

Entre 2010 et 2013, suite à des problèmes de vue j'ai consulté et fait une série d'examens. Et là, un méningiome de la gaine du nerf optique et de la clinoiïde antérieure m'a été diagnostiqué. Le neurologue consulté pour l'occasion m'a alors sommée d'arrêter le Lutényl.

Mais il était trop tard !!! le mal était déjà fait et installé !

S'en est suivie en 2013, une intervention neurochirurgicale endocrânienne avec une exérèse incomplète de la tumeur (difficile du fait de sa localisation). Puis en 2014, j'ai subi de la radiothérapie avec toutes ses conséquences ; alopécie, perte d'appétit, amaigrissement très important, dysfonctionnement de l'hypophyse, insuffisance surrénale, hypothyroïdie, vertiges positionnels (depuis 2015).

Avec le temps, les 3 premières conséquences sont rentrées dans l'ordre ; la dernière persiste encore malgré de nombreux traitements anti vertigineux.

Les autres conséquences sont traitées par des hormones que je dois prendre au quotidien jusqu'à la fin de mes jours, en sachant qu'à terme, je vais droit vers une décalcification (perte de densité osseuse) à cause du traitement hormonal. Et pour couronner le tout, j'ai d'un œil, une acuité visuelle quasi nulle avec persistance d'un champ visuel résiduel. Ce qui me permet encore aujourd'hui, bien que difficilement, de poursuivre mes activités professionnelle et privés.

A terme, c'est la cécité d'un œil qui me guette !

#### **254-**

Je m'appelle XXXXX, j'ai 21ans.

J'ai eu mes premières règles à 10ans qui étaient très douloureuses et très abondante. Ma mère m'a donc emmené voir sa gynécologue. Cette dernière m'a prescrit du Lutéran à prendre 21jours par cycle. J'en ai pris de mes 11ans à mes 15ans. Puis elle m'a détecté un kiste ovarien. J'ai donc pris la pilule Optilova pour "mettre les ovaires au repos". J'ai pris cette pilule pendant 6 mois puis elle m'a de nouveau prescrit du lutéran. J'ai pris du lutéran jusqu'à mes 19ans, puis j'ai pris l'initiative de l'arrêter lors des grandes vacances scolaires pour voir comment mes règles se passaient sans le traitement. Il s'est avéré que mes règles étaient normales, pas d'abondance particulière ni de douleurs.

Je n'ai jamais été informé du risque de méningiome. Et si je n'avais pas pris l'initiative d'arrêter le lutéran moi même, je le prendrais sûrement encore car ma gynécologue ne m'a jamais proposer de l'arrêter.

#### **255-**

Expérience personnelle vis à vis du traitement hormonal du LUTERAN. Ce médicament m'a été prescrit pour un fibrome saignant pendant 1 an et demi. Je prends ce traitement depuis 2ans maintenant. Malgré une opération chirurgicale je continue de saigner, j'ai donc continué le Lutetan depuis. Je n'ai pas observé de changement particulier mise à part l'apparition de poils au menton.

J'hésite à arrêter le traitement car j'ai payé pendant 1 an et demi et maintenant ça s'est calmé. J'ai encore des saignements mais très peu et je pense que c'est grâce au Luteran.

Bien votre site j'ai appris le risque de méningiome donc je me questionne à savoir si je dois poursuivre ou pas. Cela m'effraie, j'espère obtenir des réponses grâce à votre livre.

#### **256-**

En 2000 j'ai été hospitalisée car on a découvert que j'avais le lupus. Le médecin qui me soigne pour le lupus m'a prescrit le lutéran 10 à la place de celle que je prenais sans savoir vraiment la raison car je n'avais de problème avec celle-la. On ne m'a pas demandé d'en parler à ma gynécologue. Je n'ai pas eu de soucis avec le lutéran du moins je ne m'en suis pas rendu compte car je prenais de la cortisone à forte dose. On ne m'a pas mis au courant des risques que j'encourais.

Il y a au moins 3 ans le médecin qui me suit pour le lupus me dit de prendre luteran en continu. Quelle joie de voir que les règles n'existaient plus : la belle vie. Mais aussi le lupus se porte bien donc plus de cortisone.

En mai 2019, durant la nuit j'ai fait une crise d'épilepsie. Je ne me suis pas inquiétée jusqu'en juin où ça a recommencé. J'ai appelé ma cousine médecin sous la menace de mon mari qui a eu très peur. Il ne voulait pas que ça recommence. Elle m'a envoyée une ordonnance pour faire un IRM. Le 5 août je savais que j'avais un méningiome de 4 cm d'épaisseur et 6 cm de diamètre. Fin août je vois un

neurologue à l'hôpital XXXXX car c'est là qu'il y a tout mon dossier médical (lupus, ophalmo...). Il me prescrit un IRM tous les 6 mois et surtout l'arrêt immédiat du lutéran. Depuis le méningiome a à peine diminuer, j'en saurai plus le 7 octobre car j'en refais un. Le dernier date du 30 mars. Je fais de temps en temps des pertes de mémoire mais je ne suis pas pour l'opération. Je prends du Keppra matin et soir.

En décembre 2019 j'ai fait une conisation. Je me pose la question si ce n'est pas dû aussi au lutéran. Vendredi 9 octobre je me fais ligaturer les trompes, c'est la seule solution. Je suis ravie, lol.  
Vive la vie à 40 ans!!!

### 257-

J'ai pris du Lutéran de mars 2003 à février 2009, puis du Lutényl de février 2009 à août 2018 pour des problèmes de fibroadénomes aux deux seins.

En août 2018, suite à de nombreux soucis de santé (problèmes pour marcher, tête qui tourne, nystagmus) et un parcours chaotique pour trouver la cause du problème, j'ai passé une IRM qui a révélé la présence de 3 méningiomes. Un quatrième a été découvert en décembre 2018.

Conformément aux recommandations de mon neurochirurgien en août 2018, j'ai immédiatement arrêté la prise du Lutényl.

Les symptômes n'ont quant à eux pas cessés :

- difficultés à marcher
- tête qui tourne
- nystagmus
- nausées et vomissements, dégoût des aliments et incapacité à ingurgiter quoi que ce soit
- problème de mémoire et de concentration
- perte de l'audition pendant quelques mois (un méningiome sur l'oreille interne droite)
- odeurs "fantômes" senties

Tout cela m'a cloué au lit pendant des mois et j'ai dû me rendre à l'hôpital par deux fois.

J'ai suivi des séances de rééducation vestibulaire de juillet 2018 à avril 2019 qui m'ont permis de réapprendre à marcher.

Il reste aujourd'hui la tête qui tourne, le nystagmus et les problèmes de concentration et de mémoire qui m'handicapent dans mon travail et ma vie de tous les jours.

Je n'ai jamais été informé des risques que comportaient la prise du Lutényl ou du Lutéran. J'aurais aimé l'être et avoir le choix de continuer ou non ces traitements.

Je souhaite aujourd'hui témoigner de ce que j'ai vécu et peut-être éviter à d'autres femmes de le vivre.

PJ :

Patiente de 43 ans atteinte de 4 méningiomes

Messieurs,

J'ai pris connaissance de la consultation publique sur les traitements Lutényl et Lutéran et je tenais à vous part de mon témoignage en tant que patiente atteinte de 4 méningiomes.

C'est en mars 2018 que j'ai ressenti les premiers symptômes : tête qui tourne et troubles de la vision (nystagmus). Je suis allée voir mon médecin qui m'a arrêté quelques jours. Je suis retournée le voir plusieurs fois car aux premiers symptômes s'est ajouté une difficulté à marcher : il m'était impossible de marcher droit car je partais systématiquement sur la gauche. Mon médecin m'a alors dit que c'était mon humeur mais m'a toutefois conseillé de voir un ophtalmo pour mes problèmes de vue. Après un examen qui n'a rien révélé, l'ophtalmo m'a envoyé voir un orthoptiste qui n'a rien décelé non plus mais m'a conseillé de prendre RDV avec un kiné spécialisé dans les vertiges et troubles de l'équilibre.

En juillet 2018, j'ai consulté ce kiné à XXXXX. Celui-ci a détecté une asymétrie vestibulaire et m'a fortement recommandé de passer une IRM pour écarter tout autre problème.

J'ai donc passé une IRM le 4 août 2018 qui a révélé la présence de 3 méningiomes, dont un sur l'oreille interne droite qui expliquait mes problèmes pour marcher. Ces derniers c'étaient d'ailleurs aggravés au point de me rendre incapable de mettre un pied devant l'autre.

Hormis ce problème et un nystagmus, j'ai perdu l'audition de l'oreille droite pendant quelques mois, j'ai souffert de nausées et vomissements, d'un dégoût des aliments et d'une incapacité à avaler quoi que soit, ainsi que de problèmes de concentration et de mémoire qui m'ont fortement handicapé dans mon travail de comptable. J'étais en effet incapable de retenir ou dire un chiffre que je venais de lire. J'ai continué à travailler mais je restais alitée le reste du temps.

Le 20 août 2018, j'ai consulté un neurochirurgien à l'hôpital XXXXX. Les premières questions qu'il m'a posées sont : « vous prenez la pilule ? » ; « laquelle ? ».

J'ai répondu que je prenais du Lutényl depuis février 2009 pour des problèmes de fibroadénomes aux deux seins (à noter que de mars 2003 à février 2009 j'ai pris du Lutéran). Il m'a dit d'arrêter tout de suite

en m'expliquant que c'était « de l'engrais » pour les méningiomes et que ces derniers allaient certainement se stabiliser, voire régresser.

Une IRM du 4 décembre 2018 a révélé la présence d'un quatrième méningiome.

Pour pouvoir remarquer normalement, j'ai suivi des séances de rééducation vestibulaire de juillet 2018 à avril 2019. Aujourd'hui je me déplace sans problème. Cependant j'ai encore la tête qui tourne, un nystagmus, des problèmes de concentration et de mémoire qui continuent à m'handicaper dans mon travail et ma vie de tous les jours.

L'incertitude sur mon avenir me pèse énormément. Vais-je retrouver mes capacités intellectuelles ou cela va-t-il dégénérer ? Mes symptômes vont-ils s'aggraver ? Mes méningiomes vont-ils grandir et en provoquer d'autres ? Vais-je avoir de nouveaux méningiomes qui vont engendrer d'autres problèmes ? J'ai pris du Lutényl et du Lutéran en pensant me soigner pour des problèmes de fibroadénomes (à noter que ma grand-mère a eu un cancer du sein). J'ai mis des mois à trouver quelle était la cause de mes problèmes de santé et des mois à m'en remettre. Je souffre encore aujourd'hui et je suis incertaine quant à mon avenir. Je souhaite vivement que les patientes qui suivent ces traitements soient informées des risques et puissent avoir le choix de les prendre ou non.

Je n'ai pas eu ce choix car je ne savais pas.

Je ne prends plus de Lutényl ni aucun traitement pour mes fibroadénomes.

Et par peur d'être encore plus malade, je n'ose plus prendre de médicament, quel qu'il soit.

Je souhaite vivement que l'ANSM étudie les risques du Lutényl et du Lutéran et prenne peut-être la lourde décision d'arrêter leur commercialisation pour éviter la multiplication des cas de méningiomes et de vies brisées.

Je vous remercie de votre attention.

#### **258-**

Je suis sous nomégestrol 3.75 depuis 2014 à raison de 12 jours par mois de J14 à J25. Ce traitement m'a été prescrit par ma gynécologue en raison de ménorragies abondantes.

J'ai effectivement constaté une diminution du volume des règles.

Je n'ai pas constaté d'effets indésirables notables ou du moins je ne les ai pas attribués à ce traitement.

J'ai remarqué que depuis plusieurs années j'ai une perte de mémoire (âge ?) et depuis plusieurs mois des maux de tête plus fréquents.

D'autre part, je vois dans la notice le risque d'hyperplasie de la muqueuse utérine, c'est tout à fait mon cas car je subis demain une hystérocopie opératoire (c'est la deuxième, la première a eu lieu en 2008. Je n'ai pas été prévenue du risque de méningiome lors de l'instauration du traitement.

Je suis aussi professionnelle de santé (pharmacien) et avant les alertes du mois de juin, je n'avais pas connaissance de la prévalence importante du risque de méningiome avec le Lutényl et le Lutéran (les effets indésirables étant tellement nombreux sur toutes les molécules qu'il faut faire un choix entre supporter les désagréments hormonaux ou le traitement.

J'envisage de demander une IRM à ma gynécologue et de voir avec elle les différentes solutions alternatives d'autant plus que je suis à la seconde intervention d'hyperplasie utérine.

J'ai accepté l'audition, Par contre je travaille le 2 Novembre et je suis pas sûre de pouvoir participer si je suis retenue.

J'espère que mon témoignage vous sera utile.

#### **259-**

Agée de bientôt 50 ans, j'ai été opérée d'une endométriose très importante à l'âge de 30 ans. Afin d'éviter les récidives, mon gynécologue m'a prescrit de l'Orgamétril, puis du Lutényl et enfin du Lutéran, pour revenir au Lutényl. Ce traitement a duré presque 16 ans.

J'ai cependant continué à avoir des maux de ventre, des règles et des saignements entre les cycles, (et d'autres effets indésirables que je développerai plus tard). Mais ce gynécologue me répétait que c'était dans ma tête. J'ai fini par changer de gynécologue, expliquant mes douleurs et autres. C'est alors que celle-ci m'a proposé de réessayer le Lutényl. Mais je décrivais toujours le même ressenti. Elle m'a alors expliqué pour la première fois que le traitement était inefficace sur moi, que le médicament avait des effets secondaires, mais sans développer d'avantage. Comme je perdais également les cheveux, (opérée d'un cancer de la thyroïde et sous Lévothyrox), elle m'a proposé d'essayer l'Androcur, en pensant qu'il pourrait aussi limiter ma perte de cheveux. Même inefficacité, et toujours autant d'effets secondaires...ce médecin m'a alors proposé une solution radicale, une hystérectomie.

Après une longue réflexion, j'ai accepté qu'on me retire l'utérus, en 2018, après une prise hormonale de 18 ans ! Des foyers d'endométriose étaient visibles, ainsi qu'un fibrome ovarien.

Pendant ces 18 ans de traitement contre l'endométriose, excepté pendant la période de mes 2 grossesses, je n'ai cessé de me plaindre et de décrire précisément les effets du Lutényl aux médecins qui m'avaient en charge.

A ces effets, s'en ajoutaient d'autres. Par n'importe quel temps, n'importe quelle température, sans raison expliquée, je me métais à avoir des crises de tremblements très violents, qui duraient de plus en plus longtemps. Dans un premier temps, cela faisait rire mon entourage, qui pensait que je simulais ces tremblements. Puis quand il se rendait compte que ces tremblements étaient bien réels, mon entourage s'affolait car se sentait impuissant. Il était en effet impossible de me réchauffer, même par une journée ensoleillée et 35 degré ! Cela prenait vraiment longtemps à calmer. Mes enfants avaient peur de me perdre, à chaque crise. Je revois encore leurs larmes.

