



HHORAGES - **INFOS** numéro 11 - Juillet 2015

Halte aux **HOR**mones **Artificielles** pour les **Grosses**ES

SOMMAIRE

| | |
|---|-------|
| Édito | 1 |
| Assemblée générale 21 mars 2015 : | |
| Dr Oussama Kébir | 2-3 |
| Rapport d'activités 2014 | 4-6 |
| M. André Cicollela, toxicologue, Président du RES | 6-7 |
| Me Jean-Paul Teissonnière | 7-8 |
| Dr Marie-Odile Soyer-Gobillard | 9-13 |
| M ^{me} Aimée Iglesias-Boullet, Témoignage | 13-14 |
| M ^{me} Denise Jourdan-Hemmerdinger, Note de lecture | 14-15 |
| Adhésions | 16 |

IMPORTANT

Date de notre prochaine AG :

SAMEDI 19 MARS 2016

Salle Oslo

De 9h à 17h avec pause déjeuner de 12h à 14h

FIAP

30 rue Cabanis, 75014 PARIS

HHORAGES-FRANCE

Siège social : 20 Allée du Bois Bonnet
95270 ASNIÈRES SUR OISE

Tél : 01 30 35 44 44

Site : www.hhorages.com

E-mail : www.hhoragesfrance@gmail.com

Présidence : Marie-Odile Soyer-Gobillard

Vice-présidentes :

Geneviève Alchourroun

Denise Jourdan-Hemmerdinger

Secrétaire : Michel Datry

Trésorière : Mauricette Puillandre

Trésorière-adjointe : Yette Blanchet

Édito par Marie-Odile Soyer-Gobillard, Présidente.

Comme chaque année, et c'est la 11^è, paraît notre bulletin « Hhorages infos » qui vous apporte fidèlement des nouvelles de notre combat commun pour arriver à démontrer le lien entre prise d'hormones de synthèse par les mères et développement de troubles psychiatriques chez les enfants exposés *in utero*, accompagnés ou non de malformations et/ou de cancers.

À la suite des recherches bibliographiques d'un père de famille du Calvados touché trois fois dans sa descendance, nous avons incité des chercheurs renommés à poursuivre sur des modèles animaux, des travaux sur les effets comportementaux de l'Ethinylestradiol (EE) hormone synthétique souvent donnée en complément du Diethylstilbestrol (DES) ou qui lui succéda avant que l'EE soit interdit lui aussi en 1980 pour les femmes enceintes. Mais déjà l'AFSSAPS à l'époque et la Haute Autorité de Santé (HAS) nous avaient demandé « d'apporter nos preuves » à partir de notre cohorte, tout en sachant bien que l'on ne peut utiliser l'Homme comme cobaye. Notre cohorte, c'est Vous tous, Familles et Patients, qui n'avez pas hésité à répondre à des questionnaires détaillés et informatifs qui nous ont permis d'accumuler de précieuses données maintenant utilisées dans des publications scientifiques nationales et internationales et de pouvoir travailler et publier en symbiose avec le Professeur Charles Sultan, Endocrinologue Pédiatrique reconnu et son équipe.

Il y a 8 ans déjà, nous avons élaboré un projet scientifique en partenariat entre Hhorages et le CERC de l'Hôpital Sainte Anne (Equipe du Professeur Marie-Odile Krebs) soutenu financièrement par la Région Ile de France, afin de démontrer ce lien de causalité si difficile à établir puisqu'il concernait des femmes enceintes et l'exposition de leur fœtus, puis plus tard leurs enfants. Vous avez été nombreux à participer à cette étude et même si tous n'ont pas été retenus, soyez en remerciés car nous touchons enfin au but et les premiers résultats sous forme d'une Thèse de Doctorat d'Etat en Médecine viennent de voir le jour : le lien entre exposition aux oestrogènes de synthèse (DES et EE) lors des grossesses et troubles du neuro-développement chez les descendants a été trouvé et est en cours de validation.

Tous les espoirs nous sont donc désormais permis, même si les juges au Pôle de Santé Publique, nommés en remplacement de Madame Bertella-Geffroy (qui était proche de la mise en examen des Laboratoires ayant fabriqué les substances toxiques, avant sa mise à l'écart), nous menacent d'un non-lieu. Et même si ces juges considèrent, dans leur projet de réquisitoire, que les travaux concernant

les animaux mammifères utilisés pour étudier les effets du DES ne sont pas valables ni transposables pour l'homme, il y aurait alors deux poids et deux mesures puisque on les considère comme valables pour mettre certains produits «testés pour leur innocuité» sur le marché.

Et enfin, c'est l'Association Réseau DES-France qui nous apporte son soutien « épidémiologique » : Dans la grande enquête qu'elle a diligentée sur l'effet du DES sur 3 générations, les résultats préliminaires annoncés fin 2014 indiquent entre autres, l'existence d'une quantité non négligeable de troubles psychiques chez les Filles DES.

Nous, les Victimes, nous avons alors maintenant toutes les armes pour nous battre sans renoncer.

Votre Présidente,

Marie-Odile Soyer-Gobillard, Ph.D.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 21 MARS : Exposé du Dr Oussama Kébir

Je viens chaque année toujours avec plaisir et avec l'espoir d'avancer dans cette thématique si originale qui lie chercheurs, société civile et association.

Je vous prie d'excuser le Pr. Marie-Odile Krebs, actuellement en déplacement mais qui est fortement intéressée par la journée du 18 juin, date à laquelle se tiendra à l'Assemblée Nationale le colloque ayant pour thème « Pathologies neuro-développementales et Environnement ». Elle m'a chargé de vous faire la synthèse des travaux qu'elle et son équipe ont accomplis durant l'année écoulée.

J'ai repris les diapos que je vous avais présentées l'année dernière pour vous indiquer le chemin parcouru depuis un an. La recherche pendant longtemps a utilisé la génétique pour expliquer les causes des maladies complexes y compris celles des maladies psychiatriques. Toutefois de plus en plus de chercheurs mettent en avant le rôle de l'environnement et surtout de l'épigénétique, cette nouvelle discipline qui étudie comment l'environnement modifie des gènes pour donner un phénotype¹ ou des phénotypes des maladies.

Tout au long de son développement l'être humain passe par ce que l'on pourrait appeler « des fenêtres d'exposition » au cours desquelles on peut distinguer principalement des périodes prénatales précoces, des périodes plus tardives ou encore des périodes post-natales. Ces périodes sensibles correspondent à la formation de différents systèmes tels que le système de l'organisation de la pensée ou celui de la transmission de la dopamine, ou encore celui de la régulation des émotions. Ainsi l'être humain, au cours de ces fenêtres d'exposition, peut, en raison de l'environnement, être fragilisé dans son développement, ce qui va se traduire par des troubles du comportement et des troubles psychiatriques.

