



HHORAGES - *INFOS* numéro 17 - Novembre 2021

Halte aux HORMONES Artificielles pour les Grossesses

SOMMAIRE

Édito de la Présidente	1
Procès verbal de l'Assemblée Générale du 16 Octobre 2021	2
Rapport moral d'activités 2020	3
Hommage à ceux qui nous ont quittés	3
Articles parus en 2020	5-6
Informations judiciaires par Me MELIN	6-7
Rapport Financier	8
Parution du livre témoignage <i>Une résilience ou les trois Marie-Odile</i>	8-9
Informations diverses	10-11
Adhérez et faites adhérer vos amis	12

IMPORTANT

Retenez déjà la date de notre prochaine AG :
SAMEDI 14 Mai 2022
De 9h à 17h avec pause déjeuner de 12h à 14h

FIAP
Salle Oslo
30 rue Cabanis, 75014 PARIS

HHORAGES-FRANCE

Siège social : 78 Avenue Georges Guynemer
66100 PERPIGNAN

Site : www.hhorages.com
E-mail : hhoragesfrance@gmail.com

Présidente : Marie-Odile Soyer-Gobillard
(CA du 02/06/2010)

Secrétaire : Pierre Datry
E-mail : hhoragesfrance@gmail.com

Trésorière : Yette Blanchet
yette.blanchet@orange.fr

Trésorière-adjointe : Mauricette Puillandre
mauricette.puillandre@orange.fr

Édito par Marie-Odile Soyer-Gobillard, Présidente

Chers adhérents et amis,

Le nombre de nos adhérents est hélas en diminution (moins d'une centaine) et peut-être devons-nous accuser d'une part le vieillissement et les décès en plus de la pandémie de COVID et d'autre part un certain découragement dû à nos déboires au plan judiciaire.

Mais nous n'avons pas baissé les bras et avons continué au contraire à découvrir au sein de notre cohorte (votre cohorte), inscrite au Portail épidémiologique de l'INSERM, des informations précieuses. Elles nous valent publications internationales et invitations à exposer ces études lors de conférences ou de chapitres invités dans des ouvrages de référence, qui un jour ou l'autre seront comptabilisés positivement dans notre combat judiciaire. Nous avons été en particulier les premiers à montrer que les progestatifs de synthèse avaient un impact négatif sur le développement du cerveau des enfants exposés *in utero* et que les troubles psychiatriques induits étaient du même type que ceux qui le sont par les estrogènes de synthèse.

Au plan juridique, malgré des dossiers complets et bien argumentés, malgré la citation des dernières découvertes en Biologie moléculaire sur les effets du DES sur le neuro développement (voir plus loin), après avoir perdu notre combat **en appel** devant le **Tribunal Pénal** pour les quatre premiers dossiers présentés, deux autres dossiers présentés devant le **Tribunal Civil en appel** ont également échoué. Les juges s'appuient toujours sur la seule publication négative de VERDOUX et al (2007) sans admettre que 10 ans plus tard en 2017, elle avait publié des conclusions inverses, positives, après les résultats d'une enquête épidémiologique menée en France par l'association Réseau DES-France chez les Filles-DES.

Mais ne baissons pas les bras, continuons le combat !

Bonne lecture !

À Perpignan, le 23/11/2021

Marie-Odile Soyer-Gobillard, PH.D. (Docteur ès Sciences)
Présidente de HHORAGES,
Directeur de Recherche Émérite Honoraire au C.N.R.S



PROCÈS VERBAL DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 16 OCTOBRE 2021 au FIAP, 30 Rue Cabanis, Paris 14^{ème}

Ordre du jour

9h30-10h15. Accueil des participants et hommage traditionnel à ceux qui nous ont quittés. Présentation du rapport moral 2020 et des recherches en cours par M.O. SOYER-GOBILLARD, Présidente de HHO-RAGES, chargée de la recherche. Vote du rapport moral. Démission d'Annie RENAUD du CA.

10h15-11h. Intervention de Monsieur David FELTZ, Réseau Environnement-Santé (RES) : Échanges avec la salle.

11h-12h. Intervention de Maître Nadine MELIN, cabinet de Me TEISSONNIERE, nos avocats : « Déclenchement des procédures civiles et autres questions ». Échanges avec la salle.

12h-12h30. Intervention de Marc ADERGHAL, Documentariste : Projet de Documentaire sur les Perturbateurs Endocriniens et le combat de HHORAGES contre les hormones de synthèse.

12h30-13h45. Repas pris en commun au self-service du FIAP.

14h-14h15. Rapport financier présenté par Madame Yette BLANCHET, Trésorière. Vote.

14h15-15h30. Intervention du Dr Marie-Odile SOYER-GOBILLARD, Présidente: « Diéthylstilbestrol et système nerveux central ». Échanges avec la salle.

