

ASSEMBLEE GENERALE DE HHORAGES 26 Mars 2011

RAPPORT D'ACTIVITE et PREVISIONS

par

Geneviève Alchourroun, Vice-Présidente

Notre premier souci est de répondre aux buts fixés par HHORAGES dans ses statuts :
« Informer les familles, les écouter, les soutenir, être leur porte-parole auprès des organismes officiels, leur relais auprès du monde judiciaire. »

Nous avons donc continué, comme les années passées, à recueillir les témoignages. A ce jour nous en avons 1175 représentant plus de 2000 cas de troubles psychiques ou de troubles physiques associés à des troubles psychiques, en relation probable avec des hormones sexuelles de synthèse prises à l'occasion des grossesses. Les familles nous connaissent par internet, par des associations comme l'UNAFAM, le Réseau DES France ou **par** nos actions médiatiques : dernièrement sur M6, France Culture, **par** le témoignage d'adhérents dans la presse locale ou mutualiste.

La collaboration des familles à travers le témoignage est essentielle, ce recueil d'informations permet la comparaison et la mise à jour de symptômes communs. Chaque appel ou lettre donne lieu à l'ouverture d'un dossier enregistré sous un numéro par ordre d'arrivée. Seuls les membres du bureau peuvent avoir accès à une correspondance entre ce numéro et l'identité de la personne qui a témoigné. La synthèse des informations est transmise à Marie-Odile Présidente de HHORAGES et biologiste cellulaire, elle se charge de transmettre les informations aux personnes compétentes d'unités Inserm.

Le nombre de dossiers ouverts aujourd'hui permet de dire que le lien entre maladie **psychique** et prise d'hormones à l'occasion d'une grossesse ne peut plus être le fait du hasard, d'autant que dans les familles multipares seuls les enfants exposés *in utero* ont des troubles, pas les autres et les non exposés malades sont toujours situés derrière une grossesse traitée, ce qui évoque le problème d'une rémanence d'autant plus concevable que les produits utilisés sont lipophiles.

Nous nous rattachons maintenant à une problématique plus générale : celle des perturbateurs endocriniens dont les effets sont bien connus chez les animaux, et notre groupe est la seule illustration humaine des conséquences sur la santé d'une perturbation endocrinienne, d'où l'intérêt de travailler sur les données que nous recueillons.

C'est une des raisons qui nous a fait nous rapprocher d'une Association comme le RES « Réseau Environnement et Santé » dont le Président est André Cicoletta . Nous étions présents, à leur côté au colloque national de Rennes en avril 2010, colloque dont l'objet était de faire le point sur les connaissances menées sur les perturbateurs endocriniens, je vous renvoie à *HHORAGES infos 7*, de même que pour notre participation à la réunion Inserm Associations de Mai 2010. Chaque fois que c'est possible, dans ces rencontres, nous faisons connaître l'Association HHORAGES et ses buts.

Le 14 septembre 2010 plusieurs des membres de notre CA étaient présents dans les salles de l'Assemblée Nationale à un nouveau colloque sur les PE organisés par le RES. Nous y avons entendu des scientifiques de réputation internationale, je citerai par exemple Ana Soto de Boston qui avec Carlos Sonnenschein a fait paraître le livre « the society of cells » en français la société des cellules, aux éditions Sylepse Paris. Ils sont les premiers à avoir montré la dangerosité du nonyphénol, banal additif des plastiques, ils travaillent à montrer l'impact des perturbateurs endocriniens sur la santé. Mohames Benhamed de Nice a parlé des

mécanismes d'action épigénétiques des PE dans l'infertilité et les cancers hormonaux dépendants notamment sein et prostate. Le professeur Sultan de Montpellier avec lequel travaille Marie-Odile avec les données de HHORAGES s'est exprimé sur ses travaux ainsi que Le Docteur Oussama Kébir, Chercheur en psychiatrie Génétique à Ste Anne et que certains d'entre vous connaissent pour être venus au CERC. Je vous signale que l'accueil des familles momentanément interrompu va reprendre. Ce serait trop long de vous parler de tous les intervenants, je vous dirai seulement que la séance a été clôturée par Gérard BAPT député et Président du groupe Santé et Environnement à l'Assemblée Nationale, ceci montre que le monde politique n'est pas indifférent à cette question du rôle sur la santé des PE.

