

Témoignage d'Etienne, ancien participant à un essai ANRS

Atelier du samedi 14 décembre 2024 : « Immergez-vous dans un projet de recherche : retour d'expérience et interactions avec une personne ayant participé à un essai d'efficacité sur la prophylaxie pré-exposition (PrEP). »

Contexte :

Je m'appelle Etienne, j'ai participé à l'essai ANRS-IPERGAY de début 2013 à fin 2014 (environ 1 an et demi).

On m'a invité à vous livrer un témoignage sur ce que j'ai vécu, je vais donc vous raconter :

- Ce qu'était Ipergay & ses résultats
- Mon entrée dans l'essai : comment et pourquoi je suis devenu participant (motivations, recrutement),
- Le déroulé de l'essai : l'accompagnement que j'ai reçu au cours de l'essai
- La sortie de l'essai : comment ça s'est passé, ce qu'on peut en conclure

Ce que je vais raconter n'est qu'**une expérience parmi d'autres**, la mienne, elle devrait pouvoir faire écho à d'autres vécus mais je ne prétends absolument pas représenter à moi seul l'expérience « **d'être participant à un essai** ».

Rappel de ce qu'était Ipergay :

Lancée en février 2012, l'étude ANRS-Ipergay a été la toute première étude bio-médicale sur la PrEP en France. Elle a inclus **414 hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH)**, très exposés au risque d'infection par le VIH par leurs pratiques sexuelles (il fallait avoir des pénétrations sans préservatif), **séronégatifs**, et répartis en France (Paris : Hôpitaux Saint-Louis et Tenon, Lyon : Hôpital de la Croix-Rousse, Nantes : CHU Hôtel-Dieu, Nice : Hôpital de l'Archet, Tourcoing : Hôpital Gustave Dron) et au Canada (CHU de Montréal).

Elle était **coordonnée par le Pr Jean Michel Molina** (Université Paris 7 – Hôpital Saint-Louis, AP-HP, Paris). L'étude ANRS Ipergay était un **essai randomisé**, mené **en double aveugle** (ni les participants ni les médecins ne connaissaient le traitement reçu).

Les participants ont été répartis aléatoirement entre deux bras. Le premier groupe a reçu du Truvada®, et le second, le placebo. Les traitements étaient fournis par le laboratoire Gilead.

Le schéma de prise était le même que celui qu'on connaît aujourd'hui : le Truvada était à prendre avant les rapports sexuels et prenait fin après la période d'activité sexuelle. Il était également possible de la prendre « en continu ». Chaque participant bénéficiait d'un **cadre renforcé de prévention**.

Après un **suivi moyen de près de 13 mois**, on constate que 16 participants ont été infectés par le VIH : **14 dans le bras "placebo" et 2 dans le bras "Truvada®"**. Le risque relatif d'infection est donc diminué de **86%** (intervalle de confiance à 95% : 40-99%). Les deux participants infectés

dans le bras "Truvada®" avaient interrompu la Prep plusieurs semaines avant la survenue de l'infection. On observe par ailleurs une très forte incidence de l'infection (6.6%) dans le bras placebo chez les participants qui n'utilisaient pas systématiquement le préservatif.

L'étude ANRS Ipergay a apporté la première démonstration scientifique qu'un traitement préventif "à la demande", pris par les HSH au moment de rapports sexuels non protégés, diminue de 86% le risque d'être infecté par le VIH.

AIDES a joué un rôle déterminant dans cet essai : elle a participé à l'**élaboration du protocole** et au **suivi du projet** dans un cadre de "recherche communautaire" (c'était le début de la recherche communautaire à AIDES après Com Test et Drag Test sur le dépistage rapide). Elle a également **participé au recrutement des volontaires** et **pris en charge leur accompagnement de prévention**.

Ce recrutement n'a pas été une mince affaire : **pas facile de trouver ces 400 personnes** à une époque où personne ou presque ne connaissait la Prep et où il y avait un **bras placebo** qui empêchait de se sentir pleinement protégé.

Enfin il faut savoir qu'il y avait un **comité associatif** regroupant plusieurs **associations LGBT** qui a accompagné l'étude en veillant à ce que l'intérêt des participants soit préservé.

Ipergay n'était pas le premier essai de Prep dans le monde : il y avait déjà eu des essais de Prep dans plusieurs pays, dont un qui faisait référence chez les HSH aux Etats-Unis (Iprex) car il avait montré de très bons résultats chez ceux qui le prenait bien même si la diminution globale du risque d'infection par le VIH n'était que de 44%. C'était en prise continue.

