



SOMMAIRE

Edito	<u>1</u>
Avancées de la recherche	<u>2 à 4</u>
Colloques	<u>5 à 7</u>
Remédiation cognitive	<u>7</u>
Informations importantes & Livres	<u>8</u>
Témoignages	<u>9 à 10</u>
Dernières nouvelles	<u>11 à 12</u>
Deuils	<u>12</u>

IMPORTANT

Retenez déjà la date du 26 mars 2011 (de 9h à 17 heures avec une pause déjeuner de 12h à 14h) pour notre prochaine AG que nous passerons ensemble au FIAP, 30 rue Cabanis, 75014, PARIS.

Marie-Odile Gobillard-Soyer

HHORAGES - FRANCE

Siège social : 7 allée des Dalhias
93700 DRANCY

Tel / Fax : 01 48 95 26 11

Courrier : BP 32 93701
DRANCY Cedex

Site : www.hhorages.com

Mail : hhorages@yahoo.fr

Présidente : Marie Odile
Gobillard-Soyer (CA du 2/06/2010)
Vice-présidence : G. Alchourroun /
Denise Hemmerdinger
Secrétaire : Michel Datry
Trésorière : Mauricette Puillandre

EDITO : QUEL BENEFICE / RISQUE ?

Ce sont des termes que l'on entend souvent lorsqu'il s'agit de médicaments qui sont presque toujours perçus comme de la chimie bienfaisante, et pourtant, un bénéfique peut-il être bénéfique à un moment donné et devenir un risque à long terme? N'est ce pas le cas de la situation que nous essayons de faire reconnaître aujourd'hui?

Le DISTILBENE et autres hormones de synthèse ont permis de maintenir des grossesses en péril mais malheureusement, pour un nombre important d'entre elles, la joie de la maternité s'est transformée en une situation dévastatrice pour des familles entières (parents, mères isolées, enfants, petits enfants..), sans parler du surcoût sociétal engagé. Cela devrait inciter à plus de prudence, surtout pour les fabricants et les prescripteurs, et devant des incertitudes, à appliquer le principe de précaution.

Le BISPHENOL A, lui aussi un perturbateur endocrinien dont les effets sont largement démontrés sur l'animal, n'inquiète-t-il pas aujourd'hui par sa présence dans les plastiques alimentaires et les revêtements intérieurs des boîtes de conserves?

L'attention est attirée actuellement sur les risques que font courir les pesticides (*Voir p.11-12*), qui ont été et sont toujours utilisés pour améliorer la production agricole, mais à long terme, s'avèrent dangereux pour la santé, parce que certains d'entre eux sont aussi des perturbateurs endocriniens. Ces derniers sont de plus en plus étudiés et entrent dans le cadre d'un programme national de recherche qui a été développé lors d'un colloque le 12 Avril 2010 à RENNES.

Que dire de la prise intensive de la « pilule contraceptive » créée pour le confort du couple? (voir le Compte Rendu de notre Assemblée Générale ci-joint). Ne serait-elle pas dangereuse aussi pour la femme et sa descendance ?

Que dire aussi des Procréations Médicalement Assistées (P M A)* lancées il y a 20 ans et dont on commence seulement à appréhender les effets sur certains enfants ? (*Voir page 11*).

Enfin, posons-nous sérieusement la question de fond : la rentabilité financière n'est-elle pas trop souvent privilégiée par notre société au détriment des risques potentiels ?

Le Bureau de Hhorages

*Fertilité des garçons conçus après P.M.A. : Etude Unité mixte INED-Inserm U 822 Le Kremlin Bicêtre et G.S.F.National Research Center for Environment and Health, Munich.

Bulletin de veille scientifique en sécurité sanitaire de l'environnement et du travail. Décembre 2007.

AVANCEES DE LA RECHERCHE

AVANCEES DE LA RECHERCHE CONCERNANT L'EFFET DES HORMONES ARTIFICIELLES SUR LES ENFANTS ISSUS DE MÈRES TRAITÉES LORS DE LEUR(S) GROSSESSE(S)

Dr Marie-Odile Gobillard-Soyer,
Présidente, Chargée de la Recherche à l'Association Hhorages

Pour répondre à la question posée sur l'une des origines possibles de certaines maladies psychiques, les schizophrénies en particulier, de plus en plus de publications récentes font état d'une relation **entre vulnérabilité génétique et environnement** (l'administration d'hormones artificielles lors de la grossesse par exemple constitue un processus dit « environnemental »). L'étude de la recherche de cette causalité est possible grâce à la participation précieuse des familles d'Hhorages, aux études en cours ainsi qu'au recueil de leurs témoignages spontanés.

Dès 1977 des chercheurs tels que REINISCH (1) ou en 1983 VESSEY et collaborateurs (2) avaient effectué des études cliniques et épidémiologiques sur des cohortes d'enfants présentant des pathologies psychiatriques après leur exposition *in utero* au DES *via* leur mère. Les familles qui nous ont contacté (près de 1200 en avril 2010) représentent plus de 2000 enfants atteints psychiquement et/ou portant des malformations génitales. Les publications récentes concernant en particulier les schizophrénies font état d'une modulation gène-environnement qui passe par des **modifications structurales de l'ADN (de type méthylation) qui modifieraient l'expression de certains gènes impliqués dans le neuro-développement et entraîneraient des anomalies structurales et fonctionnelles** (3, 4).

