



HHORAGES - *INFOS* numéro 18 - Juillet 2022

Halte aux HORMONES Artificielles pour les Grossesses

SOMMAIRE

Édito de la Présidente	1
Procès verbal de l'Assemblée Générale du 14 mai 2022	2
Rapport moral d'activités 2021	3
Hommage à ceux qui nous ont quittés	3
Articles parus en 2021	5-6
Informations judiciaires par Me MELIN	6-7
Intervention de M. André CICOLELLA	8-9
Rapport financier par Yette BLANCHET	9
Élection au CA	9
Intervention vidéo du Pr. Charles SULTAN	10
Exposé «Diéthylstilbestrol et autres hormones de synthèse : impact et effets multigénérationnels sur les enfants exposés <i>in utero</i> » par le Dr M.O. SOYER-GOBILLARD	10-11
Quelques informations	12
Les effets du DES sont-ils terminés ?	13
Adhère et faites adhérer vos amis	14

IMPORTANT

Retenez déjà la date de notre prochaine AG :

SAMEDI 13 Mai 2023

De 9h à 17h avec pause déjeuner de 12h à 14h

FIAP

Salle Londres

30 rue Cabanis, 75014 PARIS

HHORAGES-FRANCE

Siège social : 78 Avenue Georges Guynemer
66100 PERPIGNAN

Site : www.hhorages.com
E-mail : hhoragesfrance@gmail.com

Présidente : Marie-Odile Soyer-Gobillard
(CA du 02/06/2010)

Secrétaire : Pierre Datry
E-mail : hhoragesfrance@gmail.com

Trésorière : Yette Blanchet
yette.blanchet@orange.fr

Trésorière-adjointe : Mauricette Puillandre
mauricette.puillandre@orange.fr

Webmaster : Déborah Maitrejean
maitrejean.deborah@orange.fr

Édito par Marie-Odile Soyer-Gobillard, Présidente

Chers adhérents et amis,

Vingt ans de combat cela se fête ! Même si nous n'avons pas encore réussi au plan judiciaire, nous avons avancé de manière considérable au plan de la connaissance scientifique. En effet grâce à notre cohorte de HHORAGES et à des collaborations avec endocrinologues et psychiatres, nous avons pu publier de nombreux résultats dans des revues internationales ou des ouvrages de référence, qui viennent éclairer la nuit profonde dans laquelle nous nous trouvons lorsque nos enfants sont tombés malades et ont présenté entre autres des troubles psychiatriques souvent graves, qui parfois les ont conduits à quitter une existence qui n'était plus supportable...

Dès 2011, avec l'aide des familles d'HHORAGES concernées, nous avons pu confirmer non seulement l'impact multigénérationnel du DES envers les petits-fils portant un hypospadias à la naissance, mais aussi montrer son doublement par rapport aux Fils-DES. Récemment, en 2021, nous avons pu démontrer l'effet trans générationnel du DES au niveau des troubles psychiatriques, psychoses et autisme en particulier, souvent associés à des endométrioses et hypospadias, et ce jusqu'à la 4ème génération. Tous ces résultats scientifiques sont soutenus par des Endocrinologues, Pédiatres et Psychiatres renommés qui co-signent nos publications dans des journaux d'obédience internationale.

Nous ne baissons toujours pas les bras
et nous continuons le combat !

Bonne lecture !

À Perpignan, le 05/07/2022

Marie-Odile Soyer-Gobillard, PH.D. (Docteur ès Sciences)
Présidente de HHORAGES,
Directeur de Recherche Émérite Honoraire au C.N.R.S



PROCÈS VERBAL DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 14 MAI 2022 au FIAP, 30 Rue Cabanis, Paris 14^{ème}

Ordre du jour

9h30-10h15. Accueil des participants et hommage traditionnel à ceux qui nous ont quittés. Présentation du rapport moral 2021 et des recherches en cours par M.O. SOYER-GOBILLARD, Présidente de HHORAGES, chargée de la recherche. Vote du rapport moral.

10h15-11h. Intervention de Maître Nadine MELIN, cabinet de Me TEISSONNIERE, nos avocats : « Procédures civiles et autres questions ». Échanges avec la salle.

11h-12h. Intervention de M. André CICOLELLA, Président du Réseau Environnement-Santé (RES) : « Les grandes avancées du RES »

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

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

14h15-14h45. Présentation de la candidature de Déborah MAITREJEAN au CA. Vote et poste proposé.

14h15-15h30. Intervention diffusée du Professeur Charles SULTAN. Échanges avec la salle.

15h30-16h30. Intervention Recherche Scientifique par Marie-Odile SOYER-GOBILLARD, PH.D.

16h30-17h. Échanges avec la salle et clôture de l'Assemblée Générale.

Rapport moral d'activités sur l'année 2021 et recherches en cours

Bonjour à tous et toutes, nous avons pu enfin nous retrouver malgré la crise sanitaire après la suppression de notre AG en 2020 et son report au 16 Octobre 2021 dernier. Merci chers adhérents d'être présents aujourd'hui. C'est une Assemblée Générale importante car nous célébrons aujourd'hui l'anniversaire, les vingt ans de notre chère Association HHORAGES-France.

