



Compte-rendu de la 87^{ème} RéPi d'Act Up-Paris-
Jeudi 14 juin 2012 – Ecole des Beaux-arts, amphithéâtre des Loges

Assemblée Générale des PrEPs

Clémence et Denis, facilitateurICEs de cette AG

Rappel des règles de facilitation d'Act Up-Paris.

Il va y avoir quatre thématiques dans cette Assemblée Générale (AG) :

- Où en sommes-nous dans la prévention ?
- Ipergay
- Ethique et fric
- Les PrEPs et la communauté.

Chaque thème durera une demi-heure, avec un point d'introduction qui ne durera pas plus de cinq minutes.

Arthur VUATTOUX, vice-président d'Act Up-Paris en charge de la Prévention:

Bonjour à tous, je précise juste une chose par rapport à l'organisation de cette AG, la première chose c'est qu'on s'est dit qu'il serait bien que les gens qui parlent se présentent, notamment lorsqu'ils sont issus d'association, et également qu'ils déclarent leurs conflits d'intérêt éventuels, notamment en lien avec l'industrie pharmaceutique. Je le fais d'ailleurs pour Act Up, puisqu'à titre d'information, Act Up-Paris reçoit des dons de l'industrie pharmaceutique, et notamment GILEAD dont on va parler ce soir. Sachant que ces dons ne sont pas fléchés, c'est la règle à Act Up. Donc d'avance, merci aux gens qui parlent de déclarer leur conflit d'intérêt.

Dernière chose : cette AG est enregistrée et sera retranscrite, comme toutes les Réunions Publiques d'Information (RéPis) d'Act Up-Paris. Evidemment si vous ne souhaitez pas voir apparaître vos noms dans cette retranscription, n'hésitez pas à le faire savoir.

OÙ EN SOMMES-NOUS DANS LA PREVENTION ?

Donc le premier point de cette AG : Où en sommes-nous dans la prévention ?

Je vais essayer d'être court, le but, on ne l'a pas rappelé, c'est un débat public, donc on présente très rapidement les points, mais l'idée n'est pas qu'Act Up monopolise la parole : nous présenterons les points très brièvement, les problématiques rencontrées, et on parle tous ensemble.

On a décidé d'ouvrir ce débat sur la prévention, à un moment où on parle plus que jamais des PrEPs, l'idée selon laquelle on doit prévenir les contaminations par une prise d'antirétroviraux intermittente ou continue chez les séronégatifs. On ne sait pas très bien dans la réalité ce que cela signifie, si c'est vraiment l'attente des gays, si c'est une lubie de chercheurs déconnectés de la communauté, ou autre chose, en tout cas on entend plein de choses à ce sujet.

Par ailleurs, on le dit assez peu dans tous les débats actuellement, mais le préservatif reste pour beaucoup une référence, on entend dans le même temps beaucoup qu'il a échoué ; peut-être, il faut qu'on en parle. On pose souvent la question dans un sens : pourquoi les gays prennent-ils des risques ? Rarement dans l'autre sens : pourquoi les gays continuent à se protéger ? Et il le faudrait car sans information fiable sur les comportements préventifs, on agit de manière idéologique.

Juste pour l'anecdote, il y a trois jours, c'était la présentation de l'avis du Conseil National du Sida (CNS) à l'Hôpital Saint-Louis, le professeur W. Rosenbaum expliquait que même si la PrEP ne constituait pas forcément un marché ni une attente chez les gays, ce n'était pas très grave au fond car il suffisait de créer le marché, créer les attentes...qu'il fallait en tout cas parfois susciter les attentes.

Ce n'est pas tout à fait comme ça que l'on posera les choses aujourd'hui. Ce qui nous intéresse dans cette introduction, c'est notre manière de voir et de vivre la prévention : où en sommes-nous de la prévention ? qu'attendons-nous des PrEPs ? quelles autres stratégies peut-on mettre en oeuvre pour se protéger ; capote ? réduction des risques ? dépistages ? sérotriage, etc. Donc quelle expérience faites-vous de la prévention ? Quels risques sommes-nous prêts à prendre ou à ne pas prendre ? Et surtout aussi parler un petit peu des messages des uns et des autres, puisque les PrEPs aujourd'hui, outre l'essai IPERGAY, ce sont aussi des messages d'associations, de scientifiques, des choses donc qui sont reçues différemment par la communauté.

L'idée de cette AG c'est de parler de tout ça, d'entendre évidemment les associations qui sont présentes en nombre ce soir, et aussi les autres, tout à chacun et donc d'essayer de répondre à ces questions.

Alors, où en sommes-nous de la prévention ? Nous avons à peu près 25 minutes par thématique.

Denis, Act Up-Paris

Juste pour que cela se passe bien dans le débat et que tout le monde puisse intervenir, ce qu'on propose c'est de nous indiquer quand vous souhaitez prendre la parole, de limiter et faire que votre intervention ne soit pas trop longue, et donc de venir près de la tribune, afin d'être entendu par tout le monde.

Jean-François DELFRAISSY

Directeur de l'Agence Nationale de Recherche sur le sida et les hépatites

Donc je me lance, je suis médecin à Bicêtre et je dirige l'Agence Nationale de Recherche sur le sida et les hépatites virales. On aura l'occasion de discuter d'Ipergay ensuite, le Professeur Jean-Michel MOLINA est là.

Alors la prévention pourquoi ?

Premier élément parce qu'il y a 2,6 millions de nouvelles contaminations chaque année dans le monde, donc c'est une épidémie majeure qui se poursuit, il ne faut pas l'oublier. Il ne faut pas que les gouvernements l'oublient, et nous sommes tous là pour porter ce message.

Deuxième élément : en France, vous savez qu'on estime qu'il y a environ sept et huit mille nouvelles contaminations par an, le chiffre était à peu près le même il y a dix ans. On peut dire "c'est le verre à moitié plein, c'est le verre à moitié vide", soit l'épidémie ne s'est pas majorée depuis dix ans, puisque le chiffre de nouvelles contaminations est à peu près identique chaque année. Soit au contraire cela n'a pas régressé, et fondamentalement alors qu'il y a d'énormes progrès sur les aspects thérapeutiques, en termes de mortalité, de morbidité pour les personnes atteintes, ce chiffre reste une pierre angulaire sur laquelle on lutte et en termes de santé publique on a envie de faire bouger les lignes.

Troisième élément important, c'est qu'on pourra peut-être plus facilement qu'il y a quelques années dire qui se contamine : d'abord parce qu'on a quelques chiffres, qu'il faut prendre avec prudence, mais on peut dire que parmi les nouvelles contaminations il y a environ 40% qui survient dans la population gay.

Alors ce sont des choses qu'on a longtemps hésité à dire de façon aussi claire que ça, pourquoi ? Parce qu'il y avait immédiatement un message à la fois de la part du milieu associatif, du milieu des médecins aussi : en disant cela "on va vers une certaine forme de stigmatisation". Et cela reste d'actualité. A contrario, quand on a des chiffres de ce type, cela veut dire qu'en termes de population cible pour essayer de faire passer des messages de prévention, pour essayer de donner de nouveaux outils de prévention, de nouveaux outils biomédicaux de prévention, c'est quand même une population qui est évidemment en premier chef, sans porter de jugement, de notre agenda. Et cela je crois que l'on en parle beaucoup plus facilement depuis maintenant deux ou trois ans.

Dernier point, c'est qu'il y a en effet de nouveaux outils, on va en discuter, de nouveaux outils biomédicaux de prévention mais ce n'est pas parce que je suis médecin dirigeant une agence de recherche : il ne faut pas se leurrer, le message de prévention majeur, c'est toujours une modification des comportements et l'utilisation du préservatif. Sûrement que ça n'a pas été efficace, enfin si ça a été efficace, sinon on n'aurait pas ça, on aurait une épidémie qui serait beaucoup plus importante que

ce qu'on observe habituellement : cela reste la pierre angulaire. Mais vient se rajouter de l'innovation. Mais je n'ai aucune illusion : les innovations et les approches par les antirétroviraux, c'est une approche supplémentaire, c'est quelques marches de l'escalier supplémentaires, mais il ne faut pas croire que le biomédical va résoudre le problème de la prévention, c'est quelque chose qui doit être en continu, additionnel entre les modifications comportementales d'une part et les outils de prévention. Les médicaments comme outils de prévention existent déjà dans d'autres pathologies : ils existent en particulier dans le paludisme, ils existent aussi dans un certain nombre d'autres pathologies, mais dans les maladies infectieuses, c'est un bon exemple. Donc cela montre qu'il y a une certaine forme d'efficacité en général, et je n'entre pas dans le débat sur le VIH sur lequel on va discuter. Voilà il fallait que quelqu'un se mouille, je me suis mouillé.

Un homme dans la salle

Oui bonjour, je m'appelle Karim, je ne fais partie d'aucune association particulière.

Vous avez évoqué la question de la prévention, qui doit passer notamment par le comportement. En tout cas par la modification des comportements. Selon l'approche psy, psychanalyste en tout cas, qui est liée au comportement, j'en parle un peu par expérience, la modification des comportements passe davantage par la socialisation et par l'application finalement du modèle hétérosexué. C'est-à-dire, une relation monogame.

Est-ce que finalement en appliquant le modèle classique hétérosexuel, en passant par la relation amoureuse, moins que par la multiplication des partenaires dans les boîtes à partouzes machin etc, on pourrait gagner en termes de prévention car on prendrait moins de risques ?

Un autre homme

Moi par rapport à cela, j'ai envie de dire qu'il y a pas mal d'hétérosexuels qui quittent le boulot à 17h et rentrent chez eux à 19h après s'être arrêté chez la petite voisine pendant que Madame nourrit les deux gosses, et qui n'auront pas forcément le réflexe de se protéger, se croyant justement dans un mode de consommation sexuelle "propre". Ils vont ainsi pouvoir et s'infecter et infecter la petite gamine du 3ème étage qu'il passe voir en rentrant du boulot. Ce n'est pas forcément une image qu'il faut donner comme quoi "LE" couple hétéro est un couple clean. Il y a des couples hétéros qui partouzent, il y a des couples hétéros qui s'échangent, il y a des couples hétéro où les mecs sont cocus à tire-larigot. Le sexe et les partenaires multiples ne sont pas liés qu'à la population gay en France. Les premiers queutards étaient bien les hétéros, il n'y a pas que les gays qui se servent très librement de leur sexualité.

David, volontaire de l'essai Ipergay

Bonjour, moi c'est David.

Je suis volontaire de l'essai Ipergay, dont on reparlera tout à l'heure, mais effectivement par rapport à cela il y a de quoi se poser la question : si on devait fermer l'ensemble des boîtes à partouze, les backrooms, les bars de sexe, etc. Pourquoi pas ? On fermerait également ceux liés à la population hétérosexuelle. Est-ce qu'on résoudrait le problème ? Je ne suis pas sûr, je ne suis pas sûr parce qu'on a également le même phénomène dans des lieux un peu plus insolites, un peu plus extérieurs, où on a des gays qui vont quand même qui vont retrouver des gens. Au moins, l'approche qu'on va retrouver dans ces lieux là, c'est d'avoir des capotes gratuites à profusion, offertes par des associatifs. Si on devait interdire ces lieux, on aura des gens qui iront chercher de la baise à l'extérieur dans des lieux un peu plus improbables où justement la protection ne sera plus disponible. Et cela il faut vraiment le prendre en considération.

Un homme au fond de la salle.

Déjà pourquoi on n'a pas commencé par mettre en place tout simplement les TASP ? Pourquoi on ne commence pas par réduire la charge virale chez les séropos, avant de passer directement au PrEPs ? Déjà si on fait ça, il y aura peut-être des résultats : le rôle initial des médecins, c'est d'abord de soigner les gens, ce serait aussi une manière de faire baisser la charge communautaire, donc théoriquement le nombre de contaminations.

Emmanuel, militant à Act Up-Paris.

