

## COMPTE- RENDU de l' ASSEMBLEE GENERALE d'HHORAGES-FRANCE

15 décembre 2006

au FIAP, 30 rue Cabanis PARIS 14ème

De 9h30 à 17h

Me Alchouroun, Présidente remercie les présents, en particulier les familles venues de Province et présente les membres du Conseil d'Administration. Elle excuse les absents Madame Michèle Dulac de Toulon et Monsieur Pétrasch de Perpignan. Ensuite elle rend hommage à M.Alexandre pionnier de nos recherches, malheureusement décédé en 2000. Il était le père de 3 enfants exposés in utéro aux hormones sexuelles de synthèse, trois enfants touchés, dont deux par des troubles psychiques graves.

Le secrétariat de cette Assemblée est assuré par Madame Sylvette Chevalier, membre du Conseil d'Administration de HHorages.

**Rapport moral** : Madame Alchouroun parle des **4 principales actions de l'année** .

**Les actions médiatiques** ont été marquées, en particulier, par la journée du 9 mai 06 avec une page dans le Parisien, dans l'Yonne Républicaine, une communication diffusée en boucle par France Info avec un interview de Madame M.O. Gobillard-Soyer (chargée de la Recherche) et une intervention de Me Teissonnière l'un de nos Avocats. Des articles très bien documentés étaient déjà parus dans « Santé Magazine » et dans « Profession Sage Femme ». ( dont les textes ont été affichés sur les murs de la salle de réunion). Ainsi à ce jour, notre Association a été contactée par **1040 Familles** ce qui représente plus de dossiers puisque certaines de ces familles sont touchées pour 2 enfants et plus. Des témoignages arrivent en dehors de toute action.

**En avril 2006 une visite a eu lieu à la Direction Générale de la Santé**

Madame M.O.Gobillard a présenté aux médecins (un Gynécologue et un Cancérologue) les informations et les observations recueillies par Hhorages.

**L'action judiciaire** : Madame Bertella-Geffroy, Juge d'Instruction au pôle de Santé publique de Paris a décidé d'instruire les plaintes avec constitution de Parties civiles. Le Parquet n'a pas fait appel. Il y a un an le Parquet avait émis des réserves et un réquisitoire de non informé qui aujourd'hui ne s'applique plus.

Sur Commission Rogatoire de Madame le Juge Bertella Geffroy, des auditions ont commencé, Madame Alchouroun a été entendue pendant 3 heures à la Brigade de santé Publique de Paris en tant que représentante de Hhorages, le 19 septembre 06. Depuis d'autres personnes ont été entendues, elles disent avoir été bien reçues par cette Brigade.

Procès de Laon

Un procès en Assises a eu lieu à Laon concernant un jeune homme de cette région, exposé in utéro au distilbène et atteint de graves troubles du comportement. Madame Alchouroun citée par la Défense était le seul témoin à décharge. Le Psychiatre aurait parlé de l'étude E3N disant qu'elle était publiée depuis novembre or elle a été validée par l'Afssaps( elle avait été commandée par l'Afssaps et financée aussi par l'Afssaps) mais à notre connaissance non publiée dans une revue scientifique. Cette étude, dite épidémiologique, faite sur un milieu particulier, celui des Enseignants (questionnaire envoyé comprenant 2 Items sur les troubles psychiques) conclut qu'il n'y a pas plus de malades psy dans la population exposée in utero que dans la fratrie non exposée. Ces résultats sont en contradiction avec les

témoignages possédés par Hhorages. La presse locale a largement repris le problème du distilbène dont c'était la première mention dans le cadre d'une Action judiciaire.

### **Les actions pour la Recherche Scientifique**

C'est le rapport joint de Me Madame Marie-Odile Gobillard Soyer qui en fait état, s'y reporter.

*L'orientation de l'année 2007 sera prioritairement celle de la relation avec le milieu de la Recherche Scientifique et nous l'espérons la mise en place de protocoles de recherche pour lesquels les familles seront sollicitées.*

### **LE RAPPORT MORAL et d'ACTIVITES est approuvé à l'unanimité.**

#### **Intervention du Pr J. Caston**

Le Pr. J. Caston a été invité plusieurs fois par Hhorages. C'est Mr Alexandre de Caen qui l'a intéressé à notre problème. Il est neuro biologiste du comportement. Il travaille sur la modélisation animale des pathologies présentes chez l'homme. Il a donc entrepris en 2001 et 2005 une étude concernant les effets sur le rat, de la prise d'éthinyl-oestradiol pendant la gestation. Les deux études se recoupent, les résultats sont équivalents.