Je dois excuser tout d'abord notre Trésorière, devenue Trésorière adjointe après accord du Bureau et à sa demande, notre amie Mauricette PUILLANDRE, retenue pour raison de santé. Elle vous adresse 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

Ensuite, notre avocat Me Jean-Paul TEISSONNIERE, le Professeur Charles SULTAN, Endocrinologue, Membre du Conseil scientifique et soutien permanent de notre association qui interviendra virtuellement en vidéoconférence cet après-midi.

Notre Avocate Me Nadine MELIN (du Cabinet Jean-Paul TEISSONNIERE) fera le point sur nos plaintes en procédure civile et parlera du difficile problème de la PRESCRIPTION. Elle avait pu être interrompue dans le cadre du Tribunal Pénal mais nous avons eu la mauvaise surprise de voir qu'elle tombait dans le cadre du Tribunal Civil. André CICOLELLA, Président du Réseau-Environnement Santé nous parlera des Grandes avancées obtenues par le RES en Santé Environnementale et en particulier de l'APPEL DE GRENOBLE sur les Perturbateurs Endocriniens qui s'est tenu en Mars dernier. Je n'oublie pas notre amie Marie-Françoise VILLARD, Journaliste toujours fidèle: Qu'ils soient chaleureusement remerciés pour leur présence et leur participation.

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, ma Mère et soutien lors de la création de HHORAGES, l'époux de notre ex-vice-Présidente Denise JOURDAN-HEMMERDINGER, Bertrand HEMMERDINGER, Jacques SOYER, Professeur des Universités, mon ex époux... Je veux rappeler également tout particulièrement le souvenir de notre ami Michel DATRY qui nous a quittés en août 2016 déjà, 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! Francis BLANCHET, époux de Yette notre Trésorière qui gérait notre site internet nous a aussi quittés de même que notre ami membre du CA, Charles ZELWEIR, ancien Chercheur au C.N.R.S. en Biologie Moléculaire après un cancer. Plusieurs de nos enfants... des jeunes hélas, nous ont quittés également, Frédéric BLANCHET, fils (DES) de Yette et Sylvain ORLANDI, fils (EE) de Monique ORLANDI, une amie et adhérente, et qui ont été des participants actifs au projet PICRI en se rendant à Sainte Anne pour questionnements et prélèvements. Ces jeunes ont rejoint nos propres enfants, fauchés en pleine jeunesse, victimes de l'exposition in utero aux hormones de synthèse. A la mémoire de nos enfants, Valérie, Nicolas, Christophe, Pascal, Florence, Raphael, Frédéric, Sylvain, Ann, et de tous les autres... 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, et 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 dire que le dossier de nos adhérents Yvon, Nicole et Sylvain COSQUER qui était présenté par Me PEZARD devant la Cour d'Appel de Versailles, ayant « bénéficié » d'une décision défavorable pour « PRESCRIPTION » sont partis en Cassation, défendus par l'avocat spécialiste de la Cour de Cassation réputé Maître LYON-CAEN à Paris. Le dossier Sophie GUEGAN ayant bénéficié des mêmes arguments au Civil en Appel (PRESCRIPTION) est en attente chez le même avocat.

Je cite un extrait de la décision de Jugement GUEGAN au civil et en appel, 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. »

* La citation est tronquée par UCB Pharma : Il n'y a effectivement **pas de méthylation globale** observée chez les patients exposés au DES *in utero* (alors que cette méthylation globale est observée dans une population de jeunes psychotiques non exposés aux estrogènes) mais **une méthylation spécifique** au niveau de 2 gènes. Aucune méthylation n'est visible chez les aînés non exposés (témoins intra-familiaux).

** Il s'agit de l'étude de VERDOUX et al. 2007, contredite par elle-même 10 ans plus tard dans une publication non citée par UCB Pharma et réalisée à partir d'une étude épidémiologique nationale de Réseau DES-France sur 2.566 Filles-DES, montrant que 1,7 fois plus de filles DES ont consulté un psychiatre que de non exposées.

Je tiens à 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 informatives et fratries de HHORAGES.

Auteurs : RIVOLLIER et al. Revue : *PLos One*, Avril 2017

Titre : *Methylomic Changes in Individuals with Psychosis, Prenatally Exposed to Endocrine Disrupting Compounds. Lessons from Diethylstilbestrol.*

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 désigné par UCB Pharma dont ils ont consulté l'avis est un spécialiste belge reconnu en **épigénétique...des cancers du sein** pour lesquels il dispose de très nombreux cas. Aussi a-t-il eu beau jeu de dire que le nombre de patients psychotiques était trop faible! Il a été en effet difficile de faire venir certains patients psychotiques pour des prélèvements à l'Hôpital Sainte Anne sans compter les décès de certains de ces patients par suicide.

En 2021 nous avons continué d'accueillir de nouveaux témoignages par mail, courrier postal, communications téléphoniques. C'est Yette BLANCHET et Aimée IGLESIAS qui se sont occupées de cette charge. 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. À ce jour nous possédons **1340** 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. Je vous rappelle que notre cohorte est inscrite depuis 2015 au portail épidémiologique de l'INSERM (Institut National pour la Recherche Médicale) et l'AVIESAN, Alliance Nationale pour les Sciences de la Vie et la Santé (epidemiologie-france.aviesan.fr). CNIL: J B /EM/DC042793, N° 1006460.