Dans ce cas pourquoi avoir lancé un autre essai en France ? Déjà car c'était un essai américain et j'ai cru comprendre qu'il était nécessaire d'avoir des essais européens pour faire avancer la Prep en Europe. Par ailleurs Iprex n'avait étudié que la prise « en continu ». Or la prise à la demande pouvait rendre l'outil plus attractif encore.

Et moi dans tout ça ?

J'ai commencé à entendre parler de l'essai Ipergay autour de 2011-2012 alors que j'étais volontaire de AIDES au Havre en Normandie depuis 4-5 ans, on en parlait comme quelque chose d'assez magique et en même temps d'assez transgressif.

Puis **je suis arrivée à Paris en octobre 2012** pour devenir salariée de AIDES sur des thématiques qui n'avaient pas grand-chose à voir avec la Prep : la vie associative et le soutien des PVVIH.

Mais j'entendais beaucoup parler de l'arrivée d'Ipergay car c'était un **projet majeur de l'association à ce moment**.

J'en avais donc entendu parler par ce biais mais pourquoi est-ce que j'ai décidé de rentrer dans l'essai ?

Précisons d'abord que **je correspondais à la population ciblée par l'essai** : un gay sexuellement actif qui avait de façon ponctuelle des rapports sans préservatif. Nouvellement à Paris donc proche d'un des hôpitaux qui participait à la recherche (ça aurait été plus compliqué _ mais pas impossible _ si je vivais dans une ville sans centre Ipergay)

J'avais par ailleurs plusieurs motivations :

- **Contribuer à ma petite échelle à la recherche**, à l'arrivée d'un outil auquel je croyais déjà beaucoup grâce aux essais américains qui avaient de très bons résultats ;
- **Avoir la possibilité d'être protégé** par le Truvada. Même si c'était une chance sur 2, il faut rappeler qu'à cette époque, il y a un peu plus de 10 ans, il n'y avait pas encore de Prep en France et il n'y avait que le préservatif pour se protéger du VIH. Mais on n'était pas non plus en 1982 : il y avait des traitements très efficaces, avec peu d'effets indésirables et on venait de prouver l'efficacité du TasP. Comme je vous le disais je venais d'arriver à Paris avec toutes les **tentations** que vous pouvez imaginer pour un jeune gay de 24 ans qui a toujours vécu au Havre.
- **Appartenir à une communauté** de gay qui assumait de prendre des risques, sortes de pionniers de la prévention ;

J'ai hésité un peu, j'en ai parlé aux accompagnateurs et ils ont achevé de me convaincre en me décrivant **l'accompagnement renforcé** offert aux participants.

Je suis donc devenu participant de l'essai au cours de l'année 2013. Je me souviens avoir rempli pas mal de documents.

Déroulé – Accompagnement au cours de l'essai

« Cadre renforcé de prévention » **kezako ?**

- Distribution de préservatifs (Skyn) et de gel,
- conseils individualisés,
- dépistages répétés du VIH,
- dépistage et traitement des autres infections sexuellement transmissibles,
- vaccination contre l'hépatite B et A,
- mise à disposition du traitement post-exposition
- et même des bonbons à volonté !

Aujourd'hui ça paraît presque normal de pouvoir faire un dépistage complet tous les 3 mois mais **c'est justement avec la Prep que ce modèle a été construit.**

On avait aussi **le numéro de téléphone de l'accompagnateur** : on pouvait le joindre à n'importe quel moment, en cas de doute ou d'angoisse.

Tous les 3 mois on était donc reçu à l'hôpital (dans un box dédié) par un accompagnateur avec lequel on pouvait aborder **toutes les questions en lien avec la vie avec ce comprimé** : comment **en parler ou pas** aux autres (amis, famille, plans Q), les difficultés d'**observance**, de compréhension du **schéma de prise**, la réaction à avoir **en cas d'oubli**, en cas de symptômes de primo infection, etc.

Puis on remplissait un **questionnaire**, relativement long mais évidemment indispensable dans toute étude de ce genre : nombre de partenaires, pratiques, protégés ou pas, oubli de prep ou pas, etc.

Enfin on voyait dans la foulée **l'infirmier-e et le-la médecin** pour tous les aspects purement médicaux : dépistage, prélèvement, résultats, traitements le cas échéant.

On se sentait vraiment **chouchoutés/cocoonés**, on avait **ce qui se faisait de mieux en matière de prévention à l'époque** et c'était très rassurant. L'équipe médicale et les accompagnateurs étaient vraiment militants et on voyait qu'ils s'entendaient bien.

