

**ASSEMBLEE GENERALE de HHORAGES-FRANCE**  
**13 mars 2.010, FIAP, 30 rue Cabanis 75014 PARIS**  
 de 9h 30 à 17h30

---

Madame Denise Hemmerdinger, Présidente, ouvre la séance en remerciant les familles de leur présence, plus particulièrement, celles venues de Province. Avec 118 pouvoirs et 38 présents l'Assemblée Générale ordinaire peut se tenir.

**A) Compte-rendu d'activités par Geneviève Alchourroun, Vice Présidente**

- 1) Comme les années passées, **la priorité d'Hhorages a été l'écoute des familles**, le recueil de leurs témoignages, source d'informations, l'ouverture d'un dossier individuel, l'envoi de documents pour mieux faire connaître les activités de l'Association et proposer l'adhésion. Geneviève Alchourroun et Mauricette Puillandre accomplissent cette tâche, ce qui permet ensuite à Marie-Odile Gobillard-Soyer, chargée de la Recherche de faire la synthèse des informations utiles et de les transmettre au CERC (Centre d'Evaluation et de Recherche Clinique) de Paris et à l'Unité INSERM de Montpellier. Nous possédons à ce jour 1141 dossiers représentant plus de 2000 cas de troubles psychiques en relation probable avec les hormones de synthèse dont le distilbène, prescrites à l'occasion des grossesses. Une proportion importante de ces enfants devenus adultes, exposés *in utero* possèdent les 2 troubles, physiques et psychiques.
- 2) **Notre deuxième grande préoccupation a été d'encourager les familles à venir au CERC** de la rue Cabanis pour prises de sang, tests neurologiques, entretiens, questionnaires à remplir, dans le cadre de la mise en œuvre du projet PICRI (voir plus loin les avancées de la recherche).

Nous remercions chaleureusement les familles venues de loin pour leur utile collaboration et pour l'effort que ce déplacement leur a demandé. Une communication préliminaire sur ces recherches a été présentée au Congrès de l'Encéphale en janvier 2009. Une validation sur un plus grand nombre de cas est en cours. L'accueil des familles a été interrompu fin décembre et reprendra, nous l'espérons au mois d'avril après le renouvellement des autorisations INSERM nécessaires à tout protocole. Les travaux en cours à Montpellier sur les malformations génitales des fils DES et des petits fils se poursuivent et donneront prochainement lieu à publication. Marie-Odile vous en parlera.

- 3) **Notre lien avec d'autres Associations comme le réseau DES France** a permis une entente (appel commun sur chacun de nos sites pour que des familles de ce réseau participent à la Recherche engagée au CERC.)

a) Notre fidèle participation au « Groupe des Correspondants-Recherche UNAFAM » permet de renseigner ses membres sur les travaux entrepris au CERC et à Montpellier et d'acquérir de précieux renseignements sur la Recherche en Psychiatrie en France. Nous vous recommandons les documents UNAFAM mis à votre disposition en particulier l'article du Docteur Chaltiel, Psychiatre.

b) **Nous suivons attentivement les activités et les interventions du RES (Réseau Environnement Santé) créé l'an passé et dont le Président est le Dr André Cicolella. Nous adhérons à ce Réseau en tant qu'Association (voir plus loin).**

c) **Denise Hemmerdinger se charge de la relation avec le CRIIGEN (Comité de Recherche et d'Information Indépendantes sur le Génie Génétique).** Sa présidente est Madame Corine Lepage Avocate. Cette Association est connue entre autre pour les travaux du Professeur Séralini sur les OGM mais aussi pour son intérêt concernant les effets des hormones de synthèse.

d) **Dans les mois qui viennent nous pensons participer aux manifestations suivantes :**

- **Le 12 avril, le colloque national sur la perturbation endocrinienne se tiendra à RENNES.**

Il aura pour but de faire le point sur les connaissances actuelles en ce domaine. Je rappelle qu'aujourd'hui les mères et les enfants du distilbène et autres hormones de synthèse constituent le groupe humain qui peut témoigner des effets délétères sur la santé d'une perturbation endocrinienne.