1) Rappel : En 2006, l'analyse minutieuse et détaillée par le Dr M.O.Gobillard-Soyer en collaboration avec le Professeur Charles Sultan, de plus de 500 témoignages a été menée suivant des critères descriptifs précis : enfants exposés et non exposés, filles, garçons, place dans la fratrie, traitements (oestrogènes, oestro-progestatifs, progestatifs), pathologies. La plupart de ces données ont été validées et complétées par les chercheurs et psychologues du CERC, après vérification sur dossiers, puis soumis à une biostatisticienne dans un but de publication dans le cadre du projet PICRI. Un résultat préliminaire a été publié sous forme de communication affichée au 7ème Congrès International de l'Encéphale à Paris (22-24 janvier 2009) (5), signé par le Professeur Krebs et son équipe. Dans ce travail sont étudiés une série de cas sur 31 dossiers avec 31 mères et 72 enfants nés vivants : parmi ces 72 enfants, on retrouve 43 enfants exposés et atteints, 4 exposés non atteints, 23 non exposés non atteints et 1 non exposé et atteint. Les tableaux cliniques présents chez ces enfants sont complexes et avec des associations atypiques, par exemple troubles de l'humeur avec caractéristiques psychotiques. Ceci est le premier travail récent sur les familles d'Hhorages avec enfants atteints de troubles psychiatriques, publié dans un Congrès International et signé de l'ensemble du groupe de M.O.Krebs. Un plus grand nombre de cas est en cours d'analyse.

2) Le programme de recherche PICRI (Partenariat Institution-Citoyens pour la Recherche et l'Innovation) se déroule avec un financement sur 3 ans de la Région Ile de France. Il est le fruit de la collaboration entre le laboratoire INSERM dirigé par le Professeur M.O. KREBS (CERC ou Centre de Recherche et d'Evaluation Clinique sur la Physiopathologie des Maladies Psychiques) et l'Association Hhorages. Ce programme intitulé « Influence des traitements sur le développement cérébral pendant la grossesse, étude des modifications comportementales et biologiques dans des familles informatives dont les mères ont été exposées aux hormones artificielles lors de grossesse(s) », a permis la mise en place d'un protocole de Recherche, de nombreuses familles qui avaient témoigné auprès de Hhorages ont déjà été appelées à participer. Plus d'une trentaine de familles dont des familles dites « informatives » (mère + aîné non exposé non porteur de malformations ou de troubles psychiques + cadet exposé et porteur de troubles)

AVANCEES DE LA RECHERCHE (suite)

ont déjà participé. Nous incitons les familles à **participer absolument** en acceptant des prélèvements sanguins et en répondant à des questionnements pour atteindre le but fixé d'établir chez l'homme cette relation de causalité déjà largement démontrée chez l'animal depuis plusieurs années. (155 personnes ont déjà été reçues).

Mme le Professeur M.O. KREBS est entourée pour cette étude du Docteur O. KEBIR, Psychiatre et Biologiste Moléculaire (préparant sur le sujet un Doctorat ès Sciences) et de Mesdames M. CHAYET et N. BENDJEMAA, Psychologues cliniciennes, dont le rôle est d'accueillir les familles et de valider nos dossiers au plan psychiatrique. Un comité de pilotage s'est réuni à Paris le 7 juillet 2008 co-présidé par le Professeur M.O. Krebs et le Docteur M.O. GOBILLARD-SOYER de même que le Conseil scientifique d'Hhorages qui s'est tenu au CHS de Thuir (66) le 19-12-08. Au cours de ce conseil il a été décidé d'élargir la participation à toutes les familles d'Hhorages et de l'Association DES-France. L'accord a été conclu entre les 2 associations avec une parution de la demande de participation sur chacun de leur site. Un nouveau Conseil scientifique est prévu début juin 2010. Tous les dossiers des témoignages collectés par Hhorages ont été examinés par le Dr Kébir, les familles qui ne sont pas encore venues au CERC et dont les dossiers contiennent une ordonnance avec mention de Distilbène et d'Ethinyl oestradiol seront prioritairement appelées par ce service médical et de recherche. (Voir plus loin les définitions et différences entre hormones naturelles et artificielles).

Pour rentrer dans la cohorte d'Hhorages :

1- Contacter par téléphone Mme G. ALCHOURROUN : 0148952611

2- Coordonnées secrétariat du CERC 7 Rue Cabanis Hôpital Ste Anne Paris (Pfr Krebs et Dr Kebir):
01 45 65 81 79 (Mlle BENDJEMAA, Psychologue) ou 01 45 65 81 79 (Mme M.J. DUPONT, Secrétaire).

Un rendez vous sera donné pour la famille qui comprendra obligatoirement la mère et la fratrie dont l'enfant qui a été exposé ainsi que les frères et sœurs non exposés.

3) Les travaux sur l'animal : Rappel.

Ces recherches sur le rat ont donné lieu à plusieurs publications dans des revues internationales des équipes, Caston à Rouen (2001, 2005) (6,7) et Danion à Strasbourg (2005) (8). Ces équipes ont montré les effets délétères de l'injection d'éthinyl-oestradiol à des rates gestantes qui, outre de nombreux avortements provoqué chez les ratons des troubles du comportement du type dépression et anxiété. D'autre part des modifications cytologiques du cerveau au niveau de l'hippocampe ont été mises en évidence. Les travaux sur la seconde génération se sont poursuivis et suggèrent un effet trans-générationnel (Pfr J.Caston, Communication Personnelle).

4) Travail en collaboration avec l'équipe d'endocrinologie pédiatrique de l'Hôpital Lapeyronie à Montpellier, dirigée par le Professeur Charles Sultan. Rappel :

Dans une communication présentée au Congrès Européen d'Endocrinologie de Rotterdam en 2006 (9), un groupe issu de la cohorte d'Hhorages comprenait 442 fils exposés au DES et 102 aînés non exposés sans troubles. Parmi les fils exposés, l'incidence des hypospadias était de 4,02%, parmi les aînés non exposés il n'y a pas de malformation ni de troubles psychologiques. Chez les petits fils l'incidence était de 8,04% suggérant un effet trans générationnel et l'impact prénatal des oestrogènes de synthèse (DES en particulier) sur le développement de l'enfant. Actuellement, une nouvelle étude est en cours sur les petits enfants-DES de sexe mâle qui étaient porteurs d'une malformation de type « Hypospadias » à la naissance (l'orifice par lequel sort l'urine se trouve sur le dessous ou pas dans l'axe du sommet de la verge). Cette malformation peut avoir des causes génétiques, hormonales ou environnementales. Comprendre la survenue d'un hypospadias, le mettre éventuellement en relation avec un traitement hormonal antérieur de la mère ou de la grand-mère, affiner l'effet trans générationnel du DES sont les enjeux de cette étude à laquelle plusieurs familles d'Hhorages ont accepté de participer. Si d'autres personnes sont concernées il est extrêmement important de nous contacter sur le mail suivant :mog66@orange.fr Un seul prélèvement sanguin (4cc répartis en deux tubes) est nécessaire et un dossier explicatif avec ordonnance vous sera envoyé. Les frais de chronopost seront intégralement remboursés. Une publication dans une revue internationale a été soumise et une communication présentée au Congrès International d'Urologie de San Francisco (1-4-06-2010) (10).