Nous avons pris comme sujets d'étude essentiellement les familles issues de l'association HHORAGES en cherchant à comparer les enfants exposés *in utero* de ceux qui ne l'avaient pas été dans la même fratrie. Nous leur avons posé des questions, nous avons fait des interviews et pratiqué des prélèvements sanguins. Nous avons travaillé sur les leucocytes comme matériel cellulaire et avons analysé le méthylome² en étudiant 450 000 cytosines c'est à dire 450 000 points de méthylation³ par sujet. Cette étude a été réalisée dans le cadre d'un master de recherche du Dr Fabrice Rivollier et elle est devenue par la suite l'objet de sa thèse qui est en cours de finalisation. « Ce sera le premier travail concernant ce sujet qui aura été pratiqué sur l'homme », souligne en aparté le Dr Marie-Odile Soyer-Gobillard. L'objectif de ce travail a été d'étudier la signature méthylomique (de

l'impact des hormones de synthèse sur l'épigénome⁴). Nous avons cherché à savoir s'il y avait des différences de méthylation entre les exposés *in utero* et les non exposés ainsi qu'à localiser dans quelles parties du génome ces méthylations se produisaient: quels chromosomes, quels gènes étaient impliqués? Avec cette interrogation sous-jacente, le neuro-développement est-il en cause et par voie de conséquence sa mise en cause peut-elle expliquer les troubles psychiatriques?

Nous avons retenu 31 familles pour participer à cette étude. Les parents n'ont pas été inclus et nous nous sommes uniquement intéressés à la fratrie exposée *versus* la fratrie non exposée, la fratrie exposée représentant 41 personnes tandis que la fratrie non exposée était composée de 34 personnes. Quand nous faisons l'addition des troubles psychiatriques chez les exposés et les non exposés, il est patent que **ceux-ci sont bien plus nombreux chez les exposés.**

Nous avons ensuite établi un graphe, que les scientifiques appellent «diagramme de Manhattan », où l'hypo-méthylation est représentée par la couleur verte et l'hyper-méthylation par la couleur rouge. Sur ce graphe nous avons observé soit une hypo-méthylation d'un groupe de gènes (sujets non exposés au DES, couleur verte) soit une hyper-méthylation (sujets exposés au DES, couleur rouge). Cette **méthylation différentielle** que l'on a pu observer en comparant des sujets exposés versus des sujets non exposés, issus tous deux de la même fratrie, est en quelque sorte la signature méthylomique indiquant l'exposition au DES.

Puis nous avons effectué ce que les scientifiques appellent une **analyse de réseaux**. C'est à dire que nous avons cherché à savoir dans quels systèmes organiques les gènes que nous avons mis en évidence comme étant modifiés étaient impliqués. Nous avons trouvé des réseaux liés à l'oncogenèse ou autrement dit à la formation d'un cancer. Nous avons trouvé aussi des réseaux impliqués dans la signalisation neuronale (dopamine, sérotonine, glutamate, noradrénaline), des réseaux liés à la gestion du calcium, au neuro-développement ou encore à la transmission des synapses.

Ainsi notre étude suggère bien que **l'imprégnation *in utero* par le DES est bien la cause de la venue par la suite de troubles comportementaux et psychiatriques.** Toutefois il s'agit maintenant de démontrer que ces résultats ne sont pas le fruit du hasard. Pour ce faire, nous avons étudié en parallèle, pendant deux ans, un groupe de jeunes gens qui présentaient des risques de schizophrénie et dont certains d'entre eux, au cours de leur suivi, sont devenus malheureusement schizophrènes. Nous avons appliqué les mêmes méthodes d'analyse que pour la cohorte d'HHORAGES. Ces travaux sont en cours de finalisation et vont faire l'objet de plusieurs publications d'ici la fin de l'année.

Définitions :

¹ **phénotype** : ensemble des caractères observables d'un individu ou d'une maladie d'un individu.

² **méthylome** : C'est l'ensemble des modifications de méthylation de l'ADN (du génome) d'un organisme.

³ **méthylation** : La méthylation de l'acide désoxyribonucléique (ADN) est un processus épigénétique dans lequel certaines bases nucléotidiques peuvent être modifiées par l'addition d'un groupement méthyle (CH₃).

⁴ **épigénome** : L'épigénome est l'ensemble des modifications épigénétiques d'une cellule qui interviennent dans la régulation des gènes.

Référence :

Fabrice Rivollier, *Exposition prénatale aux perturbateurs endocriniens et risque sur le neuro- développement : Etude de fratries exposées au Diethylstilbestrol*. Thèse pour le Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine. Soutenue le 6 Février 2015, Université Paris Descartes. 98pp.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 21 MARS : Rapport d'activités 2014

Notre amie et Vice Présidente de Hhorages, Geneviève Alchourroun empêchée par un grave problème de santé, ne peut être des nôtres cette année et elle m'a chargée de rédiger et présenter le rapport moral et d'activité de notre Association. 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 et de haut niveau. Nous vous remercions vivement de votre présence, vous qui êtes venus de tous les coins de France !

Comme le faisait Geneviève chaque année, je vous rappelle 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 de 1939 à 1977 en France, mais aussi aux autres hormones de synthèse comme l'Ethinylestradiol (interdit pour les femmes enceintes en 1980) pour 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 dont elles peuvent avoir besoin.

Notre questionnement fait partie de celui plus général des effets sur la santé des perturbateurs endocriniens. La perturbation endocrinienne apparaît de plus en plus comme un grave problème d'atteinte à la santé publique avec pour cause la pollution chimique de l'environnement au sens large du terme (les médicaments en font partie) créée par l'activité humaine. 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....

En 2014 nous avons continué d'accueillir de nouveaux témoignages par mail, courrier postal, communication téléphonique. C'est Mauricette Puillandre et Michel Datry qui s'occupent actuellement de cette lourde charge et je les en remercie bien chaleureusement ainsi que Charles Zelwer, membre du CS. Leur nombre 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 1270 témoignages écrits avec environ 200 ordonnances ou dossiers médicaux, ce qui est faible mais il y a peu de coopération du milieu médical ..!