Alors que j'étais une personne joyeuse, j'ai commencé à devenir déprimée, puis dépressive. On m'a prescrit, antidépresseurs, anxiolitiques...Personne ne me croyait. Mais mes troubles de l'humeur n'étaient pas les seuls.

J'ai commencé à avoir des douleurs articulaires, des tendinites à répétitions...des bourdonnements dans les oreilles, avec parfois une surdité soudaine passagère, et des maux de tête au niveau des tempes.

J'ai parlé de mes "crises de tremblotes" auprès de différents médecins en les interrogeant sur les effets éventuels des hormones que je prenais, mais tous m'affirmaient qu'ils ne pouvaient découler d'un médicament. Aucun n'a accepté de m'envoyer consulter un neurologue. Et JAMAIS on ne m'a parlé des risques des médicaments que je prenais, tels que l'apparition d'un méningiome. Je viens de l'apprendre en lisant un article sur le fil d'actualité de Google ! D'où, mon témoignage, qui j'espère sera en ligne pour servir à d'autres.

A partir du moment où on m'a retiré l'utérus, je me suis en partie sentie "revivre". Plus de saignements, plus de maux de ventre...Mais surtout, plus de crises de tremblements. A tel point que mes enfants me l'ont fait remarquer, et ils sont à leur tour soulagés.

Aujourd'hui encore, aucun médecin n'est à l'écoute. C'est en cherchant avec mon kiné, le point de départ de toutes mes douleurs corporelles, ma fatigue et mon mal être, que j'ai fait le rapprochement avec mon endométriose, et donc la prise du Lutényl.

Mais encore aujourd'hui, soit 2 ans après l'arrêt du médicament, par moment j'ai l'impression de devenir folle. Aucun examen de contrôle ne m'a été prescrit. Pourtant, je ne me suis plus jamais sentie dans mon état "normal" depuis la prise de toutes ces hormones. Dois-je pratiquer un examen cérébral de type scanner ou IRM ? Dois-je consulter un neurologue ? Toujours autant de questions demeurées sans réponses...

Pourtant je suis formelle. Mon état neurologique s'est bel et bien été dégradé après la prise de Lutényl et ses petits "cousins". J'aimerais qu'on s'en occupe sérieusement.

## 260-

Contribution au sujet des effets secondaires du Lutéran

Cette contribution fait écho à mon expérience personnelle. Mon gynécologue m'a prescrit (acétate de chlormadinone) Lutéran comme contraception à la quarantaine, en 2002; date à laquelle je n'ai pas eu connaissance des effets secondaires.

Arrêt du traitement avec la ménopause, en 2013, donc onze d'années de traitement.

Cette année, j'apprends l'information par les médias des effets secondaires de la prise du Lutéran et les risques encourus, tels que le développement de méningiomes au cerveau. Pour information, je me suis faite opérée d'un méningiome en mars 2015.

Complément d'information : prise du minidril entre 18 et 20 ans (dans les années 1980)

.....  
.....  
Détail de l'évolution.

Les symptômes (étourdissements) se déclarent fin 2013, puis s'intensifient en 2014.

En décembre 2013, je commence à ressentir des étourdissements, puis plus rien.

En février 2014: j'ai ressenti un réel étourdissement, en position allongée, lors d'un changement de face, puis des maux de tête constants et des troubles de la déglutition.

Mars 2014 : RDV pris avec l'ORL: recherche - diagnostic audio/PEA (vertiges positionnels avec légère hypoacousie gauche et allongement des latences aux PEA du côté gauche)

25/08/2014 : IRM = on retrouve du côté droit, développé aux dépens de la face postérieure endocrânienne du rocher, la présence d'une formation extra-axiale, située en arrière du conduit auditif interne mesurée à 25 mm de diamètre x 19 mm)

Premier RDV (en clinique) pris en septembre 2014 chez un neurologue = perte de mon dossier parti à XXXXX auprès d'un confrère pour étude

Proposition d'un Gamma-knife à XXXXX = je ne prends pas cette décision



Retour de mon dossier après 5 mois, suite à ma énième réclamation.

Nouveau RDV chez un neurologue (hôpital) pour un deuxième avis médical

20/11/14 = décision à prendre suite IRM : tumeur de l'angle ponto-cérébelleux: il est annoté que celle-ci est de taille non négligeable et dont l'anatomopathologie n'est pas évidente

Présentation de mon dossier à l'équipe du neurologue = chirurgie recommandée

Je suis convoquée pour un RDV avec le chirurgien, qui m'explique les éventuelles complications d'une telle intervention, et des risques de paralysie faciale, irréversible.

J'ai 54 ans: en mars 2015: opération d'un méningiome situé à l'angle ponto-cérébelleux. L'opération s'est bien déroulée (7 heures), et surtout pas de paralysie faciale.

.....  
.....  
Mon histoire :

Toutefois, .....

1994 : Suite à mes problèmes de rhino et des sinus encombrés, mon ORL me prescrit un IRM Cérébral.

Résultat le 13.01.1995

[Examen tomодensitométrique des sinus de la face montre une petite hyperdensité près de l'orifice du conduit externe auditif interne droit

Au total : l'examen IRM confirme la présence d'une lésion arrondie de 10 mm de diamètre environ, en contact en avant avec le rocher au niveau de la partie postérieure du C I A droit, en arrière avec la face antérieure de l'hémisphère cérébelleux droit, en hypo signal hétérogène en T1 T2 sans contraste, cette formation prend de façon intense le contraste après l'injection intraveineuse de Gadolinium.

Le C A I semble respecté, le diagnostic de neurinome ne paraissant pas le plus probable : petit méningiome ?

.....  
9 ans séparent ces deux IRM (1995 sous MINIDRIL) à (2013 sous LUTERAN) puis ménopause.

De 10 mm à 25 X 19 mm, le méningiome a grossi sous le prise de ces contraceptifs.

Espérant que ce compte rendu apporte des éléments pour appuyer cette contribution.

## 261-

J'ai pris le Lutéran pendant près de 5 ans, d'avril 2014 (j'avais 20 ans) à avril 2019 principalement à cause d'une dysménorrhée importante traitée également par Antadys au moment des symptômes et parce que ma mère est elle-même atteinte d'une endométriose. Aucun effet secondaire à signaler durant ce traitement, les règles étant presque supprimées, je n'ai plus souffert de dysménorrhée. De même, les migraines que je pouvais avoir à la reprise du traitement avec les autres pilules ont disparu avec la prise du Lutéran.

J'ai appris ce risque de méningiome d'abord par les médias. Lorsque j'ai vu ma gynécologue au rendez-vous suivant, ce risque a bien sûr été abordé, sans pour autant entrer dans le détail de ce qu'était le méningiome, ni même le risque que représentait cette maladie.

La probabilité de développer cette pathologie suite à la prise de ce type de traitement étant inconnue à ce jour, mon médecin a préféré stopper ce traitement bien qu'efficace pour tester d'autres pilules ou traitements hormonaux. A ce jour, aucun autre traitement aussi efficace et sans désagrément n'a été trouvé.

PJ :

Bonjour, je suis une patiente de 26 ans souffrante d'une dysménorrhée très importante depuis le début de mes règles vers l'âge de 14 ans. De plus, ma mère est atteinte d'endométriose et les médecins craignaient que je l'ai également développé (un IRM passé en 2017 n'a identifié aucun signe visible de la maladie à ce moment-là).

J'ai été initialement placée sous Diane 35 puisque j'avais également un problème d'acné. Traitement qui me convenait parfaitement jusqu'à ce que le risque d'embolie thrombotique avéré soit mis à jour et que la pilule soit retirée du marché.

S'en est suivi quelques années d' « errance » pour trouver un traitement qui me convenait, efficace et sans trop d'effets secondaires (Minerva, Optilova, Triafermi) avant qu'on me prescrive le Lutéran en novembre 2014. Je l'ai pris jusqu'en avril 2019, au moment où les premières informations sur le risque de méningiome sont apparues. Parallèlement à toutes les pilules que j'ai pu tester, je prenais de l'Antadys durant les symptômes dysménorrhéiques, ce qui me soulageait grandement.

Durant la prise du Lutéran, les règles étant presque supprimées, je n'ai plus souffert de dysménorrhée. De même, les migraines que je pouvais avoir à la reprise du traitement avec les autres pilules ont disparu avec la prise du Lutéran.

Lorsque j'ai vu ces informations publiées dans les médias sur le risque de méningiome liée à la prise du Lutéran, je me suis forcément renseignée sur ce qu'était sa maladie. J'étais à la fois partagée par le

fait de me dire que continuer à prendre ce traitement accroissait le risque que je développe un méningiome un jour, mais en même temps le confort de vie que m'apportait ce traitement me donnait le sentiment que ce serait une bonne chose pour moi de le poursuivre.

Quand j'ai vu ma gynécologue au rendez-vous suivant, nous avons discuté de ce risque de méningiome et elle a préféré arrêter ce traitement pour m'en prescrire un autre, Optimizette. Celui-ci s'est avéré inefficace, on a donc changé pour Trinordiol, idem.

Actuellement je suis sous Progestan mais je ne le prends pas depuis suffisamment longtemps pour juger de son efficacité sur moi.

Conclusion de ces années de traitement, à chaque fois que j'ai pu en trouver un qui me soulage sans me causer d'effets secondaires, il a fallu me l'arrêter en raison d'un risque avéré de complication ou de développement d'autres pathologies.

Avec le recul, je me demande sincèrement si le risque n'en valait pas la peine pour être soulagée.

## 262-

Je suis une patiente âgée de 34 ans

Je tiens à partager mon expérience avec vous afin d'alerter les femmes comme moi, victimes avérées ou pas,

Le LUTERAN m'a été prescrit comme contraceptif il y a un peu plus d'une dizaine d'années par mon ancien gynécologue. Les alertes lancées sur les effets indésirables et mon parcours m'ont motivée à témoigner. J'ai pris ce médicament pendant plusieurs années. Un lien avec ma pathologie ? Les suites sont troublantes... J'ai arrêté la prise de ce médicament pour des raisons personnelles. Quelques années après, en 2011, pendant mes vacances à Londres, j'ai fait un malaise. Le contexte : j'étais dans une boîte de nuit entourée d'amis et de membres de ma famille. Je me suis sentie d'un coup étourdie ne supportant ni la lumière ni le bruit. Une sensation comme un « boum » dans ma tête. J'avais l'impression de planer littéralement, j'étais vaseuse. Je précise que je n'avais consommé aucun alcool, aucune drogue, ni même avalé de l'eau avant ce malaise, je n'étais pas entourée de personnes consommant des drogues, je n'ai donc rien inhalé.

Après avoir regagné quelques instants après notre hôtel, j'ai dormi et à mon réveil je marchais comme quelqu'un en état d'ébriété. Avec cela j'étais nauséuse constamment.

Consultation rapide chez mon médecin traitant, avant la reprise de mon travail (j'étais en congés), car je sentais que quelque chose n'allait pas, il a la bonne idée de me prescrire une ordonnance pour une IRM. Aucune alerte, aucun mot du médecin qui a interprété les images. Résultat, je lis le compte-rendu et je vois suspicion d'AIT. D'urgence j'ai été admise au service neurologique de l'hôpital XXXXX grâce à mon médecin traitant qui a fait le nécessaire.

Après 10 jours d'hospitalisation où j'ai subi toutes sortes d'examen, où rien n'était explicitement dit, j'étais face à des internes aussi jeunes que moi, j'avais à peine 25 ans, le verdict est tombé.

L'annonce a été brutale, sans aucune préparation et en plus au cours d'une visite du professeur du service de neurologie accompagné de ses multiples internes. Je vois encore la stupeur dans leurs yeux quand le professeur m'a lancé (après que je ne l'ai interpellé) « et bien vous avez une tumeur cérébrale bénigne ! Vous allez vivre avec jusqu'à vos 97 ans et plus »... C'était quelques heures avant ma sortie pour regagner mon domicile. J'ai fait quelques jours de rééducation puis la sensation de vertiges s'est estompée avec le temps. A la suite de cela je suis tombée en dépression.

J'ai regagné XXXXX l'année d'après. Les désagréments se sont fait de plus en plus présents avec les années : troubles visuels faces aux lumières vives, face aux variations rapides de lumières, fatigue intense, difficultés de concentration, maux de tête violents. J'ai tout de même repris une activité professionnelle et mené une vie « normale » malgré cette épée au-dessus de ma tête. Je n'étais malgré tout pas rassurée.

J'ai vécu toutes ces années (environ 8 ans) dans un « pseudo déni » pour ne pas m'enfoncer psychologiquement tout en maintenant les contrôles tous les ans puis les deux ans par IRM à mes frais car pas de prise en charge pour affection de longue durée à ce moment mais sans réel suivi. Tumeur stable me disait-on après chaque IRM, pas d'évolution

Il y a maintenant 1 an, j'ai décidé de prendre le problème à bras le corps. J'ai vu deux neurochirurgiens dont l'un m'a opérée au GHU XXXXX. Il était temps car «vous perdrez probablement la vie dans 15 à 20 ans car la tumeur évolue même si c'est lentement ». La tumeur avait évolué, elle avait grossi et absorbait le liquide de contraste depuis environ 4 ans lors des IRM mais cela n'avait pas été constaté. Rassurée par le Professeur et son orthoptiste en neuropsychologie de choc, j'ai sauté le pas.

J'ai été opérée le 30 janvier 2020. Ma vie a radicalement changé. Je ne travaille plus depuis plus de 8 mois. J'ai des troubles de la mémoire, de la lecture, d'orientation dans l'espace. J'ai désormais un handicap invisible : une hémianopsie. Je suis donc partiellement aveugle. Mon cerveau ne fait pas le lien avec mes yeux pour détecter tout ce qui se trouve à ma gauche. Je fais de la rééducation

orthoptique du fait des troubles cognitifs et de la rééducation orthoptique pour développer des réflexes compensatoires pour conserver une autonomie relative. Je ne sais pas quand je retrouverai toutes mes sensations et facultés. Ce qui a été interprété comme étant une tâche était en réalité une masse: un gangliogliome pariéto-occipital de grade 1 à droite de mon cerveau (après biopsie). Je me réserve les suites à donner à ce scandale.

#### **263-**

J'ai accouché en juin 2011. A partir de décembre 2011 j'ai commencé à avoir des pertes de sang sans douleur. En avril 2012 je commençais à avoir des douleurs et j'ai fini par aller voir mon gynécologue. Il m'a fait une échographie et s'est aperçu que j'avais un kyste de 8 cm sur 1 ovaire. Il m'a prescrit Lutényl espérant faire réduire le kyste.

2 mois plus tard j'avais maintenant d'énormes douleurs. Je suis allée voir mon généraliste qui m'a dit d'aller aux urgences gynécologiques car il pensait que j'avais de l'endométriose, mais qu'à son niveau il ne pouvait rien faire. Une fois aux urgences, un interne m'a fait une échographie et j'avais un kyste qui était apparu sur l'autre ovaire. Il m'a pris RDV pour la semaine suivante avec un gynécologue de l'hôpital.