AVANCEES DE LA RECHERCHE (suite)

5) Travail avec le Laboratoire de Génétique du Suicide du Professeur Philippe Courtet de l'Hôpital Lapeyronie à Montpellier.

151 questionnaires ont été envoyés aux familles dont les enfants ont accompli soit des suicides soit des tentatives de suicides. L'idée était que suicides et tentatives sont des preuves incontournables des atteintes psychiques. Les résultats sont en cours d'analyse et nous remercions les familles qui ont répondu à ces questionnaires. Concernant les suicides, 25 familles sur 40 ont répondu ce qui représente 62% des questionnaires envoyés et concernant les TS, 33 familles sur 111 questionnaires ont été renvoyés ce qui représente 29, 7%. Hélas ce pourcentage est très insuffisant pour être concluant et avant de renvoyer aux familles un nouveau questionnaire, j'adresse un appel à toutes les familles ayant reçu le questionnaire préalablement envoyé à bien vouloir le remplir et me le renvoyer. Je sais que les souvenirs remués sont terribles puisque je suis doublement concernée moi-même, mais nous aider dans notre travail de recherche sera, je le pense, bénéfique pour tous. Soyez en remerciés à l'avance.

Auteurs cités :

- (1) Reinisch, J.M. Prenatal exposure of human foetuses to synthetic progestin and oestrogen affects personality. *Nature*, **1977**, 266, 561-562.
- (2) Vessey, M.P., Fairweather, B., Norman-Smith, J. Buckley, A. A randomized double-blind controlled trial of the value of stilboestrol therapy in pregnancy: long-term follow-up of mothers and their offspring. *Br. J.Obstet. Gynaecol.*, **1983**, 90, 1007-1017.
- (3) Petronis, A. The origin of schizophrenia: genetic thesis, epigenetic antithesis, and resolving synthesis. *Biol. Psychiatry*, 2004, 55, 965-970.
- (4) Abdomaleky, HM et al. 2004. Methylomics in psychiatry : Modulation of gene-environment interactions may be through DNA methylation. *Am. J. Med. Genet. B Neuropsychiatr Genet.*, 127, 5 1-59.
- (5) Roblin, J., Chayet, M., Bon Saint Come, M., Kebir, O., Bannour, .S., Guedj, F., Loo, H., Krebs, M.O. Troubles psychiatriques et exposition *in utero* aux hormones de synthèse: Etude d'une série de cas. 7^{ème} Congrès de l'Encéphale, Paris, 22-24-01, **2009**, PO 010.
- (6) Arabo, A., Lefebvre, M., Fermanel, M., Caston, J. Administration of 17alpha- ethinylestradiol during pregnancy elicits modifications of maternal behavior and emotional alteration of the offspring in the rat. *Developmental Brain Research*, 2005, 156, 93-103
- (7) Dugard, M.L., Tremblay-Leveau, H., Mellier, D., Caston, J. Prenatal exposure to ethinylestradiol elicits behavioural abnormalities in the rat. *Developmental Brain Research*, 2001, 129, 189-199.
- (8) Sandner, G., Barbosa Silva, M.J., Angst, J. Knobloch, J.M., Danion, J.M. Prenatal exposure of Long-Evans rats to 17alpha-ethinylestradiol modifies neither latent inhibition nor prepulse inhibition of the startle reflex but elicits minor deficiency in exploratory behaviour. *Developmental Brain Research*, 2004, 152, 177-187.
- (9) Sultan, Ch, Paris, F, Kalfa, N. & Soyer-Gobillard, M.O. 2006. High incidence of hypospadias in 448 sons and 36 grandsons of women exposed to diethylstilbestrol during pregnancy: a French epidemiological study. 45^{ème} Annual Meeting of the European Society for Paediatric endocrinology (ESPE), "From Developmental Endocrinology and Clinical Research", FC7-76, Rotterdam, june 30-july 3, 2006.
- (10) Kalfa N., Paris, F., Soyer-Gobillard, M.O., Galifer, R.B., Daures, J.P., Sultan, Ch. High incidence of hypospadias in grand-sons of women exposed to diethylstilbestrol (DES) during pregnancy: a nationwide multigenerational study. First Ann. World Congress of Pediatric Urology, San Francisco, USA, 1-4 june 2010.

DEFINITIONS

Pourquoi y a-t-il une différence entre **Hormone Sexuelle Naturelle (HN)** du type 17-béta-Estradiol et **Hormones de Synthèse (Artificielle) (HA)** du type Ethinyl-Estradiol ou du type Diethylstilbestrol ?

Le 17-béta-Estradiol (naturel) rentre dans la famille des stéroïdes qui sont des composés lipophiles. Il devrait donc se fixer sur les lipides **MAIS grâce aux enzymes de métabolisation** du type **Cytochrome P-450** le 17-béta-Estradiol sera éliminé sous forme de produit hydrosoluble comme l'Estriol, que l'on va retrouver rapidement dans les urines sous forme de sulfate.

Le 17-Ethinyl-Estradiol (synthétique) subit quant à lui d'autres voies de métabolisation touchant à sa fonction acétylénique, qui conduisent à l'inactivation du cytochrome P-450. Le 17-Ethinyl-Estradiol restera donc fixé au niveau des lipides.