En ce qui me concerne, j'ai donné sur le sujet qui nous préoccupe en 2014 plusieurs conférences (à Perpignan en mars 2014 à l'invitation de l'Association Precodys (enfants précoces et/ou hyperactifs) et à Barcelone en mai 2014 (à l'invitation de l'Association Internationale de Rééquilibration Fonctionnelle, REF International) et suis intervenue en 1^{er} conférencier invité lors du Colloque de la Société Française de Gynécologie Pédiatrique à Montpellier en Avril 2014 invitée par le Professeur Charles Sultan, organisateur, que je tiens à remercier publiquement ici pour son soutien permanent. Je me rends souvent à Montpellier pour travailler avec lui et nous avons actuellement 2 publications sous presse dont l'une est à votre disposition en copie qui représente le résumé de l'exposé que j'ai réalisé il y a 48h au Palais des Congrès à Paris dans le cadre du Symposium DES au Salon Gynécologie et Obstétrique 2015. Le travail sur les problèmes de genre induit par l'exposition *in utero* aux estrogènes de synthèse (trans-sexualité garçon vers fille) est en cours et Monsieur Sultan a ou doit contacter les personnes concernées et avec leur accord effectuer une étude génétique et moléculaire sur prélèvements sanguins. De même il nous a demandé de lancer un questionnement que vous avez reçu récemment 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. Le questionnement concerne aussi les éventuelles pubertés précoces et l'âge des premières règles est très important. En ce qui concerne l'étude en cours sur les suicides et les différents types de troubles psychia-

triques avec leur pourcentages par rapport à la population générale et dont je vous parlerai plus longuement cet après-midi, j'ai rédigé une publication en anglais destinée à une revue scientifique internationale en collaboration avec les Professeurs Courtet, Professeur de Psychiatrie à Montpellier et Sultan, Professeur d'Endocrinologie. Notre étude a été effectuée d'après les témoignages de 820 Familles représentant 1935 enfants dont 1614 ont été exposés : 52 enfants se sont suicidés (11 Filles et 41 garçons) ce qui fait un pourcentage de 4,22 % soit **160 fois plus** que dans la population générale (1/5.000). C'est effrayant! Il y a eu 163 séries de tentatives de suicide (entre 2 et 15 TS/personne) si l'on fait une moyenne de 6 TS/personne on obtient le chiffre effrayant de 978 TS soit 60,59%, soit **300 fois plus** que dans la population générale (1/400 ou 0,02%) alors que chez les premiers nés non exposés (318) il n'y a ni suicide ni TS.

Nous sommes toujours en contact avec le groupe de chercheurs du CERC de l'Hôpital Ste Anne (Professeur M.O. Krebs et Docteur O. Kébir qui va être parmi nous ce matin et dont nous attendons qu'il nous expose les derniers résultats, POSITIFS, de l'étude moléculaire concernant les familles de Hhorages. Une thèse de médecine vient d'être soutenue dans l'équipe du CERC de Ste Anne par le Dr Fabrice Rivollier sur le sujet, dont les résultats 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 remercier le Professeur M.O. Krebs et le 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 étaient aussi impatiemment attendus par nos avocats car un réquisitoire de non-lieu a été déposé par les juges du Pôle de Santé Publique à Paris pour lequel nous allons devoir faire 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 (S, TS, ..) 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 (grâce à Charles Zelwer, membre du CS que je tiens à remercier ici), et qui a montré les biais de cette étude, biais qui ont été communiqués de suite à nos avocats. Les juges d'instruction ont fait venir une des signataires de cet article de 2007 comme expert et elle a eu bien sûr la même attitude, 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, mieux encore une toute nouvelle enquête épidémiologique sur 3 générations DES, diligentée par l'Association DES France (la Présidente Anne Levadou m'a téléphoné personnellement pour m'informer de ce résultat et je la remercie d'admettre que finalement, nous avons raison) et soutenue par l'ANSM et la Mutualité française, étude publiée en décembre 2014. Dans un 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 ». Une publication est en cours après recherche de l'évaluation d'un éventuel effet des troubles somatiques ou de l'annonce de la prise de médicaments par les mères sur l'apparition des troubles psychologiques (Théorie de Verdoux en 2.000).... Mauricette et Michel ont 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 courriers, fiches, ou mise en page de notre Bulletin. Notre Avocat Maître Teissonnière nous a reçus avant-hier et nous parlera 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 Cicoella, chimiste et toxicologue, Président du Réseau Environnement Santé (RES) qui est parmi nous et va nous faire un exposé sur les Perturbateurs endocriniens. Il m'a par ailleurs invitée à effectuer une intervention avec le Professeur Krebs lors du Colloque sur «Les origines environnementales des maladies neuro-développementales » qui aura lieu le jeudi 18 Juin 2015 à Paris dans une salle de la Chambre des Députés. Merci également à nos amies journalistes MF Villard et Brigitte Bègue, présentes dès la première heure et qui vont enfin pouvoir annoncer l'avancée capitale de la découverte de ce marqueur moléculaire chez l'Homme. 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.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 21 MARS : **Intervention de M. André Cicoella, toxicologue, Président du RES**

C'est toujours un plaisir de vous voir chaque année et de constater la ténacité dont vous faites preuve pour faire avancer la Recherche et défendre votre cause.

Le Réseau Environnement Santé (RES) se trouve dans une phase charnière. Nous avons déjà gagné des combats : nous avons réussi à faire interdire le Bisphénol A en France depuis le 1er janvier 2015. C'est le premier pays au monde à avoir promulgué cette interdiction. La question santé-environnement a longtemps été considérée comme étant marginale. Notre objectif est de la rendre centrale. La politique de santé se résumait à une politique de soins tandis que la politique de l'écologie s'occupait de la protection de l'environnement. Mais il n'y avait pas de lien entre la santé et l'environnement. Le RES s'attache à démontrer que santé et environnement sont étroitement liés entre eux. Prenons comme exemple le terme de perturbateurs endocriniens (PE), dont personne ne parlait jusqu'à peu. Aujourd'hui l'expression est entrée dans le dictionnaire et elle est devenue familière à beaucoup même si sa définition reste pour la plupart très floue. Ce n'est pas par hasard non plus que la ville de Paris s'est fixée comme objectif de devenir une ville sans PE. L'interdiction du Bisphénol A, hormone de synthèse sœur jumelle du Distilbène, d'abord dans les biberons puis dans les contenants alimentaires à dater du 1er janvier 2015, a été votée à l'unanimité par les députés et les sénateurs, ce qui, à priori, était tout à fait inimaginable. Mais nous avons été en capacité (il y a un millier d'études sur le sujet) de convaincre les différents groupes parlementaires. Suite à cette interdiction, les députés, pris dans leur élan, avaient commencé à voter une loi prohibant d'autres produits tels que les phtalates, les parabens et les actiphénols. Nous avons pris à cette époque une position qui n'était pas facile à comprendre. Nous avons dit, en effet, que ce n'était pas la bonne méthode. Car si on avait poursuivi dans cette voie, il aurait fallu promulguer 800 lois pour interdire les PE, ce qui n'avait aucun sens. Nous avons dit qu'il fallait définir une stratégie pour gérer le problème dans son ensemble. Finalement, nous avons été suivis et nous avons gagné non sans mal puisque la santé environnementale avait été dissociée de la Conférence Environnementale. Cette problématique (la santé environnementale) a été réintroduite en 2014 et c'est l'arrivée de Ségolène Royal qui a permis de débloquer la situation. Elle a réussi à faire adopter un texte à l'unanimité (y compris par les industriels), texte qui définit la stratégie nationale en matière de PE et qui prend en compte le changement de paradigme. Celui-ci se définit en 5 points :

- 1- c'est la période qui fait le poison (et non plus la dose) et la gestation est une des périodes les plus sensibles ;
- 2- de faibles doses peuvent avoir des effets plus importants que de fortes doses ;
- 3- il faut aussi prendre en compte « l'effet cocktail » ;
- 4- il faut tenir compte de « l'effet latence », c'est à dire que, alors qu'il ne reste plus aucune trace du produit, les effets délétères perdurent ;
- 5- l'effet transgénérationnel (et chez HHORAGES vous êtes bien placés pour le savoir).