Par ailleurs on avait l'opportunité si on le souhaitait de s'engager davantage qu'en participant « simplement » à l'essai. Personnellement je me voyais comme un **militant de la Prep**, et je n'étais pas le seul parmi les participants de l'époque : via AIDES j'ai pu participer à un **groupe d'action et de plaidoyer** qu'on avait appelé « **Free Prep Now** » (collage d'affiche, tag dans le marais, on s'était même fait arrêter par la Police qui nous avait emmené au poste puis qui nous avait relâché). J'ai participé au lancement et à l'animation du groupe d'échange **Prep Dial** sur **Facebook**, et je répondais régulièrement présent pour diverses campagnes de promotions de l'essai lpergay.

Je crois que quand on est participant à un essai on a envie que ça marche, pour soi mais aussi pour les autres. A fortiori quand il s'agit de question aussi essentielle que votre vie sexuelle...

Sortie et fin de l'essai

Ca a duré comme ça pendant environ 1 an et demi.

Et puis un matin je me suis réveillé trempé de sueur, avec une forte fièvre, les ganglions très gonflés au niveau de l'aisne et une fatigue immense...presque incapable de me lever et en tout cas impossible d'aller travailler.

Bien informé (grâce à AIDES mais aussi à lpergay) je me suis tout de suite dit que j'étais en pleine **primo infection** soit pour une syphilis soit pour le VIH...

J'ai donc appelé mon accompagnateur qui m'a fait venir tout de suite à Tenon pour faire une prise de sang. Le lendemain ou 2 jours après, les résultats sont tombés : positif au VIH.

L'annonce m'a été faite par mon accompagnateur. Je me souviens qu'il était presque plus étonné que moi : il était persuadé que j'étais dans le bras Truvada car ça faisait longtemps que j'étais dans l'essai et que j'avais des rapports sans préservatif, en ayant eu pas mal d'IST mais jamais le VIH.

Ce qui est très positif dans tout ça :

- **j'ai été dépisté dans un délai extrêmement court** : on a pu estimer que je devais avoir été contaminé une dizaine de jours auparavant car le test Elisa était encore négatif mais la PCR/charge virale (ce qu'on ne fait pas habituellement pour un simple dépistage) est revenue positive.
- **J'ai été mis sous traitement ARV le jour même de l'annonce** : un seul comprimé, Stribild à l'époque (qui a changé en Genvoya et que j'ai ensuite changé pour Biktarvy car pas de booster).

Rien que pour ça je suis reconnaissant et heureux d'avoir été dans lpergay : **je n'aurais pas été si rapidement pris en charge en dehors de l'essai, sans aucun doute.**

Or on sait que quand on attrape le VIH, plus tôt on est mis sous traitement mieux c'est :

- **A la fois au niveau de sa santé** : on accumule moins de virus dans les « réservoirs » donc il y a moins d'inflammation chronique et une remontée beaucoup plus lente en cas d'arrêt ou d'oubli du traitement. Ayant été mis sous traitement rapidement j'ai sans

doute développé moins d'anticorps, c'est sûrement pour ça que quand je fais un TROD dans le cadre des formations que j'anime, le résultat est toujours négatif.

- **Et au niveau collectif** ça m'a évité de contaminer pleins d'autres personnes sans le savoir.

Par ailleurs j'ai reçu beaucoup de soutien et d'écoute de la part de l'accompagnateur, de l'équipe médicale et de mes amis. Ma famille ne le sait toujours pas, alors qu'ils connaissent bien sûr mon orientation sexuelle et mêmes une partie de mes consommations de drogues...

En tout cas, et c'est **grâce à mon parcours dans AIDES** (7 ans en 2014), **ça n'a pas du tout été un choc traumatique** pour moi, je n'avais pas du tout peur du VIH et de ses impacts possibles sur ma vie : j'avais déjà des **amis, parmi les plus proches**, et bien sûr **beaucoup de collègues militants qui vivaient et qui vivaient bien avec le VIH**. Je savais que j'avais la même espérance de vie que les autres et que ma vie affective, sexuelle et professionnelle n'en serait pas affectée. Evidemment je sais que ce n'est le cas de toutes les personnes séropositives : j'ai conscience d'avoir eu beaucoup de chance dans ma malchance de rencontrer ce virus.

Pas de choc traumatique donc mais plutôt **une forme de déception**, de ne plus appartenir à ce groupe de « pionniers ». La perte d'un statut dont j'étais fier car je l'avais co-construit : celui de Prepeur.