C'est intéressant la manière dont le débat est fait, ne pas mettre en place tout de suite le point sur le traitement comme prévention (TASP), parce que de fait c'est déjà le cas chez les gays puisqu'on a un peu près 80% des séropositifs en France qui sont traités, on a un recours au dépistage massif chez les gays, et manifestement ça ne suffit pas. Donc précisément c'est aussi pour cela que ces questions sont aujourd'hui posées, car je pense que si cela ne suffit pas, cela souligne aussi le fait qu'il y a des

déterminants de l'épidémie : ce qui alimente l'épidémie, ce n'est pas seulement la précocité du dépistage ou le fait d'être traité. C'est dans le milieu gay qu'on peut se faire infecter, il y a une inertie de l'épidémie qui est beaucoup plus forte, il y a beaucoup plus de gens nouvellement infectés et qui infectent d'autres personnes. Et même en rapprochant le dépistage, on ne pourra jamais jusqu'au bout cette fenêtre durant laquelle il y a des personnes très infectieuses à ce moment-là.

L'autre déterminant de cette situation là, c'est le multipartenariat que nous évoquions tout à l'heure. De fait, nous sommes une situation qui est très très favorable à l'épidémie, et spécifiquement chez les gays. Et bien sûr, on peut dire que chez les hétéros il y a des queutards, n'empêche que chez les pédés, on a quand même des caractéristiques partagées dans la population assez fortes: le multipartenariat y est quand même plus considérable que dans d'autres populations. Et c'est pour cela que ces questions là se posent aujourd'hui.

Pour la suite du débat, je pense que ce qui serait intéressant, c'est que les gens parlent un petit peu de leur pratique, là on est sur des discours assez généraux et théoriques.

Moi par exemple, j'utilise systématiquement le préservatif avec mes partenaires, qu'ils soient séropositifs ou séronégatifs, pour moi c'est un atout dans ma sexualité, c'est ce qui me permet de ne pas limiter mes partenaires à leur statut sérologique. J'y suis extrêmement attaché. Là je viens de tomber amoureux d'un séroneg, je suis super content, j'en profite pour officialiser l'info en public et je peux baiser avec lui sans avoir cette crainte là.

Par exemple, on parlait du traitement comme prévention, je trouve qu'actuellement on met un peu la charrue avant les boeufs, c'est à dire que précisément, si on sait que la diminution de la charge virale a un impact sur la réduction de la transmission du VIH, cela fait très longtemps qu'on le soupçonne - depuis 2008 environ, je pense très clairement que pour le moment, on ne sait pas chez les gays quelle est la mesure de cette réduction du risque de transmission. En tout cas moi ça ne me permet d'arrêter l'usage du préservatif avec mon mec. C'est important parce que du coup, quand on ne se sent pas entièrement en sécurité, on se gâche un peu le plaisir, j'ai une vraie situation de sécurité avec mon gars actuellement en baisant avec capote, donc je sais que si je pète une capote, je sais que pour la fellation et compagnie, je sais que c'est plutôt tranquille justement parce que j'ai cette charge virale indétectable, et parce que par ailleurs il y a le traitement post-exposition. Je n'ai pas envie de remplacer cette nouvelle sécurité, qui est vraiment nouvelle je pense, par une insécurité, au titre que je pourrais arrêter la capote immédiatement.

Hugues FISCHER, coordinateur Prévention à Act Up-Paris, membre du groupe TRT-5, membre du Comité Associatif de l'essai Ipergay.

Je voulais juste réagir à un truc, par rapport à ce qui a été dit tout à l'heure sur les clubs de sexe à Paris, je parle aussi en mon nom propre ici, c'est un peu l'objectif qu'on a avec cette réunion, celui de partager les expériences.

Il se trouve que je fais partie d'une petite proportion de la communauté gay, je crois que ça se voit, qui est la communauté fétiche, et ce que je constate effectivement, c'est que dans ce milieu là, les boîtes de sexe, et les rencontres dans les boîtes de sexe parisiennes, ne sont qu'une partie émergée de l'iceberg. Et vraiment, qu'elles soient ouvertes ou qu'elles soient fermées, ça ne changerait pas grand chose, parce que l'immense majorité -à mon avis- des relations se passent partout ailleurs, et en privé en particulier, et donc effectivement la question n'est pas tant de se dire on va cibler les gens parce qu'on les voit, parce qu'il y a une partie visible, parce qu'il y a le Marais, parce qu'il y a le milieu parisien, etc. En réalité, il y a infiniment plus de gens qu'il faut toucher, à qui il faut apporter un message, à qui il faut éventuellement faire comprendre un certain nombre de choses. Je dirais d'une manière générale qu'il faut un peu essayer de les rendre responsables en leur apportant des connaissances en matière de transmission, de protection et de façon de protéger les autres etc. Parfois c'est assez difficile parce qu'effectivement la plupart du temps, quand on fait de la prévention, ce qu'on a l'habitude de faire parce que c'est facile, c'est de la faire dans le milieu. C'est de la faire dans les établissements, c'est de la faire au travers de la presse communautaire et des trucs de ce genre là. Or ça représente de très loin pas l'ensemble du milieu gay.

Vous connaissez tous j'imagine le phénomène Internet, aujourd'hui les rencontres se font infiniment plus souvent sur Internet que dans les lieux de rencontre et que la plupart des gens qu'on voit dans des endroits comme Internet, ce sont des gens que la plupart du temps on ne rencontre pas nécessairement dans les établissements, alors effectivement Internet peut être un vecteur, c'est peut-être une manière de véhiculer les choses. Je crois qu'il ne faut surtout pas focaliser sur le petit milieu

parisien, qui comme je le disais, représente juste la partie émergée de l'iceberg, la partie visible, qui n'est peut-être même pas représentative de ce qu'est l'ensemble.

Gordon, volontaire de l'essai Ipergay, 21 ans.

Je parle au nom de la population qui me concerne moi, c'est-à-dire les moins de 25 ans nouvellement arrivés dans le milieu, si je puis dire. Je dirai qu'aujourd'hui, puisqu'on parlait de nos pratiques, de notre vécu, de nos expériences de tout ça, je dirais qu'aujourd'hui on est dans un contexte où finalement le sexe est tellement abordable, tellement facile tout de suite dès le "plus jeune âge" entre guillemets, disons dès notre maturité sexuelle, le sexe est tellement accessible, tellement facile qu'aujourd'hui on a cette envie, je ne parle pas forcément en mon nom mais je le vois, c'est un ressenti que j'ai : aujourd'hui il y a cette envie pour les gens d'avoir des expériences de plus en plus poussées de plus en plus abouties dans l'extrême, dans l'évolué.

Je pense, on en parlait au début, qu'aujourd'hui, le fait d'arriver sur un stade où en fait les contaminations sont restées à peu près identiques depuis dix ans, je pense qu'aujourd'hui on est arrivé à un stade où finalement les gens ne font plus confiance en la prévention parce que finalement ils se disent "On se protège, on se protège pas". En dix ans, malgré toutes les campagnes qui ont été faites, malgré tout ça, on arrive à un stade où finalement la prévention est restée au même point, la contamination est restée au même point.

Moi c'est pour ça que je suis volontaire Ipergay, c'est parce que je me dis que de toute façon, malgré toute cette bonne volonté, cet investissement dans la prévention, aujourd'hui on est à un stade où finalement on est resté au même point. Donc je me dis, si on peut apporter quelque chose en plus, un élément en plus qui en plus de ça ne changerait pas la qualité du rapport, si je puis dire. Parce que c'est vrai que le préservatif a modifié les rapports, a modifié les sensations, il a modifié aussi les pratiques, il y a beaucoup de pratiques qui du coup ne peuvent pas se faire avec le préservatif, puisque justement ce sont des pratiques à risques, je pense qu'aujourd'hui vraiment, la prévention c'est ça, c'est aujourd'hui apporter un nouveau point, un nouvel élément qui pourrait se combiner, puisque de toute façon, on l'a vu: qu'on fasse des campagnes, qu'on soit investi là-dedans, qu'on soit investi dans le préservatif, dans le tout-capote dans tout ça, ça ne marche pas puisque finalement la contamination est restée la même.

Donc aujourd'hui je me rends compte qu'à moins de 25 ans avec l'accessibilité au sexe si facile, et si tôt, puisque j'ai commencé jeune, et voilà je ne m'en suis pas caché. J'ai fait beaucoup de choses tout de suite, j'ai eu cette occasion parce qu'il y a énormément de sites qui sont spécialisés pour absolument tous les fantasmes possibles et imaginables.

Aujourd'hui, je pense que l'apport d'une nouvelle prévention c'est tout simplement intéressant parce que on est à un stade où finalement le sexe, ne serait-ce qu'en prenant Grindr en localisant la personne en bas de chez vous ou dans votre immeuble, est si accessiblement facile, l'envie d'extrême parce que finalement le sexe il est réalisé très jeune, il est réalisé tout de suite dans les fantasmes les plus profonds et les trucs cachés qu'on osait pas forcément dire avant, je pense qu'aujourd'hui c'est intéressant d'avoir un apport supplémentaire.

Hélène, responsable de la commission Trans' à Act Up-Paris

Quand on est jeune, le sexe il est facile, quand on est vieux, c'est plus difficile. Quand on est vieux et séropo, c'est encore plus difficile. Alors il vaut mieux rester séroneg, parce que tu baiseras davantage après.

Emmanuel

Je pense que le fait qu'il n'y ait pas eu d'augmentation ou de diminution de contaminations chez les gays est problématique et mérite une belle discussion.

Georges SIDERIS, président de Warning.

Il y a, à la louche, entre 35 et 40% des gays séronégatifs qui n'utilisent pas régulièrement le préservatif. Cela ne veut pas dire qu'ils ne l'utilisent pas du tout, ça veut dire qu'ils ne l'utilisent pas régulièrement. Donc la question qu'on se pose, c'est qu'est-ce qu'on propose aux personnes séronégatives qui n'utilisent pas régulièrement le préservatif ? Il n'y a plus "la prévention", c'est un concept des années 80/90, il y avait une conception assez unitaire, aujourd'hui il y a des différences partout dans le monde : la circoncision, les médicaments, etc. Je rappelle quand même des choses ici qui sont importantes philosophiquement et dans le contexte. Philosophiquement, et comme l'a très

bien dit Beatriz Preciado, nous sommes dans une période de pharmaco-sexualité, c'est-à-dire l'utilisation massive de viagra, ghb, etc. C'est à prendre en compte aussi.

Alors je siège aussi à Ipergay au Comité Associatif en tant que Warning, le fait qu'un médicament soit proposé en prévention c'est aussi un contexte. Un contexte social et philosophique. Cela rentre aussi là-dedans, dans une véritable évolution. Un médicament aujourd'hui ça s'intègre dans une pratique qui est évidente pour beaucoup de gays, parce que énormément de gays sortent avec leur Levitra, etc. Et donc ce n'est qu'un produit de plus. Il y a une espèce d'ergonomie qu'il faut prendre en compte aujourd'hui ; il y a une véritable mutation des mentalités. Il n'y a pas une mentalité, il y a des mentalités, des représentations différentes, il y a des homosexualités très très différentes, et je ne parle même pas des HSH (Hommes qui ont des rapports sexuels avec des Hommes) comme on dit, qui sont pourtant extrêmement importants.

Hélène HAZERA

Moi je suis une femme trans', on est un petit peu à la limite entre les hétéros et les homos, c'est un des groupes qui est aussi le plus contaminé, simplement moi mon problème c'est que quand je veux discuter avec du monde associatif sur le sida, j'ai affaire à des gays. Et aujourd'hui je m'aperçois dans ce que j'appelle la sidacratie les gens pour qui c'est un salaire, du pouvoir, énormément de choses, l'idéologie dominante, c'est le no capote, l'idéologie dominante, c'est vous dire "La prévention, ça ne marche pas". Alors "la prévention, ça ne marche pas" mais la seule chose que je sais c'est que si au lieu de faire des fellations non-protégées je m'étais protégée, et à cette époque il n'y avait aucune association qui disait que c'était une pratique à risque, je ne serais peut-être pas là entrain de vous dire que je suis contaminé. C'est une expérience qui m'est arrivée une fois.

Je fais partie des nombreuses personnes d'Act Up qui ont été virées de Seronet parce que sur Seronet, un site d'échanges entre séropos qui est une filiale d'Aides, à partir du moment où vous commencez à dire "Non il faut mettre le préservatif", on vous virait. Et moi j'ai été virée, comme plusieurs personnes qui étaient sur Séronet.

Un jour sur Seronet il y avait une discussion sur le préservatif, il y a quand même quelqu'un qui me lâche "Autant mettre sa bite dans un bunker", alors je sais pas mais si vous voyez la différence qu'il y a entre des tonnes de béton et un demi-millimètre de latex y'a quand même quelque chose d'assez pas réaliste. Et je m'étonne qu'on n'ait jamais discuté sur la présophobie, sur la haine du préservatif. Il y a un personnage fascinant, si ça vous intéresse, qui s'appelle JCM, qui sévit sur Internet, où on lui dit le mot "préservatif", il veut vous couper la tête, on a peu parlé de cette histoire.