Les rates gestantes ont reçu 15 microgrammes par Kg de produit équivalent à ce qui était administré aux femmes.

Parmi les rates on a constaté, un avortement sur deux. La mortalité était de 58% les premières semaines après la naissance des petits. Dans l'étude de 2001, pour ceux qui vivaient, le comportement des mères imprégnées était moins bon. Et l'on sait que des carences maternelles peuvent induire des problèmes tardivement.

Dans l'Etude de 2005, les mères s'occupaient mieux de leurs petits et les mêmes effets se produisaient à l'âge adulte.

- 1) Quand l'animal explorait (méthode olfactive) il mettait beaucoup plus de temps ; cela montre un déficit dans le domaine de l'exploration. L'interprétation en est l'augmentation dramatique de l'anxiété. (qui est de 2 sortes, situationnelle ou constitutionnelle).
- 2) Les médecins connaissent le syndrome du lobe frontal. Les neurologues et les psychiatres savent qu'il y a des récepteurs aux oestrogènes dans ce lobe. L'interprétation du déficit de l'animal pourrait être celle de l'atteinte du lobe frontal mais ce n'est qu'une interprétation.

En 2005 l'épreuve de la nage forcée dans un bocal montre l'abandon rapide du raton ce qui peut-être interprété comme un syndrome de type dépressif

Dans une Etude encore en cours, le professeur J. Caston a croisé des rates exposées à l'EE\* in utéro avec des mâles normaux(1) et des ratons exposées à l'EE in utéro avec des femelles normales (2) mais aussi des femelles normales avec des mâles normaux. Les premiers résultats montrent que les rats issus des croisements 1 et 2 présentent des troubles dépressifs. Nous ne vous exposons pas ici le travail statistique nécessaire. Cette Etude n'est pas encore publiée. Nous vous tiendrons au courant.

Mr Caston précise que l'expression d'un gène dépend de la présence d'autres gènes, qu'une vérité scientifique n'est que probablement prouvée, que l'erreur peut-être évaluée à 5%.

Il explique aussi que le cerveau préfrontal est le cerveau social et que son dysfonctionnement entraîne une altération des relations sociales, avec des émotions exacerbées, des codes non intégrés, des desinhibitions, une hyperactivité.

\*EE : éthinyl-oestradiol

## **Intervention du Pr M.O Krebs psychiatre et généticienne, Responsable d'une Unité INSERM à L'Hôpital Ste ANNE.**

Sensibilisée par les témoignages le Professeur Krebs travaille sur la compréhension de ce que sont les problèmes psychiatriques.

Dans le domaine génétique les choses ne sont pas simples. Les maladies psychiques sont complexes. Au facteur génétique, s'ajoute des facteurs environnementaux.

Il y a d'autres exemples : « La tuberculose » pour cette maladie il y a une composante génétique qui rendrait plus sensible le sujet en cas d'exposition à l'agent microbien. Un autre exemple celui du virus de la grippe contractée pendant la grossesse pourrait augmenter le risque de schizophrénie avec un taux de risque inférieur à 2%.

Selon les études actuelles, la psychose atteindrait 1% de la population, les troubles sérieux du comportement 1%, les troubles anxieux 10%, la dépression 10 à 20 %.

*L'hypothèse de travail* : tester si l'exposition à des produits de synthèses hormonaux peut être le révélateur d'un terrain génétique qui prédisposerait aux troubles. Il est donc important, dans les familles, d'examiner des enfants exposés et non exposés. Il est possible de retrouver dans ces familles un malade anxieux ou une tendance anxieuse chez l'un des membres de la même famille. L'examen du profil génétique sur des gènes candidats peut montrer la modification de certaines caractéristiques du génome (gène silencieux ou gène qui s'exprime).

Une méthylation peut-être durable, transmissible ou être réversée.

Un indice intéressant : l'examen des lignes de la main ; une anomalie de ces lignes peut montrer un petit choc au cours du développement. Ces lignes se développent en même temps que le cerveau. Un examen des extrémités des pieds et des mains peut donner une information sur des problèmes de développement.

Une personne présente intervient : sa petite fille a des difficultés énormes, il lui faut une prise en charge adaptée. Les pédopsychiatres ne veulent pas reconnaître les causes dues à la prise d'hormones.

« *Le Pr M.O Krebs se dit convaincue mais il faut le prouver* » le stade est celui de l'hypothèse.

Si des psy culpabilisent les parents alors il faut changer de psy. Les enfants doivent avant tout être soignés.

