

ASSEMBLEE GENERALE DE HHORAGES FRANCE**19 MARS 2016****RAPPORT D'ACTIVITES sur l'année 2015****Par****Marie-Odile SOYER-GOBILLARD****Présidente****Directeur de Recherche Emérite honoraire au Centre National de la Recherche Scientifique**

Je tiens tout d'abord à accueillir notre amie et Vice Présidente de Hhorages, Geneviève Alchourroun, ainsi que Denise Hemmerdinger Vice-Présidente. Je dois excuser le Professeur Charles Sultan, un grand soutien scientifique de notre Association, qui à la suite d'un infarctus suivi d'une pose de stents doit respecter 1 mois de repos complet. Notre Secrétaire Michel Datry traverse également en ce moment une période difficile avec des problèmes de santé mais il nous fait le grand plaisir d'être là aujourd'hui. Merci beaucoup Michel. Je dois également excuser le Professeur Krebs ainsi que le Docteur Kébir retenus par des obligations professionnelles et qui m'ont chargé de vous transmettre les derniers résultats (positifs) de leur recherche. Nous consacrerons l'après-midi aux travaux scientifiques. Ceux qui sont présents seront plus remerciés encore : Notre Avocat Maître Jean-Paul Teissonnière et notre ami, Président du Réseau National Environnement-Santé André Cicoella, toujours très fidèles interviendront au cours de cette journée. Nous avons une invitée de marque : Maître Marie-Odile Bertella-Geffroy qui nous avais reçues, Mauricette Puillandre et moi-même alors qu'elle occupait le poste de Juge au Pôle de Santé publique il y a plusieurs années. Les alea de sa carrière ont fait qu'elle a été déplacée, souvenez-vous, alors qu'elle allait mettre les Laboratoires pharmaceutiques en examen : elle est maintenant avocate au barreau de Nanterre. Elle nous parlera elle-même de ces « alea »...

C'est toujours avec plaisir que nous retrouvons «les fidèles» lors de notre rencontre annuelle, mais aussi les nouveaux adhérents qui découvrent l'amitié qui nous lie et les recherches initiées par Hhorages et menées par des Scientifiques reconnus. Nous vous remercions vivement de votre présence, vous qui êtes venus de tous les coins de France!

Je vous rappelle comme le veut la tradition la raison d'être de notre Association, loi de 1901 créée et déclarée en avril 2002: tenter de faire la lumière sur toutes les conséquences sur le cerveau pour les enfants devenus adultes, de l'exposition *in utero* à des hormones de synthèse dont le Distilbène, le DES, donné aux femmes enceintes sur prescriptions médicales depuis 1939 à 1977 en France, mais aussi aux autres hormones de synthèse comme l'Ethinylestradiol (interdit aux femmes enceintes en 1980) afin de prévenir des fausses couches, mais aussi les conséquences à long terme sur la santé de ces mères en même temps que sur celle de leurs descendants. Le rôle de Hhorages est encore d'apporter à ces familles éprouvées dans la santé de leur proche, l'aide morale dont elles peuvent avoir besoin.

Notre questionnement fait partie de celui plus général des effets sur la santé des perturbateurs endocriniens qui grâce à quelques lanceurs d'alerte (tels André Cicoella) apparaissent de plus en plus dans le débat public et dans le débat politique également. L'on s'interroge sur l'explosion de maladies chroniques comme le diabète, la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques, l'obésité, les maladies psychiques...La perturbation endocrinienne à la base de ces troubles représente un **grave problème d'atteinte à la santé publique : elle** a pour cause de plus en plus démontrée la pollution chimique de l'environnement au sens large du terme, pollution créée par l'activité humaine et certains médicaments en font partie.

En 2015 nous avons continué d'accueillir de nouveaux témoignages par mail, courrier postal, communications téléphoniques. C'est Mauricette Puillandre et Michel Datry qui se sont occupés de cette lourde charge et je les en

remercie bien chaleureusement ainsi que Charles Zelwer, membre du CA. Le nombre de nouveaux témoignages a diminué par rapport aux années passées, ce qui est normal puisque nous oeuvrons depuis plus de dix ans. 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. A ce jour nous possédons **1283** témoignages écrits avec environ 200 ordonnances ou dossiers médicaux, ce qui est faible mais il y a peu de coopération du milieu médical! De plus en plus de petits enfants (3^{ème} génération) sont signalés comme porteurs de troubles, en particulier nous sommes frappés par le nombre important de cas **d'autisme de type Asperger**. D'autres troubles somatiques ont également été répertoriés parfois très graves : anencéphalie, Sténose du Pylore, agénésie de la main (pas de doigts), dynesis vertébrale, malformation du pied, du pied et de la main, de la hanche, 1 seul rein, absence de conduit auditif...etc