Une fois les examens effectués, le gynécologue m'a informé que j'avais 2 kystes d'endométriose et qu'il allait m'opérer en juillet 2012 pour m'enlever les kystes et voir la progression de la maladie.

Une fois l'opération faite, le gynécologue m'a informé avoir enlevé les 2 kystes. Il m'a aussi dit que j'avais de l'endométriose de partout et entre autre sur la paroi recto-vaginale et dans l'urètre et qu'il ne pouvait à ce jour pas l'enlever car c'était risqué.

Il m'a donc prescrit Lutényl à compter de juillet 2012, pour voir si la maladie ralentirait. Tout en me prescrivant parallèlement à ce traitement une échographie rénale tous les 6 mois pour voir l'évolution de la maladie.

J'ai donc pris Lutényl de juillet 2012 à juillet 2019 sans aucun effet secondaire et il n'y avait rien sur les échographies. Ce traitement a été très efficace sur moi. En juillet 2019 mon médecin a décidé de changer mon traitement car il était considéré comme trop risqué.

Depuis juillet 2019 je prends optimizette et tout se passe bien, aucun effet secondaire.

#### **264-**

Traitement lutenyl, puis luteran depuis 2011 quasiment en continu, donc depuis 9 ans.

Mots de tête fréquents.

Aucune information ne m'a été donnée concernant les risques de ce traitement qu'on vient encore de me prescrire sous sa forme générique.

J'attends de passer un IRM dans un mois

#### **265-**

En juin 2018, lors de ma visite annuelle mon gynécologue m'a prescrit LUTERAN plus une prescription d'hormones, car selon lui j'étais en phase de ménopause, et que ma pilule TRINORDIOL que je prenais depuis plus de 30 ans n'était plus adaptée à mon âge. J'avais alors 54 ans.

Après un mois de prise de ces médicaments, en juillet, mes seins se sont mis à gonfler me procurant des douleurs insupportables. J'ai consulté les urgences gynécologiques, qui m'ont dit ne pas comprendre cette prescription et d'arrêter les hormones, tout en continuant la prise de LUTERAN que je devais prendre sans discontinuer, donc plus de règles. De ce fait j'ignorais si j'étais ménopausée.

En Novembre 2018, j'ai eu des vertiges et comme ils étaient récurrents, j'ai consulté mon généraliste, qui m'a prescrit une IRM cranio-encéphalique, pour vérifier mes oreilles et écarter tout autre problème. Cette IRM n'a pas révélé de problème d'oreille interne mais un méningiome du sinus caverneux et de la clinode antérieure gauche, venant engainer la portion M1 de la cérébrale moyenne gauche. (En date d'octobre 2019, il mesurait de 28 sur 30 sur 31mm). Il s'est ensuite avéré que j'avais bien des problèmes de cristaux au niveau des oreilles qui depuis ont été résolus.

En février 2019, j'ai été prise d'une hémorragie, et suis allée consulter une nouvelle gynécologue qui n'a pas non plus compris ma prise de LUTERAN, d'autant plus qu'après examen, je n'étais pas ménopausée et elle m'a fait arrêter toute prise de pilule, mes règles sont revenues normalement et à ce jour il semble que je sois ménopausée (soit à 56 ans).

Je suis suivie pour mon méningiome par un neurologue à XXXXX, qui m'a en effet dit que LUTERAN pouvait être la cause de ce dernier, de même que la deuxième gynécologue consultée qui m'a alerté des risques de la prise de LUTERAN étant allée à une conférence sur ces médicaments. Je l'ai donc informé que pour moi c'était trop tard, le mal était là.

Je précise qu'à aucun moment mon gynécologue (le 1er qui m'a prescrit LUTERAN) ne m'a alerté de cet effet, ni même les urgences gynécologiques.

Ce méningiome est bénin, comme vous le mentionnez dans votre article, mais je vis malgré tout avec une épée de Damoclès. En l'état actuel de cet envahisseur, qui n'est pas opérable du fait de sa position, les risques sont de perdre la vue ou l'hémiplégie. Mais il faut continuer d'avancer avec cela.

#### **266-**

Expérience personnelle traitement par (Lutéran) : prescrit en période pré ménopause

Durée de traitement, 2 mois

Effets ressentis : malaises, sensation d'être ivre, migraines, vertiges, étourdissements,

Autre traitement hormonal ou autre prise en charge : chirurgie et arrêt du traitement car considéré trop risqué compte tenu de l'utilisation

Je suis aujourd'hui fatiguée et continue à avoir des migraines, je compte en discuter avec un médecin et un gynécologue le 6/10

#### **267-**

Je vous adresse mon témoignage, à la vue des dernières découvertes concernant le possible développement de méningiome, suite à la prise de traitements à base d'Acétate de Nomégestrol, notamment le médicament Lutényl, car j'en ai moi même pris il y a quelques années et j'ai développé un méningiome par la suite.

On m'a diagnostiqué une endométriose en 2013 de stade IV et c'est pour cela qu'il m'a été prescrit plusieurs traitements contraceptifs pour soulager les douleurs d'endométriose et stopper également les règles. Le Lutényl et ses génériques à base d'Acétate de Nomégestrol en faisaient parti.

En 2017, on m'a diagnostiqué un méningiome, de manière fortuite, lors d'une IRM cérébrale. J'ai donc consulté plusieurs Neurochirurgiens, qui m'ont expliqué qu'il n'était pas très volumineux et que je pouvais très bien vivre avec sans séquelles à condition qu'il ne grossisse pas, car si tel était le cas, il faudrait soit opérer pour le retirer, soit faire de la radiothérapie pour le diminuer, car si on ne faisait rien, étant donné qu'il était mal placé, je perdrai la vue ainsi que l'odorat.

Plusieurs mois plus tard, le verdict tombe : le méningiome prenait du volume...

Par conséquent, et sur les recommandations de mon neurochirurgien j'ai donc subi une radiochirurgie (radiothérapie) pour le diminuer.

Malheureusement, 2 mois après ce traitement, j'ai fait une réaction inflammatoire à la radiochirurgie, ce qui m'a valu 2 semaines d'hospitalisation, et une grande quantité de médicaments, notamment la morphine, pour soulager la douleur qu'il y avait dans mon cerveau... en fait, un oedème s'était créé autour de la zone traitée par radiothérapie, ce qui me provoquait d'énormes maux de tête, de fortes douleurs dans les oreilles, et aux yeux, je ne supportait plus, ni la lumière, ni le bruit, absolument rien. Comme on me l'a expliqué, mon cerveau avait rougi, grossit et faisait très mal, un peu comme s'il avait eu un gros « coup de soleil ».

Je vivais dans le noir, avec des lunettes de soleil et un casque antibruit sur les oreilles car les bouchons d'oreilles me faisaient mal dans le conduit auditif ; autrement dit, je vivais un vrai cauchemar. La lumière me faisait mal aux yeux, à la tête, et le bruit même infime, me faisait mal aux oreilles et à la tête. Après ces 2 semaines d'hospitalisation infernales, je suis rentrée chez moi et j'ai eu un traitement de corticoïdes (cortisone) pendant 4 mois pour essayer de reprendre une vie « normale » et pouvoir enfin reprendre mon travail.

L'IRM suivante, a révélée que le méningiome avait bien diminué, fort heureusement.

Je suis depuis cela suivie régulièrement et cela jusqu'à la fin de ma vie.

Mais je ne suis pas à l'abri, qu'il reprenne du volume un de ces jours.

Dans ce cas là, selon mon neurochirurgien, je n'aurai plus d'autre solution que l'opération, étant donné que mon corps à très mal supporter la radiothérapie.

Depuis cela, j'ai toujours régulièrement des maux tête.

Un méningiome peut être bénin dans la plupart des cas et vous laisser tranquille, mais il peut aussi, s'il est mal placé et/ou s'il prend de l'ampleur, faire de votre vie un cauchemar, ce que je ne souhaite à personne.

Je voudrai par mon témoignage, alerter d'une part les médecins qui prescrivent ces traitements, qu'ils soient au courant des effets secondaires et des conséquences qu'ils entraînent par la suite sur la santé de leurs patientes, et d'autres part alerté les femmes à qui ont propose ces traitements soient conscientes des effets négatifs que cela entraîne sur leur santé, qu'elles soient au courant que leur vie peut changé si elles développent un méningiome.

Je souhaite aussi que la recherche avance et développe d'autres traitements, trouve d'autres moyens de soulager les douleurs d'endométriose, sans pour autant déclencher d'autres pathologies par la suite, comme un méningiome ou bien d'autres.

Malheureusement pour moi, personne à l'époque ne m'a prévenu de cet effet secondaire indésirable qu'est le méningiome, et si j'avais été mieux informée, je n'aurais sûrement pas pris ces traitements car ils ont fait de ma vie un cauchemar, je n'aurais pas pris le risque.

Je vous remercie d'avoir pris le temps de lire mon témoignage en entier, et j'espère sincèrement qu'il pourra être utile dans la lutte contre les méningiomes et faire avancer la recherche dans de nouveaux traitements non nocifs pour la santé.

#### **268-**

44 ans, mariée 2 enfants de 19 et 16ans

Préparatrice en pharmacie

Sous Lutéran et génériques depuis l'âge de 18 ans

Présentant 4 méningiomes découverts le 07/10/2019.

J'ai été mise sous lutéran comme contraceptif à l'âge de 18 ans car je présentais une hyperglycémie héréditaire accentuée par la prise d'une pillule classique prise pendant quelques mois.

Le lutéran 10 n'ayant été arrêté que pendant mes 2 grossesses depuis.

En juillet 2019, une patiente de la pharmacie dans laquelle je travaille me parle par hasard du fait que le lutéran pourrait provoquer des méningiomes. Je fais des recherches sur internet et effectivement je trouve beaucoup d'articles à ce sujet. Ayant depuis quelques années de fortes céphalées, je demande à ma sœur médecin son avis qui me prescrit une irm. Entre temps je revois ma gynécologue pour mon suivi annuel, elle me dit qu'il n'y a aucune raison de s'inquiéter : » depuis le temps que vous en prenez, vous auriez déjà eu des méningiomes. »

Le 07/10/2019, le verdict tombe : j'ai 4 méningiomes. Arrêt du traitement et de toute hormone...

Ma vie bascule dans l'horreur, je passe mon temps sur internet et je comprends rapidement que s'ils ne regressent pas ils ne seront pas tous opérables. L'arrêt du lutéran est terrible, j'ai mal partout dans toutes les articulations, je pleure tout le temps, j'ai des insomnies. Je consulte un neurologue qui m'expédie en 10 minutes, je recherche un 2ème avis auprès d'un neurochirurgien le DR XXXXX, qui m'explique qu'il faut surveiller tous les 6 mois par irm.

IRM d'avril 2020, ils ont tous régressé. IRM de fin septembre 2020 : ils ne régressent plus.

Je n'ai QUE 44 ans et je ne dois surtout pas penser au futur.

Travaillant en pharmacie je me révolte du fait qu'aucun gynécologue, aucun médecin généraliste, aucune pharmacie à qui je m'adresse n'ait eu connaissance du courrier de février 2019 de l'ANSM et depuis, tous mes collègues (nous sommes 26) et moi-même informons les patientes qui pour la plupart ne sont au courant de rien. Il y a encore un mois, nous avions l'instauration d'un traitement sous lutéran à une jeune fille de 12 ans pour règles douloureuses !!!!

Je n'ai qu'une question à vous poser : COMBIEN DE TEMPS METTREZ-VOUS POUR ENVOYER DES COURRIERS AUX PROFESSIONNELS DE SANTE ET AUX PATIENTES ?

#### **269-**

Traitement sous luteran pendant plus de 3 ans et aujourd'hui radiothérapie pour un meningiome des sinus caverneux

#### **270-**

- Lutéran 10mg/jour, 20 jours/ mois depuis 7 ans pour un utérus polomyomateux et endométriose. J'ai depuis 1 an des céphalées, des acouphènes presque permanents, une fatigue générale intense.

- j'ai eu connaissance des risques uniquement par les alertes de l'ANSM, aucun professionnel de santé ne m'a informé ni n'a pris en considération mes interrogations suite aux premières alertes

- Je poursuis le traitement pour l'instant sans quoi j'aurais de nouveaux des règles hémorragiques, je souhaite demander une ablation de l'utérus lors de mon rendez-vous au CHU dans 2 mois. J'ai une IRM a programmer également

J'ai 41 ans, je suis traitée depuis 7 ans avec du Lutéran à raison de 10mg par jour, 20 jours par mois pour un utérus polomyomateux et une endométriose.

J'ai eu 4 résections de polypes par chirurgie dont deux récidives en étant sous Lutéran. J'avais des règles hémorragiques, il me fallait changer de tampon toutes les 40 minutes, ça veut dire pas de cinéma, pas de promenades, pas de plages, ... au moins 10 jours par mois.

J'ai eu connaissance des risques uniquement par les alertes de l'ANSM diffusées dans les médias, aucun professionnel de santé ne m'a informé : ni le médecin du CHU de XXXXX qui a mis en place le traitement ni les gynécologues de ville. Pire, aucun professionnel de santé n'a pris en considération mes interrogations face au méningiome lorsque j'ai voulu en discuter après la première alerte de l'ANSM en 2019. Aucun professionnel de santé, ni mon gynécologue, ni mon médecin traitant, ni l'hôpital qui

m'a suivi pour mes 4 résections, n'a essayé de me contacter suite au rapport de l'ANSM sur le Lutéran sorti en juin 2020.

Mon prochain rendez-vous au CHU est le 25 novembre 2020, j'ai rendez-vous chez mon médecin traitant le 2 octobre 2020 pour demander une IRM. Depuis un an j'ai des céphalées (je précise que je n'ai jamais été migraineuse), des acouphènes presque permanents, une fatigue généralisée intense et des douleurs ophtalmiques... Je m'interroge car ces symptômes sont évocateurs de méningiomes.

Il y a quelques années j'avais demandé une hystérectomie qui m'a été refusée car je suis a priori trop jeune mais je vais réitérer ma demande en espérant qu'elle soit enfin considérée par les médecins puisqu'aucun traitement ne peut remplacer Lutéran.

#### **271-**

Je prends le Luteran depuis 8 ans pour des règles abondantes et un utérus fibromateux.

Ce traitement est très efficace. Petit problème intestinal et depuis peu mal de tête (au dessus de l'œil droit)

Je vais demander une IRM à mon Gynécologue et prendre une décision au mois d'octobre avec lui. Soit arrêt et chirurgie autre traitement. Je connaissais les risques pour la prise de Luteran mais pas celui de la tumeur du cerveau.

#### **272-**

Madame, Monsieur,

Cette lettre écrite pour vous communiquer mon cas, suite à la prise de la pilule Lutény dans les années 88/91 (je ne peux pas être précise quant aux dates car je n'en ai pas souvenir des prescriptions et je n'ai plus les ordonnances de l'époque).