Daniel Châtelain représentant l'Unafam prend la parole pour dire que HHorages est orienté sur la recherche à long terme, mais que pour les problèmes à court terme, il y a l'Unafam qui peut renseigner sur les structures et la prise en charge, il laisse donc des numéros de téléphone à disposition en particulier pour « Ecoute famille »

## **Intervention de Maître Jean-Paul Teissonnière**

Pour lui les débats judiciaires et scientifiques se recourent. Depuis début 2006, « tout se croise et se rencontre ». Le problème soumis est suffisamment crédible pour donner suite et pour que Madame le Juge Bertella Geffroy ait décidé d'instruire. Mais les données actuelles de la Science ne sont pas encore suffisantes. Actuellement il n'y a pas encore de résultat dans le cadre de la procédure pénale, il n'y a pas pas d'événement judiciaire récent. La justice sait traiter les conséquences d'un accident car il y a une unité, de temps, de lieu. Pour notre problème c'est plus complexe car il y a une dé liaison dans le temps, la victime n'est pas contemporaine du dommage. Pour l'amiante par exemple, il y a eu l'établissement de la causalité des cancers. La vérité judiciaire est une vérité probabiliste. Elle doit établir un faisceau de présomptions suffisamment graves, précises et concordantes pour établir la

relation de cause à effet et que le magistrat puisse prendre une décision. Il y a 3 preuves possibles : la parole du témoin, le témoignage écrit, la présomption. Ainsi dans le cas du tabac il y a une preuve sociale de la relation avec le cancer du poumon même si tous les fumeurs ne sont pas atteints de ce type de cancer, mais ce n'est toujours qu'une probabilité.

Tous les facteurs sont déterminants, majoritaires et minoritaires. A un moment donné « la coupe déborde » les risques se potentialisent.

Dans les domaines de l'intoxication et de l'irradiation le combat est long et difficile. C'est vrai aussi pour notre dossier. La plainte est une plainte contre X. Dans le cas de la procédure Pénale il faut déterminer qui a pris personnellement la décision, l'implication de chacun des acteurs.

Le dossier médical contient les dommages corporels subis par la victime mais cette évaluation des dommages est un écueil de l'expertise ;

La loi actuelle (4 mars 2002) donne l'accès direct aux dossiers, en cas de difficulté on peut avoir recours à la Commission d'accès aux documents administratifs (CADA).

La stratégie est de déposer quelques dossiers très complets pour créer une brèche dans laquelle d'autres dossiers pourront s'engouffrer. Ce dont on est sûr, c'est de la nomination de trois experts : Un endocrinologue, un gynécologue épidémiologiste, un psychiatre.

Pour l'amiante, au bout de 10 ans tous les dossiers sont retenus y compris ceux qui sont prescrits ou incomplets. Il est important pour l'enfant d'être présent dans la procédure juridique mais aussi que le préjudice moral pour les parents, les frères et sœurs soient pris en compte.

Me Teissonnière rappelle que la prescription est de 3 ans au Pénal, de 10 ans au Tribunal Civil. Pour les mineurs un nouveau délai repart de la majorité. Il a affirmé que les premières plaintes déposées avaient interrompu la prescription. Nous restons perplexes par rapport à cette affirmation.

**Nous remercions chaleureusement Mr le professeur J.Caston , Me le Professeur M.O. Krebs et Maître Teissonnière notre Avocat qui ont généreusement donné de leur temps pour venir nous informer et répondre à nos questions.**

**LE RAPPORT FINANCIER 2006 a été remis à chacun des adhérents présents, il n'a fait l'objet d'aucune réserve,** nous disons merci à tous ceux qui nous ont aidés financièrement pour la tenue de cette Assemblée Générale 2006 et pour les photocopies mises à la disposition des participants.

*La cotisation annuelle pour l'adhésion à Hhorages est maintenue à 30 Euros en 2007.*

#### **Elections au CONSEIL D'ADMINISTRATION**

Mesdames Alchourroun, Gobillard, Hemmerdinger renouvellent leur mandat.

Monsieur Michel Datry, candidat, est élu après s'être présenté à l'Assemblée et avoir expliqué ses motivations. Nous l'accueillons avec grand plaisir dans notre groupe de travail.

Plusieurs personnes nous ont proposé leur aide.

Le Conseil d'administration qui s'est tenu à l'issue de l'Assemblée Générale a choisi son nouveau bureau. Madame Hemmerdinger, Présidente

Mesdames Gobillard, Alchourroun, Vice-Présidentes

Monsieur M.Datry, secrétaire, Madame M. Puillandre, trésorière

Nous n'oublions pas de vous dire, un peu tardivement, « Bonne Année 2007 »

La secrétaire de séance

Sylvette Chevalier