Moi la chose qui me gêne, ce sont tous ces discours, "la prévention ça ne marche pas, la prévention ça marche", la bonne raison c'est qu'il y a quatre homosexuels sur cinq qui ne sont pas séropositifs, et s'ils ne sont pas séropositifs, c'est qu'ils ont mis le préservatif. Moi je n'en reviens pas de voir des affiches avec écrit "No capote=Plaisir" qui sont distribuées par une association de lutte contre le sida qui touche 68% de ses revenus pour la prévention sida. Parce qu'il y a une chose que je sais, c'est que peut-être sur trois secondes, on a plus de plaisir, mais ensuite sur toute sa vie on a le sida. Et ça le sida ce n'est pas un plaisir. Il y a peut-être des gens pour qui ici le sida c'est un plaisir, alors c'est quoi cette histoire ? Mon ami Michel Cressole qui est mort m'a raconté une vieille histoire, qui date de 15 ans, avoir vu dans une boîte à cul des mecs de 40 ans, qui avaient beaucoup de chance, comme on dit, d'être plombés, en train d'expliquer à un petit jeune, que non, c'était mieux de baiser sans préservatif. Est-on capable de parler de cela ?

J'ai parlé une fois auprès d'un jeune qui était au chevet de quelqu'un qui était malade, c'était son nouvel amour, il avait une vingtaine d'années, je lui ai demandé combien de fois on t'a proposé des rapports à risques, il m'a répondu qu'il ne pouvait même plus me le dire. Je lui demandé ce qu'il en pensait, il m'a répondu qu'ils avaient raté leur vie, et qu'ils voulaient que je rate la mienne. Alors s'il y a une génération qui accepte que la génération en-dessous ait cette image d'elle, et bien continuez.

Pareil pour l'idée que "la capote, c'est un outil d'injonction sociale", prendre des médicaments tous les jours, ce n'est pas de l'injonction sociale ? Je suis évidemment tout à fait pour les PrEPs, pour le dépistage, tant mieux mais c'est quand même ahurissant de savoir quand on bouffe ces médicaments, qu'il y a des gens qui vont les bouffer, simplement parce qu'ils ne sont pas capables de se mettre un demi-millimètre de latex sur la bite.

Antonio Alexandre, directeur national du SNEG Prévention

Ce que je viens d'entendre, ça me touche énormément. Donc on va se dévoiler, parce que c'est vrai qu'à Act Up c'est la tradition. Je suis séronégatif, j'ai 50 ans, c'est vrai qu'autour du préservatif, quand j'entends que c'est un frein, c'est vrai que je suis bouleversé à cause de ça.

Je voulais revenir sur les établissements, au SNEG on suit les établissements de sexe comme vous le savez, le SNEG, c'est un peu près 5 millions de préservatifs qui sont mis en place, si les exploitants les achètent, c'est que les gens les demandent et les utilisent, vous connaissez les commerçants. Donc il y a à peu près 300 lieux, et on suit une centaine de lieux échangistes. Ce que disait Hugues tout à l'heure, à savoir que Paris ce n'est pas la France est vrai: en régions, il y a une vraie porosité des clientèles. On observe 30 à 40% de nos saunas identitaires qui font des soirées échangistes, avec l'accueil d'une clientèle hétérosexuelle mais aussi bisexuelle. Cela il faut en tenir compte, et la présence de la prévention est extrêmement importante ; ça c'est pour les lieux de sexe. Grosso modo, il y a 300 lieux échangistes en France, et 300 lieux avec backrooms, saunas, etc. en France.

Maintenant, à titre personnel par rapport aux TASP, moi ce qui me gêne en tant que séronégatif, c'est est-ce qu'on doit forcer les séropositifs à prendre absolument leur traitement quand ils sont fatigués parfois, qu'ils ont envie d'une fenêtre thérapeutique, qu'ils ont envie de faire une pause et est-ce qu'on ne va pas arriver, à force de vouloir absolument faire diminuer la charge communautaire, est-ce qu'on ne va pas d'un coup, si les contaminations continuent se dire "Regardez, c'est vraiment la faute des séropos parce qu'on ne diminue pas la charge communautaire". Moi c'est quelque chose qui me touche que cette obsession à vouloir faire baisser la charge communautaire, vouloir absolument cette surveillance sur les personnes séropositives, ça c'est quelque chose qui me gêne.

Jonas Le Bail, coordinateur de la commission Traitements/Recherche d'Act Up-Paris

Moi je ne suis pas d'accord quand j'entends dire qu'on est resté à statut-quo sur la prévention, sur le tout-préservatif, puisque cela fait dix ans que la plus grande association de lutte contre le sida est partie à tout-va sur plein de messages différents, y compris certains qui étaient tellement peu fiables (je pense notamment à "Si vous ne mettez pas de capotes, mettez au moins du gel") qu'on ne les retrouve même pas dans le catalogue des nouveaux moyens de prévention qui a été rédigé par Gilles PIALOUX ET France LERT. Personnellement c'est un truc qui me touche en plus beaucoup puisque j'ai été volontaire à Aides, j'ai raconté ce genre de conneries dans des backrooms, et voilà je m'en veux quand même beaucoup. Et j'en veux aussi beaucoup aux gens qui m'ont appris cela. Ensuite il y a une autre raison pour laquelle on ne peut pas dire que nous sommes restés à niveau égal sur la prévention, c'est qu'il y a eu une grosse baisse de mobilisation notamment associative à faire des interventions de terrain, notamment dans les lieux de sexe. Que cela a été remplacé, pendant très longtemps, par simplement des bouts de papiers sur des étagères, que maintenant on utilise comme on peut les outils Internet, donc il y a quand même des choses qui changent. Après moi j'ai un peu les mêmes doutes, qui ne sont pas des réticences du tout sur les questions du Traitement comme Prévention (TASP) et du dépistage, je pense qu'il faut vraiment en faire la promotion avec le bémol que disait Antonio.

Néanmoins, c'est vrai qu'avec l'enquête Prévagay, on a vu qu'il fallait multiplier le dépistage, mais vraiment de beaucoup si on veut réduire l'incidence. Cependant, là on n'est pas non plus sur le statut-quo puisque depuis bientôt deux ans je crois, il y a les tests de dépistage rapide, avec des dispositifs qui marchent plus ou moins bien : ce ne sont pas toujours ceux qui marchent le mieux qui sont les mieux financés d'ailleurs, mais bon.

Et enfin, parmi les méthodes de prévention alternatives au préservatif qui ont été promu à certains moments, c'est moins le cas maintenant comme quoi il y a des modes, il y a des choses que je trouve vraiment plus injonctifs que le préservatifs à savoir le sérotriage et le seropositionning, qui tiennent de surcroît moins compte des désirs. A savoir, si moi j'ai envie de me faire enculer par un séropo, je me fais enculer par un séropo. Je ne vais me mettre à l'enculer parce qu'il est séropo et moi je suis séroneg. J'ai certaines inquiétudes aussi avec le contexte agité, notamment avec la PrEP, est-ce que c'est efficace à 40 ou à 90% ? Ou moi, les grosses machines qui se lancent pour dire "Moi j'ai raison"... Je crois que c'est la semaine dernière aussi, où il y a eu un article sur la question du TASP, qui était à deux doigts de l'injonction de dépistage et de traitement. Et là-dessus, je pense qu'il faut être assez vigilant.

Karim

Je souhaiterais que dans les débats qui sont animés par Act Up, c'est de vraiment intégrer la dimension LGBT. Moi je me sens pleinement bisexuel, je continue à avoir des relations sexuelles avec

des femmes, je continue à les aimer, j'aime aussi les mecs, j'aime avoir des relations sexuelles avec des mecs. D'autant plus que nous les bisexuels, on a une représentation chez les hétéros comme étant le vecteur, le transmetteur du VIH chez les hétéros. Il est clair aussi que cette homonormativité est aussi excluante de la problématique trans. Bi et Trans ne sont pas assez représentés dans les débats classiques "homos" et que pour le coup, cela occulte un certain nombre de problématiques. Simplement pour parler de ma sexualité, moi de mon expérience il est clair que j'ai passé les premières années de ma vie dans ma sexualité avec une femme avec laquelle je faisais l'amour régulièrement, parce que j'étais dans une relation exclusive, et je faisais régulièrement l'amour avec elle, sans préservatif. C'était un réel bonheur. Et puis est arrivé cette dimension bisexuelle, où là finalement tout s'est compliqué dans ma sexualité, et jamais je n'ai eu autant peur finalement de ma relation à l'autre, parce que je suis obligé d'utiliser le préservatif. C'est une histoire extrêmement compliquée, donc je me demande sous quel modèle de relation on doit s'orienter pour avoir des comportements qui soient sécurisants ?

Christophe MARTET, de Yagg.com

Je suis un ex-militant à Act Up, toujours très proche de cette association, séropo, en traitement etc. J'ai pris des notes. J'aimerais déjà qu'on ne montre pas du doigt les backrooms. Le mode de vie gay il est multiple, il y a des tas de gens qui ne vont jamais dans des backrooms, et il y a toujours un petit côté... j'ai toujours peur de cette homophobie intériorisée des gays. On a toujours tendance à se flageller un peu plus que les autres, et a toujours vouloir pointer du doigt nos défauts alors qu'on a aussi beaucoup de qualités, et notamment celle d'être toujours en vie, d'être toujours présents, et d'avoir fait quand même énormément de choses dans la lutte contre le sida. J'aimerais bien dire ici que sans les gays, la lutte contre le sida ne serait pas où elle en est, non seulement en France mais aussi beaucoup à l'étranger. Quand on allait dans les pays africains pour se battre auprès des malades, c'est aussi cela qui a fait changer le regard. On n'a pas attendu que l'ONUSIDA dise "il faut mettre des traitements au Sud", ça s'est fait bien avant grâce à Act Up. Moi ce qui me frappe, en tant que séropo, journaliste et plein d'autres choses, c'est que aujourd'hui, on n'a pas de témoignage, on n'a pas de parole de jeunes séropos. Et ça c'est un vrai problème dans la communauté.

C'est vrai que nous à notre époque on avait pas grand chose à perdre à témoigner, on n'avait pas forcément de travail, on n'avait pas forcément de relation amoureuse, parce que voilà on était dans une perspective de vie qui était assez amoindrie. Donc nous avions abandonné un certain nombre de choses, ou en tout cas, c'était mis de côté : la priorité c'était de montrer le visage de l'épidémie. Aujourd'hui le visage de l'épidémie, elle a mon visage, elle a le visage d'autres personnes qui viennent témoigner en tant que séropo mais vous avez vu, on a tous 40/50 ans. Mais cela, ça ne correspond plus malheureusement à l'épidémie actuelle, et c'est vraiment un drame que les jeunes ne puissent pas témoigner de ça, parce que je crois qu'effectivement, cela éloigne une partie de la population gay séronégative du risque, cela ne leur fait pas prendre conscience du risque. Je pense qu'il faut avoir une vision très politique des choses: il y a des pouvoirs publics. Depuis des années ils parlent du fait que les gays sont touchés, mais qu'est-ce qu'ils font concrètement pour affecter les budgets vraiment là où on en a besoin ? Je rappelle quand même qu'en France, les personnes touchées par le VIH, c'est parmi les hommes, les homosexuels, à une très large majorité. Et parmi les femmes, les femmes migrantes subsahariennes. Ce ne sont pas les hommes blancs, ce ne sont pas les femmes blanches qui se sont contaminés ou qui continuent de se contaminer. C'est vers les gays, vers les femmes migrantes en particulier, qu'il faut affecter les budgets. Aujourd'hui ce n'est pas toujours le cas.

Sur les traitements: c'est hyper important de changer aussi de regard. Le traitement marche, j'en suis la preuve, je le prends depuis 88. J'ai tout essayé, parfois des trucs qu'on m'a donné et qui n'ont pas marché.