Lors d'une consultation chez l'ophtalmologiste, je me suis plainte de céphalées tout à fait inhabituelles, tenaces et isolées depuis trois mois. L'ophtalmologiste ne comprenait pas me disant que mon examen était normal. Elle a donc fait un courrier à mon médecin généraliste qui m'a d'abord fait faire un scanner – résultats de l'examen : celui-ci n'était pas assez précise pour dire ce qu'était cette masse, il m'a été prescrit par la suite une IRM). A l'IRM, il s'agissait d'un méningiome frontal G, j'ai donc été redirigée vers un neurochirurgien pour l'ablation de celui-ci.

Le 13 janvier 1993 j'ai été opérée suite au diagnostic : méningiome de l'arête sphénoïdale gauche. Après analyse, ce méningiome était 100% progéstatif.

Dans un compte rendu du 9 mars 1993 adressé à mon généraliste, voici ce qui était précisé : nous n'avons aucun recul raisonnable sur les bénéfiques ou les maléfiques de la prescription de progéstatif de synthèse chez des patientes jeunes ou du moins de moins de 40 ans, opérées d'un méningiome, méningiome contenant des récepteurs à la progéstatone. Tout ceci fait beaucoup de paramètres à réunir pour avoir une réponse statistique, il nous faudra probablement bien des années.

Tout cet épisode a bien duré une petite année et il n'a pas été facile de reprendre une vie normale (aussi bien professionnelle que familiale) mais aujourd'hui, je suis là et les récents articles m'ont permis de comprendre certaines choses qui avaient été évoquées. A l'époque, je n'habitais pas XXXXX mais XXXXX et j'ai été suivie par des professionnels de santé remarquables qui m'ont permis de m'en sortir. Veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

#### **273-**

J'ai 52 ans et 4 enfants de 10 à 15 ans.

J'ai pris du de l'acétate de nomégéstron (Lutényl) prescrit par mon premier gynéco quand j'avais 18 ans pour des cycles un peu courts.

Ce traitement a été ensuite renouvelé par mon médecin traitant puis par moi-même (quand j'ai eu le droit de prescrire, je suis médecin) pour des cures intermittentes sur une durée totale de 10 ans.

Je n'ai jamais été prévenue des effets secondaires.

J'ai pris de nombreux traitement hormonaux pour des fécondations in vitro dont des progéstatifs de synthèse pendant 7 ans. J'aurais, je pense, persévérer dans cette démarche de PMA même si on m'avait mise en garde contre les méningiomes

J'ai vu passer l'alerte pour l'androcure en février 2019, mais n'étant pas concernée par ce traitement dans mon travail (je suis pédiatre), je n'y ai pas prêté attention

3 méningiomes ont été découverts il y a 13 mois (août 2019) sur une héli-parésie, des crises épileptiques partielles, des troubles de la concentration, une irritabilité, et un ralentissement idéo-moteur.

Tous ces symptômes sont arrivés insidieusement. Et ce sont les troubles attentionnels majeurs qui ont permis de faire le diagnostic : un matin, je ne pouvais plus conduire.

J'ai été opéré il y a un an. Le plus gros méningiome avait des récepteurs + à la progestérone (> 60%). J'ai été hospitalisée 7 semaines dont 5 en rééducation. J'ai refait des crises épileptiques, j'ai eu une hémiplégie G en post opératoire.

Je suis sous traitement anti épileptique pour une durée indéterminée.

Plus d'un an après, j'ai commencé les démarches pour reprendre mon travail.

Mes enfants mon mari ont subi les dommages collatéraux de cette pathologie "bénigne" : ceci est la petite note d'humour!

ous sommes en train de nous reconstruire.

Avec le recul, j'ai pris du lutényl pour une indication plus que douteuse et bien que je ne puisse pas rejouer le passé, je pense que j'aurais accepté de ne pas commencer ce traitement si le gynéco, à l'époque m'avait correctement informée de la balance bénéfice risque.

#### **274-**

J'ai été sous lutényl de 2007 à 2011, lutényl associé de 2009 à 2011 à spironolactone (eg 50 mg puis Arrow 75mg) .A compter de 2011 passage sous luteran, suite à la découverte d'un kyste ovarien, jusqu'en 2018 .Les problèmes ont commencé lors de la prise du générique : saignements répétitifs, le gynécologue a donc demandé la délivrance du produit luteran sans substitution... Puis il y a eu la fameuse pénurie de luteran vers 2016/2017, impossible de prendre le générique, le gynécologue m'a prescrit du Surgestone. A la suite de ce changement j'ai fait un avc rétinien .Depuis 2 ans je ne prends rien. Je n'ai jamais été au courant des risques, je viens de l'apprendre par Twitter !! Me concernant, j'ai eu des soucis avec le générique et pas le luteran,..... Trop de problèmes avec les génériques, car trop de colorants, la cochenille par exemple.

#### **275-**

Je suis atteinte d'une endométriose depuis l'âge de 10 ans et demi.

J'ai été diagnostiquée par un chirurgien (conseillé par une amie elle-même victime de cette maladie) à l'âge de 33 ans.

J'ai subi une coéloscopie en novembre 2003.

Je suis sous progestatifs (princeps Lutényl puis générique quand tombé dans le domaine public) depuis juin 2004.

Mon endométriose a eu le temps de se développer pendant 20 ans avant le diagnostic. C'est mon péritoine qui en a principalement fait les frais.

J'ai fait un IRM cérébral le 14/09/2020.

La conclusion du radiologue est la suivante : deux prises de contraste extra axiales à base d'implantation méningée basi frontales bilatérales de 13 x 9 mm et 7 x 7 mm évoquant des méningiomes. Avis spécialisé demandé.

L'avis du neurologue de garde (PH du CH XXXXX) est le suivant : 1 méningiome à gauche, petit, et 1 + gros à droite, masse derrière le globe oculaire.

Pour l'instant pas de risque car pas de symptômes mais à surveiller - nouvel IRM cérébral à faire dans 6 mois.

En théorie il faut arrêter le traitement mais dans mon cas (endométriose grave) ce n'est pas possible en raison des crises provoquées.

Il faut donc consulter un gynécologue connaissant cette maladie afin de tenter de trouver un traitement de substitution au Lutényl.

Ayant travaillé 15 ans au CHU de XXXXX je suis en train d'essayer de trouver un gynécologue capable de m'aider, ma gynécologue de ville n'étant pas suffisamment qualifiée.

J'espère pouvoir au moins obtenir une consultation afin de faire un point précis avec un praticien compétent pour trouver une solution dans l'attente de ma ménopause.

Je continue à prendre mon traitement car, si je l'arrête, je risque de très gros problèmes de santé (hypotension extrême -6-, hémorragies, douleurs au-delà du supportable, épuisement physique, impossibilité de marcher et de me déplacer -impossible de conduire-, etc.) sans parler des perturbations professionnelles que cela impliquerait.

Un autre risque est celui de me retrouver aux urgences qui seraient incapables de me gérer.

Je ne peux pas arrêter mon traitement et ne l'arrêterai pas sauf à mourir à petit feu.

Ma seule libération, en dehors d'un traitement de substitution, sera la ménopause qui pour l'instant ne se manifeste pas du tout.

#### **276-**

Aujourd'hui âgée de plus de 55 ans je suis ménopausée depuis janvier 2019 j'ai arrêté avec le conseil de mon gynécologue Tous traitements hormonaux. Cela faisait des années de prises de ces traitements

suite à une malformation utérine due au distilben donnait également dans les années 60 qui ne me donnait aucuns autres choix de contraceptifs (adepal) et autres moins forts .puis à partir de 2010 Lutenyl m'a été prescrit en vue de réduire l'inconfort, diminution des seins douloureux et utérus anormalement plus gros puis Luteran à partir de 2015 pour aborder selon le médecin la pré ménopause c'est aujourd'hui que j'apprends avec votre article que ces traitements que j'ai pris pendant des années sont néfastes et je m'interroge surtout pour l'avenir car pendant des années je souffrais de migraines qui me mettais à l'écart d'une vie sociale et j'ai le droit de me poser la question cela provenaient elles pas de ces tttts aujourd'hui jugés dangereux pour la Santé. Ces migraines régulières ont données suite à des tttts de fonds car étaient de plus en plus rapprochées et accompagnées de vomissements.

Je me suis aussi aperçu qu'au fil du temps je cherchais mes mots Des petits trous de mémoire, des difficultés à m'exprimer qui me mettais mal à l'aise .cela m'a effrayé et m'a conduit à visiter en 2017 un neurologue le dr XXXXX au centre de la douleur au centre hospitalier de XXXXX qui m'a prescrit un IRM. Rapport que je peux vous fournir à votre demande. À ce jour quand une migraine se manifeste mon médecin traitement me prescrit RELPAX et SPEEFEN. Ce que je désirais à ce jour c'est qu'un examen me soit refait et poursuivi dans le temps afin d'écarter tout risque sachant que dans mon entourage familial une personne est décédée d'une hémorragie méningée et une autre d'une tumeur cérébrale. Ce que je regrette à ce jour, que l'on sache trop tard les méfaits des traitements que l'on met sur le marché et que la Santé d'autrui en subit les effets.

**277-**

Madame, Monsieur,

J'ai été très touchée par cet appel à candidature, le 2/11 je ne serai présente mais je tiens à partager mon expérience et à disposition de l'ANMS pour avancer sur le sujet ou experts. J'espère qu'il sera possible de visionner en replay sur You Tube.

Voici mon histoire :

Suite à différents effets indésirables (rétention d'eau excessive, prise de poids, douleurs seins, sautes d'humeur ...), j'ai d'abord consulté médecin, diététicien lesquels m'ont conseillé de voir avec mon gynécologue de l'époque. Effectivement, j'ai passé des dosages hormonaux et j'avais une hyperostrognie, j'ai été mise Lutéran (ou générique) + Aldactone depuis automne 2008, j'avais 36 ans. La progestérone naturelle devait compléter l'effet des œstrogènes et, dans certains cas, contrebalance leurs effets. J'ai bien supporté jusqu'en 2016, j'ai commencé à avoir des douleurs dans le sein gauche, j'ai consulté ma gynécologue de l'époque, elle m'a palpé et dit, vous n'avez rien.

Mon ami travaillant dans l'oncologie m'a dit, je sens quelque chose, va faire une échographie + radiographie mammaires, j'avais 2 tumeurs bénignes (adénofibrome).

De retour avec ces éléments, ma gynécologue s'est sentie mal à l'aise, elle me dit "vous croyez quoi, c'est évident avec un progestatif depuis si longue date, cela soigne et dérègle autre chose dont un risque de cancer du sein".

Je me suis écroulée car si elle savait pourquoi je n'avais jamais eu de nouveaux dosages hormonaux depuis 8 ans, ni radiographie. Je vous invite à lire l'article <https://www.parismatch.com/Actu/Sante/Le-Dr-Pascale-This-135563>, il n'y a pas que les tumeurs au cerveau.

A compter de 2016, j'ai changé de gynécologue pour la énième fois, beaucoup plus attentive mais pas de nouveaux dosages mais un contrôle annuel malgré ma crainte des conséquences des progestatifs. Elle me disait qu'elle comprenait mes craintes mais Lutéran pouvait aussi limiter nouvelles tumeurs du sein.

Octobre 2019, elle m'a conseillée de rencontrer le Pr XXXXX /Gynécologie Endocrinologie, la rencontre, enfin j'ai été entendu ...et au bout d'une phrase il me dit "nous allons tout reprendre dosages hormonaux, échographie/radio mammaire, pose stérilet du cuivre, il est certain que je ne vous laisserai pas avec ce médicament très controversé, articles presse et ANSM ...". Les résultats étaient positifs : plus de dérèglement hormonal (je n'avais eu de contrôle depuis 2008 !!), pas de progression de mes tumeurs bénignes au sein.

J'ai donc eu l'arrêt du Lutéran avec l'accord de ma gynécologue et pose du stérilet en cuivre (pas d'hormones) en Novembre 2019 mais il a été retiré en urgence fin Décembre 2019 car douleurs abdominales, œdème, intolérance au cuivre. En parallèle, je me plaignais de céphalées depuis quelques mois, j'ai donc passé une IRM cérébrale, à ma demande en Octobre 2019 ... le verdict est tombé Méningiome dans la faux du cerveau. Le radiologue n'a pas été surpris car il recevait environs 2 cas par jour pour des personnes comme moi ayant eu Lutéran/Lutényl. Ce fut le choc car personne ne m'avait parlé de cela, j'ai consulté u neurochirurgien lequel m'a expliqué que la tumeur était embryonnaire mais à suivre annuellement.



Depuis je suis suivie par un corps médical dont j'ai entièrement confiance après 12 ans de traitement de Lutéran en continu et 4 de bataille pour arrêter ce traitement toxique: ma gynécologue, mon endocrinologue, mon neurochirurgien, mon médecin et mon radiologue.

Domage que depuis des années, personne du corps médical m'ait informée mais surtout a repris mon historique et se soit assuré que le traitement avait toujours du sens ! J'ai su que j'avais des tumeurs au sein et au cerveau car j'ai pris l'initiative de faire des contrôles !

J'aurai une question laquelle j'ai posé à chaque professionnel, expert en médecine, quelle est la suite, les conséquences de ces progestatifs à court, moyen et long terme, chacun était mal à l'aise et sans répons car aucun recul !! J'ai 49 ans, j'aimerais vivre et ne pas apprendre que je vais avoir un ou des cancers ... Que répondez-vous à cela ? Qu'allez-vous découvrir encore comme nouveaux symptômes, effets, maladies pour les patientes comme moi ... Sans compter que je ne dois plus prendre d'hormones et donc plus de contraception au vu de mes antécédents et un nouvel inconfort permanent, cela fait 12 ans et aucun répit et apaisement avec ce traitement et quant à l'avenir

Malheureusement, je crains que le prochain procès après Mediator et tant d'autres, ce sera celui des progestatifs ... Je reste à votre disposition. Sincères salutations

#### **278-**

Je prends le traitement du Lutényl 5 mg tous les jours depuis janvier 2008 pour une endométriose. Cela a soulagé la douleur pendant les règles. Cela n'empêche pas d'avoir malgré tout des réceptions malgré cette ménopause artificielle.

Je n'ai pas été prévenu des risques que pouvait engendrer le traitement. Le risque de méningiome n'a jamais été évoqué pour ma part. J'ai déménagé deux fois et donc eu deux gynécologues différents qui ne m'ont pas informée du risque de méningiome.

J'ai arrêté le traitement de moi-même et appelé mon gynécologue de ma décision. Il m'a dit que cela était plus sur de faire un IRM cérébral que je passe dans un mois (2/11), en attendant il me conseille de ne pas poursuivre le traitement et de le reprendre si l'IRM est bon. Il m'a dit que je n'avais pas de traitement de substitution.