Le Diethylstilbestrol, estrogène non stéroïdien, est un Diphénol synthétique très lipophile dont la métabolisation est également différente de celle de l'Estradiol naturel ; il s'agit d'une dégradation par réaction d'oxydation très néfaste, car libérant des structures de type « **Quinone** » fortement réactives vis-à-vis des protéines et surtout de l'ADN.

Important : Diethylstilbestrol et 17-Ethinyl-Estradiol se fixent sur les mêmes récepteurs hormonaux (appelés ER beta) dans l'organisme humain en particulier.

COLLOQUE DE RENNES

Colloque national de Rennes sur la perturbation endocrinienne

Le 12 avril 2010

Nous avons assisté à RENNES au « COLLOQUE SANTE-ENVIRONNEMENT » : Apports de la recherche sur les perturbateurs endocriniens. Il était organisé par le Ministère de l'Ecologie, de l'Energie, du Développement durable et de la Mer. Deux familles adhérentes de HHORAGES étaient présentes à nos côtés.

Le colloque avait pour but de communiquer les premiers résultats du programme national de recherche entre 2006 et 2009, **sur les perturbateurs endocriniens**, substances chimiques d'origine naturelle ou artificielle, molécules pharmaceutiques, vétérinaires, produits agricoles et industriels, auxquelles tous les organismes vivants sont potentiellement exposés. A titre indicatif de petites doses peuvent avoir des effets plus sérieux que des doses plus élevées, de même que des « cocktails » peuvent les potentialiser. Les hormones de synthèse sont des perturbateurs endocriniens de même que le Bisphénol A présent par exemple dans les biberons en plastique.

Nous avons beaucoup entendu parler de la perturbation endocrinienne agissant sur la fertilité et la reproduction, particulièrement dans le monde animal mais des observations inquiétantes ont déjà été faites concernant la fertilité masculine humaine. D'autres effets potentiels sur la santé ont été évoqués.

Les orientations du programme pour les années à venir s'articulent autour de 3 grandes thématiques :

- 1) l'exposition humaine aux perturbateurs endocriniens.,
- 2) l'impact des perturbateurs endocriniens sur les milieux naturels.
- 3) les nouveaux outils expérimentaux en appui aux textes réglementaires.

Dans une étude menée en Guadeloupe et en Martinique sur une cohorte de femmes exposées pendant leur grossesse à la "chlorocone" (insecticide utilisé dans le traitement des bananes) les enfants nés de ces grossesses à terme, sans malformation à la naissance, avec des déroulements de grossesse normaux ont été examinés à 3 mois, 7 mois. Ils seront suivis jusqu'à 6 ans.

QUESTION DE HHORAGES: Ces enfants seront ils revus à l'adolescence et à la post adolescence, période d'apparition des troubles psychiques?

REPONSE : Les études coûtant cher, le « oui » a été discret.

Pourquoi s'intéresse-t-on autant à la Perturbation Endocrinienne ? C'est parce que l'activité hormonale du corps humain est complexe et participe notamment au contrôle de la croissance, du développement, des comportements, de la reproduction, ainsi qu'à celui de la production, de l'utilisation et du stockage de l'énergie. En effet, les systèmes endocrinien et nerveux contrôlent l'ensemble du système de communication au sein du corps humain.

COLLOQUE INSERM

Colloque INSERM du 20 MAI 2010:

« ENSEMBLE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTE »

Quel beau thème d'échanges entre les Chercheurs, les Associations mais aussi les politiques ! Nous n'avons pas été déçus, cette journée a été dense et intéressante. L'on ne peut que remercier la Mission INSERM-ASSOCIATIONS pour l'avoir organisée. Je fus impressionnée par la qualité des différentes interventions. J'éprouve le besoin de vous faire part de quelques propos qui ont particulièrement retenu mon attention et que je livre à votre réflexion, chacun d'entre eux mériterait un développement.

« La science ne peut pas se passer du regard de la société ». Les Associations sont bien l'expression du regard de la Société Civile, c'est là-même, le sens des projets PICRI initiés par la Région Ile de France (Partenariats Institutions Citoyens pour la Recherche et l'Innovation). Le premier financement du protocole de recherche clinique auquel participent les familles d'Hhorages a eu lieu dans le cadre des projets PICRI, le nôtre ayant été accepté en 2007 et les premiers résultats ayant été communiqués au Congrès de l'Encéphale en janvier 2009.

COLLOQUE INSERM (suite)

« **Les Associations sont des experts d'expérience au service de la santé** ». Elles ne participent pas seulement à la gouvernance, à la construction, elles sont des acteurs de la connaissance. Elles ont un savoir profane construit au travers de l'expérience et des événements de la vie qu'elles transmettent pour les partager avec ceux qui ont les connaissances académiques. Elles ont le souci d'une formation qui leur permet de dialoguer.

La Recherche a besoin d'un regard d'inventivité, les Associations y contribuent.

« **La collaboration peut s'exprimer par trois mécanismes** » : la délégation, l'expertise profane, le partenariat situation la plus complexe qui nécessite souvent des ajustements dans les fonctionnements.

« **Les chercheurs ne doivent pas être gênés dans leurs recherches, les études contradictoires sont nécessaires à l'avancée de la Science** ». Il ne faut pas que la Recherche s'arrête par inquiétude des pressions. Plus on conteste, moins on lutte mais le doute est important. Il ne faut pas de scientisme inconsidéré mais pas non plus d'immobilisme excessif si l'on veut œuvrer pour le bien-être des générations futures. Il y a obligatoirement un continuum entre la Recherche fondamentale et la Recherche appliquée : une question est importante : comment appréhender les sauts technologiques ?

« **Il est important que les chercheurs rencontrent directement les familles qui acceptent de participer à une recherche clinique** ».

« **La France n'est pas des plus performantes dans le domaine de la prévention** ». Cependant, bien des efforts sont faits en ce domaine !