Mais il faut arrêter aussi de stigmatiser les traitements, de donner toujours cette image de lourdeur. Le dernier Sidaction, il y avait encore des reportages "Je prends 25 pilules par jour et j'ai des diarrhées". Okay ça existe peut-être, mais c'est aussi sans doute parce que la personne qui a dit ça a un très mauvais médecin, parce qu'aujourd'hui, on ne prend plus 25 pilules par jour, ou alors ce sont des cas extrêmement rares. La plupart des gens, même comme moi, qui ont tout essayé, on n'est plus à 25, on est à 5, 6, 7 ou 8 mais c'est une grande différence je suis désolé.

C'est l'affaire des gays toute cette histoire, c'est aussi bien sûr l'affaire de la communauté nationale dans son ensemble. Je pense qu'il faut vraiment que les pouvoirs publics rendent des comptes parce qu'aujourd'hui, les budgets diminuent, les choses ne sont pas fléchées suffisamment bien. Checkpoint

par exemple, qui fait du dépistage, ça marche super bien, et bien Checkpoint ne reçoit pas les financements qu'il faut.

Et enfin dernière chose, dans la communauté, il faut que les jeunes séropos puissent s'exprimer, qu'on leur donne plus facilement la parole ou qu'ils essayent plus facilement de la prendre, et ça ce n'est pas une injonction. Et je pense qu'il faut qu'on comprenne que séropo et séronegs on est dans le même combat. Si les séropos se traitent et vont bien, a priori, c'est tout bon pour les séronegs. Et si les séronegs prennent conscience qu'il y a beaucoup de séropos, et bien cela permettrait aussi d'augmenter la prévention chez les séronegs.

Marjolaine

Moi je suis d'accord avec ce que Christophe vient de dire : il faut arrêter de stigmatiser les traitements. Moi c'est comme Christophe, en 90 on était sous AZT simple, après on s'est pris des trucs monstrueux, et aujourd'hui c'est super light, il faut quand même le dire.

Mais ce n'est pas pour cela que je voulais prendre la parole. Moi je voudrais vraiment féliciter les jeunes séronegs qui se mettent dans l'ergay. Parce que c'est super courageux, et cela me fait exactement penser à nous les femmes séropos dans les années 90. Il y a en a qui ont eu le courage de prendre de l'AZT pour ne pas contaminer leurs enfants. Il n'y avait pas d'essai, on ne savait absolument pas si les enfants n'allaient pas être difformes, anormaux, on ne savait pas ce que ça allait donner. Et les bébés, on leur a filé de l'AZT pendant un an. Bon ça marché, ça n'a pas marché mais c'est comme ça qu'aujourd'hui qu'il n'y a plus un seul gosse contaminé. Et ces petits gars qui à 22 ans se mettent à prendre du Truvada avant d'aller baiser, non mais c'est génial quoi. C'est comme ça que l'épidémie, elle sera éradiquée. Il peut y avoir un accident de capote, une fois. T'en as mis 4000 fois et puis la 4001ème fois...

Dans la salle

Oh non....

Marjolaine

...et le mec il a été contaminé la veille, il n'est pas au courant, il est en primo-infection, il est hyper contaminant, et voilà, c'est comme ça qu'on se fait plomber aujourd'hui. Et donc si aujourd'hui, tous les gays qui vont baiser prennent du Truvada, ben la génération d'après, dans 20 ans, elle ne connaît plus le sida. Donc il faut vraiment arrêter le moralisme, ceux qui ne veulent pas mettre la capote c'est des méchants etc.

S'il y a une génération entière qui prend du Truvada, le sida disparaît. Selon un schéma mathématiques ce serait possible.

Un homme dans la salle

Oui mais l'Homme ce n'est pas des maths, on parle d'humains!

Marjolaine

Oui mais quand même.

L'homme dans la salle

On parle de groupes différents et multiples. On ne peut pas les résumer à des équations!

Thibaut

J'ai 28 ans, je suis séroneg, je ne milite dans aucune association de lutte contre le sida.

J'ai une question un peu naïve qui m'est venue sur le titre précisément de ce point du débat.

C'est pourquoi maintenant on doit vouloir se protéger ?

La question qui se pose pour moi, c'est que j'ai l'impression, et c'est personnel peut-être, c'est d'avoir grandi dans une génération qui est la dernière à avoir un rapport un peu irrationnel à cette peur du VIH. La génération d'avant a connu le cœur de l'épidémie. Moi je me souviens par exemple quand j'étais gamin, j'avais 12-13 ans, je me découvrais pédé, lire dans Okapi/Astrapi, ce genre de grand journalisme, que Michael Jordan venait d'apprendre sa contamination et qu'il ne comprenait pas pourquoi, parce qu'il n'était ni homosexuel ni drogué. Présenté tel quel dans un journal pour enfants de 12 ans. Du coup j'ai l'impression que plus on avance dans les générations, les interventions de Gordon et d'Hélène étaient très intéressantes, plus le rapport au VIH, et donc la question de pourquoi on se protège, devient extrêmement abstraite. C'est une question pour laquelle je n'ai pas de réponse. C'est un ressenti personnel d'avoir été une phase de transition, où d'un côté, j'ai grandi avec cette peur là mais je ne savais déjà plus vraiment de quoi il s'agissait. Et est-ce que les plus jeunes ont

encore vraiment conscience de ce que ça représente ? Est-ce que nous, qui sommes entre militantEs, ayant un certain historique, pouvons-nous mettre à leur place, et imaginer la prévention pour des gens pour qui le sida est quelque chose de vraiment abstrait, à peine plus qu'un nom ? Et du coup ça me pose une deuxième question : on parle beaucoup de prévention gay ou LGBT depuis tout à l'heure, moi je ne suis pas convaincu que la catégorie soit pertinente en termes de prévention. Elle est très pertinente en termes d'activisme, elle est très pertinente en termes militants, mais est-ce que finalement dire que les HSH, comme on finit par dire, sont le premier groupe contaminé en France, ce n'est pas une catégorie d'analyse un peu facile pour épidémiologues, est-ce qu'elle rend vraiment compte de la réalité de la variété des comportements ? Christophe parlait de "multiplicité", tout le monde a peu près dit que les gays, c'était varié, que les gays c'est une population diverse. Est-ce que finalement il n'y a pas un problème dans cette question de prévention, où on prétend encore faire de la prévention pour les gays, sans jamais se demander ce que veut dire ce mot.

L'ESSAI IPERGAY

Hugues FISCHER, coordinateur prévention à Act Up-Paris

On passe maintenant au deuxième point.

J'ai fait un choix qui est de ne pas vous expliquer ce qu'est la PrEP parce que je me suis dit que tous les gens qui sont là sauraient ce que c'est. J'ai presque l'impression de connaître tout le monde.

Cela dit, les recherches sur la PrEP ont démarré il y a plus de 15 ans, les études sur les humains ont commencé en 2002, et ont abouti depuis deux ans à divers résultats montrant un intérêt certain de cette technique biomédicale en prévention. Mais ils en ont aussi démontré les limites. Anticipant certaines difficultés rencontrées dans certains essais de PrEPs, le professeur Jean-Michel MOLINA a commencé en 2008 à réfléchir à la construction d'un essai en France. Son idée consiste à évaluer non pas une prise continue de médicament, ce qui est l'essentiel je dirais du débat qui existe aujourd'hui - notamment aux Etats-Unis, mais un usage à la demande, c'est-à-dire encadrant une éventuelle prise de risque. Les considérations méthodologiques pour mener un tel essai ont fait que les traitements devaient être proposés à une population à forte prévalence, voire à forte incidence de l'infection à VIH, donc s'adresser à des gays, quand on regarde les données épidémiologiques.

Pour élaborer ce projet, un comité de pilotage a été constitué et Jean-Michel MOLINA a proposé au groupe interassociatif TRT-5, composé de 9 associations de lutte contre le sida, de s'associer au Comité de Pilotage du projet. Le groupe TRT-5 dont la vocation est de défendre les intérêts des séropositifs participant à la recherche a accepté cette sollicitation mais en proposant à des associations LGBT de s'associer à ces réflexions, estimant que même si les compétences existaient en son sein, sa légitimité à représenter les gays séronégatifs était plutôt faible.

Dans le même but le TRT-5 a également organisé une consultation communautaire à travers la France en 2010 pour mieux percevoir la façon dont la communauté pouvait envisager un tel projet d'essai de prévention. Cette consultation communautaire fait l'objet d'un rapport dont il ne reste malheureusement plus beaucoup d'exemplaires mais que vous pouvez très facilement retrouver sur le site Internet du TRT-5, si vous ne l'avez pas déjà lu, et qui je dirais qu'il était comme ce débat et qu'il abordait un peu les mêmes thèmes mais peut-être pas pas avec les mêmes éléments, parce qu'en 2010 on avait pas forcément tous les éléments de réflexion qu'on a aujourd'hui.

Et puis, l'essai Ipergay a mis en place une phase pilote : les centres ont ouvert au début de cette année, et le groupe de travail créé par le TRT-5 a cédé sa place à un comité associatif faisant partie du projet de recherche et censé défendre les intérêts des participants. Pendant tout ce travail d'élaboration, de nombreuses questions n'ont cessé de se poser : la consultation communautaire a ouvert bon nombre de sujets de discussion. La pertinence de cette recherche, son coût, l'exposition au risque des participants dans l'essai, la question de la présence d'un bras placebo, la sélection de la population cible, pour ne citer que ceux-là, ont été autant de sujets de débats dont personne ne peut dire qu'ils ont été tranchés. C'est pourquoi nous avons aussi voulu dans cette AG des PrEPs, rouvrir un peu le débat sur toutes ces questions. J'ajouterai notamment, vous l'avez peut-être vu dans la presse, on a plutôt eu jusqu'à présent une très forte expression des positions extrêmes. Lorsqu'il m'arrive de discuter un peu ici ou là, j'ai plutôt l'impression que l'immense majorité un peu silencieuse se pose beaucoup de questions mais a des avis partagés, et en tout cas n'est pas forcément sur la ligne des extrêmes. C'est aussi un peu pour donner la parole à toute cette majorité silencieuse qu'on a souhaité cette AG des PrEPs, et donc effectivement voilà, la parole est à vous, dites ce que vous avez à dire sur votre ressenti par rapport à cette essai, vos inquiétudes et les questions que vous vous posez, c'est pour ça que nous avons voulu cette Assemblée Générale.

David, volontaire de l'essai Ipergay

Je suis volontaire sur Ipergay.

Tout d'abord, juste pour revenir, j'aimerais redire notre fierté d'avoir rejoint Ipergay. J'aimerais également remercier la dame là-bas qui nous a aussi montré le visage de la séropositivité, on ne voit plus ces visages là aujourd'hui.

Pour parler simplement de mon vécu, ce qui fait qu'aujourd'hui, je suis volontaire Ipergay : j'ai des pratiques à risques depuis quelques années. Pas forcément toujours, dans différentes conditions, l'alcool, pas d'alcool, je vais sur des sites de barebacking, je recherche du bareback et parfois pas du tout, je fais des rencontres, des fois je sors avec des personnes séropositives, parfois pas. J'ai été en couple sérodiscordant, avec des personnes sous traitement, et avec des personnes également en début de contamination. Je vois bien effectivement les problèmes qui sont posés par la maladie.

Je pense que moi aujourd'hui, en rejoignant Ipergay, je m'étais déjà un petit peu intéressé au sujet de la prévention au travers de bithérapie, trithérapie qui avaient été faites aux Etats-Unis, simplement par lectures diverses. Pour moi, Ipergay n'a changé quasiment rien à ma vie de tous les jours. J'ai des pratiques à risques, parfois, parfois pas. Et il me suffit de prendre le comprimé avant, pendant, après. Bras placebo ou pas, aujourd'hui moi j'estime que ça ne change rien à ma vie. Je n'ai pas de problématiques derrières : pas de diarrhée, pas de nausée, parfois si mais enfin bon quand je prends une cuite la veille, forcément, je ne suis pas toujours en bon état.

Voilà que dire sur Ipergay ? Le traitement est relativement simple à prendre. On est sur une phase clinique, j'estime qu'on fait un petit peu bouger les choses, ça évoluera sur des générations futures, est-ce que c'est une bonne chose, pas une bonne chose ? Je ne m'interroge pas sur ce point là. Je me dis en tout cas que si demain je suis en couple sérodiscordant ou pas, me dire que je peux faire baisser les risques de contaminations de 50% c'est quand même un atout en plus pour moi, c'est aussi un atout pour mon compagnon qui saura qu'il prend un petit peu moins de risques avec moi.