#### **279-**

J'ai été sous Lutényl et Lutéran pour des problèmes de kystes ovariens, et des douleurs et troubles liés à la pré ménopause. Mes kystes et douleurs ont disparu mais en contre-partie j'ai souffert d'infections urinaires à répétitions mais le plus grave a été l'hypertension que j'ai eue. Ma tension est montée à +20 alors qu'en temps normal je suis entre 10 et 12. En fait Plus rien aller à partir du moment où j'ai été sous ce traitement. Les migraines étaient plus que récurrentes et importantes. J'ai également pris une dizaine de kilos que je n'arrive pas à perdre. Une fois que j'ai arrêté de prendre cette pilule, tout est rentré dans l'ordre, à part mes ovaires qui ont recommencé à être douloureux.

Je n'ai pas été informé du risque de méningiome. Je l'ai appris sur internet.

#### **280-**

Traitée par Luteran pour une Adenomyose avec dysménorrhées douloureuses et hémorragiques. Quelle alternative à l'arrêt du traitement? L'hystérectomie?

Je suis migraineuse, mais des céphalées et des troubles neurologiques sont apparus depuis la prise du Luteran. Je n'ai pas passé d'IRM pour éliminer la présence d'un méningiome. Dois-je la faire? Qui peut la prescrire?

#### **281-**

J'ai pris 2 comprimés /j de Luteran 5 de 1996 (âge 31 ans) jusqu' à 2011 (46 ans), soit pendant 15 ans, en programme contraceptif.

Ce médicament m'a été prescrit parce que j'étais suivie et traitée pour Hypertension Artérielle.

Je n'ai pas de symptôme apparent aujourd'hui mais n'ai fait aucune investigation.

#### **282-**

• Expérience personnelle vis-à-vis du traitement hormonal par acétate de nomégestrol (Lutényl) ou acétate de chlormadinone (Lutéran) :

Mon parcours débute au lycée, en 2007, quand des douleurs liées aux règles m'empêchent de me lever, de me mouvoir. Je passe des après-midi à l'infirmerie, ma mère est souvent obligée de venir me chercher, je ne peux pas vivre normalement. Je reste ainsi en errance médicale jusqu'en 2010 où je me fais suivre par le Dr XXXXX qui me diagnostique une endométriose après une IRM. À ce moment, il me prescrit du LUTERAN 10 à prendre en continu, autant d'années qu'il le faudra.

Je prends donc du LUTERAN 10 tous les jours depuis 10 ans. Un véritable soulagement suite à de nombreuses autres pilules qui avaient sur moi nombre d'effets secondaires. L'acétate de chlormadinone est la seule molécule qui me procure un réel soulagement, sans aucun effet secondaire, pas même de

prise de poids. Grâce à elle, je peux vivre normalement et je n'imagine pas comme ma vie deviendrait compliquée si je ne pouvais plus y avoir accès.

• Connaissance du risque de méningiome :

J'ai été informée de ce risque par ma gynécologue. L'information m'a paru suffisante. Elle m'a proposé de passer une IRM cérébrale par an pour vérifier que je ne développe pas de méningiome. J'en ai passé une en janvier de cette année, tout va très bien.

• Au vu du risque de méningiome, qu'envisagez-vous de faire ?

Au vu des bienfaits de mon traitement sur mon endométriose, sans aucun effet secondaire, m'apportant une vie normale et considérant les effets secondaires que je développe avec d'autres molécules, je prends consciemment le risque de continuer mon traitement par acétate de chlormadinone avec les mesures actuelles de suivi par imagerie. Il est convenu avec ma gynécologue que j'arrêterai ce traitement seulement si un jour je viens à développer un méningiome.

### 283-

Bonjour, en mars 2019 j'ai consulté mon ORL car je pensais faire une sinusite et mon ORL m'a prescrit une radio des sinus, je suis retourné la voir avec ma radio et elle me prescrit un scanner car elle voulait être sûre de ce qu'elle voyait (une masse au niveau du sinus) une fois le scanner réalisé elle m'a effectivement parlé d'un méningiome, elle m'a ensuite envoyé à l'hôpital XXXXX pour voir un ORL qui pratiquait les biopsies, la biopsie s'avérait bénigne (ouf) mais toujours des douleurs faciales, le spécialiste m'a demandé de me renseigner auprès de mon gynécologue car ils avaient des doutes par rapport à un traitement hormonal et effectivement quand je lui ai dit que je prenais du LUTERAN il m'a demandé de consulter !!!! Quand j'ai eu mon rdv avec mon gynécologue Celui Ci me dit de ne pas m'inquiéter, mais me sort un protocole qu'il avait imprimé Disant bien sûr que le LUTERAN pour être la cause de méningiome (donc je n'ai pas trop apprécié qu'il était au courant et pourtant me l'a prescrit pendant 15 ans (j'ai changé de gynécologue !!!) actuellement

J'ai posé un stérilet car j'ai 50ans et toujours pas ménopausée (j'ai fait une prise de sang pour être sur). J'ai consulté un Ophtalmo car le méningiome écrase une partie de mon orbite, bon après tout cela je revois mon ORL qui me suit et je passe des IRM cérébraux tous les 6 mois pour surveiller et après ça sera tous les ans !!!! Enfin beaucoup d'inquiétudes pour ma part.

Cordialement

### 284-

Expérience personnelle: prise de Lutényl 5mg/jour depuis 2014 de manière transitoire chaque mois puis prise en continu depuis 2017 pour raisons suivantes: règles douloureuses et abondantes les 1ers jours. De plus effet constaté sur la réduction de fibromes.

Connaissance du risque de méningiome: non jusqu'à la publication/communication récente d'information (presse, consultation publique de l'ANSM).

Actions prises au vu du risque: Contact avec la gynécologue qui m'a prescrit le lutényl, discours rassurant (sur le bénéfique/risque) mais prête à me prescrire une IRM en cas de céphalées persistantes (si deviennent plus intenses), proposition d'arrêter le traitement en accord avec la gynécologue et de voir si règles à nouveau douloureuses et hémorragiques...

### 285-

Madame, Monsieur,

Je souhaitais apporter ma contribution sur le traitement Lutényl et Lutéran.

Depuis mon adolescence, je suis empreinte de règles très douloureuses (vomissements, diarrhées, crise de spasmophilie) qui sont devenues très abondantes au fil des années.

Donc ma gynécologue m'a prescrit du Lutényl puis du Lutéran. Le traitement est très efficace (pratiquement plus de règles donc plus de douleurs).

Après la grossesse de ma fille à 38 ans, mes règles sont devenues « normales » (moins de douleurs, flux normal). Je n'ai pris aucune contraception après la grossesse. Et puis au fil des années, les règles ont redevenues douloureuses et très abondantes. Par conséquent ; elle m'a prescrit à nouveau du Lutéran que je prends depuis au moins 5 ans.

Personne (gynécologue, CPAM, pharmacien etc...) ne m'a averti d'un quelconque risque, ni celui de méningiome.

J'ai appris par les actualités la dangerosité de ce traitement et ensuite, j'ai découvert votre appel à témoignage.

Depuis votre appel à candidature, personne ne m'a contacté pour m'annoncer l'arrêt du traitement, me prescrire une IRM etc...

Au vu du risque de méningiome, je me sens démunie. Je souhaiterais que l'on me contacte pour savoir quoi faire : poursuite, arrêt, alternative.

Passage à une alternative mais y a-t-il au moins une alternative ?

Vous me pouvez me recontacter pour plus de précisions.

#### **286-**

Mon histoire commence fin 2011 lorsque je commence à avoir des douleurs pelviennes importantes, pendant mais également en dehors de mes règles. Début 2012, mon gynéco me fait passer une échographie. Résultat : quelques kystes fonctionnels et suspicion de kystes endométriosiques. Quelques mois plus tard, une IRM confirme le diagnostic. Afin de voir " l'ampleur des dégâts", une intervention chirurgicale par coelioscopie est programmée fin 2012. Le verdict tombe : j'ai une endométriose sévère. Le chirurgien me dit qu'il n'a " jamais vu un bazar pareil à l'intérieur " ! Bref l'endométriose est collée sur une partie de mes organes... vessie, intestin, et il n'a rien pu enlever. Là, gros coup de mou... la nouvelle est dure à digérer.

Puis vient la phase 2, celle où l'on prend le problème à bras le corps ! Mon gynéco ne me laisse pas tomber et me propose une solution : la ménopause artificielle, afin de réduire les adhérences d'endométriose et par la même occasion mes douleurs qui me pèsent de plus en plus. Il faut préciser que le fait que je ne souhaite pas de grossesse simplifie le protocole de soins. Je subis donc 9 mois de ménopause avec tous les inconvénients que cela implique : bouffées de chaleur, crises de pleurs on ne sait pas pourquoi, irritabilité... mais pas de douleurs donc je prends ça avec philosophie et même avec humour quand je suis au boulot, entre amis où en famille.

Endométriose, épisode 3. A l'automne 2013, après mes 9 mois de Décapeptyl, mon gynéco me prescrit le Lutényl, à prendre 20 jours par mois. Tout se passe très bien avec cette pilule : je n'ai presque plus jamais de douleurs et je n'ai plus de règles... bref le bonheur absolu ! Seul bémol, quelques jours de migraine tous les mois mais c'est supportable. Fin 2019, suite à un nouveau rendez-vous de contrôle chez mon gynéco, il me diminue le traitement à 10 jours par mois. Résultat concluant : aucun problème ne réapparaît ... et une dose d'hormones moins importante dans le sang c'est toujours mieux!

Courant 2020, plusieurs personnes de mon entourage m'envoient des coupures de presse qui alertent sur les risques du Lutényl. A l'époque, on ne m'a pas informée sur les risques encourus. Inquiète, je prends donc rendez-vous chez un gynéco, le mien étant parti à la retraite. Elle me rassure, en tout cas elle fait tout pour, en me disant que le risque existe mais est infime (comme tout médicament), et elle me prescrit une IRM, que je n'ai pas encore passée car mon rendez-vous est récent.

Pour conclure, je peux dire que même en connaissant les risques encourus par la prise du Lutényl, je ne voudrais pas l'arrêter car le rapport bénéfice/risque est trop important. Il a changé ma vie var il me permet de vivre normalement, sans souffrance, ce qui est primordial pour moi.

#### **287-**

J'ai été traitée de 1994 à 2005 suite à une endométriose et des kystes aux ovaires. J'étais traitée 18 jours par cycle. Donc je suis fort inquiète au vu des informations données. Je veux apporter mon témoignage sur le fait que très souvent j'ai des douleurs dans la tête et le cou attribuées au nerf d'arnold ou à un problème de vertèbres. J'ai passé un scanner il y a plusieurs années qui n'avait rien donné, le diagnostic " migraines atypiques!! J'ai 66ANS.

#### **288-**

Agée de 37 ans, je souffre d'endométriose, diagnostiquée en juillet 2014.

J'avais arrêté toute contraception estroprogestative depuis un an, car souffrant d'hypertension attribuée aux œstrogènes.

Un traitement par Lutényl a été testé en juillet 2014, mais stoppé au bout de deux mois car mal toléré (maux de têtes et hématomes sur les jambes).

J'ai été opérée en octobre 2015, avec un traitement pré-opératoire (3 mois) et post-opératoire (1 mois) par Décapeptyl.

Une récurrence est apparue trois mois après opération, avec un essai en janvier 2016 de Qlaira (très mal toléré: maux de tête quasi permanents et saignements importants) puis de Microval en février (maintien des règles), mais la nécessité de bloquer les saignements et sécher les lésions a entraîné la reprise du traitement par Décapeptyl pendant 6 mois.

Je suis un traitement par acétate de chlormadinone en continu (Chlormadinone Téva 10 mg) depuis septembre 2016 qui s'est montré efficace car mon endométriose est globalement stable depuis 3 ans. Certaines gênes et douleurs peuvent toutefois se manifester dues à la persistance de certaines lésions. Concernant les effets indésirables, j'ai constaté une augmentation de la pilosité, une légère prise poids et un phénomène de spotting plus ou moins important.

J'ai eu connaissance du risque de méningiome en 2019 via les médias.

Après discussion avec mon gynécologue, et compte tenu de maux de tête occasionnels, un scanner a été réalisé en mars 2019, ne montrant aucune trace de méningiome.

Suite à la confirmation, via EndoFrance, du risque de méningiome après étude en 2020, je dois voir prochainement mon médecin traitant et mon gynécologue, afin de discuter du maintien éventuel du traitement d'acétate de chlormadinone avec suivi.

Toutefois, n'envisageant pas de nouvelle chirurgie dans un premier temps, et ne disposant pas d'alternative médicamenteuse, la solution que je privilégie actuellement est le maintien du traitement.

Je reste néanmoins inquiète de l'augmentation du risque de méningiome et en attente de conseils et propositions d'alternatives moins risquées.

#### **289-**

Expérience personnelle : j'ai 51 ans. J'ai pris la pilule Diane 35 pendant plusieurs années et du chlormadinone pendant plus de 12 ans. Je n'ai jamais été informée de ce risque par le gynécologue, ni le médecin généraliste. C'est ma pharmacienne qui m'en a parlé. Je n'ai pas de traitement de substitution, je suis suivie par l'hôpital XXXXX. J'ai arrêté le traitement depuis avril 2018 et n'ai aucun autre traitement. J'ai peu de symptômes actuellement, fatigue excessive, maux de tête, vertiges et douleurs au toucher lors de grandes fatigues ou stress (méningiome important osseux et charnu).

#### **290-**

Lutenyl pris de 2011 à 2019 en tant que contraceptif suite à la découverte de kystes dans les seins. Les kystes ont bien diminués.

Au niveau des effets ressentis : sécheresse cutanée et vaginale, prise de poids, changement d'humeur. Concernant les informations liées au méningiome, je n'ai jamais été informée par les professionnels de santé et ai découvert le risque via les diverses publications en ligne.

J'ai arrêté de prendre ce traitement qui a été jugé non adapté pour les kystes présents et parce que ma gynécologue m'a dit que le lutenyl sur du long terme pouvait donner des grossesses non abouties, une atrophie de l'utérus et vagin.

Depuis 2019 on m'a prescrit du desogestrel à la place.

J'envisage cependant de consulter un spécialiste car j'ai changé de pays et vu les risques indiqués sur la prise prolongée j'aimerais contrôler que je ne présente aucun risque.

#### **291-**

Suite à votre demande de témoignage concernant le Lutéran, voici mon parcours.

Je suis née le 14/09/1960 et en 1986 j'ai passé une coelioscopie pour diagnostiquer une endométriose. J'ai pris des hormones pendant un an et j'ai dû arrêter car j'avais des migraines avec aura et du cholestérol.

Ensuite en 1988, j'ai pris la pilule Planorque j'ai dû arrêter tellement j'avais des migraines (migraineuse de 1973 à 2013 + thermographie de la poitrine en 1986 tellement kystique et enflammée).

En 1992, j'ai accouché de mon fils, alors que j'avais beaucoup de risque de stérilité.

