



PROCES VERBAL DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 16 OCTOBRE 2021 au FIAP, 30 Rue Cabanis, Paris 14ème :

Ordre du jour

9h30-10h15. Accueil des participants et hommage traditionnel à ceux qui nous ont quittés. Présentation du rapport moral 2020 et des recherches en cours par M.O. SOYER-GOBILLARD, Présidente de HHORAGES, chargée de la recherche. Vote du rapport moral. Démission d'Annie REN

10h15-11h. Intervention de Monsieur David FELTZ, Réseau Environnement-Santé (RES) : Échanges avec la salle.

11h-12h. Intervention de Maître Nadine MELIN, cabinet de Me TEISSONNIERE, nos avocats : « Déclenchement des procédures civiles et autres questions ». Échanges avec la salle.

12h-12h30. Intervention de Marc ADERGHAL, Documentariste : Projet de Documentaire sur les Perturbateurs Endocriniens et le combat de HHORAGES contre les hormones de synthèse.

12h30-13h45. Repas pris en commun au self-service du FIAP.

14h-14h15. Rapport financier présenté par Madame Yette BLANCHET, Trésorière.

14h15-15h30. Intervention du Dr Marie-Odile SOYER-GOBILLARD, Présidente: « Perturbateurs endocriniens et Hormones de synthèse : tous concernés ». Échanges avec la salle.

15h30-16h. Témoignages, Dédicace du Livre « Une Résilience ou les Trois Marie-Odile ».

16h-17h. Échanges avec la salle et clôture de l'Assemblée Générale.

Rapport moral d'activités sur l'ANNEE 2020 et Recherches en cours

Bonjour à tous et toutes, je dois excuser tout d'abord notre Trésorière, devenue Trésorière adjointe après accord du Bureau et à sa demande, notre amie Mauricette PUILANDRE, retenue pour raison de santé. Elle vous adressé un message: « Chers amis, ne pouvant être avec vous ce jour en raison de problèmes de santé, je tiens à vous remercier de votre présence. Nous avons tous été plus ou moins affectés par cette crise à rebondissements qui nous a contraints à ne pouvoir nous rencontrer et échanger. Alors, faisons-le aujourd'hui....Merci à vous, qui avez par vos témoignages, aidé à fortifier notre association dans sa lutte, malgré vos soucis personnels et familiaux. Merci à la Présidente d'avoir animé Hhorages sans faille et merci que ce soit reconnu. Bonne et fructueuse journée, très amicalement. MP». Sont également excusés : notre avocat Me Jean-Paul TEISSONNIERE,

Geneviève ALCHOURROUN, Denise HEMMERDINGER-JOURDAN, Vice-Présidentes, le Professeur Charles SULTAN, Endocrinologue, Membre du Conseil scientifique, André CICOLELLA, retenu et qui sera remplacé par David FELTZ, membre du Réseau Environnement Santé, Yvonne et Sophie GUEGAN. Que ceux qui sont présents soient chaleureusement remerciés, le quorum étant atteint grâce aux procurations, notre AG peut donc se tenir. Notre Avocate Me Nadine MELIN (du Cabinet Jean-Paul TEISSONNIERE) nous parlera de l'issue négative de nos plaintes en Procédure Pénale et des dépôts de dossiers en procédure civile ainsi que du difficile problème de la PRESCRIPTION. David FELTZ, membre du Réseau-Environnement Santé nous parlera des Villes sans Perturbateurs Endocriniens et Marc ADERGHAL, Documentariste pour la télévision, vous parlera d'un projet de documentaire. Je n'oublie pas notre amie Marie-Françoise VILLARD, Journaliste toujours fidèle, ici présente.