L'usage de la capote, je ne le mets pas en cause, forcément on est dans l'attente des résultats. Globalement, ça reste le meilleur des remèdes, si je puis dire ainsi. Mais il y a toujours un moment où on ne la met pas. Voilà, c'est quand même quelque chose en plus. Je ne remplace pas la capote par une molécule : c'est vraiment quelque chose en complément.

Un homme dans la salle

Ce serait juste bien de savoir depuis combien de temps vous êtes sous le dispositif Ipergay ?

David

Moi ça fait depuis 4 mois.

Gordon, volontaire de l'essai Ipergay

Moi 4 mois aussi.

Je tenais simplement à préciser deux-trois petites choses. Je me suis beaucoup investi dans Ipergay, j'ai beaucoup fait de volontariat, de campagne de prévention et de promotion entre guillemets de Ipergay.

Le problème c'est que ça a été beaucoup stigmatisé, j'ai vu des écrits de personnes qui étaient connus dans le milieu, que je ne nommerai pas mais qui m'ont énormément choqué et qui disait qu'en gros Ipergay était "réservé à une population de barebackers finis qui prenaient des risques avec leur santé et qu'on ferait mieux de laisser mourir", ce que je trouvais absolument aberrant.

Je tiens à signaler deux-trois petites choses, Ipergay c'est pour moi l'ouverture en général. Pour une fois on a va donner la parole à des gens qui peuvent prendre des risques de temps en temps même si ce n'est pas forcément voulu, même si c'est un oubli, c'est des choses toutes bêtes que je vais parler en vécu, et je vais vous dire deux-trois petites choses. Je suis allergique au préservatif, c'est pas une allergie très grave mais ça me provoque des douleurs et des saignements qui ne sont pas très agréables pendant plusieurs heures après le rapport. Ce n'est pas l'élément qui fait que ça m'arrive de faire des connerie mais c'est vrai que ça peut jouer aussi.

Il y a aussi le fait de, on n'y pense pas, mais les préliminaires qui ne sont jamais sous préservatif, à moins qu'une personne me dise qu'elle se soit protégée toute sa vie de la fellation, de l'anulingus, des choses comme ça. Personnellement moi dans mon entourage, dans les partenaires que j'ai pu avoir, je n'ai jamais connu personne qui s'était protégé pour une fellation, pour un anulingus, et c'est des points sur lesquels finalement on n'a pas de chiffres, parce qu'on ne peut pas calculer le nombre de personnes qui ont été contaminées par telle ou telle chose, parce que finalement on fait tous les mêmes pratiques, donc après les différencier c'est toujours un peu difficile.

Et je tenais simplement à repréciser une dernière petite chose. C'est que aujourd'hui on essaie absolument de trouver des clefs, des solutions, des événements supplémentaires. On n'a pas trouvé mieux que le préservatif, et le préservatif je ne le remettra pas en cause moi non plus parce qu'on n'est pas là pour ça. Mais simplement si on peut trouver un plus, une addition, un ajout. Moi je pars du principe que même si oui c'est un traitement qui coûte cher, que d'ailleurs c'est un autre débat, mais de toute façon le Truvada à un moment tombera bien à un moment ou à un autre, ou du moins une autre molécule tombera bien à un moment ou à un autre dans le domaine public, et donc les prix pourront baisser. Aujourd'hui, je pars du principe qu'il ne faut pas se fermer simplement parce que le Truvada c'est une molécule, parce que ça va nourrir un laboratoire pharmaceutique, parce que ça va faire du chiffre, faire du chiffre et encore du chiffre, parce que c'est une molécule, parce qu'on va rentrer dans le tout-médicament, parce que voilà...

Je me dis que le VIH est quelque chose qui nous concerne tous, et si on peut avoir en plus quelque chose, que ça nourrisse GILEAD honnêtement j'en ai strictement rien à faire, à partir du moment où ça me protège moi.

Donc voilà, simplement pour dire qu'on n'est pas dans une stigmatisation des laboratoires, qu'on n'en est pas dans tout ça. Si on peut réaliser un petit plus encore encore encore encore et avancer c'est tout bénéfique.

Emmanuel

Moi je suis séropositif alors je ne peux pas participer à l'pergay.

Mais je pense que si j'avais pu, j'aurais sans doute participé à cet essai. Cependant je ne suis pas totalement convaincu que j'aurais participé à l'pergay dans n'importe quelle condition. Et il me semble qu'il y a beaucoup de questions qui malgré tout restent en suspend à l'égard de cet essai et qui le sont d'autant plus aujourd'hui alors qu'on est entrain de remettre en cause certains aspect du design de l'essai, et notamment le fait que cela soit un essai en double-aveugle, un essai randomisé contre placebo. Il se trouve que là en vous écoutant tous les deux, on avait un peu l'impression que vous aviez le traitement. De fait, en participant à l'essai, vous participez à une recherche biomédicale, vous ne savez pas si vous disposez du principe actif ou pas. En tout cas la logique de l'essai c'est celle là. Dès lors dans ce contexte là, on participe à l'innovation de la recherche et aux connaissances sur le VIH. Donc pourquoi j'aurais sans doute participé à l'pergay ? Notamment parce que je pense que les PrEPs ne sont pas une fin en soi, je ne suis pas du tout persuadé que les PrEPs permettent de résoudre la question de l'épidémie chez les gays contrairement à ce que disait Marjolaine tout à l'heure en disant "On met tous les gays sous PrEPs", en faisant ça à mon avis on aurait même peut-être des effets désastreux et une augmentation des contaminations chez les gays. Je pense que cette recherche est, dans mon esprit, plutôt un intermédiaire, c'est-à-dire, quelque chose qui va permettre de mieux comprendre certains aspects liés à la transmission du VIH, un intermédiaire peut-être avant la mise au point de produits. On ne sait pas en fait ce vers quoi on va déboucher, mais en tout cas, même avec les acceptions les plus optimistes à l'égard des PrEPs, par exemple une efficacité par exemple à 80%, vous voyez qu'il suffit de 4 et quelques d'augmentation du nombre de partenaires pour que les bénéfices soient annulés, alors que les PrEPs seraient pris correctement par 25% des pédés. On n'est quand même pas sur quelque chose qui va résoudre la question de l'épidémie.

Après la question de l'usage, elle se pose de manière très très problématique. Est-ce que ça pourrait être utile pour moi dans quelques années, si c'était avec une efficacité réelle en couple et avec un niveau de prise de risque que j'accepterai avec un partenaire séronégatif ? Des choses comme ça... ce sont des questions qui méritent d'être posées. Pour l'instant on est quand même strictement dans un cadre de recherche, et pas trop dans ce que vous disiez. Et je ne pense pas que le but d'une recherche de ce type là soit donner la parole à des barebackers puisqu'en l'occurrence, il me semble que le but de cette recherche est d'abord de prendre des gays, en considérant que chez les majorité des gays on a des situations de prises de risque donc à la limite, on aurait très bien pu recruter, sans cibler des gens qui avaient nécessairement eu des prises de risques dans l'année. Ce qui avait été envisagé à un moment. Il faut bien avoir conscience du fait qu'on a ciblé et choisi de recruter des gens qui aient au moins eu un ou deux rapports non protégés dans l'année avec un partenaire, simplement pour maximiser la rentabilité de l'essai, c'est-à-dire avoir des contaminations, et donc, avoir des résultats. Ayons quand même conscience de ça. Parce qu'on aurait très bien pu, si on avait eu l'argent, prendre n'importe quel pédé volontaire, indépendamment de ses pratiques, et regarder ce qu'il se passe. On aurait eu sans doute les mêmes résultats, et peut-être même une puissance statistique plus intéressante. On aurait évité les biais, puisqu'il faut quand même avoir conscience que les gens qui prennent régulièrement des risques sont sans doute pour une part d'entre eux sont

passés à côté d'une infection. Il y a peut-être d'autres facteurs qui expliquent qu'ils soient encore séronégatifs, donc il faut raison garder quand même.

Jérémy, militant à Act Up-Paris

J'ai 22 ans, je suis militant à Act Up-Paris.

Je ne suis pas hostile à l'ipergay, je ne suis pas hostile aux PrEPs, comme tout le monde je me pose des questions. J'ai quand même au fond de moi cette petite pensée, cette voix, qui me dit "Je trouve ça un peu débile de prendre un traitement antirétroviral, quoique vous en disiez Marjolaine, quand même un peu toxique, et dont on ne mesure pas tous les effets à long terme : sur les troubles neurocognitifs par exemple ; moi j'ai aussi envie d'avoir des enfants je ne sais pas quels effets ça a sur ma fertilité à moyen ou à long terme. Donc je me pose des questions quand même, et mettre un capote avec une micro-épaisseur de 3 micromètres, je trouve ça un peu plus sympa que prendre un médoc. Parce qu'on parle même d'un traitement, d'un médicament et ça me dérange beaucoup quand j'entends des volontaires d'ipergay en parler comme si c'était... je suis très content Gordon que tu sois là, j'avais noté une de tes interventions sur une vidéo de Gayvox, alors je te cite : *"ça ne fait qu'un cachet en plus à prendre, ça prend dix secondes, un verre d'eau puis voilà. C'est tout bête en fait, c'est comme se brosser les dents"*. Ben moi je suis désolé, je n'aime pas qu'on dise que prendre un médicament, c'est comme prendre du dentifrice. Je trouve ça grave tu vois.

Je suis content de voir que tu as un égoïsme assumé en disant : *"Ah oui ben si ça peut me faire du bien pour moi, c'est tant pis si GILEAD s'engraisse"*, moi ça me dérange dans la mesure où GILEAD ne va pas donner ce traitement là à des pays du Sud, et qu'on va laisser crever des millions de personnes, parce que voilà il y a une logique de chiffres derrière mais tu t'en fous. Et bien tant mieux, tant mieux pour toi, moi ça me dérange éthiquement si tu veux.

Ensuite il y a aussi toute une partie qui moi quand même m'agace beaucoup autour de la communication d'ipergay. Il y a, on en a peut-être parlé, je ne sais pas s'il est ici, il aurait eu du culot de venir mais pourquoi pas, l'article de Renaud PERSIAUX sur Têtu, qui a aucun moment n'a dit qu'il travaillait à Aides, mais qui a trouvé le moyen de dire *"En attendant, le seul moyen d'accéder à la PrEP gratuitement, c'est de participer à l'essai l'ipergay"*, alors que le conflit d'intérêt était évident. Il est chargé de mission quand même "soutien aux soins" à Aides, et il s'occupe des séronégs, il parle à la place des séronégs, mais qu'il fasse d'abord son travail avant de vouloir prendre la parole pour nous autres séronégs! Ce qui me dérange aussi accessoirement, c'est que finalement dans ce débat sur l'ipergay, ce sont beaucoup d'apparatchiks de la lutte contre le sida qui parlent. On a aussi eu Warning, mais ça on pouvait s'y attendre qui a trouvé le moyen de dire "Du truvada à 1\$ par jour", ça m'a rappelé le permis de conduire à 1€ par jour, après les franchises, c'était quand même sympa.

Je rejoins Christophe MARTET quand il dit que la lutte contre le sida, c'est le combat des séronégs et des séropos, mais c'est toujours bien de le rappeler, le VIH/sida, ceux qui peuvent le choper ce sont encore les séronégs. Et dans ce débat sur les PrEPs, depuis des mois, finalement les plus grands baisés pour compte, ce sont les séronégs. Ce sont toujours les mêmes personnes qui s'expriment là-dessus depuis des mois. Sur l'ipergay toujours, je parlerai aussi du communiqué de l'ANRS dernièrement, où Monsieur DELFRAISSY unilatéralement avait décidé de faire se réunir le Comité Associatif Indépendant, le Comité Indépendant, le Comité Scientifique. Le Comité Associatif Indépendant s'est réuni quelques jours plus tard, ils étaient six. Ils étaient six à se réunir, j'ai la maladresse de croire que si Act Up n'avait pas été là, ils auraient pondus une position très différente. Bref, tout ça me dérange, j'ai l'impression que la parole des séronégs on s'en fout, le Sud on s'en fout, et dire qu'on connaît mal les effets indésirables à long terme, on s'en fout aussi. Mais visiblement, cela, on ne peut pas le dire.

Marjolaine

Je voulais juste lui faire une petite réponse. Les femmes elles prennent la pilule hein, pour pas avoir d'enfant. C'est un comprimé par jour, et à long terme on ne sait pas du tout ce que ça fait non plus. Et bon bah les femmes elles ont choisi ça pour ne pas avoir d'enfant. C'est exactement pareil!