« **Notre devoir est de transmettre aux jeunes générations que la seule recherche de la consommation ne peut donner un sens à la vie** ».

Des groupes existent : le GRAM : groupe de réflexion avec les Associations de malades mais aussi l'AVIESAN : Alliance pour les Sciences de la Vie et de la Santé qui travaillent à cette rencontre entre Chercheurs et Associations de même que la création des Instituts thématiques et montrent la volonté du développement de la collaboration largement évoquée.

L'Association Hhorages France, qui a participé à l'élaboration d'un projet de Recherche et maintenant à sa réalisation grâce aux familles ayant accepté de se soumettre à des examens, à des entretiens et à des réponses aux questionnaires auprès de 2 unités INSERM l'une à Paris, l'autre à Montpellier, me paraît bien illustrer le thème « Ensemble pour les Sciences de la Vie et de la Santé » d'autant que l'une d'entre nous, chercheur scientifique elle-même, a accepté d'être nommée au Collège des Relecteurs de Projets de Recherches Cliniques Inserm.

Je ne terminerai pas sans dire que la connaissance se construit à travers des hypothèses et que souvent une question posée va en entraîner d'autres, c'est bien le cas pour l'Association Hhorages créée en 2002, suite à la question d'un père de famille confronté aux troubles de ses 3 enfants dont des troubles psychiques graves apparus à la post-adolescence, et dont le point commun était la prise d'hormones artificielles pendant la grossesse par leur mère. « Y-a-il une relation entre exposition aux hormones de synthèse et des troubles psychiques apparus 20 ans après ? ». Cette question entraîne la suivante « Y a-t-il conjonction entre une vulnérabilité génétique familiale ou individuelle et influence de l'environnement au sens large du terme ? Cette conjonction est-elle à l'origine de pathologies ? La maladie psychique a-t-elle une origine neuro-développementale ? mais encore, des produits chimiques de l'environnement comme les perturbateurs endocriniens contaminant les fœtus, les jeunes enfants, ont-ils pour conséquence des pathologies déclarées à l'âge adulte ? quelles sont les pathologies de l'âge adulte qui auraient leur origine dans la vie intra utérine ? Toutes ces questions pourraient aujourd'hui être confiées aux Instituts Thématiques.

COLLOQUE INSERM

Merci enfin à l'INSERM pour sa brochure informative et formatrice très intéressante sur l'épidémiologie et lisible par des non spécialistes. Nous pourrions transmettre les informations données à ceux de nos adhérents intéressés. J'ai été très sensible à cet argument trouvé dans cette brochure :

« Comme la victoire, la preuve ne se construit pas en un round, seul un corpus d'enquêtes épidémiologiques, toxicologiques, cliniques...apporte une forte valeur de preuve et non une enquête unique. Pourquoi ? parce qu'en pratique le déroulement d'une étude observationnelle est jalonné de difficultés méthodologiques telles, qu'elle ne peut en elle même apporter des données irréfutables. Toute étude a donc besoin d'être comparée à d'autres pour atténuer les sources d'erreurs possibles et tester différentes études concurrentes. »

C'est la manière qu'a choisi l'Association Hhorages pour aborder le difficile problème de la **démonstration de la relation de causalité** entre prise d'hormones pendant la grossesse des mères et apparition de diverses pathologies chez les descendants.

**Geneviève Alchourroun, Vice Présidente de Hhorages
et présente à tous les échanges du 20 mai 2010.**

REMEDICATION COGNITIVE

La remédiation cognitive

On sait aujourd'hui que les schizophrénies s'accompagnent fréquemment de dysfonctionnements cognitifs qui ont en particulier pour conséquence une perte d'autonomie dans le fonctionnement quotidien. Pour pallier ces dysfonctionnements, la remédiation cognitive est un entraînement répétitif à partir d'exercices dans lesquels sont utilisées des stratégies, afin de compenser les déficits cognitifs (mémoire, organisation, concentration, orientation spatiale, aptitudes qui se détériorent souvent au fur et à mesure de l'avancée de la maladie).

Cette prise en charge pourrait s'inscrire dans le cadre de la plasticité neuronale, en stimulant des zones défaillantes du cerveau et pourrait impliquer des changements cérébraux. Un équilibre relatif entre les réseaux d'activation et de désactivation cérébrales fortement reliés entre eux se réguleraient.

La comparaison entre 2 groupes de patients, l'un soumis à la remédiation, l'autre pas a permis de constater une amélioration des performances du groupe soumis à cette stimulation.

Cette méthode permettrait une avancée possible dans la compétence sociale, un progrès dans l'autonomie et la réinsertion, une amélioration de l'estime de soi.

Elle est pratiquée par des neuropsychologues dans plusieurs centres hospitaliers : dans la région Ile de France : les hôpitaux de Sainte Anne, Ville Evrard, Créteil, Versailles, dans les régions, à Lyon, Montpellier, Niort, Lille, Strasbourg, Rouen, Grenoble.

Avant le recours à cette technique encore trop peu utilisée en psychiatrie (il y a plusieurs méthodes : le choix est fonction d'une perception sociale plus ou moins altérée), il est indispensable de soumettre le patient à une évaluation cognitive soigneuse d'environ 4 heures, une nouvelle évaluation aura lieu après remédiation (une quarantaine d'heures réparties sur 5 à 6 semaines). Des exercices pourront être pratiqués lors du retour au domicile et une remise à niveau sera envisagée. Cette méthode devrait prendre place dans le réseau complexe des soins des personnes schizophrènes.

Pour participer, les patients doivent être sous médicaments neuroleptiques, au moins depuis un mois. Cette thérapie pratiquée par des neuropsychologues (trop peu nombreux dans les services) nécessite une formation particulière (un Diplôme Universitaire dispensé à Lyon, bientôt à Montpellier) ; elle est aussi utilisée pour les traumatisés crâniens, des personnes âgées, des malades Alzheimer. Une Association de remédiation cognitive a été créée, c'est l'AFRC.