HOMMAGE à ceux qui nous ont soutenus et quittés, et dont hélas la liste s'allonge d'année en année

Le Professeur Edouard ZARIFIAN, Le Professeur Jean CASTON, Le Docteur Henri PEZERAT, René ALEXANDRE, Pierre ALCHOURROUN, Geneviève GOBILLARD, l'époux de notre vice-Présidente Denise JOURDAN-HEMMERDINGER, Bertrand HEMMERDINGER, Jacques SOYER, Professeur des Universités, mon ex époux..., Je rappelle également tout particulièrement le souvenir de notre ami Michel DATRY qui nous a quittés en août 2016 après un cancer foudroyant. Qui dira le souvenir de son amitié, de sa culture, de son élégance et de son efficacité comme Secrétaire et collaborateur efficace...Il nous manque cruellement! Plusieurs de nos enfants... des jeunes hélas nous ont quittés, Francis BLANCHET, époux de Yette notre Trésorière, Frédéric BLANCHET, son fils et Sylvain ORLANDI, qui a été un participant actif au projet PICRI, fils (EE) de Monique ORLANDI, une amie et adhérente. Ces jeunes ont rejoint nos propres enfants, fauchés en pleine jeunesse, victimes de l'exposition *in utero* aux hormones de synthèse. Plus récemment notre ami membre du CA, Charles ZELWEIR, ancien Chercheur au C.N.R.S. en Biologie Moléculaire nous a quitté brutalement après un cancer ...Il participait activement au recueil téléphonique des témoignages ainsi qu'aux C.A., ses suggestions étaient toujours très pertinentes!

Nous ne vous oublions pas,

En leur souvenir, recueillons-nous quelques instants.

Comme je le répète chaque année, notre questionnement fait partie de celui plus général des effets sur la santé des Perturbateurs Endocriniens (dont les hormones estrogènes de synthèse, DES, EE, Progestérones de synthèse ou Progestins, font partie) et qui apparaissent de plus en plus dans le débat public et dans le débat politique. Cette pollution a été créée de toute pièce par l'activité humaine dans un but hyper lucratif (le DES n'était pas breveté et était très peu onéreux à fabriquer): il sert maintenant de modèle à de nombreuses études sur les Perturbateurs Endocriniens.

Avant d'aborder le rapport moral proprement dit, je veux vous annoncer deux mauvaises nouvelles, car les années se suivent et hélas se ressemblent vis-à-vis de la « Justice »: le dossier GUEGAN était présenté par Me PEZARD devant la Cour d'Appel de Versailles, de même que le Dossier COSQUER, le 15 avril dernier devant la même Cour d'appel. Tous les deux ont « bénéficié » d'une décision défavorable.

Je cite un extrait de la décision de Jugement GUEGAN identique à un contenu du jugement COSQUER:

« La publication de M. RIVOLLIER parue dans Plos One (pièce n°23 des appelants) conclut à l'absence de preuves concluantes de changements de méthylation globale associés à une exposition au DES et à la nécessité de recherches plus approfondies (citation tronquée) De plus, la société UCB Pharma produit une analyse de cette publication par le professeur Fuks au terme de laquelle il estime que les résultats de l'étude de M. RIVOLLIER ne sont pas convaincants. La publication émanant notamment de Mme Marie-Odile SOYER-GOBILLARD (pièce n°24 des appelants) est également produite en anglais, seul un résumé étant fourni en français, et ne saurait être retenue comme probante en raison de son manque d'impartialité puisqu'il en ressort que son auteure est membre de l'association HHORAGES, qui est, selon la brochure de l'AFSSAPS produite par l'intimée, une association de patients exposés au DES. ... La société UCB Pharma produit pour sa part une étude de Mme Hélène VERDOUX* selon lesquelles il n'y a pas de preuve entre l'exposition prénatale au DES et la survenue de symptômes psychiatriques. »

*Il s'agit de l'étude de VERDOUX et al. 2007, contredite par elle-même 10 ans plus tard dans une publication non citée.

Je voudrais rappeler ensuite les résultats scientifiques majeurs obtenus par l'équipe du Professeur KREBS et du Dr KEBIR, Hôpital Sainte Anne, Paris grâce à la participation de familles et fratries de HHORAGES.

Auteurs : RIVOLLIER et al. Revue : PLoS One, 2017

Titre : Methylomic Changes in Individuals with Psychosis, Prenatally Exposed to Endocrine Disrupting Compounds. Lessons from Diethylstilbestrol. Auteurs : F. Rivollier et al..