Dans nos projets : achèvement de la publication concernant la dysphorie du genre provoquée par l'exposition *in utero* des enfants mâles (XY) au DES, publication concernant les poids de naissance des enfants exposés *in utero* au DES et petits-enfants, sollicitation des familles spécifiques (après exposition à un ou des progestatifs de synthèse) sur l'apparition de troubles psychiatriques et/ou de troubles somatiques chez les petits-enfants. Merci à l'avance à toutes ces familles de bien vouloir répondre à nos questionnaires.

Publications effectuées en 2021 en association avec l'équipe du Professeur Charles SULTAN (CHU de MONTPELLIER)

- SOYER-GOBILLARD, M-O., GASPARI, L., PARIS, F., KALFA, N., HAMAMAH S, COURTET, PH., SULTAN, CH. (2021). Prenatal contamination by DES and multigenerational transmission of psychiatric disorders in an informative family. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18, 9965. <https://doi.org/10.3390/ijerph1819996>. Impact Factor IF : 3,642

- GASPARI, L., PARIS, F., KALFA, N., SOYER-GOBILLARD, M-O., SULTAN, CH. & HAMAMAH, S. (2021). Experimental Evidence of 2,3,7,8-Tetrachlordibenzo-p-dioxin (TCDD) Transgenerational Effects on Reproductive Health. *International Journal of Molecular Science*, 22, 9091. <https://doi.org/10.3390/ijms22169091> IF 5,819

- GASPARI, L., SOYER-GOBILLARD, M-O., PARIS, F., HAMAMAH, S., KALFA, N., & SULTAN, CH. (2021). Multigenerational endometriosis: Consequence of fetal contamination by DES in an informative family. *Environmental Health*, BioMed Central, 20 (1), ff10.1186/s12940-021-00780-5ff. fhal-03338915 IF 5, 984

- SOYER-GOBILLARD M-O., GASPARI L., YAO P. & SULTAN CH. (2021). Prenatal exposure to progestins: impact on neurodevelopment of the child. (25 pp., 2 Figs., 5 Tables). *In* : C. Martin, V.R. Preedy & R. Rajendram (Eds), Factors affecting Neurodevelopment, Academic Press London/Elsevier Inc., pp. 395-408.

- GASPARI, L., PARIS, F., CASSEL-KNIPPING, N., VILLERET, J., VERSCHUUR, A., SOYER-GOBILLARD, M-O., CARCOPINO-TUSOLI, X., HAMAMAH, S., KALFA, N., & SULTAN, CH. (2021). Diethylstilbestrol exposure during pregnancy with primary clear cell carcinoma of the cervix in an 8-year-old granddaughter : a multigenerational effect of endocrine disruptors ? *Human Reproduction*, 36 (1), 82-86.
<https://doi:10.1093/humrep/deaa267> IF 6,918

- GASPARI, L., PARIS, F., TAUREL, P., SOYER-GOBILLARD, M-O., KALFA, N., HAMAMAH, S. & SULTAN, CH. (2021). « Idiopathic » partial androgen insensitivity-like syndrome in 11 grandsons of women treated by diethylstilbestrol during gestation : a multi-generational impact of endocrine disruptor contamination ? *Journal of Endocrinological Investigation*. 44, 379-381. On line 01-06-2020 :
<https://doi.org/10.1007/s40618-020-01310-9> IF 4,256

- SOYER-GOBILLARD, M-O. (2021). *Une Résilience ou les Trois Marie-Odile*. Editions Nombre7, Coll. Hippocrate, 368 pp., 28 Juillet 2021.

Comme vous pouvez le voir dans cette liste 2021, nous poursuivons inlassablement nos observations à partir de notre cohorte et je remercie toutes les familles qui participent à nos recherches en envoyant les renseignements médicaux indispensables.

Définition de l'IF ou Facteur d'Impact :

Le facteur d'impact d'une revue est le nombre moyen de citations des articles de la revue rapporté au nombre d'articles que publie la revue. Il est calculé pour une période de publication de deux ans.

Le rapport moral est adopté à l'unanimité.

**ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 14 MAI 2022 :
Intervention de Me Nadine MELIN (Cabinet de Me TEISSONIERE).**

« Nous menons actuellement des procédures civiles devant le Tribunal de Grande Instance de NANTERRE suite à l'apparition de troubles psychiatriques chez des personnes ayant subi des expositions *in utero* au Distilbène®, à l'Ethinyl Oestradiol et à la progestérone retard.

Plusieurs obstacles sont soulevés dans leur mémoire en défense par les laboratoires pharmaceutiques que nous visons. Le premier concerne la question de la prescription de nos demandes, les laboratoires soutenant que nos demandes seraient prescrites au vu de l'ancienneté des faits. Nous avons plusieurs arguments de réponse, le principal étant la détermination du point de départ de la prescription, car peut-on mener de telles procédures avant d'avoir pleinement conscience du lien de causalité entre ces hormones de synthèses et les effets délétères psychiatriques ? Il s'agit d'une question complexe qui devra être tranchée par la Juridiction. De plus nous ne devons pas ignorer dans cette bataille de la PRESCRIPTION la démonstration de l'impact transgénérationnel* au niveau des 3^{ème} et 4^{ème} générations actuelles des petits-enfants et arrières petits-enfants exposés, impact qui est dû à la nature épigénétique de l'action de ces hormones artificielles sur le fonctionnement de gènes du neurodéveloppement chez le fœtus.