Notre relation existe aussi avec le Réseau DES France qui jusqu'à maintenant a beaucoup œuvré pour la réparation des dommages causés par le distilbène sur les organes génitaux des femmes exposés *in utero* afin de leur permettre d'être mères. Nous étions présentes au Colloque que ce réseau avait organisé dans une salle du Sénat en novembre dernier. Nous sommes intervenues devant un public nombreux pour dire que le DES ne concernait qu'un tiers des ordonnances des familles de HHORAGES, les deux tiers étant des cocktails hormonaux. On trouve le texte des différents intervenants présentés par le réseau dans le livre « DES, trois générations, réalités et perspectives » édité par le réseau DES France sous la Direction de Anne LEVADOU Présidente et le Docteur Michel TOURNAIRE leur Conseiller médical, **livre dans lequel sont énoncées un certain nombre de contre vérités concernant les troubles psychiatriques que nous connaissons bien.** Nous avons aussi assisté à l'AG de cette Association en janvier dernier. Nous avons ré-insisté sur les troubles psychiatriques et d'autres, en relation avec les hormones sexuelles de synthèse. **Cette réunion nous a permis, entre autres, d'entrer en contact avec la revue médicale Prescrire** (indépendante des labos pharmaceutiques). Marie-Odile Gobillard notre présidente a été pressentie pour devenir relecteur de cette revue. Une revue sur les effets du Distilbène au plan psychiatrique lui a été soumise afin de faire des corrections et des ajouts, cet article paraîtra prochainement. Un second article sur le bon usage du Lithium (utilisé dans le traitement des Troubles Bipolaires) lui a été également soumis. Un article intéressant de « Prescrire » sur les PE et le rôle des hormones dans l'organisme est à votre disposition au fond de la salle.

L'événement important récent est la rencontre de plusieurs membres du CA d'HHORAGES avec l'AFSSAPS le 21 janvier dernier, nous étions accompagnés de deux jeunes femmes exposées *in utero* l'une à l'éthinyl-oestradiol la seconde au DES, elles ont pu parler de tous les troubles dont elles souffraient. Elles sont avec nous aujourd'hui et nous les remercions beaucoup de leur présence à l'AFSSAPS. Elles interviendront aujourd'hui.

Après avoir bien précisé que nous n'avons pas de conflits d'intérêt et que les observations faites par HHORAGES ne constituaient pas une étude épidémiologiques, Marie-Odile a projeté le Power Point que vous verrez tout à l'heure. La promesse de la constitution d'un groupe de travail avec nos experts et ceux de l'AFSSAPS devraient être programmés et nous devons les rappeler début avril, ce que nous allons faire malgré le changement de Direction et la restructuration de cette Institution, mais il est vraisemblable que nous n'aurons plus les mêmes interlocuteurs.

Le CR de cette rencontre est à votre disposition

Le 4 mars j'ai participé à une autre réunion organisée par le Réseau DES France. Elle avait pour but de faire s'exprimer les adhérents sur la nouvelle orientation que souhaite prendre cette Association. Nous sommes mieux reçus et mieux écoutés maintenant par ce groupe que par le passé. Leur préoccupation première semble être aujourd'hui de se

rapprocher d'autres Associations et de faire mieux connaître l'histoire du Distilbène qui n'est connue ni du grand public ni du corps médical dont l'attitude par rapport à ce problème est trop souvent fort désagréable. Le désir est de transmettre aux jeunes générations cette expérience douloureuse dans un souci de protection. Leur pensée va vers des femmes qui présentent des troubles mais ne sont pas au courant de leur exposition *in utero* et ne peuvent faire le lien et ne pourront pas renseigner leurs enfants.

J'ai rappelé que le Distilbène n'était pas seul en cause et qu'il fallait se préoccuper de l'évaluation des risques concernant l'utilisation de toutes les hormones de synthèse et que si nous souhaitions avant tout la reconnaissance de notre problème, il fallait préserver les générations futures de pratiques qui continuent d'être hasardeuses. J'ai un peu regretté l'intervention du docteur Tournaire qui semblait surtout intéressé par où en était la procédure judiciaire au Pénal et disait: «qu' il ne faut pas inquiéter par rapport à la 3^{ème} génération », affirmation qui est contredite par les travaux récemment publiés du groupe du Professeur Sultan avec HHORAGES concernant les malformations de type Hypospadias transmises à la 3^{ème} génération et dont Marie-Odile va vous parler tout à l'heure. Le lien avec le Réseau DES France est une affaire à suivre.