Des analyses génétiques et épigénétiques du sang périphérique de fratries de HHORAGES ont permis de montrer que l'exposition prénatale au DES est associée à des modifications de méthylation différentielles sur l'ADN de deux gènes majeurs : le gène ADAM TS9, impliqué dans le contrôle de la forme des organes pendant le développement (utérus et organes reproducteurs) et également dans certains cancers; il joue aussi un rôle critique dans le contrôle du développement du Système Nerveux Central et le gène ZFP 57 (situé sur le chromosome 6), exprimé très tôt dans le développement, en lien direct avec le neuro développement.

Les juges n'ont pas tenu compte de ces résultats car ils ne connaissent pas la biologie... moléculaire de surcroît ! L'expert qu'ils ont consulté est un spécialiste belge en épigénétique des cancers du sein. Aussi a-t-il eu beau jeu de dire que le nombre de patients psychotiques était trop faible! Il était en effet difficile de faire venir des patients psychotiques pour des prélèvements à Sainte Anne.

En 2020 nous avons continué d'accueillir de nouveaux témoignages par mail, courrier postal, communications téléphoniques. C'est Mauricette PUILLANDRE malgré des aléas de santé et Yette BLANCHET qui se sont occupées de cette lourde charge ainsi que de la préparation des dossiers (plus d'une trentaine) destinés à nos avocats et à la procédure civile. Comme toujours, 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 **1337** témoignages écrits avec plus de 200 ordonnances ou dossiers médicaux.

L'ensemble de ces témoignages constitue un ensemble précieux de données, surtout lorsqu'ils sont consolidés par des ordonnances, des attestations médicales et/ou chirurgicales.

En ce qui concerne votre Présidente, outre la rédaction d'articles, de rapports ainsi que du Bulletin Hhorages Infos 16 paru en 2020, je me suis rendue en Janvier 2020 au Havre pour faire une conférence lors d'un Congrès médical (Journées Médicales du Havre) et ensuite contrainte et forcée, il y eut peu de déplacements pour cause de Covid. J'ai effectué ensuite une Conférence à St ESTEVE (66) en Septembre 2020 :

SOYER-GOBILLARD M-O. (2020). Perturbation endocrinienne et Résilience. Conférence sur invitation, *Journées Médicales Havraises* (Le Havre 24 Janvier 2020).

SOYER-GOBILLARD M-O. (2020). Perturbateurs endocriniens et hormones de synthèse. CEPS (Cours d'Education Populaire Stéphanois) de Saint Estève (66240), Théâtre de l'Etang, (14 Septembre 2020).

En 2020, plusieurs publications en collaboration avec l'équipe d'Endocrinologie pédiatrique SULTAN de Montpellier ont vu le jour:

- **SOYER-GOBILLARD, M. O.**, GASPARI, L. & SULTAN CH. (2020). Dangers pour les enfants exposés *in utero* aux progestins synthétiques. *Pratique*, 88, (Dossier «L'Enfance en danger»
On line: <https://pratiques.fr/Dangers-pour-les-enfants-exposes-in-utero-aux-progestatifs-de-synthese>.

- **SOYER-GOBILLARD M-O.**, GASPARI L. & SULTAN CH. (2020). Le scandale du DES 60 ans après: de sérieuses préoccupations. *Journal de Gynécologie et Obstétrique Pratique* 321, Janv. 2020, 10-11 (4 Figs).

- GASPARI, L., PARIS, F., **SOYER-GOBILLARD, M-O.**, KALFA, N., HAMAMAH, S. & SULTAN, CH. (2020). Le fœtus, cible privilégiée des perturbateurs endocriniens environnementaux. *Journal de Gynécologie et Obstétrique Pratique*. 322, 1, 18-19 (4 Figs).