Si nous passons, comme nous l'espérons cette étape, se posera ensuite la question du lien de causalité entre ces hormones de synthèses et les troubles psychiatriques que nous visons. Il s'agit d'une question ardue qui pourrait faire l'objet d'une expertise judiciaire. Il est étonnant de lire dans les conclusions des laboratoires leur insistance sur les frais qui pèseraient alors sur les demandeurs, frais d'expertise, frais de médecins conseils etc. Souligner la question des coûts n'est-il pas un moyen de tenter de dissuader les victimes de mener de telles pro-

cédures ? Même si les obstacles soulevés ne sont pas des moindres, nous mènerons au côté d'HHORAGES et des victimes que nous représentons ces procédures jusqu' au bout pour faire entendre leurs voix et faire naître, qui sait, peut-être une jurisprudence qui ferait avancer les droits des victimes et pas seulement les victimes de ces hormones de synthèse. »

*M-A. KIOUMOURTZOGLU, B. A. COULL, É. J. O'REILLY, A. ASCHERIO, & MG. WEISSKOPF. Association of Exposure to Diethylstilbestrol During Pregnancy With Multigenerational Neurodevelopmental Deficits. JAMA Pediatrics, 2018 Jul; 172(7): 670–677 IF 16, 193.

Historique du cabinet TEISSONNIERE et TOPALOFF (Texte repris du descriptif du cabinet TTLA sur internet, avec autorisation)

En 1996, Jean-Paul TEISSONNIERE et Sylvie TOPALOFF, chacun à la tête d'un cabinet individuel spécialisé en droit social, respectivement à Bobigny et à Paris, se rencontrent sur le dossier de l'amiante. Pendant plusieurs années, ils vont travailler ensemble sur des centaines de dossiers de victimes, en lien avec l'association nationale des victimes de l'amiante. Leur idée est d'obtenir des réparations satisfaisantes sur le plan civil mais aussi des sanctions pénales contre les responsables de cette catastrophe sanitaire qui provoque 2 à 3000 cancers mortels par an. Lorsqu'en 2002, la Cour de Cassation donne une nouvelle définition de la faute inexcusable de l'employeur, consacrant également plusieurs années de combat judiciaire, ils créent un cabinet commun à Paris.

En 2005, leur collaborateur François LAFFORGUE devient leur associé. L'activité du Cabinet se diversifie mais demeure essentiellement concentrée sur la défense des victimes du travail dans tous les domaines de l'industrie et toujours en lien avec syndicats et associations de défense des victimes. Un cabinet secondaire est créé à MARSEILLE sous la direction de Julie Andreu qui devient également associée en 2013, pour couvrir la région industrielle de Marseille Côte d'Azur. En 2015, six collaborateurs sont associés dans une structure de type société SELARL : Hélène AVELINE, Elisabeth LEROUX, Nadine MELIN, Cédric de ROMANET, Cécile LABRUNIE et Marie FLEURY. Le Cabinet TTLA continue d'avoir un fonctionnement collectif, réunissant des compétences diverses au service exclusif de la défense des victimes.

La dimension militante est au cœur de l'activité de ce Cabinet. Cela signifie réfléchir collectivement avec différents intervenants dans les dossiers (inspecteurs du travail, médecins du travail, ingénieurs, toxicologues, etc.) pour innover dans la défense des victimes.



**AG du 14 Mai 2022 : La Présidente Marie-Odile SOYER-GOBILLARD
entre Maître Nadine MELIN à sa gauche et M. André CICOLELLA à sa droite.**

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 14 MAI 2022 :
Intervention de M. André CIOLELLA, chimiste, toxicologue et
Président du RES (Réseau Environnement Santé)

La campagne VTSPE « Villes & Territoires sans Perturbateurs Endocriniens » a continué à se développer avec les signatures prévues à Lille, Châteauroux, Saint Mars de Coutais (lieu d'un cluster de cancers pédiatriques en Loire-Atlantique), Poitiers, communautés d'agglomération de Cergy-Pontoise (95) et de Marne et Gondoire (77). Un développement intéressant vient de la Région Normandie, qui a décidé de soutenir le projet de construction d'un institut éco-citoyen à Rouen porté par l'association des victimes de Lubrizol (association membre du RES) avec comme première mission : «appliquer la charte sur les perturbateurs endocriniens à tout le territoire Normand». L'objet de cette Charte mise en œuvre par le Réseau Environnement-Santé (RES) est de 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.

L'Appel de Grenoble lancé le 19 mars dernier, a été un succès dans la mesure où il a réuni, dans une démarche commune, scientifiques, responsables politiques et ONG. L'Appel doit maintenant pouvoir être relayé spécifiquement par les associations représentant des disciplines scientifiques, les élus et les ONG, chaque acteur déclinant ses attentes et ses propositions.