Jérémy

Sauf que là on est entrain de faire un essai, on ne peut pas préjuger des résultats de cet essai avant d'avoir fait l'essai...

Gilles

Je suis volontaire l'ipergay depuis quasiment le début de l'essai

Tu parles d'argent, tu parles de prise de risque, honnêtement je vois très très mal les médecins, les chercheurs qui se sont lancés dans l'essai Ipergay exposer volontairement des gens à prendre des risques, ce sont quand même des médecins et des chercheurs qui ont du plomb dans la tête, donc je les vois très très mal exposer volontairement les gens aux risques. Autre chose, on dit "Oui l'argent", l'argent il est là dans la recherche, cet essai peut être un atout en plus. La capote reste le moyen le plus sûr de se protéger, on sort tous couverts, si en plus on peut avoir un gilet par balle, un petit bouclier ou un petit casque. Que ça s'appelle PrEPs ou un nom X ou Y fait par un labo Pierre ou Paul, pourquoi pas essayer, pourquoi pas faire avancer la recherche, parce qu'Ipergay c'est ça, c'est un mouvement qui va essayer de faire avancer quelque chose et voilà, il faut juste s'ouvrir à l'esprit, et arrêter de parler d'argent.

Georges SIDERIS, président de Warning

D'abord il faut quand même rappeler qu'Ipergay c'est un essai, et qu'il n'est pas question, si ça marche, d'obliger les gens à prendre un cachet, ceux qui voudront continuer à utiliser le préservatif, ils continueront à utiliser le préservatif et ce sera très très bien, et ceux qui auront une alternative, et bien ils auront une alternative. C'est-à-dire qu'ils ne seront pas contaminés, c'est quand même fait pour que les gens ne soient plus contaminés, sinon je n'y comprends plus rien.

Alors, là-dessus, oui par exemple Warning a demandé le Truvada à 1\$ et c'est très fort, parce que nous sommes aussi très engagés depuis très longtemps là-dessus, pour nous c'est un combat fondamental. Surtout pour quelqu'un comme moi qui a 53 ans, parce que je sens bien que quand même en France, à un moment donné il était question de tirer au sort les personnes qui pouvaient avoir le traitement. Alors, mais pour moi baisser le prix des médicaments ça reste un combat fort et je le revendique associativement. Et moi je lance une invitation, je crois que là il faut relancer le combat sur le prix des médicaments, il faut que l'on soit unis là-dessus. Sur Ipergay aujourd'hui, il y a quand même des experts médicaux aux Etats-Unis, qui ont donné un avis. Ces experts médicaux ce sont des médecins, et moi là je suis très surpris. Nous avons des médecins français, je ne suis pas satisfaits de leur silence. Les associatifs ne peuvent pas donner un avis médical, ils ne sont pas médecins. En revanche les médecins français doivent prendre position, il ne peut pas y avoir une vérité médicale aux Etats-Unis et une vérité à Paris, ça ce n'est pas possible, ça ne fonctionne pas comme ça. Il y a une communauté scientifique, cette communauté scientifique doit prendre ses responsabilités. Donc, je dis clairement, j'attends des médecins français une position claire par rapport aux experts américains. Qu'ils prennent leur responsabilité, surtout qu'au mois de Juillet à Washington il y a un congrès, je serai à Washington, et là il ne faudra pas se moquer du monde, il faut arrêter. C'est la responsabilité des médecins et c'est fondamental parce c'est le rôle et la dignité de la science. Deuxièmement, mais déjà l'avis des médecins américains, moi je tiens quand même à vous dire une chose, si ces experts américains ont pris cette décision, c'est pas seulement vis-à-vis des labos, c'est parce qu'aussi beaucoup d'associations américaines mènent une réflexion depuis des années, et ont aussi guerroyer en ce sens là. C'est très important, il y a une vraie mobilisation derrière cette affaire.

Ce que je voulais dire à partir de là, on ne pourra pas revenir là-dessus vu ce contexte là, et donc on doit, personnellement à mon avis aujourd'hui, le placebo est indéfendable. Indéfendable vu le contexte, ce n'est pas possible. Et éthiquement, il va contre la déclaration d'Helsinki. La question que je pose maintenant, c'est quel nouveau design ?

Arthur VUATTOUX, vice-président prévention d'Act Up-Paris

Juste une réponse rapide à ce qui vient d'être dit. Je suis aussi depuis très peu de temps au Comité Associatif d'Ipergay. Oui, prendre position par rapport à ce que disent les experts américains peut-être, n'empêche qu'il n'y a pas un silence absolu en France. Le Conseil National du Sida remplit sa mission, le groupe d'experts aussi, et ces avis sont plutôt réservés, même si effectivement ils semblent être un petit peu favorable à la PrEP, mais ils n'évoquent évidemment pas cette question de la mise sur le marché. Pourquoi répondre ? T'as parlé d'Helsinki, donc cette histoire de "perte de chances". Il faut quand même rappeler que l'avis américain se base sur Iprex, une étude qui montre une efficacité de la PrEP relativement faible et surtout des résultats relativement anciens, qu'Ipergay précisément a pour but de confirmer ou d'infirmer, en tout cas de toute façon d'apporter de nouveaux éléments. Donc pourquoi devrait-on se prononcer sur cet avis américain, qui lui même se base sur des résultats qu'on connaît depuis très longtemps ?

Gordon, volontaire de l'essai Ipergay

Juste une réponse rapide, qui du tout maintenant est un peu déphasée vu qu'on a changé un peu de sujet.

Mais simplement c'était pour en revenir sur la stigmatisation justement de Ipergay, des laboratoires de tout ça. Moi je pars du principe qu'en pensant d'abord à nous, on pense aussi aux autres ensuite. Parce que c'est pas parce que justement c'est pas encore accessible pour les pays du tiers-monde que ça ne le sera pas plus tard avec la baisse du prix des médicaments s'il y a justement une efficacité, si elle est prouvée et tout ça. Et justement moi ce qui me fait peur, c'est cette stigmatisation des personnes qui prennent des risques parce que je pars du principe qu'à partir du moment où on prend des risques et qu'on le reconnaît, c'est déjà un pas, et si on peut en plus donner une molécule, qui c'est va changer les habitudes, va changer le corps, va changer tout ça.

Là le problème c'est qu'on est entrain de faire le chemin inverse, à savoir stigmatiser les personnes qui prennent des risques en installant un schéma de peur, de ce fait là les personnes ne vont pas oser l'avouer, et finalement vont transmettre le VIH, parce qu'ils ne vont pas forcément se faire dépister parce qu'ils auront peur du résultat, ne vont pas forcément se protéger et en plus avec leur partenaire régulier ou avec leurs nouveaux partenaires ne sauront pas qu'ils sont séropositifs parce que ce sera tout frais et parce qu'ils n'auront pas essayé un autre moyen de prévention. Moi je pars du principe qu'à partir du moment où on fait quelque chose pour des personnes, parce que, comme on l'a dit tout à l'heure, il y a des homosexualités différentes, et des façons de vivre différentes. A partir du moment où on arrête de penser que notre façon de penser c'est celle que tout le monde a et c'est celle que tout le monde devrait avoir, on limite déjà pas mal les risques, parce que du coup on arrête de catégoriser les gens et on réduit justement cette stigmatisation du VIH ou alors des comportements parce qu'on essaie de trouver des solutions à tout le monde et non pas de conformiser tout le monde dans un secteur qui ne leur conviendra pas et donc du coup qui ne sera pas respecté. Je voulais juste dire ça.

Stephen KARON, secrétaire du Comité associatif de l'essai Ipergay

Je suis Secrétaire du Comité Associatif actuellement, je n'ai pas de rôle politique dans le Comité. Je m'adresse ici plutôt en tant que personne avec des idées.

Je pense vraiment qu'il y a vraiment des questions scientifiques aujourd'hui : est-ce que la preuve du concept est suffisante pour mettre en place la stratégie en condition réelle et on a des experts américains, même s'il n'y a pas eu de nouvelles données scientifiques qui sont apparues qui aujourd'hui ou demain plutôt, vont a priori juger que oui, c'est suffisant pour mettre en place la stratégie en condition réelle aux Etats-Unis. Donc ça pose des nouvelles questions, en France et des questions de différents ordres. Et effectivement je rejoins Georges quand il dit que c'est pas forcément à nous associations ou représentants de la communauté d'avoir ces données là. On n'est pas forcément des scientifiques, ou en tout ce n'est pas la casquette qu'on a. Je pense qu'il faut avancer sur ça, parce qu'on a un avis du CNS qu'est l'inverse du groupe d'experts, qui sont en fait des sortes d'avis assez mitigés, qui disent à la fois "Oui il faut recommander la stratégie pour les gays", mais à la fois "Non il faut continuer pour avoir plus de preuves". Donc c'est des positions qui finalement arrivent à pas mettre forcément tout le monde d'accord, donc ça c'est une partie des questions.

Je pense qu'il y a aussi des questions d'éthique qui sont les laboratoires pharmaceutiques qui peuvent se gratter sur le dos des gays ou des autres, la question d'accessibilité aux traitements aujourd'hui ou demain en prévention chez les gays ou chez les autres.

Et après il y a les questions qui sont d'ordre communautaire. Je pense que tu ne peux pas dire qu'il y avait 6 personnes au Comité Associatif, on voit la teneur des débats ici. Le Comité Associatif ce sont plusieurs associations qui essaient de parler ensemble autour des essais, tu peux imaginer que les débats ne sont pas simples. Les questions communautaires pour en revenir au dernier point, c'est est-ce que nous on pense aujourd'hui en tant qu'associations ou en tant que personnes de la communauté qu'il faut la PrEP maintenant ou plus tard. Est-ce qu'on continue Ipergay jusqu'en 2016 pour avoir des résultats contre placebo et donc une mise en place en condition réelle après ? Est-ce qu'on demande aujourd'hui la mise en place en condition réelle parce qu'on estime que la situation épidémiologique chez les gays fait qu'il est nécessaire de passer au-delà de la preuve contre placebo ?

Et je pense aussi qu'il faut arrêter de mettre en parallèle les différentes stratégies : la stratégie PrEP par intermittence ou en continue ça ne s'adresse pas à tous les gays, donc on est vraiment sur des personnes qui ont des pratiques à risques et qui ont été ciblées, et puis voilà.

Jonas, coordinateur de la commission Traitements/Recherche d'Act Up-Paris

Ce n'est pas tout à fait anecdotique mais tout à l'heure, Gordon disait qu'il était allergique à la capote. Mais la question quand même c'est de savoir si t'es allergique à la capote ou au latex, mais il existe des capotes dans une autre matière.

Par ailleurs, moi aussi je baise dans cette culture catholique en France, et faute avouée est à moitié pardonnée, mais je pense que confesse c'est moins risqué qu'un médicament. Justement pour revenir sur le débat qu'il y a eu entre Marjolaine et Jérémie je crois, il y a une différence entre la pilule et le Truvada. C'est que la pilule c'est une hormonothérapie, et que le Truvada c'est une chimiothérapie, qu'il y a eu des publications récentes sur le Truvada disant que les problèmes rénaux que pouvaient provoquer le Truvada étaient irréversibles. C'est un peu plus dangereux qu'une confesse.

Sur la question du placebo, il y a deux avis qui ont été rendus, CNS et groupe d'experts, qui sont mitigés, c'est-à-dire qu'ils n'écartent pas la possibilité de l'efficacité d'une PrEP, mais qu'ils soulignent un certain nombre de freins à la mise en place, qui sont aussi des freins économiques, organisationnels, etc. Moi je suis assez étonné du Comité Associatif donc qui accompagne l'essai depuis même avant son ouverture, changer de position sur la question du bras placebo à données scientifiques constantes, simplement parce qu'aux Etats-Unis il y a de l'agitation politique. Donc cela veut dire qu'il y a un changement de stratégie politique de la part de ces associations, et je pense même qu'il peut y avoir des collusions entre lobby pharmaceutique et des associations qui veulent s'ouvrir de nouveaux marchés.