15h30-16h. Témoignages, Dédicace du Livre-témoignage écrit par la Présidente « Une Résilience ou les Trois Marie-Odile ».

16h-17h. Échanges avec la salle et clôture de l'Assemblée Générale.

Rapport moral d'activités sur l'année 2020 et recherches en cours

Bonjour à tous et toutes, je dois excuser tout d'abord notre Trésorière, devenue Trésorière adjointe après accord du Bureau et à sa demande, notre amie Mauricette PUILLANDRE, retenue pour raison de santé. Elle vous adresse un message: « Chers amis, ne pouvant être avec vous ce jour en raison de problèmes de santé, je tiens à vous remercier de votre présence. Nous avons tous été plus ou moins affectés par cette crise à rebondissements qui nous a contraints à ne pouvoir nous rencontrer et échanger. Alors, faisons-le aujourd'hui... Merci à vous, qui avez par vos témoignages, aidé à fortifier notre association dans sa lutte, malgré vos soucis personnels et familiaux. Merci à la Présidente d'avoir animé Hhorages sans faille et merci que ce soit reconnu. Bonne et fructueuse journée, très amicalement. MP».

Sont également excusés : notre avocat Me Jean-Paul TEISSONNIERE, Geneviève ALCHOURROUN, Denise HEMMERDINGER-JOURDAN, Vice-Présidentes, le Professeur Charles SULTAN, Endocrinologue, Membre du Conseil scientifique, André CICOLELLA, retenu et qui sera remplacé par David FELTZ, membre du Réseau Environnement Santé, Yvonne et Sophie GUEGAN. Que ceux qui sont présents soient chaleureusement remerciés, le quorum étant atteint grâce aux procurations, notre AG peut donc se tenir.

Notre Avocate Me Nadine MELIN (du Cabinet Jean-Paul TEISSONNIERE) nous parlera de l'issue négative de nos plaintes en Procédure Pénale et des dépôts de dossiers en procédure civile ainsi que du difficile problème de la PRESCRIPTION.

David FELTZ, membre du Réseau-Environnement Santé nous parlera des Villes sans Perturbateurs Endocriniens et Marc ADERGHAL, documentariste pour la télévision, vous parlera d'un projet de documentaire.

Je n'oublie pas notre amie Marie-Françoise VILLARD, Journaliste toujours fidèle, ici présente.

Hommage à ceux qui nous ont soutenus et quittés, et dont hélas la liste s'allonge d'année en année

Le Professeur Edouard ZARIFIAN, Le Professeur Jean CASTON, Le Docteur Henri PEZERAT, René ALEXANDRE, Pierre ALCHOURROUN, Geneviève GOBILLARD, l'époux de notre vice-Présidente Denise JOURDAN-HEMMERDINGER, Bertrand HEMMERDINGER, Jacques SOYER, Professeur des Universités, mon ex époux..., Francis BLANCHET, époux de Yette notre Trésorière, qui gérait notre site internet.

Je rappelle également tout particulièrement le souvenir de notre ami Michel DATRY qui nous a quittés en août 2016 après un cancer foudroyant. Qui dira le souvenir de son amitié, de sa culture, de son élégance et de son efficacité comme Secrétaire et collaborateur efficace...Il nous manque cruellement !

Plus récemment notre ami membre du CA, Charles ZELWEIR, ancien Chercheur au C.N.R.S. en Biologie Moléculaire nous a quittés brutalement après un cancer. Il participait activement au recueil téléphonique des témoignages ainsi qu'aux C.A., ses suggestions étaient toujours très pertinentes !

Plusieurs de nos enfants... des jeunes hélas nous ont quittés, Frédéric BLANCHET et Sylvain ORLANDI, fils (EE) de Monique ORLANDI, une amie et adhérente qui vient également de perdre son mari Claude ORLANDI. Ces jeunes ont rejoint nos propres enfants, fauchés en pleine jeunesse, victimes de l'exposition *in utero* aux hormones de synthèse.

Nous ne vous oublions pas,
En leur souvenir, recueillons-nous quelques instants.

Comme je le répète chaque année, notre questionnement fait partie de celui plus général des effets sur la santé des Perturbateurs Endocriniens dont les hormones de synthèse, Estrogènes (DES, EE) et Progestatifs de synthèse font partie et qui apparaissent de plus en plus dans les débats publics et politiques. Cette pollution a été créée de toute pièce par l'activité humaine dans un but hyper lucratif (le DES n'était pas breveté et était très peu onéreux à fabriquer) : il sert maintenant de modèle à de nombreuses études sur les Perturbateurs Endocriniens.

Avant d'aborder le rapport moral proprement dit, je veux vous annoncer deux mauvaises nouvelles, car les années se suivent et hélas se ressemblent vis-à-vis de la « Justice » : le dossier GUEGAN était présenté par Me PEZARD devant la Cour d'Appel de Versailles, de même que le dossier COSQUER, le 15 avril dernier devant la même Cour d'appel. Tous les deux ont « bénéficié » d'une décision défavorable.