La conférence ministérielle « Produits chimiques : mieux protéger la santé et l'environnement » s'est tenue les 11 et 12 mai à Paris, dans le cadre de la Présidence Française de l'Union Européenne. Le RES est intervenu dans la table ronde « Initiatives locales et leviers de financements européens » pour présenter la campagne VTSPE. L'objectif politique de la Commission européenne est de promouvoir le rôle spécifique des collectivités territoriales dans la mise en œuvre de la feuille de route Produits chimiques de la Commission européenne et proposer des financements pour l'accompagnement. Celle-ci présentée le 25 avril est bien un tournant historique car **elle vise à l'élimination de 2000 perturbateurs endocriniens d'ici 2030.**

Le GIEC des Produits chimiques fera l'objet d'un vote à l'occasion de l'Assemblée Générale de l'ONU en septembre 2022. Cette initiative traduit un progrès dans la prise en compte des risques pour la santé et l'environnement de la contamination chimique. Elle est cependant insuffisante pour répondre à l'enjeu de la crise sanitaire, ce qui correspond à l'objectif du GIEC de la santé environnementale.

Enfin, l'opération « Zéro phtalates » a montré qu'elle peut fournir un bon support à cette action. Une sensibilisation de plusieurs populations dont les élèves de lycées et collèges au problème des Phtalates (PE) a été réalisée par le RES, en particulier la pose de bracelets en silicone, connus pour recueillir les impuretés et qui après plusieurs jours sont analysées par des méthodes biochimiques pour détecter les PE de l'air ambiant fixés sur le silicone et en particulier les Phtalates.

Cette opération a connu des développements intéressants avec les professionnels de santé via les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé CPTS (Amboise et en perspective à Guise), les CPAM (Indre et Aisne) et l'opération « Ambassadeurs » à Paris avec la Confédération Syndicale des Familles. Les CPAM fournissent un tableau de bord des maladies infantiles, ce qui révèle l'ampleur du problème et la dimension santé environnementale via les inégalités géographiques.

Le projet PELIF « Perturbateurs Endocriniens Lycées Ile-de-France » avec pose des bracelets silicones a fait l'objet d'une présentation lors de la réunion du comité de suivi de la SNPE (Syndicat National de la Publicité Extérieure) et a retenu l'attention du Ministère de l'Education. Son extension à 20 lycées est actée par la région IdF avec un concours financier complémentaire des collectivités locales concernées comme c'est déjà le cas pour la communauté d'agglomération de Cergy-Pontoise.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 14 MAI 2022 : Rapport financier par Madame Yette BLANCHET Trésorière

Après une année 2020 avec très peu d'activité en raison de la pandémie et des confinements permettant d'éponger le déficit de l'année précédente, l'année 2021 a été marquée par la reprise des conférences de notre Présidente et des déplacements qui en sont la conséquence. Par ailleurs les dépenses ainsi que les recettes ont été amplifiées par la prise en compte du coût des actions en justice de certains de nos adhérents (frais d'avocats en particulier), sans que cela joue sur le résultat de l'exercice. Ces actions nous permettent d'affiner notre stratégie dans les nouvelles procédures auprès des tribunaux.

Comme les autres années, les membres du bureau en ne se faisant pas rembourser l'ensemble de leurs frais de déplacements permettent de ne pas charger l'exercice. Il en ressort un résultat global légèrement bénéficiaire. Il faut noter également un nombre d'adhérents en légère augmentation, par rapport aux deux années précédentes. Par ailleurs la trésorerie est saine et s'est un peu améliorée les deux dernières années, ce qui nous permet de garder notre indépendance. Les comptes ont pu être consultés sur place par les présents.

Le rapport financier est adopté à l'unanimité

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 14 MAI 2022 : Candidature de Mlle Déborah MAITREJEAN au Conseil d'Administration de HHORAGES

Déborah MAITREJEAN a posé sa candidature au CA de HHORAGES dans une lettre très explicite dans laquelle apparaissait son désir d'aider l'Association grâce à ses compétences associatives. Petite-fille Distilbène®, elle a étudié la littérature scientifique sur le DES et le système endocrinien avant de fonder une association qu'elle préside, puis s'est rapprochée de HHORAGES et en est devenue adhérente depuis quelques années. En tant qu'informaticienne, (elle est développeur WEB), elle a commencé à nous aider considérablement en particulier en mettant complètement à jour notre site internet.

Son rôle au sein de notre CA sera celui de WEB-MASTER.

La candidature de Déborah MAITREJEAN est acceptée à l'unanimité.

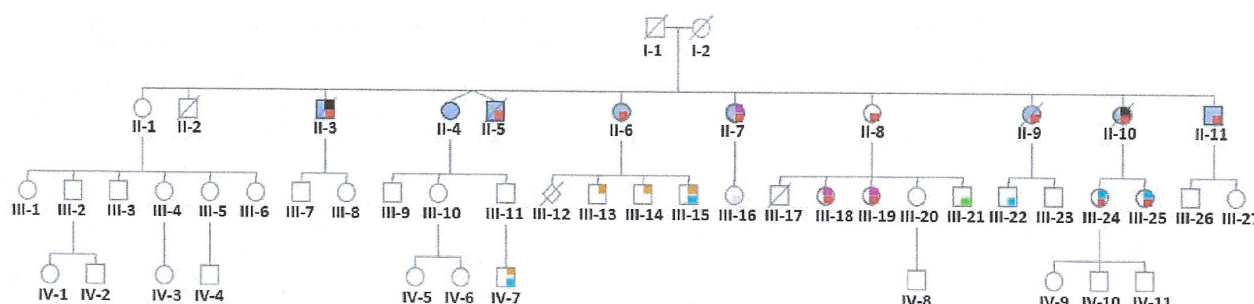
ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 14 MAI 2022 :
Intervention orale différée du Professeur Charles SULTAN,
Endocrinologue pédiatrique, CHU de Montpellier