Pour mettre en œuvre le Plan National de Santé-Environnement (PNSE), un comité de suivi a été constitué

et les administrations se sont mises à travailler. Pas plus tard que le mois dernier j'ai été agréablement surpris de voir que l'Agence Nationale de la Santé et du Médicament (ANSM), organisme réfractaire à la notion de PE, cherche à éliminer les phtalates des médicaments et des dispositifs médicaux.

Au niveau européen la France fait figure de leader avec les pays scandinaves en matière de PE. La commission européenne aurait dû fin 2013 apporter une définition de ce qu'est un PE. Sous le poids des lobbies industriels, cela n'a pas encore été fait. La Suède, soutenue par la plupart des pays, a fini par porter plainte. On note seulement quelques abstentions.

Notre objectif est de développer le RES en région. En effet, les statistiques montrent que les maladies chroniques qui ne cessent d'augmenter sont très différenciées selon les régions. Par exemple, en Alsace, l'AVC a crû de 91% en 8 ans alors qu'au niveau national l'accroissement est de 49%. Même si on ne peut pas tout expliquer par les PE, ceux-ci jouent certainement un grand rôle dans les causes des maladies chroniques qui sont en train d'exploser. Pourquoi le cancer de la prostate (cancer hormono-dépendant) a-t-il triplé en Bretagne en 15 ans alors qu'à la Réunion il y en a 3 fois moins ?

Pour sensibiliser la population sur cette thématique nous comptons beaucoup sur le colloque du 18 juin 2015 qui se tiendra à l'Assemblée Nationale et auquel participeront, entre autres, Barbara Demeneix, Ana Soto, le Pr Marie-Odile Krebs ainsi que le Dr Marie-Odile Soyer- Gobillard. Des chiffres nous interpellent. Concernant l'autisme par exemple, l'incidence aux USA était de 1/5000 ; elle est aujourd'hui de 1/68 ! La qualité du sperme s'est dégradée de 30% en 16 ans. Les atteintes de la reproduction sont certainement le meilleur marqueur aujourd'hui de l'impact des PE sur la santé publique. L'examen de la répartition régionale est très intéressante à ce sujet. On nous a d'abord expliqué que c'était l'effet moulant du jean qui était la cause de l'infertilité masculine. Peut-on croire que l'infertilité importante constatée dans les régions Midi-Pyrénées, Aquitaine, est due à un port du jean différent de celui de la population du Nord-Pas-de-Calais ? C'est évidemment absurde ! En revanche on peut noter que ces deux régions ont une activité agricole très importante et que la viticulture avec tous ses traitements aux pesticides y tient une place prépondérante.

Pour conclure, il ne faut pas sous-estimer le coût économique européen de la crise sanitaire due aux PE. Il a été estimé à 132 milliards d'euros, soit 2% du PIB. Et dans ce coût n'ont pas été pris en compte les cancers hormono-dépendants (cancer du sein, de la prostate) dont les causes sont certainement liées aux PE. Si nous voulons conserver notre système de soins qui est en train d'imploser, il nous faut appliquer une politique de prévention qui s'attaque à l'origine des maladies chroniques.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 21 MARS : Intervention de Maître Jean-Paul Teissonnière

Je redoutais un peu cet instant car d'une année sur l'autre j'ai l'impression de bégayer. Il faut à la fois prendre acte de ce qui s'est passé ce matin, de ce que vient nous dire le Dr Kébir et puis mesurer les progrès ou plutôt l'absence de progrès des procédures qui ont été engagées, essayer de faire un état des lieux sur le plan juridique d'une situation qui bouge très peu au fil des années.

Le temps de la Justice n'est pas le temps de la Science et le temps des victimes est encore un autre temps. Cependant nous devons tenter de faire cohabiter tout cela ensemble. Ce n'est pas facile. Les magistrats, en effet, questionnent les scientifiques avec le langage du Droit, ce qui rend le dialogue difficile.

L'année dernière j'avais déjà évoqué la fin de l'instruction pénale dirigée par le juge Marie-Odile Bertella-Geffroy. Celle-ci nous avait annoncé qu'elle était sur le point de mettre en examen les responsables des laboratoires. Nous étions dans une période d'espoir. Malheureusement le Ministère de la Justice a appliqué à

l'encontre de Mme Bertella-Geffroy une règle récemment instituée qui déclare qu'un magistrat ne peut exercer son activité au sein du Pôle judiciaire de Santé publique au-delà de 10 ans. Malgré ses véhémentes protestations, Mme Bertella-Geffroy a dû quitter le Pôle judiciaire de Santé publique, ce qui l'a d'ailleurs conduite à quitter la magistrature pour revêtir la robe d'avocat. Ainsi, au lieu de nous diriger vers une mise en examen des responsables des laboratoires, les nouveaux magistrats chargés de notre affaire s'orientent vers une décision de non-lieu, position qui est conforme au Parquet de Paris en matière de Santé publique et qui est aussi conforme à la Chambre de l'Instruction de la Cour d'Appel de Paris. Un certain nombre de magistrats qui occupent des postes-clés semblent avoir décidé qu'il ne devait pas y avoir en France de procès en matière de santé publique.

Si je résume le réquisitoire définitif de l'Avocat Général, il dit en conclusion **qu'il n'est pas impossible qu'il y ait un lien de causalité mais il n'est pas suffisamment certain pour qu'il soit pris en compte**. Mais à ce jour, par rapport à ces conclusions du réquisitoire définitif qui nous est défavorable, nous avons des éléments nouveaux : la thèse du Dr Rivollier ainsi que les travaux dont vient nous faire part le Dr Kébir. Ces avancées dans la Recherche n'étaient pas intégrées dans le raisonnement du Parquet. Nous allons donc les faire valoir devant la Chambre de l'Instruction de la Cour d'Appel de Paris. Après, la Chambre de l'Instruction rendra sa décision : soit elle ira dans le sens du Parquet et confirmera un non-lieu, soit elle décidera un renvoi à l'Instruction et dans ce cas, avec les membres du bureau de HHORAGES, nous avons évoqué la possibilité de faire comparaître des scientifiques (Pr Sultan, Dr Kébir) non pas tant en qualité d'experts mais en tant que témoins capables de commenter leur rapport ou leurs publications.

