



Halte aux HORmones Artificielles pour les Grossesses

Compte Rendu de l'Assemblée Générale de Hhorages le 17 Mars 2018

FIAP Jean MONNET, 30 Rue Cabanis, Paris, par Marie-Odile Soyer-Gobillard, Présidente.

Ordre du jour

9h30-10h30. Accueil des participants et hommage traditionnel à ceux qui nous ont quittés. Présentation du rapport moral 2017 et des recherches en cours par M.O. SOYER-GOBILLARD, Présidente de HHORAGES, Chargée de la recherche.

Candidatures et élections au Conseil d'Administration.

10h30-10h40. Intervention de Marie-Noëlle PITAVY, Représentante de HHORAGES auprès du RES.

10h40-12h. Intervention de Maître Jean-Paul TEISSONNIERE et de Maître Nadine MELIN, nos avocats: « Evolution des Procédures Pénales en Procédures civiles et autres questions ». Echanges avec la salle.

12h-12h30. Rapport financier par Mesdames Mauricette PUILLANDRE et Yette BLANCHET.

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

14h-14h 30h. Intervention de Mme Geneviève JOUTEL, Adhérente-Patiente: « Patient-Expert qu'est-ce que c'est? »

14h30-15h15. Intervention de Monsieur André CIOLELLA, Président du Réseau Environnement Santé (RES): « Des Villes et Territoires sans Perturbateurs Endocriniens ». Echanges avec la salle.

15h15-15h45. Prise de parole de Me BERTELLA-GEFFROY, avocate, ancienne Juge d'instruction au Pôle de Santé Publique, Paris

15h45-16h30. Echanges avec la salle et clôture de l'Assemblée Générale.

Après avoir rendu hommage à ceux qui nous ont quittés, la Présidente Dr M.O. Soyer-Gobillard a effectué le rapport moral sur l'année 2017 et fait le point sur les recherches entreprises grâce à la cohorte de Hhorages (1311 témoignages à ce jour avec environ 200 ordonnances ou dossiers médicaux). Elle remercie tout particulièrement notre avocat Me Jean-Paul TEISSONNIERE, Monsieur André CIOLELLA, les Professeurs Charles SULTAN et Marie-Odile KREBS, le Docteur Oussama KEBIR et les membres du bureau de Hhorages pour leur soutien constant dans le travail de l'Association dont le but est d'aider à faire le lien entre traitements par des hormones de synthèse lors des grossesses et troubles psychiatriques chez les enfants exposés *in utero*, associés ou non à des troubles somatiques. En 2017 nous avons continué à recevoir de nouveaux témoignages par mail, courrier postal, communications téléphoniques. C'est Mauricette PUILLANDRE et Charles ZELWER dont nous déplorons le décès récent qui se sont occupés de cette lourde charge, ils sont remerciés bien chaleureusement. 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.