Le problème de la perturbation endocrinienne a d'abord été connu grâce au livre « OUR STOLEN FUTURE » édition Terre vivante, paru en 1996 et traduit en Français en 1997 sous le titre « L'homme en voie de disparition ». Il est l'œuvre de Theo Colborn, Dianne Dumanoski, and John Peterson Myers, chercheurs de réputation internationale. Des extraits sont à votre disposition.

Les commissions de prévention et de précaution ont commencé à s'intéresser aux conséquences de la perturbation endocrinienne en 2003. Nous espérons que le monde scientifique et médical prendra conscience que la perturbation endocrinienne pourrait devenir à cause des pollutions chimiques environnementales un problème grave de santé publique probablement même beaucoup plus grave que celui de l'amiante.

- **Début Juin Marie-Odile pense réunir le Conseil scientifique d'Hhorages afin que les Chercheurs puissent faire le point sur leurs travaux respectifs.**

- **Le 21 Avril se tiendra à Vincennes un Colloque organisé par le RES, il traitera du syndrome engendré par l'hyper sensibilité aux substances chimiques.**

- **Le 14 septembre, se tiendra aussi à Paris une rencontre organisée par le RES sur la perturbation endocrinienne, Hhorages y apportera son concours.**

- **Une manifestation organisée par le Réseau DES- France se tiendra les 19 et 20 novembre à Paris pour faire le point sur le drame du distilbène. Marie-Odile a demandé qu'Hhorages puisse intervenir en présentant les recherches scientifiques en cours portant sur les troubles psychiatriques : après consultation du Docteur Michel Tournaire la réponse de la présidence a été une fin de non recevoir. Nous savons déjà que c'est le Docteur Anne Castot de l'AFSSAPS qui doit parler des interrogations concernant le problème psychique. Nous envisageons d'ici novembre d'envoyer certains de vos témoignages à cet organisme et serons présentes à ce colloque.**

**4) La participation de plusieurs membres du Conseil d'Administration :**

Sylvette Chevalier a apporté son témoignage à l'émission télévisée tardive du 26 novembre 2009 sur la 2 « La morsure de la folie ». Elle montrait bien le drame affectant toute une famille face à la maladie psychique. Ghislaine Desplanches nous a adressé un témoignage très intéressant nous le ferons paraître dans Infos 7 de même que celui de Yette Blanchet qui exprime bien le sentiment d'avoir été trompée.

**Toutes ces actions nous semblent répondre aux buts que s'est fixé Hhorages : informer, soutenir les familles, être leur relais auprès du monde judiciaire, être leur porte parole auprès des organismes officiels.**

**Ce rapport d'activité est soumis au vote, il est adopté à l'unanimité.**

**B) Le rapport financier présenté ensuite par Mauricette Puillandre, trésorière, est adopté à l'unanimité.**

**C) Intervention du Dr Marie-Odile Gobillard-Soyer, Présidente du Conseil scientifique d' Hhorages**

Marie-Odile demande une minute de silence à la mémoire de Pierre Alchourroun décédé en novembre 2009. Le mari de Geneviève a toujours été une aide précieuse pour l'Association, amical, fidèle et actif lors des Assemblées Générales, il a toujours montré un soutien sans faille à nos actions.

Elle rappelle les objectifs poursuivis par Hhorages : **La recherche des victimes des hormones artificielles et perturbateurs endocriniens, la participation aux études sur les causalités des pathologies engendrées, l'information, la représentation et les recours, la création de liens pour rompre l'isolement et être entendu.**

Elle parle ensuite de son travail avec le Professeur Sultan de Montpellier, étude détaillée sur 529 témoignages, du travail avec le laboratoire de Génétique du Professeur Courtet et du projet PICRI soutenu par la Région Ile de France dont nous vous rappelons l'objet « 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) ». Une publication du Professeur Sultan sur la relation entre distilbène et hypospadias des fils et petits fils DES est en cours de rédaction ainsi qu'une communication pour le Congrès International d'Urologie 2010 de Chicago. La signature de Marie- Odile figurera sur cette publication et la participation de Hhorages sera mentionnée. Pour le compte-rendu détaillé, se reporter à Hhorages infos 7.