En cas de non-lieu, nous pourrions envisager de recourir à la voie civile. Dans cette hypothèse, nous avons deux options :

1- saisir le Tribunal de Grande Instance pour faire valoir le lien de causalité entre l'exposition *in utero* et les dommages constatés, sachant qu'au civil le niveau de preuves exigé est bien moins élevé qu'au pénal.

2- saisir le Tribunal Administratif (TA) pour mettre en cause l'Etat qui, dans notre affaire, s'est montré défaillant pour avoir maintenu pendant plusieurs années un produit que les Etats Unis avaient interdit dès le début des années 1970.

J'entends déjà cette objection : pourquoi n'être pas allé dès le début au civil puisque le niveau des preuves exigées est moins élevé qu'au pénal ? Il aurait fallu, si dès 2005, nous étions allés directement au civil, que les victimes supportent le coût des expertises. L'avantage du pénal c'est que l'expertise est gratuite. Par ailleurs, depuis 2005 nous avons obtenu d'autres preuves et l'instruction pénale nous a permis d'obtenir un rapport d'experts. Il ne faut donc pas regretter d'avoir débuté l'affaire par la voie pénale. Quand la phase pénale sera achevée, et elle devrait l'être dans les prochains mois et en tout cas avant la prochaine Assemblée Générale, il nous faudra réfléchir sur les actions que nous devons entreprendre. Action au civil ou devant le TA ? Il semble qu'aujourd'hui les tribunaux administratifs et le Conseil d'Etat aient plus d'audace pour traiter les problèmes de santé environnementale que les tribunaux civils et la Cour de Cassation. Rien ne nous interdit d'ailleurs de sélectionner les dossiers en fonction de leur profil et de les présenter devant la juridiction qui sera la mieux à même de prononcer un jugement favorable.

LES EFFETS DU DISTILBÈNE TOUJOURS D'ACTUALITÉ :

Impact du DES sur le cerveau

Dr Marie-Odile Soyer-Gobillard
Directeur de Recherche Émérite Honoraire au C.N.R.S
Présidente de Hhorages-France

Si les effets du Diethylstilbestrol (DES) en matière de malformations génitales, de stérilité et de cancers sont maintenant reconnus pour avoir été provoqués chez les enfants imprégnés par cet oestrogène synthétique lors de la grossesse de leur mère, il n' en n' est pas de même dans le domaine des maladies psychiatriques qui peuvent aussi toucher les enfants imprégnés *in utero*. Ces liens sont plus difficiles à établir car ces troubles apparaissent généralement à la post adolescence ou plus tard encore.

Synthétisé en 1938 en Angleterre, comme les estrogènes de synthèse l'Ethinyl Estradiol (en Allemagne) et le BisphénolA (BPA) également en Angleterre, le Diéthylstilbestrol fait son apparition en France dans les années 50 bien que dès 1938 et 1939 des études sur l' animal aient montré ses effets carcinogènes et toxiques. Dès 1953, W.J.Dickmann¹ montre que le DES n' est pas plus efficace qu'un placebo et trente ans plus tard, Vessey et collaborateurs² montrent que dans cette même cohorte il y a deux fois plus de troubles dépressifs qu' en population générale. Hélas la communauté scientifique et médicale reste sourde à ces travaux ! Aux USA, il est supprimé aux femmes enceintes dès 1971 suite à l'apparition d' adénocarcinome à cellules claires chez les filles DES, mais administré en France jusqu' en 1977 ; l'Ethinyl Estradiol qui lui est souvent associé ou qui le remplace n' est considéré comme dangereux et interdit aux femmes enceintes qu' à partir de 1980 seulement ! Mais il est toujours distribué en association avec un progestatif dans la pilule contraceptive : c' est l' estrogène synthétique le plus commercialisé au monde. À titre d'exemple est représenté sur la figure 1 un exemple de prescriptions effectuées en 1966 et en 1971 et le résultat vingt ans plus tard !

Doses et périodes d'administration d'un cocktail d'hormones artificielles pendant 2 grossesses successives:

Un exemple vécu, parmi d'autres...

Antécédents : 1 Fausse couche à 6 semaines d'aménorrhée 2 ans auparavant.

1^{ère} grossesse : 1966-67. A 7 semaines d'aménorrhée : Ethinyl estradiol 100µg/j. De la 10^e à 20^{ème} semaine : Distilbène 15mg/j + EE 100µg/j. De la 20^e à 37^{ème} semaine : Distilbène 15mg/j + EE 250µg/j + Progestérone retard 500mg/semaine. Accouchement à terme Fille score d'Appgar 10/10. Aucun problème lors de la grossesse.

2^{ème} grossesse : 1970-71. A 6 semaines d'aménorrhée : EE 250 µg/j. De 8^{ème} à 37^{ème} semaine : EE 500µg/j+Distilbène 25 mg+ Progestérone retard 500mg/j. Accouchement à terme. Garçon Score d'Appgar 10/10. Aucun problème lors de la grossesse.

« Vingt ans après » : 1^{er} enfant (fille) Dépressions récurrentes + TCA, 14 TS puis S en 1995 (28 ans). 2^{ème} enfants (garçon) Schizophrénie dite « border line ». Suicide en 1998 (27 ans).

Figure 1.

Dans une première étude réalisée par l'Association HHORAGES après le recueil de 529 témoignages de mères ayant rempli complètement notre questionnaire détaillé et représentant 1182 grossesses nous avons pu effectuer les observations suivantes, représentée sur la figure 2 :

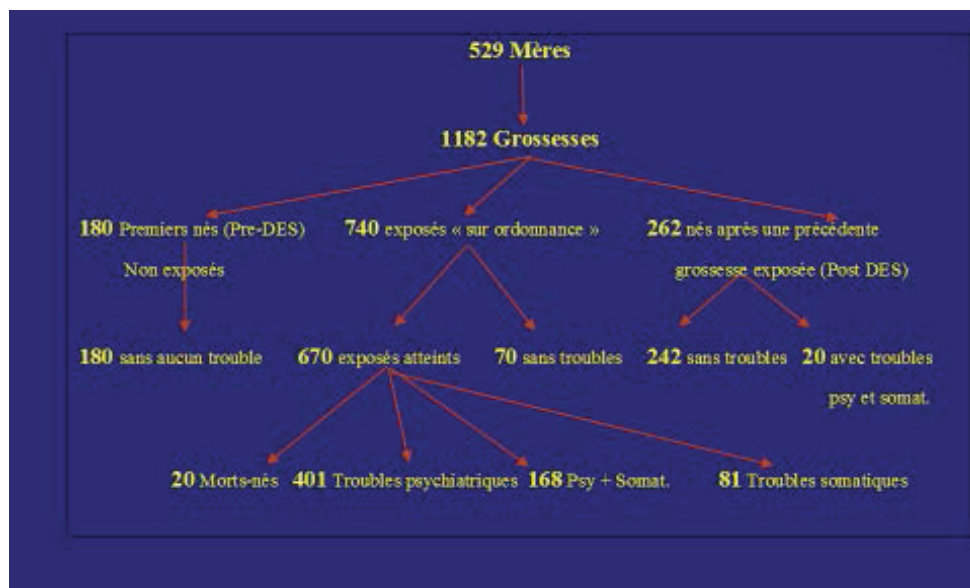


Figure 2.

dont on peut faire une synthèse, visible sur la Figure 3.