Notre questionnement fait partie de celui plus général des effets sur la santé des Perturbateurs Endocriniens (dont les hormones estrogènes de synthèse, DES, EE, et Progestérone de synthèse ou Progestins, font partie) et qui apparaissent de plus en plus dans le débat public et dans le débat politique. De plus en plus de petits enfants (3^{ème} génération) sont signalés comme porteurs de troubles somatiques, en particulier nous sommes frappés par le nombre important de cas d'autisme de type ASPERGER. Avec l'association «Les Filles DES» dont la Présidente est Mme Stéphanie CHEVALLIER et le conseil Me Martine VERDIER, nous avons réalisé en commun un questionnaire envoyé à tous nos adhérents et les leurs et nous avons pu lister ces troubles somatiques, parfois très graves : anencéphalie, sténose du pylore, agénésie de la main (pas de doigts), dynesis vertébrale, malformations du pied, du pied et de la main, de la hanche, 1 seul rein, absence de conduit auditif... soit plus de 75 dossiers pour Hhorages (Document affiché). 25 dossiers de plainte ont été déposés chez nos avocats (Me TEISSONNIERE) (doc affiché, noms masqués) et 2 chez Me BERTELLA-GEFFROY et Me PEZARD. La date pour la procédure en appel au Pénal pour 3 des dossiers qui avaient «bénéficié» d'un Non-Lieu a été fixée au 26 Mars 2018. Un mémoire a été rédigé à la rédaction duquel j'ai pu participer. Outre la rédaction d'articles et de rapports, je me suis rendue à de nombreuses reprises à Montpellier pour travailler avec Monsieur SULTAN et l'équipe d'Endocrinologie Pédiatrique. Je vous rappelle que nous avons publié début 2016 un article dans la Revue Internationale à Comité de lecture, Gynecological Endocrinology, dans lequel les auteurs ont analysé une cohorte de 1002 enfants de Hhorages et ont décrit les troubles psychiatriques des enfants exposés aux estrogènes de synthèse DES et Ethinyl Estradiol. Le **21 Janvier 2017** j'ai participé à la Journée d'Etude Regards Croisés sur la Recherche en Psychiatrie organisée au Ministère des Affaires Sociales et de la Santé par le Professeur KREBS et l'INSERM. Au cours de la Table Ronde j'ai pu exposer la problématique de Hhorages et les progrès accomplis sur «Perturbateurs endocriniens, Distilbène et troubles psychiatriques» en dialogue avec le Docteur KEBIR. Après notre Assemblée générale du **18 Mars 2017**, j'ai participé le **29 Mars** à une conférence de Presse organisée par le Réseau Environnement Santé (RES) au cours de laquelle j'ai présenté devant les représentants politiques de LRM, PS et de LFI, notre Association et ses Recherches sur l'effet des perturbateurs endocriniens dont le Diethylstilbestrol sur les enfants exposés *in utero*.

En **avril 2017**, l'équipe du Professeur KREBS utilisant les familles d'Hhorages ayant satisfait aux critères d'inclusion, a effectué la Publication de la Première mise en évidence du lien moléculaire entre exposition *in utero* au DES et troubles psychiatriques des enfants exposés. **Résultats**: Des analyses génétiques et épigénétiques de familles de Hhorages ont permis de montrer que l'exposition prénatale au DES est associée à des **processus épigénétiques** : 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 (uterus et organes reproducteurs) et également dans certains cancers; il joue aussi un rôle critique dans le contrôle du développement du Système Nerveux Central. **-Le gène ZFP 57** (situé sur le chromosome 6), exprimé très tôt dans le développement, qui est un régulateur de transcription en lien direct avec le phénomène de méthylation et le neurodéveloppement. (Rivollier et al., Methyloomic Changes in Individuals with Psychosis, Pre-natally Exposed to Endocrine Disruptor Compounds: Lessons from Diethylstilbestrol. PLoS ONE 2017, 12(4): e0174783. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0174783>. P1-12). Lors de l'AG 2017, le Dr KEBIR a expliqué : « Une plus grande différence de méthylation (significative) a été observée dans une région proche du promoteur d'un gène de protéoglycanase **ADAMTS9**. De plus, les personnes exposées et porteuses de psychose (schizophrénie) présentaient une méthylation différentielle dans la région englobant le gène codant pour la protéine à doigts de zinc **ZFP57** alors que les personnes exposées sans psychose ne la présentaient pas. En conclusion, la psychose est associée à des modifications **méthylomiques spécifiques pouvant affecter le neuro développement et la plasticité neuronale**. » Les recherches sont loin d'être terminées car il reste encore à explorer avec le même matériel sanguin issu de la cohorte de Hhorages l'étude des micro ARN, non codants et celle des modifications des histones.