Réalisée lors de l'Appel de Grenoble, cette visioconférence consacrée aux Perturbateurs Endocriniens auxquels appartiennent Diethylstilbestrol, Ethinylestradiol et Progestérone synthétique entre autres, a permis au Professeur Charles SULTAN de mettre en avant nos résultats et le combat mené par HHORAGES. Il a également évoqué la création au CHU de Montpellier du Diplôme Inter Universitaire (DIU) de SANTE ENVIRONNEMENTALE destiné aux médecins et dans lequel j'effectue un enseignement.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 14 MAI 2022 :
Intervention orale de Marie-Odile Soyer-Gobillard,
Présidente de HHORAGES

Intitulé « **Diéthylstilbestrol et autres hormones de synthèse: impact et effets multigénérationnels sur les enfants exposés *in utero*** » cet exposé d'une heure a permis à la conférencière de faire le point sur les dernières découvertes concernant l'impact toxique de ces hormones de synthèse administrées à une mère ou à une grand-mère sur les enfants exposés *in utero* ou sur les petits enfants.

Figure 2.



Légende : Rouge = psychose bipolaire (II-3, 5, 6, 8, 9, 10, 11), jaune = psychose border line (II-7), bleu = tentatives suicides (II-3, 4, 5, 6, 7, 9, 10, 11), noir = suicide (II-3, 10), vert = troubles du comportement (III-21), fuchsia = troubles du comportement alimentaire (II-7, III-18,19), orange = désordres du spectre autistique (ASD) (III-13, 14, 15, IV-7), bleu clair = dyspraxia and troubles de l'apprentissage (III-15, 22, 24, 25), rose pâle = troubles de l'humeur et du sommeil (III-14, 15, 16, IV-7). Soyer-Gobillard et al., (2021) Prenatal contamination by DES and multigenerational transmission of psychiatric disorders: an informative family.

International Journal of Environmental Research and Public Health, 18, 9965. Copyright MDPI, Elsevier. IF 3,364

Troubles psychiques et troubles somatiques sont souvent liés comme c'est le cas dans une étude récente, ainsi qu'on peut l'observer dans le tableau suivant.

	Psychiatric Patient disorder	Diagnosis	Associated non - psychiatric disorders	Suicide attempt(s)	Death by suicide
II -1 ?	no	no	no	no	no
II -2 ?	no	no	Uvula bifida, death due to ruptured congenital brain aneurysm at 26 years of age	no	no
II -3 ?	yes	Bipolar disorder, chronic alcoholism	Deafness of left ear	yes	yes (at 42 years of age)
II -4 (? twin)	yes	Eating disorder	Endometriosis	no	no
II -5 (? twin)	yes	Bipolar disorder, chronic alcoholism	Chronic cirrhosis death at 51 years of age	yes	no
II -6 ?	yes	Bipolar disorder	Endometriosis, inverted kidney/bladder	yes	no
II -7 ?	yes	Bipolar disorder, chronic alcoholism, eating disorder	Endometriosis, sacrococcygeal teratoma, rectal adenocarcinoma, breast cancer	yes	no
II -8 ?	yes	Bipolar disorder, chronic alcoholism	Endometriosis, fibromyalgia, obesity	yes	no
II -9 ?	yes	Bipolar disorder, chronic alcoholism	Endometriosis	yes	no
II -10 ?	yes	Bipolar disorder, chronic alcoholism	Endometriosis	yes	yes (at 50 years of age)
II -11 ?	yes	Bipolar disorder, chronic alcoholism	no	yes	no
III -1 ?	no	no	no	no	no
III -2 ?	no	no	no	no	no
III -3 ?	no	no	no	no	no
Patient	Psychiatric disorder	Diagnosis	Associated non - psychiatric disorders	Suicide attempt(s)	Death by suicide
III -4 ?	no	no	no	no	no
III -5 ?	no	no	no	no	no
III -6 ?	no	no	no	no	no
III -7 ?	no	no	no	no	no
III -8 ?	no	no	no	no	no
III -9 ?	no	no	no	no	no
III -10 ?	no	no	Endometriosis	no	no
III -11 ?	no	no	Hypospadias	no	no
III -12 ?	/	Very premature baby, anencephaly, deceased	/	/	/
III -13 ?	X	ASD, Asperger syndrome	Hypospadias	no	no
III -14 ?	X	ASD, Asperger syndrome	no	no	no
III -15 ?	X	ASD, learning disorder (dyspraxia)	no	no	no
III -16 ?	X	Mood and sleep disorders	Endometriosis	no	no
III -17 ?	/	Very premature baby, (deceased at day 3 post-partum)	/	/	/
III -18 ?	X	Bipolar disorder, eating disorders	Endometriosis	no	no
III -19 ?	X	Bipolar disorder, eating disorders	Endometriosis	no	no
III -20 ?	no	no	Endometriosis	no	no
III -21 ?	X	Behavioral disorders	no	no	no
III -22 ?	X	Learning disorder (dyspraxia)	no	no	no
III -23 ?	no	no	no	no	no
III -24 ?	X	Bipolar disorder, learning disorder	Endometriosis	no	no
III -25 ?	X	Bipolar disorder, learning disorder	Endometriosis	no	no
III -26 ?	no	no	no	no	no
III -27 ?	no	no	no	no	no
IV -1 ?	no	no	no	no	no
IV -2 ?	/	/	/	/	/
IV -3 ?	no	no	no	no	no
IV -4 ?	/	no	no	no	no
IV -5 ?	no	no	no	no	no
IV -6 ?	no	no	no	no	no
IV -7	yes	ASD, learning disorder (dyspraxia)	no	no	no