Cette perspective d'amélioration d'un état déficitaire constitue un espoir en faveur de la qualité de vie des schizophrènes. Les familles ne sont pas oubliées : elles constituent un maillon indispensables pour la réhabilitation psycho-sociale des malades schizophrènes. Une formation spécifique pourra leur être dispensée également dans un lieu de résidence à proximité de leur proche en cours de soin.

INFORMATIONS IMPORTANTES

-Donnée par Marie-Christine

En pharmacie, le DISTILBENE a été classé sur un tableau (A, B ou C) et noté sur un ordonnancier jamais détruit, qui fait partie des archives à garder dans les officines. Peu importe que la pharmacie ait changé ou non de propriétaire.

Il est donc possible de réclamer la photocopie de la prescription de ce produit que le pharmacien est tenu de vous remettre au nom de la loi du 4 mars 2002 (Journal Officiel du 5 mars 2002) décret 2002-637 du 29 avril 2002. Si le pharmacien se soustrait à cette obligation, vous saisissez le Procureur du Tribunal de Grande Instance (par lettre recommandée avec accusé de réception) du lieu où le DISTILBENE a été acheté.

Le pharmacien sera contraint par le Procureur de vous remettre la copie des prescriptions portées sur l'ordonnancier, il y sera obligé par la loi.

Merci Marie-Christine !

-Donnée par Michel DATRY, Secrétaire d'Hhorages

En automne 2008, mon attention fut attirée par un article de presse relatant comment le Docteur Olivier AMEISEN, éminent Professeur de Cardiologie exerçant aux Etats-Unis, avait réussi à vaincre son alcool-dépendance en quelques semaines après des années infructueuses de lutte. La molécule miracle qu'il avait expérimentée sur lui-même était le BACLOFENE. Aussitôt j'achetais son livre intitulé « Le dernier verre » paru aux éditions Denoël qui me persuada que son traitement pouvait avoir un effet bénéfique sur mon propre fils (« petit-fils Distilbène »), addict, lui aussi, à l'alcool sous une forme très sévère et qui depuis plus de trois ans n'obtenait aucun résultat sensible avec son alcoolologue. Le problème fut de trouver un médecin qui accepterait de prescrire le traitement conçu par le Professeur AMEISEN. Car, bien évidemment, la communauté scientifique française dénigrait ses travaux et ses résultats.

Au bout de 18 mois de recherches, mon épouse trouva un médecin psychiatre qui soignait les alcooliques en prescrivant du BACLOFENE selon la méthode du Dr AMEISEN. Il prit en charge mon fils et, miracle, dès la première semaine du traitement prescrit, **mon fils cessa d'être alcool-dépendant. Mieux, il commença à percevoir la vie sous un angle différent.**

C'est ce témoignage vécu personnellement que je souhaitais transmettre à tous nos adhérents. Il laisse entrevoir un immense espoir aux victimes du DISTILBENE qui ont sombré dans diverses addictions ou qui souffrent de boulimie, car, selon le Professeur AMEISEN, le BACLOFENE est aussi efficace dans cette pathologie.

Notre médecin prescripteur du traitement au BACLOFENE est le Dr Renaud de BEAUREPAIRE, chef du service de psychiatrie et directeur du laboratoire de psychopharmacologie, Hôpital Paul Guiraud, Villejuif. Il consulte au centre médico-psychologique, 9 rue Audigeois, 94400 Vitry-sur-Seine. Tél : 01 46 81 06 50, Site Internet du Dr Olivier AMEISEN : www.olivierameisen.com

Merci Michel !

Livres Intéressants :

-« Handicap psychique et vie quotidienne », coordonné par J. DELBECQ et F. WEBER
La Documentation Française, 124 rue H. Barbusse, 93308 Aubervilliers.
Tél : 01 40 15 70 00 / Fax : 01 40 15 70 01

-« Ce que nous enseigne la maladie d'Alzheimer », Louis PLOTON, Chronique Sociale

-« Cerveau, drogues et dépendances », Lucas SALOMON, éd. Belin. Pour la science

-« Le dernier verre » Docteur O. AMEISEN, éd. Denoel

TEMOIGNAGES

Témoignage de Ghyslaine...

Cœurs éprouvés, vies entravées

“ Lorsque notre fille vint au monde, nous étions tellement heureux ! D’abord parce que c’était notre préférence commune, ensuite parce que la grossesse avait été pénible. Au repos complet, j’avais pris du Distilbène durant 7 mois associé à la progestérone, et nous avons plusieurs fois craint une mauvaise issue. Cette victoire ouvrait nos espoirs pour cette enfant. Mais, la vie n’est pas forcément comme on l’envisage...Ce fut une enfant difficile : elle poussait lentement, dormait peu, mangeait mal et pleurait souvent malgré tous mes soins. Debout vers 11 mois, elle ne marcha seule qu’à 14 mois, n’osant lâcher notre main, mais dès 2 ans s’exprima très bien. Chaque pas vers son indépendance semblait se faire dans la crainte. Ainsi, il fallut promener le vélo durant 3 mois avant qu’elle accepte de le monter, jouer de longs mois à la piscine pour qu’elle barbote avec sa bouée. Je repris le travail à ses 3 ans, et j’appris qu’elle demeurait comme en attente à l’école, ne jouant pas avec les autres enfants, préférant les exercices scolaires. Cela fut ainsi toute sa scolarité, qui fut facile. Quand je confiai mes craintes de son isolement au médecin, il me rassura et dit que ses succès scolaires prouvaient son bien-être. Pour qu’elle prenne confiance en elle, je l’inscrivis à un club de dessins et travaux manuels, à la danse, à la musique. Cependant, son institutrice m’informa qu’elle la sentait effarouchée par les autres enfants et me conseilla une petite structure plus rassurante pour la suite de ses études, ce que nous fîmes jusqu’à l’Université.