- **SOYER-GOBILLARD M-O**, GASPARI L. & SULTAN Ch. (2020). Evidence for a link between *in utero* exposure to synthetic estrogens and progestins and mental disorders: a long and crucial history. In : **Psychopathology** : An international and Interdisciplinary perspective. Ed. Robert Woolfolk, Lesley Allen, Federico Durbano & Floriana Irtelli. IntechOpen, London, (2020). pp. 7-22. On line. ISBN 978-953-51-6626-9 1.500 téléchargements. Chapitre écrit sur invitation.

Comme vous pouvez le voir dans la liste des publications que je viens de vous montrer, (et en 2021 nous avons publié plus encore), nous poursuivons inlassablement nos observations à partir de notre cohorte et je remercie toutes les familles qui participent à nos recherches. Nous terminons également un travail sur les dysphories du genre dans notre cohorte où les transgenres mâles (XY) vers femelles sont proportionnellement plus nombreux qu'en population générale. Le travail sur les poids de naissance suit également son cours: Merci à toutes celles qui ont participé et envoyé les renseignements médicaux indispensables.

Le rapport moral est adopté à l'unanimité.

La Présidente présente ensuite la démission d'Annie RENAUD en tant que membre membre du CA, pour raisons personnelles. Il n'y a pas de candidature nouvelle au CA.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 16 OCTOBRE 2021 : Intervention de Maître Nadine MELIN (Cabinet de Me TEISSONNIERE).

Maître Nadine MELIN est intervenue pour nous parler de l'avancement des dossiers complets déposés au Cabinet. Au cours d'une réunion entre avocats au sein du Cabinet Teissonnière, la semaine précédant notre Assemblée Générale, il a été décidé de déposer rapidement les 15 dossiers en instance, trois autres dossiers ayant déjà été déposés.

Forts des rejets en appel des deux dossiers déposés au civil et plaidés par Me Alice Pézard, en raison des délais de prescription dépassés, nos avocats vont s'appuyer sur une jurisprudence constante selon laquelle, l'absence de connaissance complète des éléments permet de repousser la date de point de départ de la prescription. Autrement dit, l'idée est de soutenir que le point de départ de la prescription est le jour où une personne connaît tous les éléments lui permettant d'agir contre celui à l'encontre duquel elle prétend avoir un droit. Dans nos dossiers, ils soutiendront que le point de départ de la prescription ne peut être fixé qu'à la date d'études scientifiques qui ont établi un lien de causalité plus certain, plus fort entre les psychoses et l'exposition in utero aux hormones de synthèse. Ce point de départ semble pouvoir être fixé en 2017 d'une part :

- par le retournement de l'avis de VERDOUX et al, (2017)* constatant au cours d'une enquête épidémiologique nationale rassemblant 2566 Filles DES/versus 2967 femmes contrôles, le grand nombre de consultations de psychiatres chez ces filles DES de l'ordre de 70 % (1,7 fois plus par rapport aux contrôles) et infléchissant les conclusions de son étude de 2007 qui nous est souvent opposée**.
- et d'autre part, par la publication dans PLoS One de l'étude de RIVOLLIER et al., (Hôpital Sainte Anne) (2017)*** constatant une méthylation spécifique au niveau de deux gènes impliqués dans le neuro développement chez les enfants psychotiques (schizophrènes, bipolaires) imprégnés lors de la grossesse alors que dans le groupe témoin externe (schizophrènes non imprégnés par le DES/EE lors de la grossesse), la méthylation est globale et non spécifique et qu'elle n'existe pas chez les témoins intrafamiliaux non exposés.

*Helene Verdoux, Emmanuel Devouche, Michel Tournaire & Anne Levadou. Impact of prenatal exposure to diethylstilbestrol (DES) on psychological outcome: a national survey of DES daughters and unexposed controls. Arch Womens Ment Health, 2017, on line 01-2017, 20 (3) : 389-397.

**Hélène Verdoux, J. Ropers, Dominique Costagliola, Françoise ClavelChapelon & Xavier Paoletti. Serious psychiatric outcome of subjects prenatally exposed to diethylstilboestrol in the E3N cohort study. Psychol Med. 2007 Sep; 37(9): 1315–1322.