En ce qui me concerne, j'ai donné en 2015 sur le sujet qui nous préoccupe plusieurs conférences :

- A Perpignan le 30 janvier 2015 à l'invitation d'Europe Ecologie Les Verts,
- Je suis également intervenue lors du Salon National de Gynécologie et d'Obstétrique 2015 à Paris en Mars invitée à faire un exposé sur l'impact du DES sur le cerveau (dont vous pourrez trouver une copie de l'article à l'entrée de la salle) lors d'un Symposium consacré au Distilbène et à ses méfaits, organisé par le Professeur Charles Sultan que je tiens à remercier pour son soutien permanent.
- A Barcelone en avril 2015 devant des ostéopathes, médecins et kinésithérapeutes (à l'invitation de l'Association Internationale de Rééquilibration Fonctionnelle, REF International).
- Effectué une intervention de 2h au Lycée Agricole de Théza (66) au mois de mai 2015 pour des élèves de terminale, montrant l'intérêt de ces jeunes pour l'agriculture la plus bio possible...

-J'ai également fait un exposé lors du Colloque sur «Les origines environnementales des maladies neuro-développementales » qui a eu lieu le jeudi 18 Juin 2015 à Paris dans une salle de la Chambre des Députés à Paris, Colloque organisé par le RES.

-J'ai effectué une communication lors du Grand Colloque International sur les Perturbateurs Endocriniens qui se tenait en janvier 2016 à l'Institut Pasteur à Paris (résumé et reproduction du Poster présentés à l'entrée).

-Je me rends toujours à Montpellier pour travailler avec Monsieur Sultan et nous avons publié 2 articles dont l'un dans une Revue Internationale à Comité de lecture, Gynecological Endocrinology dont vous avez des photocopies et un résumé français à votre disposition. Par ailleurs un chapitre (« Behavioral and somatic disorders in children exposed in utero to synthetic hormones », publié en 2012 dans le livre « State of the Art of Therapeutic Endocrinology » et diffusé en ligne a été téléchargé plus de 1.500 fois. Le travail sur les problèmes de genre induit par l'exposition *in utero* aux estrogènes de synthèse (trans-genre garçon vers fille) est en cours et Monsieur Sultan a pu contacter les personnes concernées et avec leur accord va effectuer une étude génétique et moléculaire sur prélèvements sanguins. Le problème est que Monsieur Sultan est à la retraite maintenant et qu'il ne dispose plus des financements nécessaires pour accomplir les différentes analyses génétiques et moléculaires ; 10.000 Euros seront nécessaires. Nous essaierons ensemble de trouver une solution et toutes les suggestions seront les bienvenues. Le coût de la recherche en biologie moléculaire est très important : il faut savoir par exemple qu'après la subvention de 150.000 euros que nous avait accordé la Région Ile de France pour le Projet PICRI le Professeur Krebs a dû faire une nouvelle demande de subvention très importante (plus d'1 Million d'Euros) au niveau national de l'ANR (Agence Nationale de la Recherche) en rentrant dans un cadre plus vaste d'une recherche sur l'origine des Schizophrénies. Le Professeur Sultan nous a demandé également de lancer un questionnaire que vous avez reçu grâce à Mauricette et

Michel, sur les poids de naissance des enfants exposés et non exposés, posant la question d'un lien avec différents problèmes d'obésité ou de troubles du comportement alimentaire (TCA) chez les enfants exposés. En ce qui concerne l'étude sur les suicides et les différents types de troubles psychiatriques avec leur pourcentages par rapport à la population générale dont je vous parlerai plus longuement cet après-midi, nous avons publié un article en anglais dans la revue scientifique internationale à comité de lecture (Gynecological Endocrinology) en collaboration avec les Professeurs Courtet, Professeur de Psychiatrie à Montpellier et Sultan, Professeur d'Endocrinologie.