Je cite un extrait de la décision de Jugement GUEGAN identique à un contenu du jugement COSQUER :

« La publication de M. RIVOLLIER parue dans *Plos One* (pièce n°23 des appelants) conclut à l'absence de preuves concluantes de changements de méthylation globale associés à une exposition au DES et à la nécessité de recherches plus approfondies (citation tronquée)*.

De plus, la société UCB Pharma produit une analyse de cette publication par le professeur FUKS au terme de laquelle il estime que les résultats de l'étude de M. RIVOLLIER ne sont pas convaincants.

La publication émanant notamment de M^{me} Marie-Odile SOYER-GOBILLARD (pièce n°24 des appelants) est également produite en anglais, seul un résumé étant fourni en français, et ne saurait être retenue comme probante en raison de son manque d'impartialité puisqu'il en ressort que son auteure est membre de l'association HHORAGES, qui est, selon la brochure de l'AFSSAPS produite par l'intimée, une association de patients exposés au DES. ... La société UCB Pharma produit pour sa part une étude de M^{me} Hélène VERDOUX** (2007) selon laquelle il n'y a pas de preuve entre l'exposition prénatale au DES et la survenue de symptômes psychiatriques. »

* La citation tronquée par UCB Pharma : Il n'y a effectivement **pas de méthylation globale** observée chez les patients exposés *in utero* (alors que cette méthylation globale est observée dans une population de jeunes psychotiques non exposés aux estrogènes) mais **une méthylation spécifique** au niveau de 2 gènes. Aucune méthylation n'est visible chez les aînés non exposés (témoins intra-familiaux).

** Il s'agit de l'étude de VERDOUX et al. 2007, contredite par elle-même 10 ans plus tard dans une publication non citée par UCB Pharma et réalisée à partir d'une étude épidémiologique nationale de Réseau DES-France sur 2.566 Filles-DES, montrant que 1,7 fois plus de filles DES ont consulté un psychiatre que de non exposées.

Je voudrais rappeler ensuite les résultats scientifiques majeurs obtenus par l'équipe du Professeur KREBS et du Dr KEBIR, Hôpital Sainte Anne, Paris grâce à la participation de familles informatives et fratries de HHORAGES.

Auteurs : RIVOLLIER et al. Revue : PLoS One, Avril 2017

Titre : Methyloomic Changes in Individuals with Psychosis, Prenatally Exposed to Endocrine Disrupting Compounds. Lessons from Diethylstilbestrol.

Des analyses génétiques et épigénétiques du sang périphérique de fratries de HHORAGES ont permis de montrer que l'exposition prénatale au DES est associée à des modifications de **méthylation différentielles** sur l'ADN de deux gènes majeurs : le gène ADAM TS9, impliqué dans le contrôle de la forme des organes pendant le développement (utérus et organes reproducteurs) et également dans certains cancers; il joue aussi un rôle critique dans le contrôle du développement du Système Nerveux Central et le gène ZFP 57 (situé sur le chromosome 6), exprimé très tôt dans le développement, en lien direct avec le neuro développement.

Les juges n'ont pas tenu compte de ces résultats car ils ne connaissent pas la biologie... moléculaire de surcroît ! L'expert désigné par UCB Pharma dont ils ont consulté l'avis est un spécialiste belge reconnu en épigénétique...des cancers du sein pour lesquels il dispose de très nombreux cas. Aussi a-t-il eu beau jeu de dire que le nombre de patients psychotiques était trop faible! Il a été en effet difficile de faire venir certains patients psychotiques pour des prélèvements à l'Hôpital Sainte Anne sans compter les nombreux décès de certains de ces patients par suicide.

En 2020 nous avons continué d'accueillir de nouveaux témoignages par mail, courrier postal, communications téléphoniques. C'est Mauricette PUIILLANDRE malgré des aléas de santé et Yette BLANCHET qui se sont occupées de cette lourde charge ainsi que de la préparation des dossiers destinés à nos avocats et à la procédure civile. Comme toujours, nous ouvrons un dossier pour chaque famille concernée, nous envoyons des documents, nous tenons les dossiers à jour en fonction de vos informations, nous répondons aussi aux familles afin que les droits de leurs enfants soient respectés.

À ce jour nous possédons 1337 témoignages écrits avec plus de 200 ordonnances ou dossiers médicaux. L'ensemble de ces témoignages constitue un ensemble précieux de données, surtout lorsqu'ils sont consolidés par des ordonnances, des attestations médicales et/ou chirurgicales.