Et donc à partir de 1995, jusqu'en 2013 (diagnostic ménopause) j'ai pris du Lutéran (ou son générique) ainsi qu'un traitement. J'avais aussi un traitement donné par un neurologue du réseau XXXXX à XXXXX (je cumulais 5 types de migraines) de triptans, de bêtabloquants pendant 5 ans et de Celebrex car gros problèmes de colonne et de rachis.

Pour survivre j'ai fait 30 ans de yoga.

Et donc selon moi, les effets secondaires du Lutéran : j'ai les jambes comme enflammées, je ne supporte rien sur mes jambes la nuit, et le jour je ne peux être serrée. Et surtout une hypersensibilité de la vessie (diagnostiquée par urologue) intraitable (sauf Botox) qui me fait me lever de 2 à 6 fois par nuit depuis 2013. Le traitement m'a soulagé la poitrine jusqu'au bout, et que les migraines se sont arrêtées pile quand j'ai arrêté le traitement! Donc c'est un produit positif et négatif comme beaucoup!

#### **292-**

Lutényl pendant 10 ans, un méningiome en plaque sphéno-orbitaire droit

Ce médicament m'a été prescrit comme contraceptif pendant 10 ans de 1990 à 2000

En février 2000, âgée de 33 ans, une très grande gêne et une sensation de poussée derrière l'œil droit me fait consulter un ophtalmo.

Un scanner montre une exophtalmie de l'œil droit mais sans explication me dit le radiologue.

Je pars rassurée, avec toujours les mêmes symptômes présents.

1 mois plus tard, les symptômes persistent et deviennent très gênants.

Je consulte l'hôpital des 15/20, on diagnostique un méningiome en plaque sphéno-orbitaire droit avec les mêmes clichés.

Je suis enceinte de mon 2ème enfant, des examens complémentaires ne sont pas possibles (IRM)

Tout s'effondre et commence la longue recherche du spécialiste.

Après plusieurs consultations dans les hôpitaux en neurochirurgie dont l'hôpital XXXXX (docteur XXXXX), la surveillance médicale du méningiome se fait XXXXX par le Professeur XXXXX et le Docteur XXXXX de 2000 à début 2006, acuité visuelle, champ visuel tous les 4 mois, IRM tous les 6 mois et scanner, la lente progression du méningiome se poursuit.

On m'informe que le méningiome est une tumeur hormono-dépendante et que le risque de poussée est élevé du fait de ma grossesse.

Effectivement, la maladie a flambé très rapidement, l'exophtalmie est devenue de plus en plus visible.

Début 2006, sur les recommandations du XXXXX, je revois le Docteur XXXXX à l'hôpital XXXXX qui avait déjà retenu en 2002 une indication d'exérèse chirurgicale étant donné le volume tumoral.

Sur le plan clinique l'exophtalmie est nette ainsi qu'une voussure de la fosse temporale.

L'opération est inévitable, le nerf optique est très sollicité, le risque de perdre mon oeil droit devient l'une des attentions prioritaires.

Opérée en mai 2006 à Foch avec reconstruction de la paroi externe de l'orbite et de la voute temporale, six mois de convalescence avec suivi orthoptique.

La tumeur n'a pas été enlevée dans sa totalité même si le résultat final de l'opération est impressionnant.

Une surveillance biannuelle pendant plusieurs années (acuité visuelle, champ visuel et IRM) est recommandée pour suivre l'évolution post opératoire du méningiome.

Aujourd'hui, un contrôle annuel est nécessaire, une baisse significative de l'acuité visuelle de mon oeil droit est constatée. Lorsque l'on compare avec les clichés de 2015 il y a un épaississement qui se reforme, le risque d'aggravation est toujours présent, rendant une radiothérapie nécessaire dans la mesure où une nouvelle chirurgie obligerait à une exérèse des muscles oculomoteurs, ce qui me condamnerait à une ophtalmoplégie définitive.

Cela fait 20 ans que l'on m'a découvert cette maladie et 14 ans que j'ai été opérée.

Toutes ces années passées pré et post opératoires ont été très difficiles sur les plans physique et psychologique et le sont toujours aujourd'hui.

J'y pense tous les jours, une traversée successive d'étapes ont été très douloureuses et difficiles à vivre : révolte, incompréhension, ne pas pouvoir avoir d'autres enfants, se rendre régulièrement dans les hôpitaux ce qui accentue ma différence, attendre « le moment » où l'opération sera inévitable.... Et si ça se passe mal ? Un mari veuf, deux petits enfants sans mère et que je ne verrai pas grandir ? Et si ça se passe bien pourrais-je retrouver ma vie d'avant la maladie ?

Accepter/assumer un défaut physique et visible a été aussi une épreuve supplémentaire que je n'arrive encore pas à surmonter.

Ma famille a été d'un très grand soutien mais même aujourd'hui, je dois mettre toute mon énergie, ma force pour paraître solide aux yeux de tous.

Rien ne prépare à la maladie, c'est une épreuve singulière et solitaire, dont on essaie de se relever comme on peut en puisant au plus profond de nous.

Ce combat est épuisant et il n'est pas fini.

Cette maladie a détruit une partie de ma vie.

Je n'ai jamais été informée du risque de méningiome lié à cette prise de médicament. J'ai pendant longtemps cherché sa cause, je suis restée sans réponse pendant plus de 10 ans, insoutenable.

Seuls les médias et l'Association AMAVEA m'ont informée récemment de la dangerosité de ce médicament.

Pourtant, même venue trop tard, cette connaissance m'aurait aidée à rassurer ma fille sur le fait qu'il ne s'agit pas d'une maladie héréditaire mais du résultat d'effets secondaires d'un médicament.

Depuis le diagnostic, je ne prends plus de Lutényl ni même aucun traitement hormonal ce qui m'est totalement interdit.

### **293-**

Je prends du Luteran depuis 10 ans pour supprimer des règles beaucoup trop douloureuses dues à de l'endométriose.

Depuis qq mois la dose de Luteran ne suffit plus pour empêcher les règles, je dois prendre double dose pendant 3 jours.

Je ne peux pas supprimer le Luteran car seul produit efficace. Je m'inscris à cette étude après lu ds la presse qu'il y a des risques.

### **294-**

Bonjour,

Je m'appelle XXXXX j'ai 44 ans, 1 an et demi sous Lutényl, 20 ans sous Lutéran et un méningiome. Voici mon histoire...

La présence d'un adéno-fibrome au niveau des seins en février 1995 est la cause de la mise en place, par ma gynécologue, d'un traitement sous Lutényl, 10 jours par mois pendant 1 an et demi. Ce médicament permet, selon elle, d'éviter qu'il ne grossisse.

En septembre 1996, c'est le Surgestone 0,5 qui m'est prescrit, à prendre 10 jours par mois les 6 premiers mois puis 20 jours par mois pendant 1 an et demi.

En mars 1997, un 2ème adéno-fibrome se forme.

En février 1999, mon traitement change à nouveau pour le Lutéran 5 que je prends 20 jours par mois pendant 10 ans et demi.

En janvier 2001, un 3ème adéno-fibrome apparaît.

En février 2001, une intervention chirurgicale est programmée pour retirer ces 3 adéno-fibromes.

C'est en juillet 2009, avec le retour d'un adéno-fibrome que je passe à la forme Lutéran 10, toujours 20 jours par mois pendant 6 ans avant de le prendre en continu en septembre 2015 pour une durée de 4 ans et demi à l'apparition d'un 2ème adéno-fibrome puis d'un 3ème en novembre 2017.

En septembre 2019, mon ostéopathe émet des réserves sur la prise d'un même médicament pendant de nombreuses années. Je prends donc rendez-vous avec un nouveau gynécologue pour faire un bilan de ma situation. Il m'informe des risques de développement d'un méningiome liés à la prise du Lutéran.

En octobre 2019, je passe une IRM qui en confirme la présence. J'arrête définitivement de prendre du Lutéran 10 en décembre 2019.

Le Lutényl et le Lutéran m'ont été prescrits principalement, pour lutter contre le développement des adéno-fibromes et me servaient également de contraceptif.

Aujourd'hui, je m'interroge sur l'efficacité de ce traitement d'autant plus que, selon la notice, le Lutéran n'est pas indiqué dans ce cas précis et la prise en continu ne concerne que l'endométriose.

De plus, si la taille n'a pas changé, leur nombre n'a cessé d'augmenter. Et après les avoir retirés, il y en a eu d'autres alors que j'étais toujours sous traitement.

J'ai été privée de désir et de plaisir pendant l'acte sexuel désormais retrouvés à l'arrêt du traitement. Mon corps a été asséché pendant toutes ces années, il est à nouveau vivant.

Enfin sachez que malgré vos avertissements adressés aux professionnels de santé en février 2019, je n'ai pas été informée des risques de méningiome par la gynécologue qui me suivait depuis plus de 25 ans.

## 295-

Expérience personnelle vis-à-vis du traitement hormonal par acétate de nomégestrol (Lutényl) ou acétate de chlormadinone (Lutéran) :

Je prends du Luteran (non substitué) depuis janvier 2015 comme traitement dans le cadre d'une endométriose Stade IV et récidivante. Je prends ce traitement en continu pour ne pas avoir de règles. C'est le seul traitement qui a apaisé les douleurs violentes de l'endométriose et sans effet secondaire. Pour moi ce traitement le Luteran (non substitué) est une réussite.

• Connaissance du risque de méningiome :

J'ai été informé en juin 2020 du risque de méningiome par la gynécologue. Elle m'a informé des effets possibles et m'a demandé si j'avais les symptômes. L'information a été claire. Elle m'a demandé de signaler à mon médecin traitant si j'avais des maux de tête ou vertiges anormaux.

• Au vu du risque de méningiome, qu'envisagez-vous de faire ?

Aucune angoisse d'avoir un méningiome. Mon angoisse est l'arrêt du Lutéran. Je poursuis mon traitement comme avant.

PJ :

Endométriose profonde Stade IV diagnostiquée en 2008 à 25 ans après des années d'errance médicale et de souffrance et d'essai de traitements hormonaux et pilules.

Premières règles à 10 ans, j'ai vécu l'enfer à partir de ce moment-là. Malaises pendant les règles, vomissements, vertiges et évanouissements.

Première intervention chirurgicale en 2009 à l'hôpital XXXXX : intervention très lourde avec iléostomie pendant 7 mois. Atteinte à la vessie, digestive, retrait d'une partie du colon. Prise d'Enantone 6 mois avant l'intervention. Un calvaire physique et psychologique.

Les mois post chirurgicaux après le retrait de l'iléostomie ont apporté un vrai changement positif. Pas de traitement hormonal pour envisager une grossesse.

FIV en 2011 avec naissance en juillet 2012. La FIV a été compliquée avec une hyper stimulation et un ovaire qui faisait plus de 8 cm. Naissance par césarienne. L'après naissance de ma fille a été un

calvaire. Je ne me suis jamais remise de ma grossesse. Fatigue extrême, beaucoup de malaise et de douleurs pelviennes. Mise sous Mirena. Règles irrégulières et extrêmement douloureuses. Echographie de contrôle et IRM en juillet 2014. Récidive d'endométriose profonde avec atteinte à la vessie et digestive. Mise en arrêt de travail à juillet 2014 jusqu'en juillet 2015. Malaises et douleurs au quotidien.

Suive au centre de la douleur à XXXXX. Mise sous Enantone à nouveau 6 mois : Un calvaire physique et psychologique et l'endométriose a continué à flambé sous Enantone.

Intervention à XXXXX en février 2015. Mise sous Lutéran après l'intervention.

Aucun effet secondaire à la prise du Lutéran. Amélioration des douleurs au quotidien sauf pendant les règles qui restent extrêmement douloureuses. On fait le choix de prendre ce traitement en continu en 2016.

Prise du générique en 2018 (rupture de stock du Lutéran). 15 jours après la prise, malaise vomissements et saignements.

A ce jour l'endométriose est toujours présente mais stabilisée. L'arrêt de la commercialisation du Lutéran, pour moi, est un scandale car c'est le seul traitement qui a apaisé l'endométriose et pour lequel je n'ai subi aucun effet secondaire. J'ai dû tester plus d'une trentaine de pilules et traitements hormonaux et je ne souhaite pas en changer.

### **296-**

Je me permets de vous écrire afin de répondre à votre demande de témoignage concernant la prise du médicament Lutéran (générique Chlormadinone).

En février 2015, la pilule Lutéran m'a été prescrite par ma gynécologue. Pilule prescrite suite à des saignements abondants, caillots de sang durant mon cycle.

Cette pilule a eu pour effet d'interrompre les saignements. Elle a eu pour autre effet une perte de libido, et un sentiment d'être triste par moment.

En août 2017, j'ai constaté une gêne de la vision de mon oeil gauche (sorte de voile sur l'oeil).

A partir de septembre 2017, j'ai effectué plusieurs contrôles ophtalmologiques :

- bilan aux urgences, puis examen OCT, Champ visuel, ainsi qu'une imagerie cérébrale.

L'IRM a révélé la présence d'un méningiome du jugum. J'ai donc été opéré en octobre 2017, avec arrêt immédiat de la prise du Lutéran - .

En synthèse :

- durée prise de la pilule : de février 2015 à octobre 2017.

- Age : de 39 ans à 41 ans

- effets de la pilule : plus de saignements - plus de libido - morale plutôt triste par période - développement d'un méningiome suite prise du Lutéran avec opération en octobre 2017.

-aucun médecin ne m'a informée des possibles conséquences de la prise du Lutéran, à l'exception du neuro-chirurgien qui m'a opérée.

En espérant avoir répondu à vos interrogations, je reste à votre disposition pour plus d'informations.

### **297-**

Expérience personnelle : Prise de Lutényl il y a 30 ans (de 1985 pendant environ 10 ans). Cette contraception était prescrite par une sénologue de l'hôpital XXXXX pour des kystes hormonaux des 2 seins. Produit très bien supporté. A cette époque on ne parlait pas de méningiomes. A l'arrêt du lutényl il a été prescrit du Surgestone environ 3 ou 4 ans jusqu'à une ménopause théorique.

### **298-**

Expérience personnelle vis-à-vis du traitement hormonal lutényl, connaissance du risque de méningiome et suite du traitement.

J'ai aujourd'hui 37 et cela fait deux ans seulement que l'endométriose a été diagnostiquée.

J'ai toujours eu des règles douloureuses et j'ai toujours pris la pilule pour atténuer les symptômes. Mais j'avais toujours mes règles, les douleurs liées à l'ovulation... J'ai décidé d'arrêter la pilule dans l'objectif de préparer mon corps à une grossesse et c'est à partir de cet instant que j'ai ressenti les vraies douleurs.

C'est par un concours de circonstances que j'ai été amené à passer des examens. Ma sœur en formation de puériculture a eu un cours sur l'endométriose et a reconnu mon profil dans les symptômes présentés par la professeure. J'ai donc pris contact avec mon gynécologue qui m'a prescrit une IRM afin de confirmer le diagnostic.

Je prends le générique de lutényl, nomégestrol, en continu depuis plus de deux ans pour traitement de l'endométriose.

Il est vrai que grâce à ce traitement je n'ai plus de règles, mais je ressens des effets indésirables.