**D) Intervention de Me Jean-Paul Teissonnière, Avocat.**

**L'important c'est d'établir scientifiquement la relation de cause à effet.** La première préoccupation a été de stabiliser les situations au plan judiciaire, en interrompant les prescriptions. Si la prescription est interrompue pour un dossier cela permet d'en engager d'autres, il suffit d'établir le lien de connexité avec le premier dossier. La date d'interruption de la prescription retenue a été en 2001 le dépôt du dossier de l'une d'entre nous après la mort de son fils, la publication du professeur H. Verdoux ayant montré qu'un lien de causalité pouvait exister entre hormones de synthèse et troubles psychiques. Pour les familles, la date est celle où elles apprennent qu'il peut y avoir un lien de causalité, le dossier doit alors être déposé **dans les trois ans.**

Pour que de nouveaux dossiers soient engagés il est important que les acquis scientifiques soient stabilisés, de faire état des travaux menés au plan international, de trouver des marqueurs spécifiques et d'en tirer des conclusions.

Les pathologies tumorales, les malformations génitales en lien avec le DES sont reconnues, c'est déjà beaucoup. Deux arrêts rendus en 2009 par la Cour de Cassation (dans le contexte d'une procédure Civile) sont importants parce qu'ils inversent la charge de la preuve. Ce sont les laboratoires qui doivent faire la démonstration qu'ils ne sont pas à l'origine du produit administré (comment? à partir de leur part dans les marchés). Les laboratoires sont considérés solidairement, il n'est plus nécessaire d'identifier chacun d'eux, la preuve de l'exposition à l'hormone est suffisante.

Pour s'engager et affronter les laboratoires il faut une bonne évaluation de la situation. Dans le cas d'une **Procédure Civile** les frais sont importants, c'est pourquoi la **Procédure Pénale** bien moins coûteuse a été retenue.

Maître Teissonnière pense aujourd'hui évaluer l'avancement des travaux scientifiques pour envisager une démarche plus dynamique afin d'abrégé le temps. **Une expertise judiciaire** va être demandée à Madame Bertella-Geffroy, Juge d'Instruction au Pôle de Santé publique de Paris. **Une expertise judiciaire** n'est pas une expertise scientifique, il est donc possible d'intervenir sur l'orientation qui sera donnée à cette expertise (payée par l'Etat au Pénal). Le juge d'Instruction peut demander des perquisitions par commissions rogatoires. **Le chef d'accusation porté pour les dossiers déjà acceptés à l'Instruction est : « Atteinte à l'intégrité physique par imprudence et délit de tromperie aggravée »**. La procédure pénale peut durer de un à deux ans. L'enfant adulte victime peut se joindre à la procédure de ses parents (mais la maladie est souvent un frein à cette action).

Une Association qui exprime la solidarité entre les victimes permet la relation avec le monde judiciaire, l'information des medias, la centralisation des plaintes. Aujourd'hui, Maître Teissonnière conseille à **Hhorages de se constituer Partie Civile**, l'Association ayant plus de cinq ans d'existence. La demande d'être entendue par le Juge d'Instruction est alors possible.

Nous remercions Maître Teissonnière pour toutes ces précieuses informations et son projet d'orientation des actions.

## **E) Intervention de Denise Hemmerdinger**

Dans un souci de prévention et en rapport avec les effets sur la santé d'une perturbation endocrinienne, Denise a décidé aujourd'hui d'aborder le problème de la pilule contraceptive.