*** Fabrice Rivollier Chaumette B, Bendjemaa N, Chayet M, Millet B, Jaafari N, et al., Methylomic changes in individuals with psychosis, prenatally exposed to endocrine disrupting compounds: Lessons from diethylstilbestrol. Plos One 12(4):<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0174783> Published: April 13, 2017.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 16 OCTOBRE 2021 : Intervention de M. FELTZ (Réseau Environnement Santé).

David FELTZ nous parle tout particulièrement des Villes et Territoires sans Perturbateurs Endocriniens qui sont de plus en plus nombreux à avoir signé la Charte « Villes & Territoires sans Perturbateurs Endocriniens » que je rappelle ici. Objet : protéger la population et les écosystèmes de l'exposition aux perturbateurs endocriniens. Cette Charte en 5 points est la suivante : 1) Restreindre, puis à terme, éliminer l'usage des produits phytosanitaires et biocides qui contiennent des Perturbateurs Endocriniens ainsi que des substances classifiées comme cancérigènes, mutagènes et toxiques pour la reproduction sur leur territoire en accompagnant les particuliers, les propriétaires de zones et d'établissements privés désirant appliquer ces dispositions. 2) Réduire l'exposition aux Perturbateurs Endocriniens dans l'alimentation en développant la consommation d'aliments biologiques et en interdisant à terme l'usage de matériels pour cuisiner et chauffer comportant des Perturbateurs Endocriniens. 3) Favoriser l'information de la population, des professionnels de santé, des personnels des collectivités territoriales, des professionnels de la petite enfance, des acteurs économiques à l'enjeu des Perturbateurs Endocriniens. 4) Mettre en place des critères d'éco conditionnalité éliminant progressivement les Perturbateurs Endocriniens dans les contrats et les achats publics. 5) Informer tous les ans les citoyens sur l'avancement des engagements pris car par cet acte, le signataire consent à mener un plan d'actions sur le long terme visant à éliminer l'exposition aux Perturbateurs Endocriniens. Il nous parle également d'une sensibilisation de plusieurs populations dont les élèves de lycées et collèges au problème des PHTHALATES (PE). Il décrit en particulier la pose de bracelets en silicone, qui après plusieurs jours seront analysés par des méthodes biochimiques pour détecter les PE de l'air ambiant fixés sur le silicone des bracelets.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 16 Octobre 2021 : Intervention de Marc ADERGHAL, Documentariste.

Marc ADERGHAL se présente en tant que documentariste free-lance. Avec plusieurs réalisations à son actif (Les villes du Futur, A la recherche du sommeil perdu.), il annonce qu'il désire faire un film sur l'impact des PE et des Hormones de synthèse en particulier et demande si certains adhérents, également victimes pourront apporter leur témoignage. Il filme et interviewe ensuite la Présidente et notre avocate, Me MELIN Cependant la recherche d'un producteur est compliquée, ceux-ci pensant qu'il s'agit « d'histoire ancienne ». L'audition du rapport moral et de notre travail fut instructive pour M. ADERGHAL.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 16 Octobre 2021 : Rapport financier par Mesdames BLANCHET et PUILLANDRE.

Du fait même de la pandémie pendant la majeure partie de l'année 2020, l'activité s'est trouvée ralentie et donc les dépenses ont été considérablement réduites par rapport aux années précédentes. Ce qui fait que le déficit de l'année 2019 (d'un montant de - 2444 €) a été comblé par le résultat positif de l'année 2020 (d'un montant de + 3260 €). Par ailleurs il faut noter que les membres du bureau en ne se faisant pas rembourser une grande partie des dépenses faites dans l'intérêt de l'association contribuent aux recettes pour une valeur équivalente au montant des cotisations. Se reporter au comparatif affiché relatif aux 3 derniers exercices. Il est à noter que la trésorerie reste saine.

Les adhésions (97) de ces deux dernières années tendent à s'infléchir par lassitude du fait de l'absence de résultat positif dans nos plaintes tant au Pénal qu'au Civil.

A Perpignan le 18 Novembre 2021. La Présidente : Dr Marie-Odile SOYER-GOBILLARD,
PH.D.