En ce qui concerne votre Présidente, outre la rédaction d'articles, de rapports ainsi que du Bulletin *Hhorages Infos 16* paru en 2020, je me suis rendue en Janvier 2020 au Havre pour faire une conférence lors d'un Congrès médical (Journées Médicales du Havre) puis une Conférence à St ESTEVE (66) en Septembre 2020 et ensuite il y eut peu de déplacements pour cause de Covid.

SOYER-GOBILLARD M-O. (2020). Perturbation endocrinienne et Résilience. Conférence sur invitation, Journées Médicales Havraises (Le Havre 24 Janvier 2020).

SOYER-GOBILLARD M-O. (2020). Perturbateurs endocriniens et hormones de synthèse. CEPS (Cours d'Education Populaire Stéphanois) de Saint Estève (66240), Théâtre de l'Etang, (14 Septembre 2020).

En 2020, plusieurs publications en collaboration avec l'équipe d'Endocrinologie pédiatrique SULTAN de Montpellier ont vu le jour :

1- **SOYER-GOBILLARD M-O., GASPARI L. & SULTAN Ch.** *Evidence for a link between in utero exposure to synthetic estrogens and progestins and mental disorders: a long and crucial history.* In : *Psychopathology : An international and Interdisciplinary perspective.* Ed. Robert Woolfolk, Lesley Allen, Federico Durbano & Florianna Irtelli. IntechOpen, London, (2020). pp. 7-22. On line. ISBN 978-953-51-6626-9 1.500 téléchargements.

2- **SOYER-GOBILLARD, M-O., GASPARI, L. & SULTAN Ch.** Dangers pour les enfants exposés in utero aux progestins synthétiques. *Pratique*, 2020, 88, (Dossier «L'Enfance en danger» On line : <https://pratiques.fr/Dangers-pour-les-enfants-exposes-in-utero-aux-progestatifs-de-synthese>.

3- **SOYER-GOBILLARD M-O., GASPARI L. & SULTAN Ch.** Le scandale du DES 60 ans après : de sérieuses préoccupations. *Journal de Gynécologie et Obstétrique Pratique*, Janv. 2020, 321, 10-11 (4 Figs).

4- **GASPARI, L., PARIS, F., SOYER-GOBILLARD, M-O., KALFA, N., HAMAMAH, S. & SULTAN, Ch.** Le fœtus, cible privilégiée des perturbateurs endocriniens environnementaux. *Journal de Gynécologie Obstétrique Pratique*. 2020, 322, 1, 18-19 (4 Figs).

5- **GASPARI, L., PARIS, F., TAUREL, P., SOYER-GOBILLARD, M-O., KALFA, N. & SULTAN, Ch.** *Adolescent ovarian thecoma presenting as progressive hyperandrogenism: case report and review of the literature.* *Gynecological Endocrinology*, 2020, 36 (9), 839-842 : <https://doi.org/10.1080/09513590.2020.1739265>.

6- GASPARI, L., PARIS, F., TAOUREL, P., SOYER-GOBILLARD, M-O., KALFA, N., HAMAMAH, S. & SULTAN, Ch. « Idiopathic » partial androgen insensitivity-like syndrome in 11 grandsons of women treated by diethylstilbestrol during gestation : a multi-generational impact of endocrine disruptor contamination? *Journal of Endocrinological Investigation*, 2020, On line 01-06-2020 : <https://doi.org/10.1007/s40618-020-01310-9>

Comme vous pouvez le voir dans cette liste 2021, (et en 2021 nous avons publié plus encore), nous poursuivons inlassablement nos observations à partir de notre cohorte et je remercie toutes les familles qui participent à nos recherches. Nous terminons également un travail sur les dysphories du genre où les transgenres mâles (XY) vers femelles sont proportionnellement plus nombreux qu'en population générale. Le travail sur les poids de naissance suit également son cours: Merci à toutes celles qui ont participé et envoyé les renseignements médicaux indispensables.

Le rapport moral est adopté à l'unanimité.

La Présidente présente ensuite la démission d'Annie RENAUD en tant que membre du CA, pour raisons personnelles. Il n'y a pas de candidature nouvelle au CA.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 16 OCTOBRE 2021 : Intervention de Me Nadine MELIN (Cabinet de Me TEISSONIERE).

Maître Nadine MELIN est intervenue pour nous parler de l'avancement des dossiers complets déposés au Cabinet. Au cours d'une réunion entre avocats au sein du Cabinet Teissonnière, la semaine précédant notre Assemblée Générale, il a été décidé de déposer rapidement les 15 dossiers en instance, trois autres dossiers ayant déjà été déposés.