J'ai donné également donné en 2017 plusieurs conférences: Le **8 Avril**, invitée à Porto j'ai parlé devant médecins, praticiens ostéopathes et acupuncteurs réunis en Association Internationale (REF International) des Perturbateurs Endocriniens et de leurs méfaits en prenant pour modèle l'histoire du DES et autres estrogènes de synthèse («PE : Tous exposés, tous concernés»). **En Mai**, Rédaction du Rapport sur le Projet PICRI* (2007-2017) co-signé avec le Professeur KREBS, afin qu'il soit présenté devant le Conseil Régional d'Ile de France contributeur financier, par Me BERTELLA-GEFFROY, elle-même membre de ce conseil. (*PICRI: Partenariat Institution Citoyen pour la Recherche et l'Innovation). En **Juin et juillet** rédaction du Bulletin Hhorages Infos 13, le plus didactique possible afin d'expliquer les phénomènes complexes de l'épigénétique (envoi par Mme PUILANDRE à tous les adhérents). Rédaction de l'Intervention de l'Association HHORAGES devant le Réseau Environnement Santé, présenté le **2 Septembre** par Marie-Noëlle PITAVY, Membre du Conseil d'Administration de Hhorages que je tiens à remercier ici pour son implication: «Un exemple de Collaboration Citoyenne». Le **21 Octobre** je suis allée présenter en Anglais une communication au Congrès Européen de Gynécologie de Barcelone au cours de laquelle j'ai pu exposer les effets délétères de la Progestérone synthétique administrée sous différentes formes aux mères enceintes, sur les enfants exposés *in utero* de 44 familles de la cohorte de Hhorages. Un article scientifique sur ce sujet vient d'être soumis à une Revue Internationale. Enfin deux colloques encore, chaque conférence invitée étant de 1h et quart: l'une le **22 Octobre** à Paris pour le Congrès National du CCREAT (Centre Culturel de Recherche et d'Etude en Acupuncture Traditionnelle) devant médecins et praticiens: «Leçons du Passé et Prévention: notre histoire du DES» et l'autre le **4 Novembre** à Toulouse pour le Colloque Impact CLIMATMED «Leçons du passé et Prévention: Un exemple historique: le Distilbène, Quelle leçon en tirer?». Le public était presque exclusivement médical. Enfin! Ce qui m'a permis d'être invitée **fin janvier 2018** à intervenir pour une conférence devant les étudiants en médecine de 3^{ème} année de la Faculté de Médecine de LYON Est. Nous sommes entendus par les médecins et les futurs médecins, enfin!

Depuis plusieurs années j'ai été nommée dans le COLLEGE DES RELECTEURS DE PROJETS CLINIQUES de l'INSERM et j'ai participé le **23 Octobre** à l'INSERM à Paris à un Séminaire d'une journée de formation sur la Recherche Clinique dit «Séminaire Kitty SCHWARTZ». Cela me permet ainsi d'être informée de certains projets de Recherche clinique qui vont être réalisés. J'ai également fait partie du groupe éditorial qui a organisé ce séminaire.

Nos projets pour 2018 et 2019: En plus de nos tâches récurrentes et de l'accompagnement des familles qui veulent intenter une action judiciaire, -Poursuite des travaux scientifiques lancés en 2017, écriture d'articles et présentations lors de colloques, collaboration à la relecture et critiques d'articles pour la Revue Médicale Prescrire qui tient compte le plus souvent de nos critiques constructives dans des articles par exemple sur les effets trans générationnels entre autres du DES ou du DDT. -Poursuite de la rédaction en cours d'un article scientifique avec le Professeur Charles SULTAN sur la Mise en évidence de Dysphorie du Genre (Transgenre M (XY)>F) sur une cohorte de 500 garçons de Hhorages. (*Plusieurs cas dans notre cohorte, représentant 300 fois les chiffres en population générale*). -Finalisation d'un article sur l'effet psychiatrique des Progestins avec le Professeur Charles SULTAN (article en cours de soumission). -Un grand projet d'étude moléculaire épigénétique avec l'équipe d'Endocrinologie Pédiatrique de Montpellier (Professeurs Charles SULTAN et Nicolas KALFA): le projet GENEPI, étude de l'effet trans-générationnel du DES/EE sur les petits-fils Hypospades de la cohorte de HHORAGES. Ce projet fait suite à l'étude publiée en 2011 dans la Revue Fertil Steril mais en doublant le nombre de petits-fils hypospades et en demandant leur participation aux Mères, elle-mêmes FILLES-DES: celles-ci vont être prochainement contactées. Le quitus concernant le rapport moral a été donné à l'unanimité par l'Assemblée. **Puis a eu lieu l'élection d'un membre nouveau au Conseil d'Administration:** Madame Annie RENAUD, habitant près de Narbonne. Elle se présente ainsi que ses motivations et est élue à l'unanimité.