Patrick, volontaire de l'essai Ipergay

Bonsoir, j'ai soixante ans, je suis séronégatif, membre d'aucune association et je dois avouer que je n'ai à peu près jamais utilisé de capote de ma vie, parce que j'ai eu la chance d'être en couple avec quelqu'un pendant très très longtemps, plus d'une vingtaine d'années. Le seul problème c'est qu'on s'est séparé tout récemment donc je me suis mis dans Ipergay depuis deux mois, parce que je suis sur le marché et puis que à mon âge, comme je suis un "bouseux", j'habite à la campagne, Paris c'est 150 km, dans un village de 700 habitants... quand on a des fois des aventures, on ne dit pas toujours non. D'ailleurs il y a pas mal de bisexuels qui justement vont avec des mecs et faire des choses qui ne peuvent pas faire avec des femmes.

Ceci dit, prendre un médicament de plus, pourquoi pas, j'ai un autre truc qui me force à prendre des médicaments tous les jours, qui est aussi assez nocif, donc un de plus, à mon âge... c'est plus grand chose.

Pierre, militant à Act Up-Paris

Bonsoir, je suis à Act Up, j'ai vingt-sept ans, suis séropo et je suis en couple sérodiscordant.

L'essai Ipergay, ça m'intéresse vraiment, mais j'ai un problème et là je mets ma casquette de chercheur, et je ne comprends pas bien : tous les gens qui ont parlé pour l'instant de Ipergay considèrent que les PrEPs ont fait leur preuve. Or pour l'instant, si on fait un essai, ça veut dire qu'il y a encore des choses à prouver. Le bras placebo est là pour prouver que le Truvada peut être quelque chose d'intéressant pour les PrEPs. Je ne suis pas opposé au concept. C'est une nouvelle stratégie qui n'a pas encore fait ses preuves.

D'autre part, je ne comprends pas les gens, je suis désolé Gorgon, David etc. qui font partie de l'essai : vous ne savez pas si vous prenez du Truvada ou pas.

David

Cela ne change rien pour nous...

Pierre

Oui ça ne change rien pour vous, mais vous ne pouvez pas donner de résultat a priori, étant donné que vous ne savez pas dans quel bras vous êtes. On n'a pas de résultat étant donné que l'essai a commencé en Février, pour l'instant on a rien. On ne peut pas dire "Les PrEPs, c'est bien" ou "Les PrEPs, ce n'est pas bien" pour l'instant on ne sait pas. Il y a eu des essais qui ont été faits mais pour l'instant moi j'attends une preuve de l'efficacité ou pas des PrEPs pour me positionner. Je conçois mal le fait que vous puissiez dire "Les PrEPs c'est bien on prend des médicaments". Moi j'en prends tous les matins, je peux vous dire que c'est chiant quoi. Quand je vais aux chiottes j'ai petit peu peur de ce qu'il va se passer, par exemple.

Je voulais juste remettre tout cela dans le contexte de la science, parce que pour l'instant scientifiquement, dire que les PrEPs, ça va changer la vie, c'est faux. On attend de voir si ça peut être le cas, et c'est l'essai Ipergay qui va pouvoir nous donner ces réponses là. Donc il faut continuer avec

le même design, à la limite en augmentant les populations, ou en les changeant mais pour l'instant on ne peut pas préjuger du résultat.

Gordon, volontaire de l'essai Ipergay

Juste une micro-réaction. C'est justement notre intérêt à nous, c'est que nous ça ne nous change absolument rien puisque nous, on assume d'avoir de temps en temps des rapports à risques, et donc du coup c'est ça, ce que je disais c'est qu'au contraire, il faut Ipergay parce que si on enlève Ipergay ça veut dire qu'on stigmatise les personnes qui ont de temps en temps des rapports à risques, et que donc du coup on les catégorise, que ces personnes là ne vont pas forcément oser en parler. Là aujourd'hui avec Ipergay, on ne sait pas si ça va marcher, mais on est dépisté tous les mois, pour tout, on est surveillé, on a des relevés pour le foie, pour absolument tout, on est vraiment très surveillé.

Pierre

Mais dans la vie réelle ce n'est pas le cas...

Gordon, volontaire de l'essai Iperga

C'est juste pour dire ça, nous ça nous change rien. On a notre vie qui est comme avant, on se protège peut-être même plus qu'avant parce qu'on nous le rabâche peut-être systématiquement, donc du coup on a un encadrement qui est là et de toute façon qu'on prenne un placebo ou qu'on n'ait rien, notre vie au final elle reste pareille. Sauf qu'en plus on sera peut-être dépisté plus tôt parce qu'on est tellement surveillé...

Jean-Michel MOLINA, responsable scientifique de l'essai Ipergay

Bonsoir, je suis médecin, je travaille à l'Hôpital Saint Louis depuis une vingtaine d'années maintenant. J'ai commencé ma carrière comme interne au début des années 80, donc j'ai connu les tout débuts de l'épidémie du sida. Et si je me suis lancé dans cette étude dans le domaine de la prévention il y a quelques années comme ça a été rappelé, c'est bien parce qu'il me semblait qu'aujourd'hui, c'était un sujet qu'il fallait aborder. Je trouvais qu'on n'en faisait pas assez pour empêcher justement le risque de contaminations parmi les personnes que je vois arriver en consultation, parce qu'on vient de les dépister séropositives. Il fallait faire plus pour ces personnes là, essayer de limiter les risques de nouvelles contaminations. C'est vrai qu'une des raisons pour lesquelles on s'y était peu intéressé jusqu'ici c'est que d'abord c'était quelque chose qui nous était un peu étranger. Et lorsque qu'on a commencé à parler des traitements antirétroviraux comme outils potentiels de prévention, c'est là où je me suis dit qu'effectivement il fallait saisir cette opportunité pour essayer d'évaluer cet outil que représentent les médicaments comme prévention potentielle. J'insiste sur le mot "potentielle". Et que c'était une façon en menant une recherche dans ce domaine, de mettre l'accent sur la prévention en général, et pas seulement de la prévention du VIH, mais de la prévention de toutes les autres infections sexuellement transmissibles. Donc je pourrais dire beaucoup de choses, cela fait plusieurs années qu'on travaille sur cette étude. Je suis très heureux et très intéressé par toute cette discussion qu'il y a eu déjà ce soir, je ne suis pas sûr de pouvoir répondre à toutes les questions immédiatement. Effectivement nous avons un contexte qui évolue en permanence autour de l'essai, qui est beaucoup critiqué d'ailleurs, à mon avis pas toujours à raison, mais moi je reste constant dans ma détermination à mener cette étude à son terme parce que je crois que cette recherche est importante. Et je pense qu'on a besoin d'avoir des réponses aux questions qu'on pose dans cette étude.

En ce qui concerne les PrEPs, l'Agence Américaine du Médicament devait donner un avis définitif sur l'approbation ou pas du Truvada en continu aux Etats-Unis, suivant en cela probablement l'avis de quelques experts américains, puisque même là-bas il y a beaucoup de controverses autour de la PrEP. Et finalement la FDA nous a appris quelques heures avant de rendre son avis que c'était repoussé au mois de Septembre (*NB: Un avis favorable à l'usage du Truvada comme outil de prévention pour les personnes séronégatives a finalement été rendu à l'occasion de la Conférence Mondiale de Lutte contre le sida à Washington, en Juillet 2012*) considérant qu'il leur fallait plus de temps pour prendre une décision.

Pourquoi c'est si difficile aux Etats-Unis ? C'est parce que les données sont complexes. C'est un sujet qui demande beaucoup d'analyses et dans le domaine des PrEPs, les résultats des études sont très discordants d'une étude à l'autre. Par exemple il faut savoir que quand les experts de la FDA ont rendu leur avis, ils n'ont été invités à se prononcer que sur certaines études pas sur toutes. Et sur certaines études qui ont notamment été fournies par le laboratoire GILEAD qui lui a soumis une autorisation d'approbation de son médicament à l'Agence américaine, en soumettant des études. Et

c'est le laboratoire qui choisit finalement les études qu'il souhaite que la FDA analyse. Et curieusement dans ses études qui ont été soumises à l'analyse de la FDA n'ont pas été soumises les deux ou trois études qui n'ont pas trouvé de bénéfices avec les PrEPs, et ça il faut le savoir. Toutes les études n'ont pas été analysées.

Or quand on regarde dans la littérature ce qui existe comme résultats avec les PrEPs, on s'aperçoit que l'efficacité elle varie entre 0% (parce qu'on a au moins trois études qui ne montrent pas d'efficacité) à 70% chez les couples sérodifférents où là on a pour nous d'autres moyens de prévention que de donner un traitement séronégative, par exemple mieux traiter la personne séropositive. Cela c'est encore un autre débat.

Donc je crois qu'aujourd'hui, si moi je souhaite continuer l'essai Ipergay tel qu'il est, c'est-à-dire avec un bras placebo, c'est bien parce qu'il y a une interrogation sur l'efficacité des PrEPs chez les homosexuels masculins, et que finalement chez les homosexuels on ne dispose que d'un seul essai, l'essai IPrEx. Les autres études n'ont pas été réalisées chez les homosexuels. Alors est-ce qu'une seule étude est suffisante avec un niveau d'efficacité qui est bien inférieur à celui qui avait été visé par l'étude ? Il faut savoir que quand on parle "d'une efficacité de 40%", en réalité il faut regarder ce qu'on appelle l'intervalle de confiance de ce pourcentage, qui varie entre 15 et 60%, ce qui veut dire que l'efficacité peut varier entre 15% et 60%. En fait, les personnes qui avaient mené cette étude voulaient démontrer une efficacité d'au moins 30%. Ils n'ont pas réussi à démontrer ça. Et donc on en est aujourd'hui à se dire que la FDA risque d'approuver le Truvada en continu pour les homosexuels masculins aux Etats-Unis, alors que l'étude IPrEx finalement est la seule étude réalisée jusqu'ici. On a réalisé trois études pour la circoncision, trois ou quatre pour les gels de Ténofovir chez les femmes avec des résultats discordants d'une étude à l'autre. On voit bien que dans ce domaine il y a beaucoup de controverses, aussi bien d'ailleurs du côté des médecins que du côté des associations. Le fait qu'il y a cette controverse justifie qu'on poursuive la recherche pour avoir des données solides sur lesquelles s'appuyer pour pouvoir prendre le moment venu une décision quant à l'approbation de la disponibilité de ce traitement.

Je voulais dire aussi que cet essai IPrEx, ce n'est pas aux Etats-Unis qu'il a été réalisé, c'est principalement en Amérique du Sud, au Pérou, en Afrique du Sud, en Thaïlande. Il y a eu très peu de centres finalement aux Etats-Unis. Et donc on arrive à ce paradoxe que ces études réalisées sur la PrEP le sont principalement dans les pays en développement (parce que toutes les autres études ont été réalisées essentiellement en Afrique, en Thaïlande) : comme cela a été dit avant, finalement on a fait des études avec des personnes dans les pays en développement, finalement pour faire en sorte que peut-être qu'aux Etats-Unis, le médicament soit disponible pour des gens qui auront finalement jusqu'ici pas participé à la recherche.

Comment savoir si dans l'étude IPrEx réalisée principalement en Amérique du Sud, les résultats sont extrapolables au contexte des homosexuels en France qui ont quand même un niveau d'éducation, d'information, d'accès aux traitements post-exposition, d'accès aux dépistages des autres IST qui n'a rien à voir avec ce qui s'est passé quand l'étude a été réalisé au Brésil, au Pérou, en Equateur ?

Je crois que c'est ça le principe de l'étude Ipergay, c'est de proposer à tous les participants de cette étude, ce sont des gens dont pour certains maintenant j'ai fait la connaissance, je trouve que c'est très courageux de leur part de participer à l'essai. Que l'objectif, c'est globalement de réduire le risque de contamination par la VIH pour tous les gens qui veulent participer, qui se sentent en situation de prise de risque. Et comment finalement amener ses personnes à réduire leur risque, et bien on leur propose finalement ce qu'on peut faire de mieux aujourd'hui en termes de réduction des risques, c'est-à-dire du counselling : il y a des personnes qui sont là pour conseiller les gens, pour rester en contact avec eux en dehors des visites à l'hôpital. On dépiste les IST, même celle qui ne sont pas symptomatiques (c'est-à-dire en l'absence de symptôme), et on en a dépisté déjà pas mal. Donc déjà le fait de traiter des IST, on sait que ça réduit déjà la risque de contamination. On vaccine les gens contre les hépatites, on leur explique ce qu'est le traitement post-exposition, on leur remet bien sûr des préservatifs "Ipergay", j'en oublie probablement mais en tout cas on fait le maximum pour que ces personnes qui participent à l'essai, qui donnent de leur temps, qui donnent d'eux-mêmes et bien on limite leur risque au maximum.