Forts des rejets en appel des deux dossiers déposés au civil et plaidés par Me Alice Pézard, en raison des délais de prescription dépassés, nos avocats vont s'appuyer sur une jurisprudence constante selon laquelle, l'absence de connaissance complète des éléments permet de repousser la date de point de départ de la prescription. Autrement dit, l'idée est de soutenir que le point de départ de la prescription est le jour où une personne connaît tous les éléments lui permettant d'agir contre celui à l'encontre duquel elle prétend avoir un droit. Dans nos dossiers, ils soutiendront que le point de départ de la prescription ne peut être fixé qu'à la date d'études scientifiques qui ont établi un lien de causalité plus certain, plus fort entre les psychoses et l'exposition in utero aux hormones de synthèse. Ce point de départ semble pouvoir être fixé en 2017 d'une part :

- par le retournement de l'avis de VERDOUX et al, (2017)* constatant au cours d'une enquête épidémiologique nationale rassemblant 2566 Filles DES/versus 2967 femmes contrôles, le grand nombre de consultations de psychiatres chez ces filles DES de l'ordre de 70 % (1,7 fois plus par rapport aux contrôles) et infléchissant les conclusions de son étude de 2007 qui nous est souvent opposée**.

- et d'autre part, par la publication dans PLoS One de l'étude de RIVOLLIER et al., (Hôpital Sainte Anne) (2017)*** constatant une méthylation spécifique au niveau de deux gènes impliqués dans le neuro développement chez les enfants psychotiques (schizophrènes, bipolaires) imprégnés lors de la grossesse alors que dans le groupe témoin externe (schizophrènes non imprégnés par le DES/EE lors de la grossesse), la méthylation est globale et non spécifique et qu'elle n'existe pas chez les témoins intrafamiliaux non exposés.

*Helene Verdoux, Emmanuel Devouche, Michel Tournaire & Anne Levadou. Impact of prenatal exposure to diethylstilbestrol (DES) on psychological outcome: a national survey of DES daughters and unexposed controls. *Arch Womens Ment Health*, 2017, on line 01-2017, 20 (3) : 389-397.

**Hélène Verdoux, J. Ropers, Dominique Costagliola, Françoise ClavelChapelon & Xavier Paoletti. Serious psychiatric outcome of subjects prenatally exposed to diethylstilboestrol in the E3N cohort study. *Psychol Med*. 2007 Sep; 37(9): 1315-1322.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 16 OCTOBRE 2021 : Intervention de M. FELTZ (Réseau Environnement Santé)

David FELTZ nous parle tout particulièrement des Villes et Territoires sans Perturbateurs Endocriniens qui sont de plus en plus nombreux à avoir signé la Charte « Villes & Territoires sans Perturbateurs Endocriniens » que je rappelle ici.

Objet : protéger la population et les écosystèmes de l'exposition aux perturbateurs endocriniens. Cette Charte en 5 points est la suivante :

1- Restreindre, puis à terme, éliminer l'usage des produits phytosanitaires et biocides qui contiennent des Perturbateurs Endocriniens ainsi que des substances classifiées comme cancérigènes, mutagènes et toxiques pour la reproduction sur leur territoire en accompagnant les particuliers, les propriétaires de zones et d'établissements privés désirant appliquer ces dispositions.

2- Réduire l'exposition aux Perturbateurs Endocriniens dans l'alimentation en développant la consommation d'aliments biologiques et en interdisant à terme l'usage de matériels pour cuisiner et chauffer comportant des Perturbateurs Endocriniens.

3- Favoriser l'information de la population, des professionnels de santé, des personnels des collectivités territoriales, des professionnels de la petite enfance, des acteurs économiques à l'enjeu des Perturbateurs Endocriniens.

4- Mettre en place des critères d'éco conditionnalité éliminant progressivement les Perturbateurs Endocriniens dans les contrats et les achats publics.

5- Informer tous les ans les citoyens sur l'avancement des engagements pris car par cet acte, le signataire consent à mener un plan d'actions sur le long terme visant à éliminer l'exposition aux Perturbateurs Endocriniens. Il nous parle également d'une sensibilisation de plusieurs populations dont les élèves de lycées et collèges au problème des PHTHALATES (PE). Il décrit en particulier la pose de bracelets en silicone, connu pour recueillir les impuretés et qui après plusieurs jours seront analysées par des méthodes biochimiques pour détecter les PE de l'air ambiant fixés sur le silicone des bracelets.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 16 OCTOBRE 2021 : Intervention de Marc ADERGHAL, documentariste

Marc ADERGHAL se présente en tant que documentariste free-lance.

Avec plusieurs réalisations à son actif (*Les villes du Futur, À la recherche du sommeil perdu...*), il annonce qu'il désire faire un film sur l'impact des PE et des Hormones de synthèse en particulier et demande si certains adhérents, également victimes pourront apporter leur témoignage.

Il filme et interviewe ensuite la Présidente et notre avocate, Me MELIN.