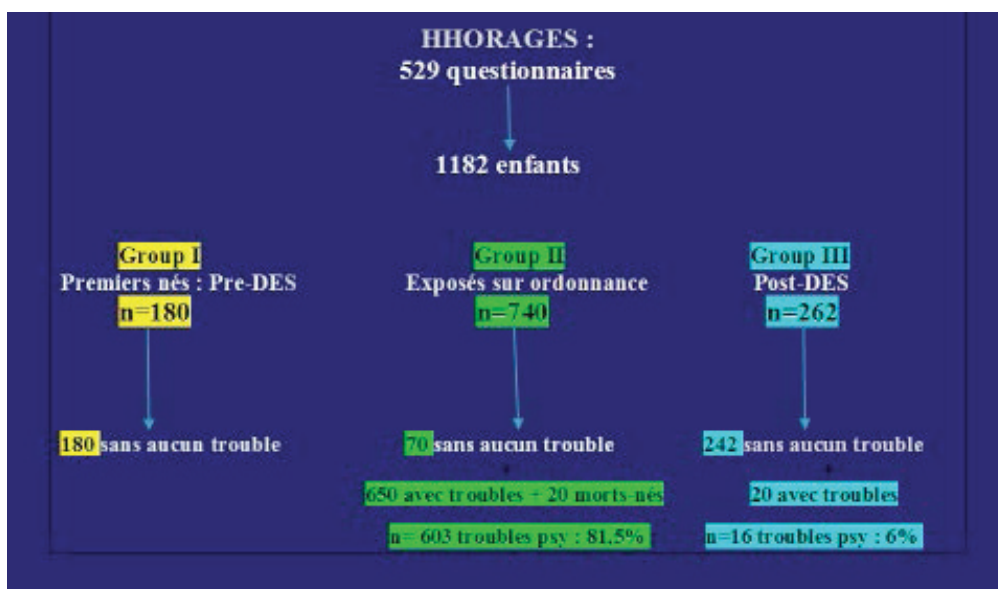


Figure 3.

L'observation de ces résultats est claire : les enfants premiers nés non exposés (Groupe I) ne sont porteurs d'aucun trouble alors que chez les enfants exposés sur ordonnance (740) (Groupe II) seuls 70 sont exempts de troubles, les autres (650) souffrent de troubles psychiatriques et/ou de troubles somatiques et 20 étaient mort-nés. En ce qui concerne les enfants nés après une exposition antérieure de la mère au DES (Groupe III), sur 262 enfants, 242 semblent ne porter aucun trouble alors que 20 présentent des troubles psychiatriques et/ou somatiques^{3,4}. On peut envisager dans ces cas un problème de rémanence de l'estrogène de synthèse dans les lipides de la mère et relargage lors de la grossesse.

| Psychiatric disorders on 720 HHORAGES exposed children | Pourcentages | Population Générale |
|---|--------------|---------------------|
| Schizophrénies, troubles schizo-affectifs | 22,90% | 1% |
| Enfants premiers nés non exposés | 0% | |
| Dépressions (Unipolaire, Bipolaire), anxiété, angoisse | 20,55% | 6,3% |
| Enfants premiers nés non exposés | 0% | |
| Troubles du comportement, troubles obsessionnels compulsifs | 14,16% | 3% |
| Enfants premiers nés non exposés | 0% | |
| Troubles du comportement alimentaire (Anorexie, boulimie) | 11,25% | 1,55% |
| Enfants premiers nés non exposés | 0% | |
| Suicides aboutis | 3,22% | 0,02% |
| Enfants premiers nés non exposés | 0% | |
| Séries de Tentatives de Suicides | 60,59% | 0,25% |
| Enfants premiers nés non exposés | 0% | |
| HHORAGES data | | |

Pourcentages de troubles psychiatriques sur 720 enfants exposés (G2) de HHORAGES (650 exposés et affectés) (374 filles + 276 garçons) et 70 exposés mais non affectés (31 filles + 39 garçons) ~~soit 100 enfants premiers nés non exposés et sans aucun trouble~~. Observer les chiffres considérables des pourcentages d'enfants exposés comparés avec la prévalence moyenne des mêmes troubles en population générale.

Figure 4.

Nous avons comparé les pourcentages des troubles psychiatriques observés dans notre cohorte (Figure 4) et les avons comparés à ceux de la population générale : Schizophrénies et troubles schizo-affectifs représentent 22,9% (1% en population générale), les dépressions uni ou bipolaires 20,55% (6,3% en population générale), les troubles du comportement et TOC, 14,16% (3% en population générale), les troubles du comportement alimentaires (boulimie, anorexie) : 11,25% (1,55% en population générale), les suicides aboutis représentent 3,22% (0,02% en population générale), les tentatives de suicide 60,59% (0,25% en population générale). **Ces chiffres effrayants** concernant les enfants exposés sont à mettre en comparaison de ceux des enfants premiers nés et non exposés qui ne montrent aucun trouble et avec la population générale dans laquelle ces troubles sont bien plus faiblement représentés.

En 2010, une étude épidémiologique est venue conforter notre hypothèse de travail: des chercheurs américains (O'Reilly et al.⁵, analysant une cohorte de 76.240 infirmières (dite « Nurse Health Study) trouvent 1612 « Filles DES » incluses avec un pourcentage important présentant des troubles dépressifs majeurs. Elles sont sûres de leur exposition prénatale et les auteurs signalent également que leur exposition à d' autres hormones sexuelles est également en cause dans ces troubles.

En Décembre 2014, une nouvelle étude épidémiologique⁶ vient d' être réalisée sous l'égide de Réseau DES-France sur trois générations Distilbène (DES seul) : les principaux résultats sont les suivants :

En 1ère Génération pour les Mères DES: Légère augmentation de la fréquence de cancers du sein.