Nous sommes toujours bien sûr en contact avec le groupe de chercheurs du CERC de l'Hôpital Ste Anne (Professeur M.O. Krebs et Docteur O. Kébir qui se sont excusés et qui m'ont communiqué les derniers résultats de l'étude moléculaire concernant les familles de Hhorages, résultats enfin encourageants. Je vous exposerai ces résultats cet après-midi. Une thèse de médecine a été soutenue il y a 1 an dans l'équipe du CERC de Ste Anne par le Dr Fabrice Rivollier sur le sujet ; les résultats de l'équipe montrent pour la première fois chez l'Homme la mise en évidence d'un marqueur moléculaire spécifique de l'exposition au DES (et à l'EE) et l'intérêt de la question posée de l'effet environnemental de l'exposition du fœtus à des médicaments hormonales de synthèse et leur effet sur le neuro-développement. J'en profite pour renouveler mes remerciements au Professeur M.O. Krebs au Docteur O. Kébir d'avoir cru en notre hypothèse du lien de causalité alors que tous la rejetaient il y a 8 ans encore et d'avoir tout fait pour la démontrer, faisant effectuer ainsi une avancée considérable à la Science en ce qui concerne l'origine des psychoses, schizophrénie et troubles schizo-affectifs.

Ces résultats sont aussi impatiemment attendus par nos avocats car un non-lieu a été prononcé par les juges du Pôle de Santé Publique à Paris pour lequel nous avons fait immédiatement appel : en effet, niant les nombreux travaux sur les animaux (mammifères rats et souris) (« l'animal n'est pas

transposable à l'Homme») ils se sont basés dans leur réquisitoire sur un travail publié en 2007 par Verdoux et coll., qui d'après une enquête sur les femmes de la cohorte MGEN prenant en compte les faits les plus graves survenus à leurs enfants (S, TS, hospitalisations en psychiatrie ..) nient le lien existant entre prise d'hormones de synthèse et troubles psychiatriques chez les enfants exposés. Nous avons de suite fait refaire une nouvelle analyse de cet article par un professeur d'épidémiologie le Pfr Roubertoux qui a montré les biais de cette étude, biais communiqués de suite à nos avocats mais qui ont été réfutés par le tribunal. Les juges d'instruction ont fait venir l'un des signataires de cet article de 2007 comme expert et son attitude a été la même, minimisant une grande enquête épidémiologique américaine, l'étude de O'Reilly et al, 2010 réalisée sur une cohorte de 76.000 infirmières dont 1612 étaient des filles DES et dont 20% présentaient des troubles dépressifs majeurs. Mais, une toute nouvelle enquête épidémiologique sur 3 générations DES, diligentée par l'Association Réseau DES France et soutenue par l'ANSM et la Mutualité française, a été publiée en décembre 2014. Dans leur compte rendu préliminaire et diffusé sur internet, elle montre en particulier que, je cite : sur 3.436 filles DES *versus* 3256 femmes témoins non exposées il y a «une augmentation du risque de pathologies psychologiques /psychiatriques chez les Filles DES ».

Mauricette et Michel avaient aussi fait un gros travail en lançant et recueillant les fiches de signalements d'événements indésirables, destinées à l'Agence du Médicament (ANSM). Hélas l'envoi de 213 fiches très complètes n'a eu aucune retombée positive de la part de cette Agence.

Denise Hemmerdinger continue à recueillir des informations importantes sur la toxicité chimique des produits en cause, informations qui serviront, nous l'espérons à la Justice. Notre Trésorière adjointe Yette Blanchet effectue chaque année le gros travail de mise en ordre de notre comptabilité et de listing ce qui aide bien Mauricette. Merci mille fois à toutes les deux ainsi qu'à notre Secrétaire Michel Datry qui nous seconde activement, assiste à des réunions

(AG du RES par exemple) et colloques, rédige courrier, fiches, ou mise en page de notre Bulletin. Notre Avocat Maître Teissonnière nous a reçus en janvier 2016 et nous parlera tt à l'heure de la stratégie qui sera adoptée à la lumière des nouveaux résultats scientifiques de l'Equipe de Sainte Anne. Nous le remercions pour son appui constant de même qu'André Cicolella, chimiste et toxicologue, Président du Réseau Environnement Santé (RES) qui est parmi nous et va nous faire un exposé. Il m'avait par ailleurs invitée à effectuer une intervention avec le Professeur Krebs lors du Colloque sur «Les origines environnementales des maladies neuro-développementales » qui a eu lieu le jeudi 18 Juin 2015 à Paris dans une salle de la Chambre des Députés. Merci également à notre amie journaliste de Lyon MF Villard, présente dès la première heure et qui assiste à toutes nos Assemblées Générales.

Merci pour votre écoute attentive. Profitez bien de cette journée de travail au cours de laquelle nous consacrerons un temps de paroles sur les difficultés rencontrées et provoquées par les problèmes de santé de vos enfants, et (maintenant vos petits enfants) exposés *in utero* aux hormones de synthèse.