Elle me parut alors plus assurée, mais je constatai l’année suivante qu’elle fumait beaucoup et le cachait, cela sans doute pour camoufler son mal-être. Son caractère, déjà indocile et imperméable à mes remarques s’accentua, avec des crises de rage violente, des angoisses infondées, des entêtements surprenants et un désordre constant et impressionnant de sa chambre. Son père abandonna toute discussion avec elle, déçu déjà par la fillette timorée, il supporta mal l’adulte obstinée aux idées tranchées et regretta le manque d’ouverture d’esprit. Je voguais quant à moi entre la colère contre le Distilbène qui lui valait une filière génitale malformée à tous les niveaux, responsable de problèmes gynécologiques graves lui interdisant la maternité, et le découragement devant son état dépressif récurrent, ses angoisses, ses pleurs, son désordre, son incapacité à se gérer au quotidien. Je la sentais hostile et rebelle à mon égard, peut-être me rendait-elle responsable de son fiasco, car elle parvint difficilement à trouver du travail malgré de bonnes études, échouant aux entretiens psychologiques d’embauche. Elle fit une tentative de suicide car, me dit-elle, elle n’était pas faite pour vivre dans ce siècle, et fut alors suivie en psychiatrie.

Mais aucun traitement n’améliora son irritabilité, ses insomnies, son manque d’intérêt pour son entourage, et je la sentis sombrer dans la solitude sentimentale, l’insatisfaction professionnelle, la résignation à ne pouvoir s’assumer. Je devins inquiète de sa fragilité et frustrée de la fille heureuse de vivre dont j’avais rêvée. Mes enfants suivants m’avaient rendu confiance en mes capacités maternelles, et ils me semblèrent tellement plus faciles à vivre ! Ma fille était bien victime des effets délétères du Distilbène, et il nous faudrait les surmonter.

Mes fils partis du foyer familial, nous restons avec notre fille qui ne peut encore vivre seule. Pour lui assurer une vie sociale et ne pas la marginaliser, malgré les traitements et hospitalisations qui la pénalisent dans son travail, j’assume son entretien; ce afin de ménager ses forces pour lui permettre de travailler à mi-temps malgré sa fatigabilité et ses appréhensions permanentes (chaque changement dans sa vie est source d’angoisses). Avec sa détresse à apaiser, ses humeurs à supporter, son désordre à juguler,

TEMOIGNAGES (suite)

notre vie est devenue compliquée - (on ne peut partir longtemps sans prévoir de substitut) - inquiétante (on surveiller les signes de dégradation de son état pour consulter à temps) - et soucieuse (car il faut toujours l'encourager pour l'essentiel de sa vie malgré les rebuffades). Mon mari souffre beaucoup de sa tabagie et de son désintérêt de la vie, craignant pour elle; je m'essouffle dans le combat quotidien et les tracasseries constants. Il est difficile de gérer un enfant adulte, intelligent mais inadapté à la pratique utile à sa vie. C'est pour nous beaucoup de désillusions, pour elle beaucoup de souffrances car, consciente de sa dépendance, elle l'accepte mal. Elle avoue ne pouvoir seulement envisager son indépendance, cela l'affole et la déprime profondément.

En dépit de notre amour réciproque, la vie en commun n'est pas facile; nous sommes fatigués; elle se sent souvent dépassée. Les amis sont rares, éloignés sans doute par l'incompréhension de la situation, et peut-être par notre peine indicible à tous. Nous nous sentons dépossédés de la fille qu'elle eût pu être; elle se sent dépossédée de sa vie. On voudrait pouvoir mieux l'aider, car la voir en souffrance nous est pénible. Nous gardons cependant l'espoir d'un avenir plus tranquille pour elle..."

Témoignage de Yette...

C'est en mai 2006 avec une information sur FR3 que je me suis rendue compte que les problèmes psychiatriques de notre fils aîné pouvaient être dus à la prise d'un médicament au tout début de ma grossesse. Cette information faisait état d'une étude statistique portant sur 660 enfants dont les mères avaient pris du Distilbène et sur lesquels 538 enfants souffraient de problèmes psychiatriques et pour certains : tentatives de suicide ou suicides réussis.

Je me suis immédiatement précipitée vers mon dossier « gynécologique » dans lequel j'ai retrouvé les deux ordonnances de décembre 1968 et janvier 1969 prescrivant Distilbène et Progestérone retard dès la confirmation de grossesse. Bien entendu, je n'avais pas imaginé une seule seconde que ces produits prescrits dans le but d'assurer de bonnes conditions de poursuite de grossesse pouvaient être des hormones de synthèse.

Il faut savoir que je venais de Paris, qu'avant de venir à Grenoble j'avais consulté un médecin actif militant au sein du planning familial et qui procurait aux femmes qui le souhaitaient les premières pilules (en les faisant venir de Suisse) ou les diaphragmes.

J'étais parfaitement consciente que la pilule était une hormone qui permettait de stopper l'ovulation et de ce fait j'étais opposée à ce mode de contraception ayant personnellement des doutes sur les conséquences possible sur les générations futures. J'ai donc utilisé le diaphragme tant que nous avons souhaité surseoir à une éventuelle grossesse.

C'est donc avec d'autant plus de rancœur et de colère que je m'aperçois que j'ai été abusée par la médecine dont les représentants m'ont fait prendre des hormones artificielles alors même que je m'en défiais dans le but de préserver l'avenir de mes enfants et de leurs descendances ! Les deux grossesses suivantes n'ont pas donné lieu à un traitement particulier et ces deux enfants cadets ne souffrent pas de problèmes psychiatriques.