### *Rappel historique*

Au début des années 50, l'Américain Gregory Pincus, soutenu par Margaret Sanger a eu l'idée de recourir à la progestérone ou à l'un de ses dérivés de synthèse pour inhiber l'ovulation. Il s'agissait de créer artificiellement dans la sphère génitale de la femme un état analogue à celui d'une grossesse entamée, afin d'inhiber toute possibilité de fécondation.

L'intention initiale de Pincus était d'administrer à la femme uniquement des progestatifs de synthèse. Pour obtenir une meilleure tolérance clinique l'adjonction d'un œstrogène de synthèse s'imposa rapidement. La première pilule oestro-progestative fut expérimentée en 1954, sa commercialisation à grande échelle date de mai 1960. En 1968-1969 apparaissent les pilules minidosées reposant sur l'utilisation de la progestérone seule, pilules dites de seconde génération.

### *Et maintenant ?*

Les pilules oestro-progestatives existent encore avec une dose d'œstrogènes (éthinyloestradiol) plus réduite. L'on se pose aujourd'hui la question des effets secondaires nombreux

des oestro-progestatifs sur les femmes : on rapporte des accidents thrombo-emboliques, des accidents vasculaires cérébraux, des cancers du sein etc...En 1978, le Professeur J.C Gautier révèle plus de cinquante effets métaboliques dûs à des contraceptifs oraux. Il faut tenir compte aujourd'hui de l'addition de produits chimiques à effets oestrogéniques dont les actions risquent de se renforcer. Que penser des filles DES qui prennent la pilule ou des mères DES qui ont pris des hormones de synthèse au moment de la ménopause! Quels risques encourus! Certains ouvrages traitent de ces questions par exemple le livre d'Ellen GRANT (éd. Ecologie humaine) «Amère pilule, la vérité sur le contraceptif chimique». La première édition de ce livre est préfacée par le Professeur Israël, la 3<sup>ème</sup> édition par le Professeur Henri Joyeux, oncologue. On peut s'interroger pour savoir si ces pratiques avec les risques encourus constituent réellement une libération de la femme?

## **F) Intervention du Docteur O.Kébir, Psychiatre et biologiste moléculaire au CERC**

Le Docteur Kébir relate les travaux du CERC. L'unité Inserm dirigée par le Professeur M.O. Krebs s'intéresse depuis longtemps à l'incidence des problèmes d'environnement sur l'émergence de certaines maladies psychiques et en particulier des schizophrénies. En décembre 2007, le CERC a commencé à recevoir des familles issues de la cohorte constituée par les familles **regroupées spontanément** dans l'Association Hhorages. Après proposition de l'Association pour participer au protocole, elles ont pris contact avec le CERC. Le protocole de recherches consiste en une prise de sang pour une recherche en génétique, un entretien avec une psychologue, des tests neurologiques, une empreinte de main (qui permet de révéler un incident éventuel au cours du développement), des questionnaires à remplir et à renvoyer à ce service de Recherche. L'accueil des familles est suspendu depuis fin décembre 2009 pour renouvellement des autorisations INSERM et reprendra en avril. Les informations recueillies sont confidentielles et les résultats sont anonymisés.

La 1<sup>ère</sup> dotation financière a eu lieu dans le cadre du projet PICRI 2007, initié par la région Ile de France. Ce type de projet permet à des Associations de travailler avec des chercheurs sur des sujets qui intéressent la Société. En l'occurrence, cette Recherche a pour but d'établir un profil clinique des pathologies et de valider l'hypothèse que le distilbène et/ou autres hormones de synthèse ont pu modifier l'ADN ou une partie de l'ADN des enfants et troubler l'expression de gène(s) par un phénomène de **méthylation** (voir la définition dans Hhorages Infos 6).

**La méthylation** est connue de façon récente. La relation entre une méthylation et l'apparition de la maladie mentale est de plus en plus reconnue, les premiers travaux datent de 2006. La difficulté pour le CERC est d'établir une méthodologie rigoureuse qui écarte tout autre facteur d'action sur les gènes que l'exposition *in utero* aux hormones de synthèse et de repérer les gènes (dits de vulnérabilité) qui pourraient être concernés.