Les premiers mois, je ressentais une très grande fatigue avec un besoin de faire des siestes et un état de déprime constant et d'angoisse. J'ai pris du poids. J'avais la sensation d'être toujours triste, d'avoir le cerveau fonctionnant au ralenti et de ne rien retenir. J'ai eu des vertiges et des nausées, le ventre gonflé. Mon gynécologue m'a indiqué que cela devait s'estomper dans les 3-4 mois.

Par la suite, j'ai eu de très fortes douleurs d'ovulation "fantômes" qui se déclenchaient majoritairement pendant la nuit, de manière récurrente, accompagnées de contractions violentes aux intestins et à l'utérus, une envie d'aller à la selle pressente, des bouffées de chaleurs inimaginables, sueurs importantes, et vertiges. Cela durait environ 20 minutes.

Parfois les règles se déclenchaient réellement et elles duraient 2-3 jours avec des contractions de l'utérus. La dernière crise remonte à un mois.

J'ai l'impression que mes douleurs aux intestins se sont aggravées avec le traitement. J'alterne entre constipation et diarrhées et je dois me rendre rapidement aux toilettes.

Enfin, il m'arrive d'avoir des maux de tête, mais ils sont supportables avec du doliprane 1gr.

Concernant le risque de méningiome, j'ai appris l'information dans un article paru sur internet. J'en ai ensuite parlé à mon gynécologue qui m'a dit que le nombre de cas avérés était encore minime et que tant que je n'avais pas de symptômes préoccupants, je devais poursuivre le traitement car il me soulageait. Il ne m'a pas donné plus d'information.

Je n'étais pas suffisamment informée malgré le fait que cela était alarmant. Il s'agissait de la deuxième pilule que j'essayais. Celle-ci atténuait mes douleurs, j'ai accepté de continuer à la prendre, mon gynécologue ne l'ayant pas contre-indiquée. Il m'a simplement proposé de le contacter par email si j'avais un des symptômes inhabituels.

Aujourd'hui, il s'agit du second article qui paraît sur ce sujet et j'envisage de changer de moyen de contraception dans les semaines à venir.

J'ai contacté une autre gynécologue familière de l'endométriose. Elle souhaite me proposer la pose d'un stérilet avec hormones qui serait efficace selon elle.

Merci d'avoir pris le temps de lire mon témoignage et j'espère qu'il pourra vous faire avancer dans vos réflexions.

## 299-

J'ai pris du Lutényl (3,75 mg) entre le 20/09/12 et le 29/08/14, soit presque 2 ans au cours desquels mon état de santé est allé en se dégradant.

En décembre 2012, en 2013 et jusqu'en février 2014 plusieurs bronchites inexplicables avec fièvre, prescription d'antibiotiques, assorti d'un séjour aux urgences pour l'une d'entre elles car fièvre à 40, entre autres (envoyée par généraliste).

Alors que je pratiquais la course à pied de façon modérée ainsi que du fitness, je n'ai plus été capable de faire le moindre sport en 2014 (car trop essoufflée, épuisée, et avec des fourmillements au moindre effort)...monter un escalier me met à bout de souffle, je suis obligée de faire des pauses et suis en nage. Cette année-là je fais 6 crises de tétanie avec évanouissement pour la dernière (presque à chaque fois précédées des sensations ressenties pour un malaise vagal).

La faiblesse au niveau des jambes est de plus en plus marquée, puis 2 mois plus tard se sont les bras et les muscles dorsaux au point que même rester assise me peine (j'ai du mal à porter une bouteille d'eau d'1/2 litre à ma bouche). Les fourmillements sont devenus de plus en plus présents, l'essoufflement de plus en plus permanent juste en parlant, et les vertiges sont quasi habituels (tourner simplement la tête en position assise me fait voir «des étoiles» et me donne l'impression que je vais m'évanouir...Je me sens complètement abruti et perds souvent le fil de mes idées. Je suis presque obligée de calculer ma marche pour ne pas chuter, et je suis incapable de marcher et me retourner en même temps).

Je me mets à boiter constamment car la faiblesse dans la jambe droite est plus forte que dans la jambe gauche.

Mon pouls grimpe facilement, et j'ai très souvent des palpitations voir «des coups au cœur».

Dès l'arrêt du Lutényl fin août 2014 je me sens revivre...je ne suis plus inondée de transpiration chaque nuit, je n'ai plus cette petite fièvre permanente à 38°, et je n'ai plus de frissons au point de grelotter chaque soir même en été...

Je peux de nouveau marcher sans être essoufflée, et fin septembre 2014 je parviens à faire une marche rapide de 20 mns (alors que je peinais à marcher au ralenti).

A la mi-octobre je cours 5 mns, et fin octobre je tente une course de 20 mns sur les conseils de mon kiné, avec succès (le pneumologue m'avait prescrit de la kiné respiratoire qui n'a amélioré en rien mon état).

Je n'en reviens pas de voir à quel point et avec quelle rapidité ma santé s'est améliorée, et mon kiné était encore plus surpris !



Bien évidemment pendant ces 2 années de prise de Lutényl on m'a raccompagné de nombreuses fois de mon travail à mon domicile, et au moins 2 fois aux urgences car je ne tenais plus sur mes jambes. On m'a fait une IRM cérébrale juste après l'arrêt du Lutényl : la conclusion indique des hypersignaux punctiformes de la substance blanche périventriculaire et juxta corticale, mais je ne sais pas s'il y a un rapport.

J'apporte ce témoignage car j'aimerais qu'il puisse servir à d'autres femmes.

### **300-**

50 ans. Prise de Luteran pendant 15 ans. IRM le 14 septembre 2020: 5 méningiomes dont un de 6,2 cm qui me comprime le cerveau.

Opération prévue par neurochirurgien le 6 novembre 2020.

Changement de traitement depuis août 2020. Mes symptômes sont similaires à de la sinusite (maux de tête, acouphènes, sensation d'être congestionnée) et mon mari m'a alerté sur des pertes de mémoire et saut d'humeur. Bref une sensation qu'on a appuyé sur le bouton off. Pour le moment on va s'occuper de la plus grosse et on verra pour les plus petites après (symptômes ? Grossissement?.....)

### **301-**

Douleurs et endométriose avec kyste ovarien opéré en 2000, récurrences endométriose péritonéale, donc sous lutényl depuis environ 2003 donc maintien du traitement 17 ans.

Arrêt du traitement à 57 ans en août 2020, du fait de l'annonce d'augmentation de fréquence de méningiome lors de ma consultation gyneco. Pourtant médicament délivré par le généraliste et le pharmacien sans prévenir jusqu'en juillet!

Pas de méningiome détecté à l'IRM de septembre. Mais nombreuses migraines depuis des années (bien avant le traitement) assez corrélées aux douleurs d'endométriose et liées aux changements hormonaux.

- Les risques de méningiome sont-ils réduits par l'arrêt du traitement ?

- Faut-il passer des IRM régulièrement pour détecter l'apparition de méningiome dans les années qui viendront ?

### **302-**

J'ai été traité par luthényl pendant de très nombreuses années et j'ai un méningiome et j'ai également fait une embolie pulmonaire suite à ce traitement.

### **303-**

Née le XXXXX 1974 Expérience personnelle.

Sous lutényl pendant + de 15 ans, pour cause d'endométriose sévère. Suite à une IRM (avril 2019) que j'ai moi-même demandé, découverte d'un méningiome de 8mm (sans signe clinique)... poursuite du lutényl avec accord du neuro chirurgien jusqu'à début septembre 2020... nouvelle IRM fin juillet, le méningiome a grandi 12mm... arrêt du lutényl le 1<sup>er</sup> septembre... mise sous optimizette... prochaine IRM début 2021 et grande angoisse pour moi, concernant ce méningiome et sa croissance

### **304-**

Parcours de soin : sous le générique de Luteran depuis 6 ans, suite à l'arrêt décidé ma gynécologue d'une pilule oestro-progestative en raison d'autres facteurs de risque (tabagisme + infarctus jeune de mon père)

Poursuite du traitement avec une nouvelle gynécologue, puis arrêt pour projet puis grossesse. Reprise du traitement post grossesse, sans autre possibilité suite HTA gravidique qui est restée post partum.

Aucune information sur les risques, je viens d'en prendre connaissance par un article de 20 minutes. Depuis 6 ans et 3 gynécologues, personne ne m'en a jamais parlé.

J'envisage de poursuivre avec les mesures de suivi par imagerie, sauf si une alternative m'est proposée. A noter qu'une hyperthyroïdie vient de m'être détectée, pas encore traitée car les causes ne sont pas identifiées par l'endocrinologue.

La HTA est traitée par Coveram 5.5

### **305-**

Après avoir pris connaissance des problèmes liés à la prise du Lutéran, je tiens par la présente à vous faire part de mes problèmes.

Depuis 2013, je souffrais d'une douleur de névralgie faciale droite, en 2014 j'ai bénéficié d'un scanner et d'une IRM cérébrale qui ont mis en évidence la présence de deux méningiomes.

Méningiome dans la grande aile du sphénoïde droite qui s'insinue dans le sinus caverneux Méningiome dans la lame criblée de l'ethmoïde. Pour le premier méningiome j'ai été pris en charge au XXXXX pour un protocole de radiothérapie de 5 semaines en 2015 Pour le deuxième je suis en suivie tous les ans au CHU de XXXXX.

Tous les ans, je dois faire une IRM cérébrale de contrôle pour les deux méningiomes Je tiens à vous préciser que depuis fin 2014 ma gynécologue a arrêté le lutéran.

Depuis cette époque, je vis très mal cette situation, pour une moi j'ai une épée d'amoclesse au-dessus de la tête.

Je reste à votre disposition pour tous renseignements complémentaires

### **306-**

J'ai été opérée d'un méningiome du sinus caverneux en décembre 2017 à l'hôpital XXXXX à XXXXX. J'ai pris du Lutényl puis Nomégestrol pendant 25 ans environ. J'ai commencé ce traitement, après une opération d'ablation de kystes endométriosiques.

J'avais des règles très douloureuses, des maux de ventre, maux de tête, vomissements. Mon médecin m'a alors prescrit Lutényl.

En septembre 2017, les 1ers symptômes de ma tumeur ont été des troubles de l'équilibre. En effet, lorsque je descendais des escaliers, j'avais le sentiment d'être happée vers l'avant et au bout d'un certain temps, je devais me tenir à la rampe. Les troubles ont empiré. J'avais également des troubles de la vue de l'œil gauche. Je voyais de moins en moins et mon œil s'est fermé petit à petit. J'ai consulté ma généraliste, ophtalmologue et fait des examens approfondis à l'hôpital et enfin fait un IRM. On m'a diagnostiqué un méningiome du sinus caverneux. J'ai été opérée puis immobilisée environ 2 mois et demi avec les soins et le suivi qui vont avec. J'ai repris le travail en Mars 2018 (je suis chargée d'études média). Cela va à peu près mais je n'ai pas retrouvé la motricité que j'avais auparavant (j'applique la méthode Coué). J'ai, à nouveau des troubles inexplicables depuis mi-février 2020 (vertiges, engourdissements). Aucun médecin ne peut, à date m'expliquer ce que j'ai. J'ai consulté ma généraliste, ma cardiologue, mon ORL et fait des examens complémentaires dans un centre d'explorations fonctionnelles oto neurologiques à XXXXX. Tous les spécialistes me disent que ça va et je n'ai aucune explication à mes symptômes. Je ne sais plus quoi faire. J'ai le sentiment d'être mise de côté et qu'à l'heure actuelle, si on n'a pas le Covid 19, on n'intéresse pas le corps médical. Bientôt, je vais croire que c'est dans ma tête que cela ne va pas. J'ai pourtant toute ma lucidité et ne suis pas quelqu'un d'hypocondriaque. J'ai pris un rdv médical en consultation externe en déc 2020 à l'hôpital de Poissy suite à recommandation de ma cardiologue. J'ai revu le neurochirurgien qui m'a opéré en juillet 2020. Il m'a dit que mes symptômes n'étaient pas liés à mon opération. Qu'est-ce que j'ai alors ?? Pour moi, tout cela est lié.

PS: j'ai arrêté Nomégestrol fin 2017 sur les conseils de mon Neurochirurgien

### **307-**

Traitement prescrit dans le cadre de micro kistes environ en 2013. Arrêt de la prise de cette pilule ou de son générique suite rupture de stock trop fréquentes. Aucun traitement substitutif à ce jour et depuis un an. Pas de connaissance du problème pas d'observation à formuler.

### **308-**

J'ai été sous Lutéran pendant à peu près 20 ans, je ne connais plus les dates exactes. Comme je perds la mémoire je ne me souviens plus de tout mais ma gynécologue a tout dans mon dossier.

Le Lutéran m'a été prescrit en 1er comme contraceptif mais aussi et surtout parce que je faisais des hémorragies et que je souffrais beaucoup. Je n'ai jamais été informée des risques, ni avant, ni pendant, ni après.

J'ai pris du Lutéran après que l'on m'ait enlevé un stérilet qui a été enlevé trop tard ce qui a déclenché une infection et des hémorragies.

Je vois ma gynécologue 1 fois tous les 1 ans et demi, parce que j'oublie et que je passe beaucoup de temps dans les hôpitaux pour d'autres pb de santé divers et variés.

Le Lutéran me permettait d'avoir mes règles sans que ce soit une catastrophe, je pouvais aller au travail. Je n'ai eu aucun effet secondaire, je me souviens vaguement que pendant toute cette période, un personnel de santé me paraissait douter du bienfondé de la prise de ce traitement comme contraceptifs (radiologue, biologiste...), à l'époque je faisais totalement confiance à ma gynécologue, qui m'écoutait

bien, qui était douce, patiente et qui ne me faisait pas trop mal à l'examen et qui ne faisait pas de commentaires douteux (contrairement aux autres gynécos) ...

Depuis environ 3 ans, j'ai commencé à être très très fatiguée, incapable de faire les choses dont j'avais envie, je me perdais dans ma ville, je n'avais plus d'équilibre et ne pouvais plus faire de vélo à l'extérieur. Les soignants qui s'occupent de moi m'ont dit que c'était dû à mes différents pbs de santé.

Ensuite, il y a 2 ans 1/2 j'ai commencé à perdre la mémoire et à me perdre dans ma commune, les soignants qui s'occupent de moi m'ont dit que c'était dû aux nombreux problèmes de santé que je rencontrais.

Ces difficultés sont devenues de plus en plus présentes ; il y a un an, j'ai commencé à être confuse, à m'embrouiller, à perdre le fil d'une conversation, à ne plus me rappeler le nom des personnes proches à qui je parlais, mon oncle, un voisin... Je n'ai pas osé en parler.

L'année dernière j'ai eu des vertiges assez importants qui m'ont amené à consulter une ORL, qui m'a fait des examens et a vu mes vertiges dans mes yeux je crois. Elle m'a prescrit, une IRM qui devait avoir lieu pendant le COVID et qui a été annulé et qui doit avoir lieu le 22/10/20.