Les interventions vont ensuite se succéder tout au long de la journée : elles vous seront restituées de manière plus détaillée dans le prochain Hhorages Infos 14.

Intervention de Marie-Noëlle PITAVY, Représentante de HHORAGES auprès du RES.

Intervention de Maître Jean-Paul TEISSONNIERE et de Maître Nadine MELIN, nos avocats.

Ceux-ci nous parlent de la procédure d'appel au Pénal du **26 Mars 2018** pour 3 dossiers et de la nouvelle procédure qui va être intentée au Civil. Les personnes intéressées dans la salle viennent s'inscrire auprès de Me MELIN. Une assignation va leur être prochainement envoyée. Un historique est dressé de l'histoire judiciaire: Jusqu'à présent le niveau de preuves semblait insuffisant. Maintenant, le lien moléculaire étant établi grâce aux travaux de l'équipe Krebs avec la coopération de la cohorte de Hhorages, les arguments sont plus solides et la procédure pénale sera menée à son terme, le niveau de preuves étant plus élevé. Le Parquet était jusqu'à présent farouchement opposé aux procès pénaux de Santé Publique. Il conseille de mener au bout les procédures pénales en cours et de se diriger éventuellement vers une procédure au Civil pour les autres dossiers.

Rapport financier par Mesdames Mauricette PUILLANDRE et Yette BLANCHET. Les comptes font apparaître un léger déficit financier dû à la diminution du nombre d'adhérents (décès ou désintérêt, alors que nous touchons enfin au but !). Les comptes sont approuvés à l'unanimité.

Intervention de Mme Geneviève JOUTEL, Adhérente-Patiente. Madame JOUTEL, Fille DES, nous parle de son expérience personnelle et de l'intérêt à faire profiter d'autres patients de cette expérience ainsi que de celle de la douleur psychique et du moyen de la faire diminuer.

Intervention de Monsieur André CICOLELLA, « Des Villes et Territoires sans Perturbateurs Endocriniens ». Il annonce une proposition par les Inspections Générales en Santé de réévaluer la réglementation sur les PE afin de réduire leur exposition ainsi qu'un colloque PE, Eau et Santé à Poitiers en mars 2018 : Depuis 1960, seules 2 normes sont retenues pour la pureté de l'eau : Pesticides et nitrates alors que les mesures sont 10.000 fois plus fines aujourd'hui qu'en 1960. La santé environnementale doit être au cœur des politiques publiques : la ville de Paris et 10 autres grandes villes ont émis une charte de diminuer les PE dans les produits de nettoyage et les professionnels de santé, clinique, crèches, maternités de supprimer les PE de type phtalates. Une mobilisation citoyenne est importante devant les politiques, c'est à nous de nous faire entendre pour enrayer l'épidémie de maladies chroniques dénoncées par l'ONU.

Prise de parole de Me BERTELLA-GEFFROY, avocate choisie par certaines familles. Celle-ci est accompagnée de Maître Alice PEZARD, également ancienne magistrate qui pourra prendre en charge certains dossiers. Maître BERTELLA apporte un certain nombre d'informations : Le Pôle accidents collectifs a remplacé le Pôle de Santé Publique. En ce qui concerne la Procédure civile, un groupe de travail s'est constitué entre les deux avocates et Me TEISSONNIERE et MELIN. En ce qui concerne la procédure pénale elle annonce que la juge d'Appel au Pénal a été déplacée ce qui paraît être une bonne nouvelle, la juge précédente étant tout à fait défavorable à ce genre de plainte (de santé publique) : la Cour d'Appel pourrait être alors plus positive.

Appel à cotisation : 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. 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 : Madame Mauricette PUILLANDRE, 25, Chemin des Petits Chênes, 78400, Chatou.

Mme. Yvette Blanchet

Perpignan le 25 Mars 2018, Votre Présidente,