Du point de vue de la méthode, des comparaisons s'imposent à l'intérieur des fratries, par exemple comparaison du génome (ensemble des gènes) de la personne atteinte de troubles psychiques qui a été exposée au DES *in utero* avec celui d'un membre de la fratrie non exposé, non atteint, pour voir s'il y a une différence au niveau des méthylations.

La participation a été à ce jour de 25 trios : père, mère, enfant, de 14 couples mère, enfant, et de 26 fratries(jusqu'à 3 ou 4 membres d'une même fratrie). Les troubles ont été identifiés : schizophrénie, bipolarité, troubles du comportement alimentaire, TOC. Une analyse fine est en cours.

Le docteur Kébir souligne que le laboratoire du Professeur Krebs est impliqué dans plusieurs études plus vastes sur la relation «Génétique et Environnement» (400 familles sont concernées dont les familles d'Hhorages).

### **G) Intervention de Madame Bendjemaa, psychologue clinicienne au CERC.**

Madame Bendjemaa qui assure les entretiens avec les familles, précise que la pathologie pouvant être en relation avec l'exposition au DES et autres hormones de synthèse est difficilement classable. Les troubles oscillent entre schizophrénie et maniaque-dépression. Des éléments communs se retrouvent chez les sujets imprégnés atteints qui pourraient évoquer une pathologie spécifique non encore définie comme telle. L'intérêt des recherches biologiques sur l'apparition de méthylation dans certains gènes est donc très important et constituera le lien de causalité recherché.

Madame Bendjemaa souligne la grande souffrance psychique des personnes atteintes, qui souvent présentent des problèmes physiques connus, inhérents à une exposition *in utero* au DES et remercie chaleureusement toutes ces familles meurtries pour leur participation au protocole.

### **H) Intervention du Dr André Cicoella, toxico-chimiste.**

André Cicoella, Président du Réseau Santé Environnement (RES) créé il y a un an prend la parole pour dire toute sa satisfaction concernant les exposés précédents. La grande préoccupation actuelle de ce réseau, auquel Hhorages adhère, est l'information du public sur un perturbateur endocrinien le BPA ou bisphénol A, contenu entre autre dans les plastiques des biberons, ce produit présente un risque pour la santé des bébés. Le RES demande l'interdiction des biberons plastiques en contenant, celle des plastiques alimentaires (en particulier ceux allant au micro-ondes) et certaines boîtes de conserve doublées (blanches à l'intérieur). La contamination de l'enfant a lieu aussi pendant la grossesse via la mère elle-même contaminée ou lors de l'allaitement. André Cicoella signale que 93% de la population des USA est imprégné par le BPA. Il existe 500 études de sa toxicité sur l'animal, 30 études sur les troubles comportementaux. Distilbène et BPA ont des effets oestrogéniques et sont des perturbateurs endocriniens. Au départ il y eu hésitation entre les deux produits quant à leur utilisation dans un but thérapeutique! Le BPA est soupçonné comme le DES d'être à l'origine de troubles de la reproduction, du diabète (2études), d'obésité, de maladie coronarienne, de cancers etc. On parle d'un effet trans-générationnel possible. André Cicoella annonce une campagne européenne concernant le BPA mais aussi un partenariat qui va se mettre en place avec la Mutuelle Familiale. Une fédération va se créer pour analyser les causes des maladies chroniques qui ne cessent d'apparaître.

**Nous rappelons qu'organisé par le RES, se tiendront le 21 avril 2010 à Vincennes, un colloque sur l'hypersensibilité aux produits chimiques et le 14 septembre à Paris, une rencontre sur la perturbation endocrinienne.**

Le Dr Cicoella est remercié pour ses précieuses informations et les projets d'action du RES, mais aussi Madame M.F. Villard, journaliste pour sa fidélité à nos Assemblées. Après une journée très dense, la séance est levée à 17h30

Geneviève Alchourroun, Mauricette Puillandre, Marie-Odile Gobillard-Soyer