

## **COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE D'HHORAGES-FRANCE TENUE LE 26 MARS 2011 A PARIS**

---

### **Le matin (9h30-13h)**

#### **Accueil et bienvenue :**

Notre présidente, Marie-Odile Soyer-Gobillard, ouvre la session en souhaitant la bienvenue à chacun des assistants et en les remerciant de leur présence. L'assemblée générale à laquelle assiste une cinquantaine de personnes peut se tenir en toute régularité grâce aux pouvoirs adressés par les adhérents.

Marie-Odile Soyer-Gobillard commence par rendre un vibrant hommage au Professeur Jean Caston (Laboratoire de Neurobiologie de l'Apprentissage – Université de Rouen -) dont nous venons d'apprendre récemment le décès.

Elle déclare : « *Jean Caston était à la fois un ami de longue date et un grand scientifique. Sa modestie et sa gentillesse n'avaient d'égales que sa grande culture scientifique et son esprit expérimental des plus rigoureux. Ami de René Alexandre, il a rejoint dès le départ l'association HHORAGES et a recommencé, à notre demande, un travail précis sur les effets de l'Ethinyl oestradiol chez le rat, travail qu'il avait déjà entrepris auparavant et qu'il voulait encore vérifier tant les résultats étaient pionniers : les femelles rates traitées à l'EE, outre de nombreux avortements, mettaient au monde des ratons présentant des troubles du comportement de type anxiété et dépression.* »

Puis, Marie-Odile Soyer-Gobillard laisse la parole à Geneviève Alchourroun , vice-présidente, qui présente le rapport moral.

#### **Rapport moral :**

Le texte intégral de ce rapport vous étant transmis conjointement à ce compte rendu, seuls quelques points saillants seront mis en évidence.

Au cours de son rapport moral Geneviève Alchourroun souligne qu'à la date du 26 mars 2011 l'association a recueilli 1175 témoignages représentant plus de 2000 enfants atteints de troubles psychiatriques et/ou somatiques.

Elle évoque, ensuite, les liens tissés avec d'autres associations :

- le RES – RESEAU ENVIRONNEMENT SANTE - , présidé par le toxicochimiste André Cicolella
- le Réseau DES France
- l'UNAFAM

Elle explique que l'association, au vu des études qui ont été faites sur le Distilbène et autres hormones de synthèse, s'inscrit désormais dans une problématique plus générale : celle des perturbateurs endocriniens. C'est ainsi que plusieurs membres du CA ont assisté le 14 septembre 2010 à un colloque organisé par le RES sur les perturbateurs endocriniens auquel participaient des scientifiques de renommée internationale tels que Carlos Sonnenschein et Ana Soto qui faisaient partie, en 1991, de l'appel de WINGSPREAD où 21 scientifiques ont lancé une sévère mise en garde contre les effets délétères des perturbateurs endocriniens.

A l'occasion de ce colloque, le Dr Oussama Kébir est intervenu. Chercheur en psychiatrie moléculaire et en génétique à l'hôpital Ste Anne, et membre de l'équipe du Professeur Marie-Odile Krebs qui travaille en association avec HHORAGES sur l'éventuel lien de causalité entre l'imprégnation *in utero* du Distilbène et les troubles psychiatriques qui apparaissent chez ces enfants bien plus tard, à la post adolescence, il a présenté un exposé ayant pour thème : « Perturbateurs endocriniens et troubles du comportement », analysant les différentes études scientifiques publiées auparavant sur le sujet.

Le Professeur Sultan, membre du comité scientifique de l'association, a abordé le thème : « Perturbateurs endocriniens et troubles de la reproduction » et fait part d'importants résultats

sur la transmission à la 3<sup>ème</sup> génération de malformations de type Hypospadias, travaux réalisés grâce à certaines familles de HHORAGES.

Un autre point fort de l'activité est la rencontre de plusieurs membres du CA avec l'AFSSAPS le 21 janvier 2011. Marie-Odile Soyer-Gobillard a pu y exposer le sujet : « Troubles du Comportement chez les enfants imprégnés *in utero* par des hormones de synthèse ». En outre, l'association a présenté le témoignage de deux jeunes femmes, l'une ayant été imprégnée par de l'éthinyl oestradiol puis un progestatif, l'autre par du Distilbène. Ces deux témoins ont raconté les ravages qu'a occasionnés dans leur vie la prise de ces hormones de synthèse. Une prochaine rencontre devait se produire au mois d'avril. Mais, en raison des événements en relation avec le MEDIATOR, celle-ci a été reportée à une date ultérieure (probablement en octobre).