Tableau 1. Troubles psychiatriques (colonnes 2-3) et comorbidités (colonne 4) diagnostiqués chez les membres d'une famille informative (colonne 1) dont la mère a pris du DES pendant 3 mois après chaque accouchement (donc II-1 n'a pas été exposé) : 11 enfants (deuxième génération : II-1 à II-11), nés de 1956 à 1971, 27 petits-enfants (troisième génération : III-1 à III-27) nés à partir de 1979 à 2004, et déjà 11 arrière-petits-enfants (quatrième génération : IV-1 à IV-11) nés de 2002 à 2020. Le diagnostic des troubles psychiatriques est répertorié dans la colonne 3. Dans la deuxième génération, huit enfants avaient des troubles bipolaires et des antécédents de tentatives de suicide et/ou suicide réussi (colonnes 5 et 6), et deux avaient des troubles du comportement alimentaire. Neuf enfants avaient également des comorbidités. Dans la troisième génération, trois garçons avaient un TSA (Trouble du Spectre Autistique et quatre filles un trouble bipolaire. Parmi les arrière-petits-enfants, un garçon (né en 2008) a un Trouble du Spectre Autistique et une dyspraxie sans comorbidité. (Internat J. Env. Res. & Public Health, 2021, 18, 9965). Copyright MDPI (Elsevier).

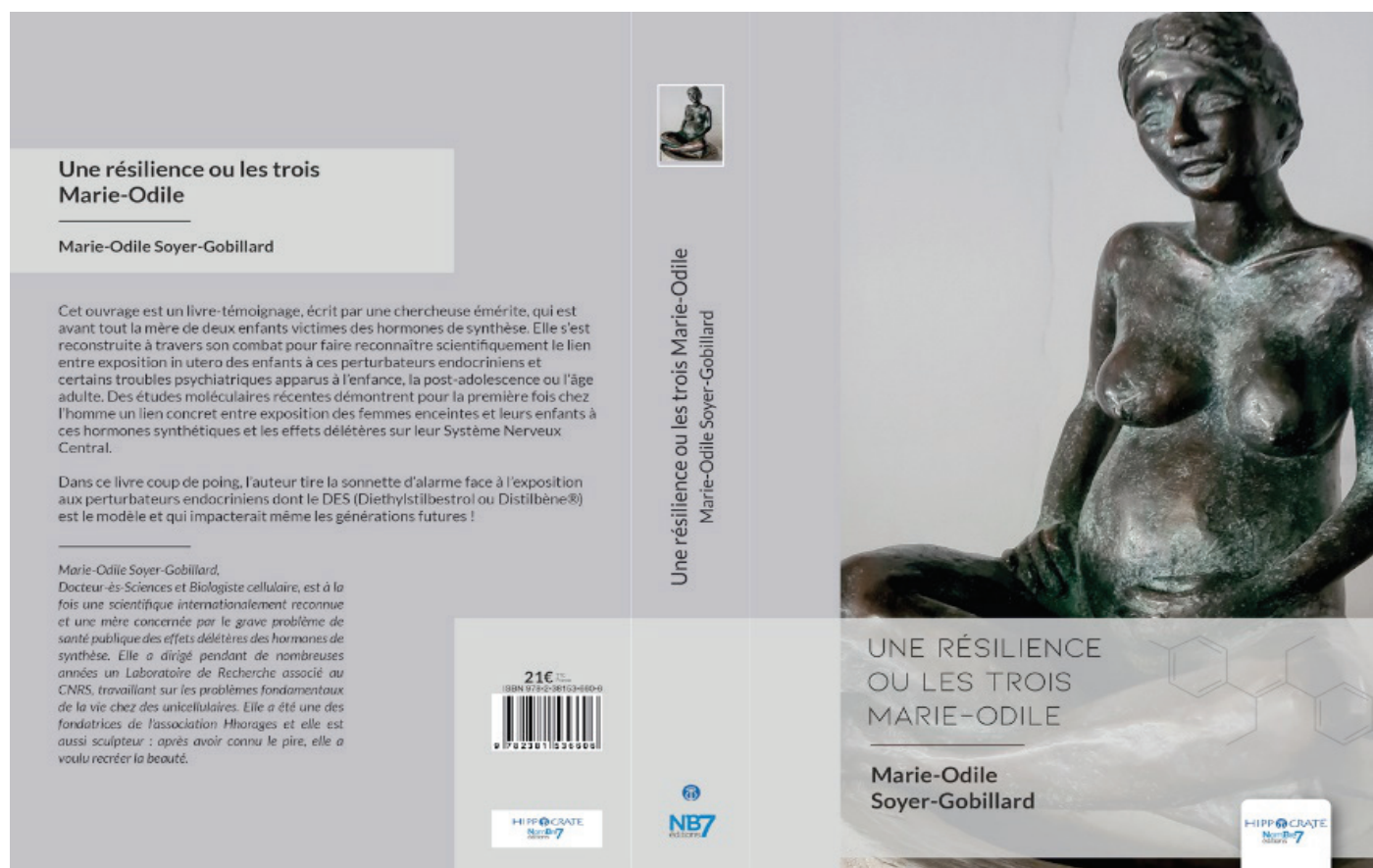
Quelques informations

Parution le 28 Juillet 2021 du livre « Une Résilience ou les Trois Marie-Odile » écrit par votre Présidente sur notre combat avec de nombreux témoignages et une partie plus scientifique aux Éditions Nombre 7, Collection HIPPOCRATE. Ce livre est en voie de traduction pour être diffusé en langue anglaise.