Cependant la recherche d'un producteur est compliquée, ceux-ci pensant qu'il s'agit « d'histoire ancienne ». L'audition du rapport moral et de notre travail fut instructive pour M. ADERGHAL.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 16 OCTOBRE 2021 : Rapport financier par Mesdames BLANCHET et PUILLANDRE

Du fait même de la pandémie pendant la majeure partie de l'année 2020, l'activité s'est trouvée ralentie et donc les dépenses ont été considérablement réduites par rapport aux années précédentes. Ce qui fait que le déficit de l'année 2019 (d'un montant de - 2444 €) a été comblé par le résultat positif de l'année 2020 (d'un montant de + 3260 €).

Par ailleurs il faut noter que les membres du bureau en ne se faisant pas rembourser une grande partie des dépenses faites dans l'intérêt de l'association contribuent aux recettes pour une valeur équivalente au montant des cotisations. Se reporter au comparatif affiché relatif aux 3 derniers exercices. Il est à noter que la trésorerie reste saine.

Les adhésions (97) de ces deux dernières années tendent à s'infléchir par lassitude du fait de l'absence de résultats positifs dans nos plaintes tant au Pénal qu'au Civil.

Le rapport financier est adopté à l'unanimité.

À Perpignan le 18 Novembre 2021. La Présidente : Dr Marie-Odile SOYER-GOBILLARD, PH.D.

Quelques informations

Parution (le 28 Juillet 2021) du livre « Une Résilience ou les Trois Marie-Odile » écrit par votre Présidente sur notre combat avec de nombreux témoignages et une partie plus scientifique aux Éditions Nombre 7, Collection Hippocrate.



Notre amie Sophie GUEGAN était virtuellement présente parmi nous lors de notre AG, en photo, en train de lire mon livre...et aujourd'hui, le 23/11/2021 parait une belle interview de Sophie dans OUEST-FRANCE racontant sa vie et son combat de fille DES. Merci Sophie !

Je rapporte ici l'interview réalisée quelques jours après sa parution par la Directrice de l'Entreprise « Empowerment Ressource » à Perpignan, M^{me} Céline MOLES :

« Ce livre est un témoignage. Il raconte mon histoire et celle de mes deux enfants, disparus à trois ans d'intervalles, avant 30 ans.

Tous deux souffraient de maladie psychique et tous deux se sont suicidés. Mon fils est décédé en 1998. Je venais de divorcer et je me suis sentie coupable. Puis j'ai rapidement découvert, dans une revue de l'UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques) un appel aux familles qui disait :

« Si pendant votre grossesse, vous avez suivi un traitement à base d'hormones de synthèse (Diéthylstilbestrol ou Distilbène[®], Ethinyl Estradiol (estrogènes de synthèse) et Progestérone synthétique) et que vos enfants, à l'âge adulte, ont développé des maladies psychiques (bipolarité, troubles du comportement alimentaire, schizophrénie), appelez-nous ».

J'ai passé cet appel qui, non seulement a déculpabilisé la maman que je suis, mais qui a en parallèle mobilisé la scientifique que je suis.

Ce livre présente mon combat, mes travaux, ma résilience, au sens de Boris CYRULNIK, c'est à dire ma reconstruction ».

Ce livre n'est pas qu'un écrit scientifique : nous sommes tous concernés par les hormones de synthèse. La première partie de ce livre est consacrée aux témoignages : celui de l'auteur mais aussi ceux de plusieurs familles. Subir la maladie psychique de ses proches, parfois associée à des malformations des organes sexuels, c'est déjà une épreuve, un deuil à faire. Mais ce n'est rien par rapport à la douleur, au manque, à la culpabilité éprouvés quand on vous annonce le décès ou que vous trouvez votre enfant sans vie.

La seconde partie et la rencontre avec le Professeur Marie-Odile KREBS est plus scientifique c'est vrai. Mais l'auteur a souhaité que ce soit accessible à tous. C'est pourquoi on trouve des schémas, des tableaux, des courbes et des explications claires.

La troisième partie raconte la bataille judiciaire et la rencontre avec la troisième Marie-Odile, Madame la Juge au Pôle Santé Publique du Parquet de Paris, Me BERTELLA-GEFFROY.

Une traduction en Anglais est en cours de finalisation pour une publication prochaine en Amérique et/ou en Grande Bretagne.