En 2ème Génération pour les Filles DES (exposées *in utero*): 3436 Filles DES/3256 Femmes témoins non exposées). Outre les malformations génitales déjà connues, on observe :

- Risque de Cancer du sein doublé (Il y aurait donc 16.000 à 20.000 cas chez les 80.000 Filles DES en France au lieu des 8 à 10.000 cas attendus.
- Autres cancers: légère augmentation non significative
- Troubles psychiatriques (Ajoutés au questionnaire à la demande de l'Association Hhorages) :

augmentation statistique significative du risque de Dépression, TCA, Angoisse/anxiété, Psychoses, troubles bipolaires, troubles de la personnalité, phobies.

En 2ème Génération pour les Fils DES :

326 Fils DES ont participé à l'étude. Âge moyen: 46,3 ans.

- Malformations: Augmentation du taux de: Cryptorchidies, kyste de l'épididyme, Hypospadias, atrophie testiculaire
- Cancer des testicules : en augmentation .

En 3ème Génération :

Enfants des Filles DES : 4663 petits enfants DES/6336 issus des Femmes témoins.

Pour Filles et Garçons :

- Atrésies de l'oesophage (obstruction): 29,8/10.000 et 0 chez les témoins
- Malformations cardio-vasculaires: Elévation du nombre/témoins (en cours)
- Infirmes Moteurs Cérébraux: Augmentation importante du nombre (en lien avec l'augmentation des accouchements très prématurés)
- 2332 Petites Filles DES: Pas d'excès d'anomalies génitales
- 2331 Petits Fils DES: Hypospadias: Forte élévation du nombre de cas (confirme nos travaux) : en augmentation

Enfants des Fils DES: les 326 Fils DES ont eu 406 enfants de 3ème Génération : 197 Petites Filles DES (âge moyen 15,7 ans) Pas d'anomalie génitale

3ème Génération : 209 Petits Fils DES (âge moyen 14,7 ans) Hypospadias et cryptorchidie (étude en cours).

Et enfin, dans une Thèse de Médecine réalisée dans le Laboratoire du Professeur Krebs et récemment soutenue⁷, basée sur des analyses génétique et épigénétique de familles informatives de Hhorages dont un membre au moins a été exposé au DES *in utero*, plusieurs réseaux biologiques présentant des modifications de méthylation associées à l'exposition au DES ont été mis en évidence concernant les fonctions **neuro-développementales**, le métabolisme et l'oncogenèse.

On ne peut que répéter, encore et toujours ce que disait en 2004 déjà, la scientifique Theo Colborn (1927-2014), à l'origine de la notion de Perturbateurs Endocriniens il y a plus de 25 ans : « Le foetus ne peut être protégé des perturbateurs endocriniens, quels qu'ils soient, qu'à la dose Zéro »⁸. Le Distilbène et autres hormones de synthèse en sont un criant exemple !

Notes et références

¹ Dieckmann, W.J., Davis, M.E., Rynkiewicz, LM, Pottinger, R.E. (1953). *Does the administration of diethylstilbestrol during pregnancy have therapeutic value? American Journal of Obstetrics and Gynaecology* 66: 1062-1081.

² Vessey, M. A., Faiweather, D.V., Norman-Smith, B., Buckley, J. (1983). *A randomized double-blind controlled trial of the value of stilboestrol therapy in pregnancy: long term follow-up of mothers and their offspring.* British Journal of Obstetrics and Gynaecology 90:1007-1017.

³ Soyer-Gobillard, M.O. *Distilbène et troubles psychiatriques ? Pratiques*, 2015 ; 69, 72-74.

⁴ Soyer-Gobillard, M.O. et Sultan Ch. *Impact du DES sur le cerveau. Gynécologie et Obstétrique, Pratique*. 2015; 274, 4-5.

⁵ O'Reilly et al. *DES exposure in utero and depression in women*. *Am. J. Epidemiology*, 2010, 171, 876-882.

⁶ *Distilbène, Étude sur trois générations. Résultats préliminaires*, Réseau DES-France, 1- 12-2014; 4p.

⁷ Rivollier, F. *Exposition prénatale aux Perturbateurs endocriniens et risque sur le neurodéveloppement : Etude de fratries exposées au Diethylstilbestrol*. Thèse de Doctorat d'Etat en Médecine, Université Paris Descartes, soutenue le 6 février 2015, 97pp.

⁹ Theo Colborn. *Neurodevelopment and endocrine disruption*. *Environ. Health Perspectives* 2004, 112 : 944-949.

TÉMOIGNAGE DE M^{ME} AIMÉE IGLESIAS-BOULLET

21 mars 2015,

J'ai toujours été surprise d'entendre le terme « tomber enceinte » pour désigner une femme enceinte. Définition du mot «tomber» dans le Larousse : «cesser de vivre, disparaître, faire une chute, perdre l'équilibre, être renversé»...

Moi Aimée, maman d'Héloïse, décédée en 2010, je suis tombée malade non, je suis devenue douleur. Enceinte en 1975, j'ai choisi l'hôpital Saint Vincent de Paul, pour le suivi de ma grossesse qui s'annonçait difficile, j'avais des contractions. À côté de ma chambre, il y avait la belle fille du président Pompidou... rassurée, je l'étais, et quand le gynécologue, le Docteur M. Tournaire rentrait dans ma chambre « très rapidement », il me manifestait très peu d'empathie. Il avait certainement d'autres chats à fouetter... Je me souviens de son agressivité, « comment une infirmière occupe un lit alors que des malades l'attendent » me disait il... Je suis sortie rapidement après quelques perfusions et une ordonnance... Rentrée chez moi, j'ai pris ce fameux comprimé pour me rendre au travail. Un traitement pour que ce bébé tienne le coup, ne tombe pas... terme bien choisi pour me laisser m'occuper des autres... Finalement, j'ai accouché le 1^{er} mars 1976 d'une petite fille. Par la fenêtre il y avait du soleil, j'avais réussi, elle était adorable et très sage... mais je m'inquiétais, car la nuit on laissait Héloïse dans un dortoir de bébés... J'avais peur qu'on se trompe, je suis partie très vite... début des angoisses.

Enfance heureuse, petite fille entourée et aimée, crise de jalousie quand son frère est né... Pierre Emmanuel est né en 1982, ma grossesse semblait de nouveau problématique, mais je me suis mise dans mon canapé accompagnée de disques, de livres et mon petit prince est né le 6 juin après un repos bien mérité... sans médicament.

L'adolescence de ma fille s'est annoncée difficile, mais je me souvenais de la mienne... et je savais que j'en avais pour quelques années, elle apprenait le violon, facilement, enthousiaste et très proche de son frère pour des parties de fou rire.