Nous participons toujours au groupe Recherche de l'UNAFAM et tenons cette Association au courant de nos activités . Un article de leur revue « Un autre regard » cite le travail de Recherche effectué et dirigé par MO Krebs au CERC de l'hôpital Ste Anne en collaboration avec notre association.

Merci à Marie-Odile pour tout son travail et en particulier celui avec le professeur Sultan de Montpellier. Elle vous parlera tout à l'heure de sa publication et de celle du professeur Krebs et du docteur Oussama Kébir qui nous a prié d'excuser son absence car il est à l'étranger en ce moment. **Merci aussi à Denise** qui continue les recherches bibliographiques concernant les troubles de santé dus aux hormones de synthèse et l'inquiétude pour les pratiques de contraception, inquiétude qui paraît être aussi celle de l'Europe. Elle a aussi obtenu des professeurs Séralini et Panoff, de l'université de Caen des attestations sur la qualité du travail effectué par Monsieur Alexandre pionnier de nos recherches sur l'« Exposition prénatale aux oestrogènes de synthèse et troubles psychiatriques à la post-adolescence » que nous possédons. Ces attestations seront remises à la Justice.

Merci à Michel qui nous aide au secrétariat et se penche sur les recherches menées dans d'autres pays. Il a participé à une réunion du RES sur les dangers de l'Aspartame, il vous en parlera tout à l'heure, ce qu'il a entendu n'est pas sans intérêt pour nous. **Et je n'oublie pas Mauricette** que certains d'entre vous connaissent au téléphone, qui accomplit le travail ingrat de la trésorerie et qui est pour moi un soutien irremplaçable dans la multiplicité des tâches auxquelles nous devons faire face, malgré notre âge qui avance.

Nous avons aussi œuvré afin d'engager dans la procédure judiciaire les familles qui le souhaitent parce qu'elles possèdent une ordonnance ou une attestation de la prise d'hormones à l'occasion de la grossesse. Ce qui est insuffisant, en général dans les dossiers, ce sont les documents médicaux concernant les pathologies physiques ou psychiques en rapport probable avec l'exposition *in utero* et qui sont à compléter si nous voulons avancer dans le domaine judiciaire.

Nos prévisions d'action pour les mois qui viennent

Nous continuerons à écouter, à accueillir, à ouvrir des dossiers et dans un avenir proche nous serons présents au nouveau colloque organisé par le RES sur les perturbateurs endocriniens ouvert à tous, qui se tiendra le 28 avril 2011 au grand amphithéâtre du Muséum d'Histoire naturelle à Paris. L'invitation à cette manifestation est affichée au fond de la salle.

Le RES a demandé qu'HHORAGES soit co-responsable de l'organisation d'un colloque qui pourrait avoir lieu fin 2011 sur Perturbateurs endocriniens et Troubles du comportement. Un dossier a été monté et des fonds ont été demandés à l'Europe pour que ce projet puisse voir le jour. Le Professeur Krebs a donné son accord de principe pour participer à cette organisation.

Nous continuerons à étudier des dossiers avec le cabinet de Maître Teissonnière afin de les engager dans la procédure en cours avec l'autorisation de chacun. Merci à ceux et celles qui nous ont envoyé des documents médicaux afin de compléter leur dossier. L'Association s'est à ce jour constituée Partie Civile, elle attend la Convocation du Juge d'Instruction du Pôle de Santé Publique. Nous pourrions alors donner des informations générales qui ne peuvent être contenues dans les dossiers individuels. Pour qu'un dossier puisse être accepté à l'Instruction il faut pouvoir démontrer qu'il est connexe avec les 2 premiers dossiers admis à l'Instruction (dossiers de Mesdames Gobillard et Puillandre).

Nous continuerons aussi à être en relation avec le CERC de Ste Anne, pour être au courant de leurs travaux en espérant une reprise rapide de l'accueil des familles.

Je sou mets ce rapport d'activités au vote de l'Assemblée Générale.