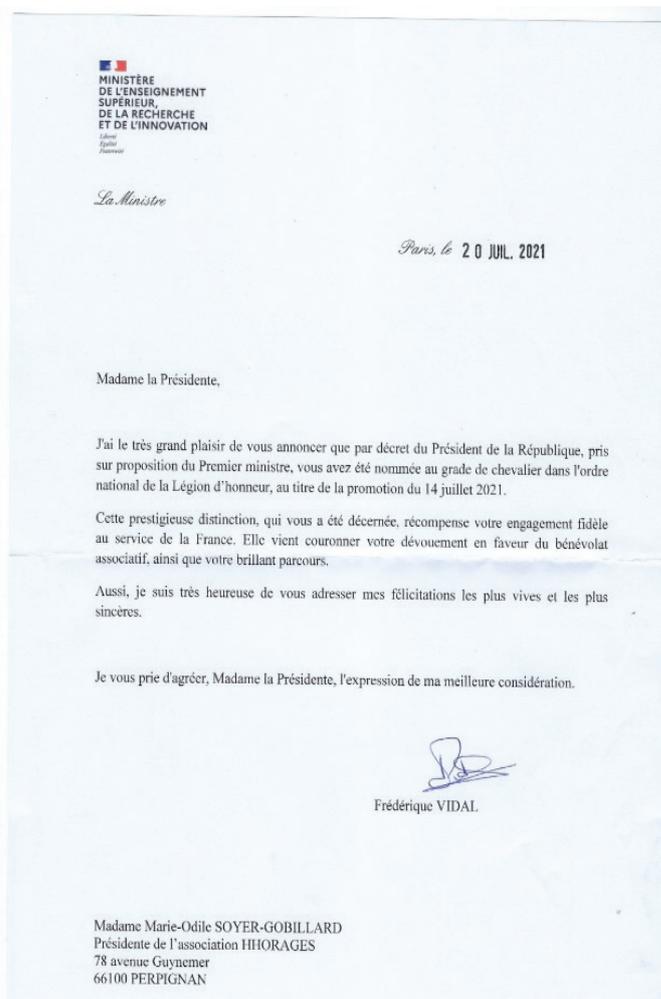
Ce combat de toute une vie est parti de quoi ?

« Au début de mes investigations, j'ai découvert dans plusieurs articles américains, publiés dans des revues scientifiques internationalement reconnues, grâce à la bibliographie réunie par le pionnier de cette hypothèse René ALEXANDRE, qu'il existait un lien entre les troubles psychiques et la prise d'hormones de synthèse.

Ces études avaient été menées sur de petites cohortes. Alors en tant que scientifique, j'ai mis mes compétences au service de cette recherche et j'ai recueilli des témoignages destinés à créer une base de données (plus de 1300 familles ont participé à ces recherches et nous en sommes aujourd'hui à la 4^{ème} génération sur laquelle nous constatons encore les conséquences de la prise de cette hormone de synthèse) et j'ajouterai que parmi les familles concernées, certaines – dites informatives – présentent une première grossesse sans exposition et sans trouble. Le premier enfant sert donc de témoin intra-familial).

Dans le cadre de l'Etude PICRI (Partenariat Institution Citoyen pour la Recherche et l'Innovation) financée par la Région Ile de France et liant l'Association Hhorages et le groupe de chercheurs en psychiatrie moléculaire de l'Hôpital Sainte Anne, ceux-ci ont pu prouver que les causes des troubles psychiatriques étaient bien en lien avec l'exposition aux hormones de synthèse administrées à la mère lors de sa grossesse, et qu'elles étaient de nature épigénétique, c'est à dire affectant le fonctionnement de gènes impliqués dans le neuro développement. À cause de leur caractère épigénétique, ces troubles sont transmissibles aux générations futures. »

Lors de la promotion du 14 Juillet 2021 votre Présidente, scientifique, Directeur de Recherche Émérite au C.N.R.S. a été nommée au grade de Chevalier de la Légion d'Honneur. La cérémonie de remise de la décoration s'est effectuée le Samedi 26 Septembre 2021 à Perpignan.



Allocution présentée par Marie-Odile à Paris le 16 octobre 2021 lors de l'AG 2021 de HHORAGES

Quelques mots concernant la décoration qui vient de m'être remise, par décret de Monsieur le Président de la République, sur le choix de Monsieur le Premier Ministre Jean Castex et de Madame la Ministre de la Recherche Scientifique, Frédérique Vidal, à savoir la Légion d'Honneur. Le 29 mai 1802, Napoléon Bonaparte signe le décret proclamant la création de la Légion d'Honneur, Loi de la République. « La Légion d'honneur est la plus élevée des distinctions nationales. Elle est la récompense des mérites éminents acquis au service de la nation soit à titre civil, soit à titre militaire ».

Comment se retrouve-t-on chevalier de la Légion d'Honneur ?

Mon frère Claude, ancien suppléant du Député de la Marne, a été l'élément indispensable, mais il faut que le contenu du dossier soit très consistant. Il remet donc mon dossier à Charles DE COURSON, Député de la Marne, mon département natal, avec les recommandations de mon futur parrain, Joseph SCHREVEL, Professeur Émérite au Muséum National d'Histoire Naturelle à Paris, lui-même chevalier de la Légion d'Honneur et celles de mon ami le Professeur Michel DELSENY, membre de l'Académie des Sciences, afin qu'il soit transmis à Madame Frédérique VIDAL, notre Ministre de la Recherche Scientifique.