Enfin, sur le conseil de nos avocats, l'association a invité certaines familles qui possèdent des dossiers complets à porter plainte devant le Pôle de Santé Publique. L'association, elle-même, s'est constituée partie civile.

Le rapport moral est approuvé à l'unanimité des assistants par vote à main levée.

### **Rapport financier :**

Mauricette Puillandre, trésorière, nous fait part de la situation comptable de l'association.

Quelques chiffres :

- En 2010, 190 adhérents et cotisants
- Recettes : 7305 €
- Dépenses : 7512 €
- Solde bancaire : 3277 €

En outre, Mauricette Puillandre ajoute : « *Nous avons pu regarnir notre compte d'épargne en vue des frais à venir* » (...) « *Les dépenses téléphoniques et celles afférentes à l'emploi d'internet ont été faites à l'entière charge des membres du bureau* » (...) « *Nous n'avons toujours pas de photocopieuse à disposition* ». Et elle termine par ces mots : « *Merci de votre présence et tout particulièrement de vos marques d'encouragement dans votre courrier* ».

Le rapport financier est également approuvé à l'unanimité.

### **Rapport scientifique :**

La présidente, Marie-Odile Soyer-Gobillard, nous a fait part de l'exposé qu'elle a présenté devant l'AFSSAPS le 21 janvier 2011. Elle nous a présenté également les données scientifiques que devait exposer ce jour le Dr Oussama Kébir, qui n'a pu être présent à l'assemblée. Ce rapport sera largement reproduit dans notre prochaine publication *Hhorages-Infos n°8*. Aussi ne citerons-nous que les grands chapitres qu'elle a abordé :

- Tout d'abord, elle analyse les dossiers de notre association expliquant comment une mère a reçu au cours de ses 2 grossesses des cocktails d'hormones de synthèse et quelles en ont été les conséquences pour les enfants imprégnés (dépressions récurrentes, troubles du comportement alimentaire, schizophrénie dite « border line », suicides). Elle poursuit son analyse en citant 17 témoignages qui avaient été préalablement envoyés à l'AFSSAPS faisant ressortir que dans une même famille les enfants non imprégnés ne sont pas atteints alors que ceux qui ont été imprégnés sont tous atteints. Elle reprend les résultats de ses études sur 470 mères représentant une fratrie de 1041 enfants et sur 529 mères représentant une fratrie de 1180 enfants. Enfin, elle dresse le bilan de tous les témoignages recueillis.
- Autre grand chapitre abordé : Les travaux expérimentaux récents sur l'animal.
- Puis, elle expose les travaux sur l'humain rappelant que, déjà en 1983, VESSEY note que l'étude en double aveugle effectuée par DIECKMANN en 1953 sur 1646 femmes (840

ayant reçu du DES et 806 ayant reçu un placebo) fait apparaître qu'il y a deux fois plus de troubles psychiatriques chez le groupe DES que dans le groupe placebo.

- Elle fait, enfin, état des recherches en cours.

Elle termine son exposé en citant la phrase de Théo Colborn : « *Le fœtus ne peut être protégé des perturbateurs endocriniens, quels qu'ils soient, qu'à la dose Zéro* ».

### **L'après-midi (14h-16h30)**

#### **Deux témoignages poignants :**

L'après-midi a débuté par les témoignages de deux de nos adhérentes qui avaient déjà témoigné au mois de janvier devant l'AFSSAPS.

Toutes deux ont été imprégnées *in utero* par des hormones de synthèse. La mère de Mme A., ignorant sa grossesse, a pris durant les 3 premiers mois des contraceptifs à base d'éthinyl oestradiol puis d'oestro-progestatif. La mère de Mme R., quant à elle, après avoir suivi un traitement à l'Enidrel auquel a été ajouté du Cycloesterol pour infertilité, a reçu au cours de sa grossesse, un traitement à base de Distilbène.

Mme A. nous raconte son calvaire. Bien qu'elle soit ingénieur d'étude dans un laboratoire de Recherche en physiologie moléculaire, aujourd'hui elle est en longue maladie et va se retrouver bientôt à demi-traitement. Angoisses poussées à l'extrême, anxiété quasi permanente, au cours desquelles se succèdent des périodes d'anorexie suivies de boulimie, sont malheureusement son lot quotidien accompagné de dépressions et d'états suicidaires. En outre, elle nous confie qu'une récente phlébographie a détecté qu'une seule veine sur trois draine le rein gauche avec de surcroît de nombreuses varices et une hypotension artérielle.