Pour adopter un autre statut, dont je n'avais pas de raison d'être fier mais dont je n'avais pas honte non plus : celui de séropositif. J'étais devenu « banalement » séropositif et j'ai mis du temps avant de l'assumer publiquement, même au sein de AIDES.

Pour en revenir à Ipergay la petite anecdote un peu frustrante à l'époque c'est que **le bras placebo a été levé seulement quelques semaines après ma séroconversion**. J'aurais pu être encore Prepeur aujourd'hui à quelques jours/semaines près. Mais je vous avoue que je n'y pense jamais et que ça me fait plutôt rire aujourd'hui.

Je vais bien et je suis tellement moins angoissé que certains amis ou plans Q Prepeurs quand ils oublient leur Prep. Moi je n'ai plus cette épée de Damoclès qui est restée au-dessus de tous les séronegs, en particulier quand vous faites partie d'une population très exposée.

La seule et unique chose qui m'a mis en colère et que je continue de trouver avec le recul inapproprié c'est qu'on ne m'a plus jamais associé à la suite de l'essai, je n'étais plus invité aux réunions d'informations sur les résultats de l'essai et on ne parlait jamais des 16 personnes qui ont été contaminées au cours de l'essai. Je ne demandais pas les honneurs et les projecteurs, j'aurais juste aimé être traité comme les autres participants.

Peut-être avaient-ils honte du bras placebo ? L'assumaient-ils vraiment ? Car moi j'étais très au clair avec tout ça, je n'avais aucune aucune colère ou rancœur. Peut-être avaient-ils peur que ça nous rendent mal d'entendre parler de tout ça ?

Mais ce n'était pas à eux-elles de décider à ma place. Je l'ai fait savoir à l'époque et je le redis aujourd'hui. Il faut mieux prévoir ce genre de choses.

Conclusion :

En tout cas ça n'a pas réduit ma motivation à me battre pour la Prep, au contraire ça l'a décuplé !

Peu de temps après je suis devenu salarié au siège de AIDES et j'ai tout fait pour être en charge du développement de la Prep en France, ce que j'ai ensuite fait pendant 8 ans : je me suis occupé des brochures, des campagnes, du plaidoyer auprès des instances médicales, de la formation des militants-es sur le sujet, etc.

Quelques semaines après le comité indépendant de l'essai ANRS-IPERGAY a tiré les mêmes conclusions que son équivalent britannique, après avoir levé l'aveugle et observé une protection supérieure contre le virus chez les participants du groupe Truvada®.

L'essai s'est ensuite poursuivi afin de ne pas retirer aux participants cet outil (cela aurait été inéthique) et cela a permis de continuer à collecter plein de données sur l'utilisation en vie réelle de la Prep.

« C'est une avancée majeure dans la lutte contre le VIH », se réjouit le Pr Jean-François Delfraissy. Ces résultats « devraient faire évoluer les recommandations nationales et internationales en matière de prévention contre le VIH », conclut-il.

Et c'est en effet ce qui s'est passé très peu de temps après la fin de l'essai : fin 2015 la ministre Marisol Tourraine annonce l'autorisation et le remboursement intégral de la Prep en France à partir du 1er janvier 2016.

Un grand merci à Céline d'avoir pensé à moi, à Christophe et à Thierry pour leur accompagnement et à vous de m'avoir écouté ☺

Etienne Fouquay



UN NOUVEL OUTIL
POUR SE PROTÉGER DU VIH/SIDA
SUIS-JE PrEP ?

LA PrEP, C'EST QUOI ?

LA PrEP EST UN NOUVEAU MOYEN DE PRÉVENTION contre les infections par le VIH.

LA PrEP S'ADRESSE À DES PERSONNES SÉRONÉGATIVES POUR LE VIH.

Elle consiste à prendre un médicament antirétroviral afin d'éviter d'être contaminé.

LA PrEP EST EFFICACE CONTRE LE VIH mais ne protège pas des autres IST (VHB, VHC, syphilis, chlamydia, gonocoques, etc.) contrairement au préservatif.

La PrEP est obtenue uniquement sur prescription médicale et demande un accompagnement ainsi qu'un suivi régulier. Le traitement est pris en charge à 100 %.



La prophylaxie pré-exposition (PrEP) est un nouvel outil de prévention contre le VIH qui devrait être prochainement disponible en France. Il consiste à prendre quotidiennement un médicament anti-VIH lorsque l'on est séronégatif pour réduire les risques de contamination.

Allez sur :
<http://bit.ly/EnqueteFlashPrEP>