Je voudrais aborder tout d'abord mon périple scientifique lors de ma première vie, ce travail de chercheur dans lequel je me suis épanouie, et dans lequel j'ai eu la chance de rencontrer un matériel biologique marin passionnant.

Passionnant parce qu'il s'agissait de cellules originales et apparues très tôt dans l'Évolution, il y a plusieurs centaines de millions d'années mais déjà porteuses de toutes les fonctions du vivant en plus de leurs caractéristiques : elles ont servi de modèle pour nos recherches fondamentales concernant en particulier le cycle cellulaire, les protéines qui le gouvernent, souvent nouvelles pour la science, la structure des chromosomes, la division cellulaire.

À l'occasion de ces recherches, au CNRS, j'ai eu l'opportunité de faire de nombreuses publications scientifiques relatant nos découvertes, de diriger des Thèses et d'introduire dans un grand laboratoire maritime (Sorbonne Université) les technologies innovantes de la biologie cellulaire et moléculaire.

Certains de mes anciens étudiants, qui ont tous fait de brillantes carrières par la suite, m'avaient fait le plaisir d'être présents lors de la cérémonie.

Lors de ma seconde vie, à la suite d'événements malheureux liés au drame de la perte de mes enfants, ce que je raconte dans mon livre, *Une Résilience ou les Trois Marie-Odile*, j'ai décidé d'utiliser mes compétences scientifiques pour travailler à la recherche des causes de leur maladie psychique. Libérée de mes activités professionnelles mais restée émérite au CNRS pendant plusieurs années, ce qui m'a permis de continuer à publier, j'ai œuvré dans le domaine associatif aussi bien à l'UNAFAM (Union Nationale des familles de Malades Psychiques) qu'à l'Association HHORAGES que nous avons créée il y a presque 20 ans.

Grâce à la Fondation de Hhorages, nous avons pu constituer une cohorte (reconnue par l'INSERM) qui couvre 3 générations et dans laquelle nous piochons sans cesse de précieuses informations.

Alors que nous étions déjà en possession de plus de 500 témoignages, nous avons eu la chance de venir rencontrer à Montpellier le Professeur Charles SULTAN, célèbre Endocrinologue et Pédiatre et notre collaboration en même temps que notre amitié réciproque qui furent immédiates ont perduré : nous avons et nous continuons à publier et grâce à vous de nombreuses observations. Avec lui et son équipe, notre travail s'est intensifié, en particulier avec la découverte et l'étude de l'effet multigénérationnel des méfaits induits par les hormones de synthèse, ces perturbateurs endocriniens, véritable danger pour les générations futures.

J'ai eu une enfance studieuse, et d'ailleurs on n'avait pas le choix car les distractions étaient rares à cette époque : ma fierté en classe de CM2 c'était de rapporter chaque samedi en rentrant de l'école la Croix d'Honneur épinglée sur mon tablier de classe, croix d'honneur avec un beau ruban de velours violet que je venais montrer à ma grand-mère paternelle, mon grand soutien pendant mon enfance.

J'en ai profité pour lui rendre hommage ainsi qu'à ma Mère, Geneviève, qui m'a toujours soutenue et dont j'avais choisi la date anniversaire pour la cérémonie.

Chers amis de Hhorages, vous m'avez manifesté votre amitié, elle est réciproque et c'est le plus précieux de tous les cadeaux. Vous avez droit vous aussi à un morceau de cette médaille.





APPEL À COTISATION 2022

ADHÉREZ ET FAITES ADHÉRER VOS AMIS À HHORAGES

Pour garder son indépendance vis-à-vis de tous les financeurs, Hhorages a choisi de ne pas se faire subventionner. Votre association n'a donc comme ressources que vos adhésions et celles de ses sympathisants. Nous comptons sur vous pour que le travail d'information que nous vous présentons soit diffusé au plus grand nombre. Vous pouvez déclarer au fisc l'aide apportée, nous vous ferons parvenir un récépissé.

Tarifs : Membre actif : 40 Euros - Membre bienfaiteur : 50 Euros

Cotisations à faire parvenir à :

**M^{me} Yette Blanchet,
9 Rue A. Ricard,
38000 GRENOBLE
yette.blanchet@orange.fr**

qui vous fera parvenir une attestation fiscale

Permanences téléphoniques

Yette BLANCHET : 06 77 32 68 83

Aimée IGLESIAS : 07 81 36 86 16

REMERCIEMENTS

**Nous remercions la Mutualité Française Pyrénées Orientales (7 cours Palmarole, Perpignan)
qui nous offre l'ensemble des tirages d'HHORAGES-INFO N°17**

**Mise en page : Pierre Datry
Responsable éditoriale : Dr Marie-Odile Soyer-Gobillard (06 11 89 50 84)**