J'ai divorcé, et je me suis rapprochée de mon enfance, familiale, heureuse en Catalogne. Héloïse n'avait plus ses règles, anorexie, boulimie... Je l'ai donc accompagnée chez le médecin traitant... qui m'a conseillé, un psychiatre, je donne son nom : Docteur Arnault. L'enfer est arrivé, a attiré ma culpabilité, est tombé sur mes épaules ». Pour obtenir des résultats, ce psychiatre m'a demandé un suivi d'accompagnement que j'ai fait, deux

psychiatres m'ont écoutée, entendue, le deuxième a fait un compte rendu détaillé pour justifier de ma bonne santé mentale, mais le drame était fait, le monde psychiatrique est particulièrement dur, j'étais prise pour une hystérique. Héloïse me détestait, le Docteur Arnault m'a donc proposé, une place dans une famille d'accueil, j'ai refusé et je l'ai laissée repartir chez son père.

Toutes les années de sa vie d'adulte ont été accompagnées de tourments, de dévalorisations, d'obsessions, mais quel charme ! Ma sœur me disait « c'est une extra-terrestre, où es tu allée la chercher ? » Quelle douceur aussi ! Quel humour, pourtant la malice dans ses sourires était contredite par la mélancolie de son regard. Des tempêtes aussi, et surtout des doutes de plus en plus importants sur sa vie, « pourquoi je suis si malheureuse » phrase que j'ai lue dans son journal intime, dépression avec une idée de la mort qui ne la quittait pas... Héloïse aimait les autres et nous l'aimions, sa famille, son frère surtout, ses amis, ses hommes, pourquoi cet amour ne prenait pas racine dans son corps. Ce corps qui lui faisait si mal, et qui n'imprégnait pas la douceur de vivre.

Elle vécut ses convictions jusqu'au moment où les gens dans un monde, comme le nôtre lui laissèrent entendre qu'ils ne la comprenaient plus, nous voulions qu'elle soit de nouveau en retour chez nous, mais elle avait honte. Elle a décidé de nous quitter, aspirée dans une spirale, les gens jugent... critiquent, ils ont un regard sans pitié. Nous l'avons confiée à l'hôpital Henry Ey de Paris, car elle ne dormait plus... les doses d'antidépresseurs importants lui ont été administrés et l'ont éloignée encore plus de nous. Lors de mes visites, je sentais qu'elle commençait à s'éloigner, si fragile, si absente.

Elle est tombée avec fierté, avec des qualités humaines incroyables, et une grande dévotion à l'égard des autres.

Je suis allée à l'hôpital Saint-Vincent de Paul chercher son dossier pour vous apporter des preuves. Détruit m'a-t-on répondu ???

Marie Odile ne peut avancer sans preuves, un chercheur n'avance rien sans l'avoir prouvé.

J'ai fait éditer ce livre « la musique, on n'en parle pas » pour que ma fille violoniste, ne tombe pas dans l'oubli. J'ai écrit ce témoignage pour vous retrouver, dans la douleur où vous êtes tombés.

Aimée IGLESIAS-BOULLET

NOTE DE LECTURE

M^{me} Denise Jourdan-Hemmerdinger

Musicologue, chercheur honoraire au CNRS, vice-présidente et co-fondatrice de Hhorages

J'AI LU un ouvrage récent, dont l'auteur est Héloïse Boulet : *Nous, notre Musique, on n'en parle pas, Les musiciens Tsiganes du métro parisien* (Editions du Panthéon, 2014). Ces écrits ont été rassemblés par sa Maman, Aimée, qui s'exprime dans ce bulletin, car Héloïse, victime du Distilbène, n'est plus.

En quoi suis-je qualifiée pour le présenter ?

Le 19 mars a eu lieu à la Sorbonne la présentation des recherches de Héloïse Boulet† qui, étudiante déjà chercheur, s'est consacrée aux musiciens tsiganes exilés, et contraints de mendier dans le métro parisien, subissant l'hostilité des voyageurs. Comment ceux-ci recevaient-ils la musique ? N'ayant peur ni de leur misère ni de rendre scientifique un domaine musical méprisé, l'auteur révèle une indépendance d'esprit et une force morale exceptionnelles. Cette rencontre entre Hhorages et l'ethnomusicologie enseignée actuellement à la Sorbonne a quelque chose d'émouvant; plus près d'une joie imprévue que du hasard, mais aussi baignée de tristesse, de

tragédies... La présentation du livre recueillant l'œuvre d'Héloïse Boulet, les diverses interventions lors de cette soirée et enfin les retrouvailles entre musicologues et ethnomusicologues ont réactualisé les années pendant lesquelles j'étais secrétaire générale du Centre de Musiques Orientales (CEMO).

Lorsque j'ai pris ma retraite, le 1^{er} janvier 1997, j'avais l'ambition de créer un centre de formation de l'oreille, en collaboration avec les ornithologues¹. Mais, en présence du drame que constituait la prise de Distilbène et d'hormones de synthèse administrées à des femmes enceintes (ce qui était mon cas), j'ai estimé qu'au lieu de m'occuper de musique, il était plus urgent et plus nécessaire de m'associer à des victimes (médecins et malades, sans oublier les cultivateurs victimes des OGM et pesticides) qui voulaient lutter contre cet incroyable fléau. La tragédie va infiniment plus loin. Elle a des causes religieuses, historiques, philosophiques, financières, économiques, politiques, ... l'inconscience, la lâcheté, l'appât du gain, le mépris du pauvre et du salarié moyen n'ont plus de limites ... ils sont servis par les Progrès techniques.

Les sources grecques antiques² rapportent qu'Orphée connaissait tous les noms des oiseaux (nomme veut dire chants, territoires, lois) ... répertoires naturels imités dans certaines traditions populaires, en Roumanie, notamment. J'avais été émerveillée en écoutant Zamfir, le virtuose de la flûte de Pan. Récemment, dans le RER A j'ai échangé un sourire avec un musicien qui jouait de la flûte de Pan. En descendant, il m'a dit : merci Madame. Enfin, une anecdote : lorsque j'étais au CEMO, j'avais recruté dans le métro, un musicien iranien. Cela n'avait pas plu à tout le monde ! Tant pis pour eux !

Notes

¹ Domaine où les phénomènes sonores rassemblent des échelles musicales fondées, par nature, sur des micro-intervalles inférieurs aux demi-tons de la Musique occidentale. Messiaen y avait consacré nombre de ses compositions; mais il reste beaucoup à apprendre et à faire.

² Ma spécialité en tant que musicologue, chercheur au C.N.R.S.

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 : 35 Euros - Membre bienfaiteur : 50 Euros

Cotisation à faire parvenir à :

**M^{me} Mauricette PUIILLANDRE,
25, Chemin des Petits Chênes,
78400 CHATOU**

REMERCIEMENTS

**Nous remercions la Mutualité Française Pyrénées Orientales (7 cours Palmarole, Perpignan)
qui nous offre une partie des tirages d'HHORAGES-INFO N°11**