Mme R. a dû être hospitalisée une première fois en psychiatrie. Elle est restée ensuite 6 ans sans traitement. Son mariage a été une source d'équilibre et elle a mis au monde une petite fille en 1999. Mais suite à une fausse couche survenue après la naissance de sa fille, elle a connu en 2003 une décompensation psychiatrique avec expression délirante entraînant des hospitalisations en psychiatrie. Elle souffre de crises d'angoisse majeures soignées avec des psychotropes qu'elle supporte très mal. Elle a été diagnostiquée bipolaire-schizophrène. Aujourd'hui elle est suivie par un psychiatre et déclare aller à peu près bien avec un traitement au lithium. Elle ne peut travailler.

L'assistance a vivement apprécié ces deux témoignages, criant de vérité, et qui font malheureusement toucher du doigt les effets délétères des hormones de synthèse.

#### **Intervention de Denise Hemmerdinger, vice-présidente :**

Denise Hemmerdinger explique les raisons pour lesquelles elle a adhéré au CRIIGEN dont elle est membre du conseil d'administration (Comité de Recherche et d'Information Indépendantes sur le Génie Génétique). Le texte de son intervention paraîtra dans Hhorages Infos n° 8.

#### **Intervention de deux sociologues de l'INRA :**

Véronique Dorner et Emmanuelle Fillion ont présenté une recherche en sociologie qu'elles mènent avec Didier Torny (INRA) dans le cadre d'un appel d'offres du ministère du Développement durable : "Distilbène: quelles leçons sociologiques? Une expérience médicale et sociale des perturbateurs endocriniens".

Premier perturbateur endocrinien identifié, le DES s'impose comme la première expérience sociale des perturbateurs endocriniens, un épisode fondateur en fonction duquel s'ajuste (et s'ajusteront) pour partie d'autres substances chimiques à mesure qu'elles seront identifiées comme menaçantes pour la reproduction humaine. Pourtant l'histoire du DES reste mal connue, spécialement en France. L'objectif général du projet est d'analyser cette histoire française, en particulier sous l'angle des modifications sociales (scientifiques, cliniques, associatives et judiciaires). Pour remplir cet objectif, nous déclinons la recherche sur 3 volets : 1) une socio-histoire du dossier DES en France (partie de l'enquête de terrain effectuée); 2) une sociologie de l'expérience des acteurs du DES (enquête en cours, auprès des individus et des familles touchées); 3) une modélisation de l'apprentissage généré par le DES pour les perturbateurs endocriniens (dans cette dernière partie seront analysées les leçons tirées par les acteurs, visibles ou non dans l'espace public, professionnels de santé, chercheurs, personnels de santé publique, militants associatifs, hommes et femmes touchés par le DES (directement ou non exposés)).

#### **Intervention de Michel Datry, secrétaire :**

Le 21 janvier 2011 s'est tenue, à l'initiative du RES, une conférence à la Faculté de Médecine de Paris présentée par le Dr Morando Soffriti qui a fait part des résultats de ses recherches sur l'aspartame. Il travaille au Centre de Recherche sur le Cancer Ramazzini de Bologne, centre totalement indépendant des lobbies industriels et pharmaceutiques. Toutes ses études qui se sont déroulées sur plusieurs années et un total de 4000 rongeurs, aboutissent à la même conclusion : l'aspartame est bien une substance cancérogène !

Parmi les intervenants se trouvait également Pierre Meneton, chercheur INSERM au département de Santé Publique et d'Informatique Médicale de la Faculté de Médecine. Il nous a fait part d'une étude dans laquelle ce chercheur s'est attaché à considérer les conclusions concernant une substance donnée en fonction de l'origine des fonds destinés à financer ladite étude. Il en résulte que les conclusions diffèrent en fonction de l'origine des fonds. Par exemple, dans 94% des études financées par des fonds publics les conclusions sont que le Bisphénol A avait des effets nocifs. En revanche, dans 100% des études financées par des fonds privées les conclusions sont l'innocuité de ce produit. Ces résultats poussés, comme dans cet exemple, jusqu'à la caricature, nous font nous interroger sur l'objectivité, pour ne pas dire la probité, de ces études, et cela est d'autant plus grave que les autorités sanitaires ne prennent pas en compte la source de leur financement pour accorder l'autorisation de la mise sur le marché de la substance étudiée.

#### **Intervention d'André Cicoella, Président du RES :**

L'assemblée générale se clôture par l'intervention d'André Cicoella, toxicochimiste et président du RES. Il rappelle les avancées remarquables obtenues grâce au RES concernant le Bisphénol A, perturbateur endocrinien : interdiction des biberons en plastique en France qui sera suivie par leur interdiction totale dans l'Union Européenne (mars 2011).