DERNIERES NOUVELLES

Procréation médicalement assistée (PMA): des risques accrus de malformations

D'après une étude réalisée par le Docteur Géraldine VIOT Généticienne clinicienne à la Maternité Port Royal à Paris, et ses collaborateurs, dont **les résultats ont été communiqués lors du Congrès Annuel de la Société Européenne de Génétique Humaine** à Gothenburg (Suède) ainsi qu'une dépêche de l'AFP du 10 juin 2010 parue dans Le Parisien le 13 juin et relayée par d'autres média (Le Monde, Le Nouvel Observateur..) :

Les enfants **nés après une procréation médicalement assistée** connaissent **un risque accru de malformations congénitales significatives**. Cette étude, la plus vaste en son genre, a passé au crible les naissances d'enfants issus de PMA dans 33 établissements hospitaliers en France de 2003 à 2007, soit **plus de 15.000 naissances** (enfants entre 0 et 5 ans). «Nous avons constaté **des cas de malformations majeures chez 4,24% des enfants**, selon la responsable de l'étude, alors que le taux estimé de telles malformations est de 2 à 3% en population générale à la naissance. Ce taux plus élevé est constitué pour une part d'affections cardiaques et de malformations du système uro-génital et **affecte plus fréquemment les garçons**», a-t-elle expliqué dans sa communication.

« D'autre part, parmi les malformations mineures, on constate entre autres des cas d'angiome, ces derniers **touchant davantage les filles que les garçons** ».

L'âge moyen des parents d'enfants porteurs d'une malformation mineure ne diffère pas de l'âge moyen des parents de l'ensemble de la cohorte. Les chercheurs précisent cependant qu'il est difficile de connaître l'origine des malformations majeures, mineures ou génétiques dans la mesure où plusieurs facteurs s'intriquent : l'infertilité elle-même (mais quelles en sont les causes ?*), les traitements hormonaux (qui se surajoutent*), le milieu de culture de l'embryon, la congélation. Lequel ou lesquels de ces facteurs est ou sont-ils en cause ?

Dans cette cohorte, 55% des enfants sont nés par ICSI (Injection Intracytoplasmique de Sperme) et 34% par FIV. **La stimulation de l'ovulation par hormones (oestrogènes)** constitue l'une des étapes indispensable précédant la FIV ou la ICSI.

«A l'heure où l'infertilité progresse et où de plus en plus de couples ont besoin de recourir à la PMA pour avoir des enfants, il est important de s'assurer que la procréation médicalement assistée ne génère pas plus de malformations » a encore dit Mme Viot.

«**Nous estimons à 200.000 en France le nombre de naissances consécutives à des PMA**, un taux de malformations de cette amplitude constitue un problème de santé publique» a dit Mme Viot.

Il est important que tous les médecins qui accompagnent les parents envisageant de recourir à des techniques de procréation médicalement assistée soient informés de l'existence de tels risques ont averti les auteurs de l'étude ainsi que les responsables politiques», a-t-elle ajouté. Enfin l'étude du développement moteur se poursuit par un suivi des enfants nés en 2003 et 2008 et l'envoi de 4000 questionnaires aux familles.

Pesticides organophosphorés : ils favoriseraient les troubles de l'attention et l'hyperactivité chez les enfants

Une étude sur 1139 enfants américains de 8 à 15 ans vient d'être publiée dans la Revue Pediatrics* Universités de Harvard (Boston) et de Montreal. Elle montre que les enfants exposés à des concentrations importantes de pesticides via les fruits et légumes de leur alimentation et cultivés aux Etats-Unis, sont plus susceptibles de souffrir de troubles déficitaires de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH).

Les urines de ces enfants ont été analysées en recherchant des résidus (métabolites) de pesticides organophosphorés, les pesticides les plus utilisés par les jardiniers-maison (malathion en particulier). Les enfants chez qui des concentrations élevées de ces pesticides ont été détectées présentaient deux fois plus de Troubles déficitaires de l'attention avec ou sans Hyperactivité. « Cette étude est une nouvelle preuve du lien entre l'exposition à de hauts niveaux de pesticides et les troubles du développement », affirment les auteurs de ce travail.

DERNIERES NOUVELLES (suite)

Quelque quarante organophosphorés sont homologués par l'Agence fédérale de protection de l'environnement. Les organophosphorés sont habituellement issus de l'acide phosphorique; la plupart sont des insecticides. Ils contrôlent les organismes nuisibles en agissant sur leur système nerveux. A quelques exceptions près, la plupart sont hautement toxiques.

Bien que l'usage privé de pesticides soit très répandu, l'Académie américaine des sciences considère que la principale source d'exposition des enfants aux pesticides est leur alimentation, rapporte l'étude. Selon un rapport datant de 2008, cité par Pediatrics, des niveaux détectables de pesticides ont été relevés sur une part significative d'un échantillon de fruits et légumes cultivés aux Etats-Unis. En 2001, 33 000 tonnes de pesticides ont été répandues aux Etats-Unis, selon des chiffres cités dans l'étude. Selon les centres américains de contrôle et de prévention des maladies, entre 3 et 7 % des enfants en âge d'aller à l'école aux Etats-Unis souffriraient de TDAH.

Chez l'Homme, pesticides (que l'on considère comme des mimétiques d'oestrogènes) et oestrogènes synthétiques partagent le « privilège » de se fixer sur les mêmes récepteurs.**

MOG-S

*Bouchard, M.F. et al. Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Urinary Metabolites of Organophosphate Pesticides. **Pediatrics**, 2010, On line ISSN: 1098-4275.

**NDL

DEUILS

Jean-Charles jeune adulte, fils schizophrène d'une de nos adhérentes, vient de décéder d'une crise cardiaque, c'est un nouveau deuil pour HHorages. Nous adressons toute notre sympathie affectueuse à sa famille.

Pierre Alchourroun, époux de Geneviève, nous a également quittés en 2009.

ADHEREZ ET FAITES ADHERER VOS AMIS A 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 ressource 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 : **Membres actifs : 35 Euros ; Membres bienfaiteurs : 50 Euros**
A faire parvenir à : Madame M. Puillandre, 25 chemin des petits chênes 78400 Chatou.

REMERCIEMENTS

N'oublions pas de remercier la Mutualité Française Pyrénées Orientales (7 Cours Palmarole, Perpignan) qui offre, comme chaque année, le tirage d'HHORAGES-INFOS N°7.