Depuis quelques mois, j'ai parfois du mal à parler, pas tout le temps mais de temps en temps, ça s'arrête et plus moyen de dire un mot. Une psychologue qui me suit dans le cadre de la prise en charge de mes douleurs chroniques m'a dit que je souffrais de troubles cognitifs, de ne pas m'inquiéter que c'était normal...

Je n'ai jamais eu connaissance d'un risque quelconque. Je n'ai jamais été mise en garde. Je ne lis pas les notices ; un jour un soignant m'a dit qu'il ne fallait pas les lire parce que sinon, on imagine qu'on a tous les effets secondaires.

Je l'ai appris par hasard, il y a quelques jours, jeudi 24/09/2020. J'ai lu un article paru dans 20 mn qui en parlait. Ensuite j'ai cherché à en savoir plus sur internet et j'ai trouvé votre site.

Je me suis inscrite, c'est important pour moi de participer à cette consultation, "pour ne pas toujours subir, passer à côté". Je fais partie de plusieurs études, conduites par l'APHP, entre autres : Nutrinet, Compare pour les plus importantes.

J'ai eu beaucoup de mal n'ayant pas internet et ayant parfois quelques difficultés à comprendre les instructions. Je ne voulais pas demander à mon mari, mais comme je n'y arrivais pas j'ai dû faire appel à lui. Je peux donc vous envoyer ma candidature qui j'espère retiendra toute votre attention.

Je ne prends plus de Lutéran depuis 3 ans je crois, je ne vais pas en reprendre ; depuis ma ménopause, les douleurs mensuelles ayant diminuées, elles ont maintenant totalement disparu.

En revanche, j'avoue que je suis un peu inquiète, j'ai pris rdv avec mon médecin traitant pour la semaine prochaine afin qu'elle modifie l'ordonnance pour l'IRM que je dois faire en rajoutant de rechercher ce problème.

J'espère très fort ne rien avoir de grave. Je vous remercie d'avoir pris le temps de me lire et j'espère que mon profil retiendra votre attention.

### 309-

Expérience personnelle du traitement par Lutéran en dose quotidienne sans arrêt (sauf pendant 3 mois) depuis presque 20 ans, contre les migraines cataméniales, en complément d'un traitement de fond (migraines avec aura, environ 10 à 15 crises par mois) et d'un traitement de crises. Efficacité sans effets secondaires du Lutéran. Qualité de vie depuis la prise du traitement, non pas seulement du fait de l'arrêt des migraines cataméniales, mais encore du fait de l'arrêt des règles excessivement douloureuses et handicapantes. Avertie l'année dernière du risque de méningiome par les médias; mon gynécologue n'a pas souhaité l'arrêt du Lutéran. Compte tenu des bénéfices du traitement, je ne souhaite pas l'arrêter, à moins qu'une alternative aussi efficace soit proposée. Contrôle par imagerie souhaitée.

### 310-

-Opérée pour endométriose le 05/10/93.

-Prise du LUTENYL en continu : 1994 (3 mois)-1995 (11 mois)-2000 à 2007

-Prise du LUTERAN 5mg en continu : (5 mois) 1995 (1 mois)

-Prise du LUTERAN 10 mg en continu : 07/2009 à 02/2019

Effets secondaires (dernières années) : céphalées continues, nausées, troubles visuels

28/02/2019 : suite à des troubles visuels importants, pertes d'équilibre, troubles de la mémoire immédiate = IRM avec découverte de plusieurs méningiomes infra et supra-tentoriels (les deux plus gros se situant dans l'angle ponto-cérébelleux droit 3,1 cm et sur la ligne médiane en frontal inférieur et supra-sellaire 3,6 cm + plusieurs méningiomes temporaux antérieurs bilatéraux, frontal antérieur droit, frontaux internes bilatéraux et pariétal interne droit. ARRET IMMEDIAT DU LUTERAN

1ère consultation en neurochirurgie à la Pitié Salpêtrière puis très régulièrement. A compter de décembre 2019 : troubles de la déglutition, perte d'odorat et perte du goût, troubles de l'équilibre, visuels.

19/03/2020 : opération par les professeurs XXXXX et Dr XXXXX pour ablation du méningiome de l'angle ponto-cérébelleux droit

19/03/2020 : en post opératoire, importants troubles de la déglutition avec paralysie de la corde vocale droite, trachéotomie et injection de graisse dans la corde vocale paralysie faciale côté droit (grade IV sur VI), nerf spinal droit lésé : en rééducation en orthophonie à XXXXX chaque semaine et kiné 3 fois par semaine

18/06/2020 : en raison des troubles de la déglutition persistants, injection intracordale de renuvoice côté droit

02/07/2020 : en raison de très grosses difficultés pour m'alimenter et boire, perte de poids importante : gastrostomie (que j'ai encore)

JE N'AI JAMAIS ETE INFORMEE D'AUCUN RISQUE. J'ai découvert le nom "méningiome" le 28/02/19 ; Ma vraie soeur jumelle n'a jamais pris de traitement hormonal. Quand je parlais des effets secondaires, aucun médecin ne m'a pas proposé d'arrêter le progestatif ni prescrit un examen radio.

A la date d'aujourd'hui : j'ai arrêté de travailler depuis le 01/12/19. Je m'alimente par poche 2 fois 5 h par jour. Je dors assise dans mon lit depuis décembre 2019. Visites chez les orthophonistes et le kinésithérapeute rythment chaque jour de ma vie.

### 311-

J'ai 47 ans et je suis une enfant dite « DES 1ere génération », car ma mère a pris du distilbene pendant sa grossesse en 1973.

Je suis donc génétiquement impactée par ce médicament. J'ai une endométriose depuis l'âge de 18 ans, diagnostiquée à 23. J'ai des malformations pelviennes qui ont engendré une infertilité et des interventions chirurgicales.

Après 10 ans de PMA, 3 fausses couches et des grossesses alitées pendant des mois, j'ai eu 2 enfants prématurés mais en bonne santé.

Outre mon parcours de future mère, mon parcours de femme a aussi été lourdement impacté. Cette maladie m'accompagnera toute ma vie et m'habite littéralement au sens propre du terme.

Mon endométriose est très active, voir agressive depuis ces 10 dernières années. J'ai subi 4 interventions ces 8 dernières années sans résultats satisfaisants. La maladie est très étendue et ma seule chance de limiter les douleurs est le LUTERAN, combiné à un protocole expérimental a base d'injection de corticoïdes sous scanner.

Je prends le LUTERAN à haute dose depuis 2 ans. Il m'a été prescrit à la suite de ma dernière chirurgie, sans aucune réserve, les seuls effets secondaire évoqués furent la prise de poids et les insomnies

Etant très impliquée dans ma maladie, j'ai trouvé moi-même les alertes concernant les risques de méningiomes. Je les ai communiqués à mon gynécologue qui a balayé cette option rapidement.

Me sentant mal écoutée et désinformée, j'ai décidé de reprendre un suivi médical avec un autre médecin qui me suivait au début de ma maladie. Nous avons repris tout mon dossier, ce médecin était lui très au fait des risques et m'a prescrit une IRM au plus vite, qui s'est révélée normale début octobre. Nous avons étudié les alternatives, qui sont nulles pour ma part, hormis ce protocole proposé.

Le LUTERAN est ma seule option, outre les bouffées de chaleurs et les saignements importants et constants pendant 6 mois, j'ai retrouvé ensuite un meilleur confort de vie, même si celui-ci reste très médiocre.

Il est indispensable de prévenir les patientes des risques, mais aussi de parler des alternatives même si elles sont réduites voire inexistantes. Le consentement éclairé, implique un choix libre et sans contrainte or, je considère que dans ma situation, la contrainte est in situ cette maladie qui m'est insupportable en l'état.

Le rôle du professionnel, doit être je pense, d'accompagner le patient dans l'évaluation de son bénéfice /risque et de l'y impliquer.

La balance doit favoriser l'utilisation du produit si les bénéfices attendus sont supérieurs aux risques encourus. Mais le médecin doit aussi envisager les conséquences liées à l'arrêt du traitement, et elles seraient dans mon cas désastreuses.

En ce qui me concerne le rapport bénéfice/risque n'a jamais été évoqué, cependant j'envisage une approche qualitative en lien avec la sévérité de ma maladie. Le peu d'alternatives, et la nouvelle confiance en mon suivi médical me sécurise sur la surveillance qui lui est dû, et j'accepte en conscience l'évaluation et la pertinence de ce traitement.

En conclusion, dans mon cas, malgré le défaut d'information initial, je considère que ma qualité de vie avec ce traitement, justifie de courir les risques évoqués, qui sont curables, ce qui n'est plus le cas de mon endométriose à ce stade.

L'arrêt de la commercialisation du LUTERAN dans les cas d'une endométriose sévère et agressive comme la mienne, entrainerait un nouveau désert thérapeutique qu'il m'est difficile d'envisager. Le distillbene qui aurait dû être retiré, a détruit ma vie, vous me retireriez maintenant une alternative que j'accepte en conscience des risques, ce qui n'était pas le cas à l'époque.

Ne rajoutez pas à la douleur du corps, la solitude de l'esprit dans la perte d'espoir.

### 312-

Utilisation du Luthényl : pendant 23 ans en continu, pour une aménorrhée thérapeutique.

Arrêt du traitement le 18 juillet 2018.

Prescription de l'IRM encéphalique par la gynécologue.

Résultat juste un kyste arachnoïdien (30mm de diamètre axial et 14mm de hauteur)

Absence de méningiome décelé.

Mon "aménorrhée thérapeutique" sous Luthényl pendant 23 ans, en continu, dont le but était de réduire la progression de mon "HERPES" génital, en effet à chaque fois les règles faisaient que j'avais une poussée d'herpes. Certes pas de règles mais un système nerveux complètement chaotique, d'autant plus que j'avais un traitement de Zélitrex quotidien. Je n'ai jamais été suivi par un Neurologue, malgré le kyste axial découvert lors de mon lrm cérébral ??? je suis dans la nature sans suivi !!!

### 313-

J'ai été diagnostiqué d'une endométriose stade 4 en 2005, traitée par Lutenyl pendant 10 ans en tout. Cette prise de Lutenyl a été entrecoupé d'une période où je souhaitais débiter une grossesse, et donc fait 4 FIV (entre 2011 et 2014).

Début 2019 j'ai commencé à avoir des maux de tête importants, vertiges et vomissements.

Hospitalisation d'urgence en juillet 2019 suite à IRM du rachis cervical qui montre la présence d'une masse. Chirurgie au niveau du cervelet 4 jours après, et résection sub totale.

Dr XXXXX (Neurochirurgien au CHU XXXXX) nous indique qu'il a enlevé le maximum et a du s'arrêter près du sinus.

L'ANAPATH revient avec un diagnostic d'hémangiopericytome Grade III.

Une radiothérapie de 59.4 grey sur le lit opératoire avec marge de 1cm en 33 séances nous ait indiqué, conseil que nous suivons. La radiothérapie s'est achevée le 31/10/19.

Historique du parcours de santé :

- Diagnostic d'endométriose stade 4, opérée en 2008 à XXXXX.

Lutenyl en continu pour gérer les douleurs (Nomegestrol acetate) 5mg depuis 2006 à 2011.

- 5 tentatives de FIV. (entre 2011 et 2014)

- Accouchement en 2015

- Reprise de Lutenyl entre 2015 et 2019

Traitement stoppé en Août 2019 sur conseil gynécologue suite a une suspicion méningiome induit par ces hormones.

Effectivement, les hémangiopericytomes méningés (tumeur rarissime du système nerveux central longtemps apparenté aux méningiomes).

- Carcinome papillaire de la thyroïde opéré en 2010, résection total, pas d'invasion ganglionnaire.

Traitement par iode radioactive, Levothyrox 125 mg depuis.

Je souhaite donc signaler mon cas ici, et éventuellement être mise en relation avec d'autres médecins ou patients, les recherches et informations sont quasi-inexistantes du fait de la rareté de cette tumeur. Chaque information serait précieuse pour moi et mes médecins dans la suite à donner à mon parcours de soins.

Recevez, Madame, Monsieur, mes sincères salutations.

### 314-

Contraception prise depuis 1992 jusque janvier 2020 soit 28ans de traitement de luteran10mg prescrit par mon gynécologue, aucune connaissance de risque, depuis septembre 2020 traitement changé optimizette toujours le même gynécologue, aucune information de sa part concernant le luteran ,J'ai découvert les informations sur Google .j'ai quelques symptômes perte de l'équilibre, maux de tête, perte de mémoire, beaucoup de douleur dans le corps, trouble de la vision parfois

Cordialement

### 315-

Je tenais à participer à votre audition afin de partager mon expérience suite à la prise de LUTERAN. En effet, il y a une dizaine d'année, on m'a diagnostiqué une endométriose. Après de nombreuses années de souffrance, on m'a prescrit, il y a environ 2 ou 3 ans un traitement à partir de LUTERAN 10 mg à prendre quotidiennement. Cela a mis plusieurs mois avant de montrer les premiers effets, mais effectivement mes saignements hémorragiques quotidiens ont commencé à s'atténuer.

Par contre, j'ai très rapidement pris 10Kg, j'avais des douleurs dans les jambes, dans les yeux, des vertiges très fréquents et des migraines. Ces migraines ont été de plus en plus fréquentes et de plus en plus violentes.

C'est ce qui a conduit ma gynécologue, aux vues des récentes études sur le LUTERAN, à me prescrire début 2020 une IRM.

Cette IRM a révélé la présence d'un cavernome de type II d'une taille de 13mm.

J'ai interrogé les médecins sur un éventuel lien entre le LUTERAN et ce cavernome, et systématiquement on m'a répondu qu'il ne pouvait pas y avoir de lien, puisque le LUTERAN provoque des méningiomes, mais pas des cavernomes.

Ne comprenant pas comment on pouvait affirmer aussi catégoriquement l'absence de lien alors qu'il s'agit également d'une tumeur cérébrale, et qu'il s'agit uniquement d'une question de localisation, j'ai contacté

des associations qui m'ont toutes affirmé que je n'étais pas la seule à souffrir de cavernome après la prise de LUTERAN, mais que l'attention était focalisée sur les méningiomes, ce qui amené à tourner le dos à toutes les autres formes de tumeurs cérébrales.

Aujourd'hui, j'ai une surveillance constante, et je dois arrêter le LUTERAN afin de ne pas prendre de risque supplémentaire, ce qui implique une très prochaine hystérectomie.

Il est important pour moi que l'accent soit mis sur le fait que le LUTERAN ne provoque pas uniquement des méningiomes, mais aussi des cavernomes, et autres.

Je me tiens à votre disposition pour tout renseignement complémentaire, et espérant vivement la reconnaissance des effets secondaires de ce médicament, je vous prie de croire en mes salutations distinguées.



143/147, boulevard Anatole France  
F-93285 Saint-Denis Cedex  
Tél. : +33 (0) 1 55 87 30 00

  @ansm

[ansm.sante.fr](http://ansm.sante.fr)