Lors de la promotion du 14 Juillet 2021 votre Présidente, scientifique, Directeur de Recherche Émérite au C.N.R.S. a été nommée au grade de Chevalier de la Légion d'Honneur. La cérémonie de remise de la décoration s'est effectuée le Samedi 26 Septembre 2021 à PERPIGNAN.

Changement d'adresse du Siège Social de HHORAGES-France: Celui-ci est dorénavant localisé au 78 Avenue Georges Guynemer 66100, PERPIGNAN.

DERNIERE MINUTE : Notre avocate Me Nadine MELIN nous communique que nos 3 dossiers ont été déposés et que 22 autres dossiers feront l'objet d'une prochaine assignation, ce qui représente 46 plaignants.





Review : Are the Effects of DES Over? A Tragic Lesson from the Past

Pilar Zamora-León Department of Preclinical Sciences, Faculty of Medicine, Universidad Católica del Maule, Talca 3460000, Chile; *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2021**, *18*, 10309. <https://doi.org/10.3390/ijer-ph181910309>

Academic Editor: Yukiko Washio Received: 2 August 2021 Accepted: 24 September 2021

Published: 30 September 2021

Abstract : Diethylstilbestrol (DES), a transplacental endocrine-disrupting chemical, was prescribed to pregnant women for several decades. The number of women who took DES is hard to know precisely, but it has been estimated that over 10 million people have been exposed around the world. DES was classified in the year 2000 as carcinogenic to humans. The deleterious effects induced by DES are very extensive, such as abnormalities or cancers of the genital tract and breast, neurodevelopmental alterations, problems associated with socio-sexual behavior, and immune, pancreatic and cardiovascular disorders. Not only pregnant women but also their children and grandchildren have been affected. Epigenetic alterations have been detected, and intergenerational effects have been observed. More cohort follow-up studies are needed to establish if DES effects are transgenerational. Even though DES is not currently in use, its effects are still present, and families previously exposed and their later generations deserve the continuity of the research studies.

Keywords: diethylstilbestrol; DES; endocrine-disrupting chemical; pregnancy; offspring outcomes
(Traduction française MOS-G.)

Les effets du DES sont-ils terminés ? Une leçon tragique du passé.

Pilar Zamora-Leon. Département des sciences précliniques, Faculté de médecine, Universidad Católica del Maule, Talca 3460000, Chili ;

Résumé : Le diéthylstilbestrol (DES), un perturbateur endocrinien transplacentaire, a été prescrit aux femmes enceintes depuis plusieurs décennies. Le nombre de femmes qui ont pris du DES est difficile à connaître précisément, mais on estime que plus de 10 millions de personnes ont été exposées dans le monde. Le DES a été classé en 2000 comme cancérigène pour l'homme. Les effets délétères induits par le DES sont très étendus, tels que des anomalies ou des cancers de l'appareil génital et du sein, **altérations neurodéveloppementales**, problèmes associés au comportement socio-sexuel et immunitaire, pancréatique et troubles cardiovasculaires. Non seulement les femmes enceintes, mais aussi leurs enfants et petits-enfants ont été affectés. Des altérations épigénétiques ont été détectées et des effets multigénérationnels ont été observés. D'autres études de suivi de cohortes sont nécessaires pour déterminer si les effets du DES sont transgénérationnels. Même si le DES n'est pas utilisé actuellement, ses effets sont toujours présents et les familles précédemment exposées et leurs générations futures méritent la poursuite des études de recherche.

Mots clés : diéthylstilbestrol; DES; produit chimique perturbateur endocrinien; grossesse; résultats sur la progéniture.



APPEL À COTISATION 2022

ADHÉREZ ET FAITES ADHÉRER VOS AMIS À HHORAGES

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. Nous comptons sur vous pour que le travail d'information que nous vous présentons soit diffusé au plus grand nombre. Vous pouvez déclarer au fisc l'aide apportée, nous vous ferons parvenir un récépissé.

Tarifs : Membre actif : 40 Euros - Membre bienfaiteur : 50 Euros

Cotisations à faire parvenir à :

**M^{me} Yette Blanchet,
9 Rue A. Ricard,
38000 GRENOBLE
yette.blanchet@orange.fr**

qui vous fera parvenir une attestation fiscale

Permanences téléphoniques

Yette BLANCHET : 06 77 32 68 83

Aimée IGLESIAS : 07 81 36 86 16

REMERCIEMENTS

**Nous remercions la Mutualité Française Pyrénées Orientales (7 cours Palmarole, Perpignan)
qui nous offre l'ensemble des tirages d'HHORAGES-INFOS N°18**

**Mise en page : Pierre Datry
Responsable éditoriale : Dr Marie-Odile Soyer-Gobillard (06 11 89 50 84)**