Et puis ce qu'on veut voir, c'est effectivement, si cette prise du Truvada au moment des rapports sexuels leur procure un bénéfice additionnel. Et bien ça aujourd'hui on en n'a pas la démonstration, et on veut essayer de le démontrer par cette étude. Donc aujourd'hui, je peux maintenant répondre à toutes les questions si vous le souhaitez.

Jonas, coordinateur de la commission Traitements/Recherche d'Act Up-Paris

J'aimerais juste rappeler quelque chose, c'est que en France depuis 2007, il est d'usage de faire des déclarations de conflits d'intérêts, et ce serait bien que cela rentre en pratique en 2012.

Jean-Michel MOLINA, responsable scientifique de l'essai Ipergay

De toute façon j'ai déjà été accusé par beaucoup, notamment des collègues, dans la presse, ce que je trouve quand même un peu... bref. L'essai Ipergay, au-delà de critiquer l'essai, on en profite, on se lâche un petit peu pour critiquer les personnes qui mènent la recherche mais moi j'ai un cuir assez épais de ce côté-là, donc je ne m'offusque pas.

Mes conflits d'intérêts : j'ai une déclaration publique d'intérêts que les journalistes ont eu la gentillesse de mettre en ligne dans un article pour le Monde. Donc je n'ai rien à cacher de ce côté là, et je crois que si on fait l'essai Ipergay, c'est bien parce qu'un doute persiste sur l'efficacité du Truvada. Je ne suis pas sûr que le laboratoire soit très content si finalement le résultat de l'étude est que dans le contexte européen français, si on fait une prévention correcte à côté de tout ce que je viens de dire, peut-être que prendre du Truvada n'apporte pas de bénéfice. Moi j'ai envie d'avoir la réponse avant qu'on soit forcé d'utiliser et de prescrire le Truvada de façon large. Je le connais bien pour le prescrire depuis des années à des personnes séropositives. On veut être sûr que ce qu'on va faire, ou ce qu'on peut nous amener à faire, soit vraiment utile et bénéfique, et qu'on ne soit pas finalement dans une situation de fausse sécurité pour les participants, pour les gens qui vont croire qu'en prenant un médicament, ils vont être protégés et ne pas être contaminés par le virus du sida.

Dans l'essai IPrEx, il y a eu un certain nombre de personnes qui ont été contaminées malgré la prise de Truvada, donc je crois qu'on a besoin d'avoir plus d'information, on a besoin de poursuivre la recherche. Je crois qu'on est au début de la recherche sur les PrEPs. Je pense que c'est une stratégie intéressante, qu'il faut évaluer de façon scientifique, sérieuse dans un contexte si possible serein, mais ça je crois que ce n'est pas possible avec Ipergay, et en tout cas, continuer la recherche parce que je crois qu'on n'a pas la réponse aux questions qui se posent. Aujourd'hui c'est le Truvada, mais il y a beaucoup d'autres produits qui vont peut-être être amenés à se développer dans les années à venir, que cela soit des comprimés, etc.

Karim

J'écoutais un volontaire de l'essai Ipergay tout à l'heure. J'avais le sentiment que tu tombais dans le scientisme, je me suis demandé si tu ne croyais pas que la science détenait la vérité totale et absolue qu'il n'y a que la science qui peut nous sauver. C'est presque philosophique, et il aurait peut-être fallu faire intervenir un philosophe sur ces questions.

Je demande simplement mon avis en tant que bisexuel séronégatif, je ne me sens pas prêt pour me lancer dans Ipergay, l'idée même d'avoir des relations sexuelles avec des inconnus sans préservatif, pour moi non ce n'est pas possible.

David, volontaire de l'essai Ipergay

Tu dis les personnes inconnues, mais les personnes "connues", qu'est-ce qui te dit que eux ne prennent pas de risque ?

Karim

Pour moi en tant que séronégatif, sans préservatif, avec des personnes que je connais, donc, ou avec des personnes que je ne connais pas c'est toujours avec préservatif.

Hélène

Tu ne feras pas carrière dans la lutte contre le sida en étant pour le préservatif...

Emmanuel

Tout à l'heure quelqu'un disait qu'il n'y avait pas d'avis des médecins français, ce n'est pas vrai.

Il y a deux avis qui viennent d'être rendus : un avis du Conseil National du sida, et un avis du comité d'experts. Alors on peut ne pas être satisfait de l'avis du Comité d'experts mais pour l'instant il y a un avis des experts en matière de VIH sur la prescription des PrEPs, et un avis d'ailleurs qui n'est pas tellement favorable.

Alors l'avis du CNS, oui, il est plus large, il envisage de manière prospective l'usage qu'on pourrait en faire à terme, pour l'instant l'avis c'est que les données ne sont pas assez suffisantes pour pouvoir le prescrire.

Donc moi je pense qu'on ne peut pas dire qu'il n'y a pas d'avis quand on n'est pas satisfait des avis qui existent.

Sur cet essai, ce qu'il ne faut pas oublier non plus, c'est qu'on envisage une autre stratégie, que l'essai qui a déjà eu lieu, l'essai IPrEx. Ici dans l'pergay, il s'agit de tester une stratégie intermittente, alors la question de placebo elle se pose aussi en terme d'évaluation d'une stratégie différente, et sur laquelle on n'a pas non plus de base. Il ne faut pas oublier qu'on est dans le cadre d'un essai thérapeutique, c'est-à-dire que ce n'est pas tout à fait pareil que la vie réelle, donc la transposition ne sera pas immédiate entre l'essai et les choses. Tout à l'heure j'entendais dire des volontaires "Oui mais ça change rien". Oui ça ne change rien parce qu'on est dans l'essai et que précisément il y a le placebo, et comme il y a le placebo, on ne modifie pas ses comportements au prétexte qu'on est sûr d'avoir le médicament. Donc ça je pense que c'est un truc qu'il faut bien avoir en tête parce que la discussion sur le placebo, elle dépend de cette question là. A la base c'est de savoir si cela modifie quelque chose pour la sécurité des participants, est-ce qu'ils vont être susceptibles ou pas de modifier leur pratique au sein de l'essai ?

Dernière question, c'est une question liée à l'essai. Si par exemple on considérait que les PrEPs étaient efficace avec la solution Truvada, quand il faudra évaluer d'autres produits qui se présenteront comme candidats pour les PrEPs, on va les évaluer au regard d'une autre offre disponible, c'est-à-dire au regard de celle du Truvada. Donc si on n'a pas une évaluation solide du Truvada, on ne pourra pas évaluer les autres produits, et cela pose d'autres problèmes pour l'avenir qui sont notables, dès lors que pour l'instant, comme le rappelait Monsieur MOLINA, on a des résultats qui sont très très pauvres, bien en-dessous de ce qui était attendu par les chercheurs pour IPrEx.

Hélène

On a parlé des médecins. Alors les associations, quand ce que dit un médecin leur plait c'est formidable, quand ce qu'un médecin dit ne leur plait pas, on fait du texte appelant à leur démission.

J'aimerais qu'on parle quand même ici de cette histoire "Avec ma charge virale indétectable, je ne suis plus contaminant", évidemment moi en tant que personne contaminée, et donc contaminante, c'est très agréable de savoir qu'il n'y a pas de risque. Sauf qu'ici, sur cette estrade, on a eu Madame le Docteur Couchard qui nous a dit que l'étude HIRSCHHEL n'est pas applicable aux gays. L'étude HIRSCHHEL est applicable aux hétérosexuels en couple stable, mais certainement pas à ceux qui vont dans les boîtes à partouze. Et c'est la même pour les homos. L'étude HIRSCHHEL n'est pas applicable aux gays! Et d'autant plus qu'ils ont des pratiques à risques.

Il y a des associations, moi je suis désolée, je l'ai lu sur des bulletins de AIDES, sous la plume de Bruno SPIRE, "avec une charge virale indétectable, on n'est plus contaminant", ça n'est pas vrai! C'est bien agréable à attendre quand on est séropo, mais ça n'est pas vrai!

Olivier JABLONSKI, membre de WARNING

Mais si c'est vrai!

Hélène

Et ça c'est pousser les gens à faire des conneries !

Olivier

Mais ça suffit!

Hélène

Il y a 20% de gens qui sont coinfectés avec l'hépatite!!

Tu sais ce qu'est un sida avec une hépatite ? T'as parlé avec des coinfectés ?

C'est très bien de dire "Ah oui les médecins!", mais quand il y a des médecins qui vous disent que l'avis HIRSCHHEL n'est pas applicable aux gays, vous ne voulez pas l'écouter.

Et vous faites votre propagande, et vous poussez les gens à se contaminer!

Olivier

Oui c'est ça, on est des assassins! D'accord!

Hélène

Non, des pauvres types!

ÉTHIQUE ET FRIC

LES PrEPs ET LA COMMUNAUTÉ

Arthur VUATTOUX

On va être obligé de combiner les parties Ethique et fric et les PrEPs et la communauté, mais de toute façon il y a pas mal de choses qui ont déjà été évoquées.

Moi je voyais des points aveugles dans l'avis du Conseil National du sida, il mentionne presque en passant, c'est-à-dire qu'il y a assez peu de références, l'hypothèse du relâchement. Que sait-on de l'effet éventuel des PrEPs, de l'introduction de la PrEP dans la communauté ? On ne sait pas grand chose sur les effets des comportements, l'usage du préservatif etc. Et d'ailleurs, l'pergay avec son bras placebo ne va pas donner beaucoup d'indications là-dessus puisqu'il va donner des indications sur l'efficacité du Truvada.

L'autre question importante qui est soulevée, c'est celle des résistances. Les deux avis disent qu'on n'a pas beaucoup de recul, mais finalement assez peu d'inquiétude parce que le Truvada aurait fait ses preuves. Qu'est-ce que ça veut dire ? Quelle preuve ? De quoi on parle ? Et est-ce que dire que des souches résistantes pourraient se développer est un truc absurde, aberrant, qui n'a aucun sens ? Il y a aussi les enjeux économiques, ceux des laboratoires pharmaceutiques qui vont commercialiser les PrEPs, on a un petit peu parlé du coût des PrEPs pour la collectivité, de la stratégie économique globale des laboratoires. On sait aujourd'hui que le prix du Truvada est de plusieurs centaines d'€uros par mois en France. Est-ce qu'on doit s'attendre à une baisse du prix des antirétroviraux, et dans ce cas qu'est-ce que ça signifie ? Quand il s'agit de mettre sous traitement une population au Nord, tout est possible, tout est envisageable, alors que les labos vont freiner des quatre fers pendant des années pour les pays du Sud.

Hugues FISCHER, coordinateur Prévention à Act Up-Paris

Donc oui, on a décidé de lier ces deux parties pour essayer de conclure cette soirée.

Du coup, à quelles conditions pourrait-on mettre en place la PrEP en France ? A qui devrait-elle être prescrite ? Comment s'insère-t-elle dans la prévention ? A quelle condition sera-t-elle efficace ? Quel rapport bénéfices/risques pour les personnes qui l'utiliseraient ? Quels risques de désinhibition ou d'abandon du préservatif pourrait-on imaginer dans le cadre d'usage de PrEPs ? Qui prescrira les PrEPs ? Quel suivi médical suppose d'utiliser les PrEPs ? Toutes ces contraintes que supposent l'usage d'une PrEP sont-elles acceptables ? Les rapports du groupe d'experts et du CNS sortis récemment ont essayé de répondre autant que possible à ces questions dans l'état actuel des connaissances. Et l'association internationale des cliniciens sida qui a réuni à Londres plus de 400 spécialistes et activistes du monde entier Lundi et Mardi dernier pour aborder toutes ces questions, a notamment fait émerger un point dans ses conclusions qui m'a semblé important de retenir pour ce débat ce soir, c'est le fait de dire que sans une adhésion massive des communautés, rien n'est possible. Or précisément ces communautés, c'est nous, c'est vous, et c'est donc à nous de prendre la parole, de nous exprimer, de savoir ce qu'on veut au fond, ce qu'on veut faire de ces questions. Je dirais que c'est finalement l'essentiel des raisons pour lesquelles nous avons voulu cette AG des PrEPs. Je pense d'ailleurs que c'est une étape, qu'il faudra faire d'autres débats de ce genre, mais c'est précisément pour ça que nous voulions aussi que vous ayez l'occasion de vous exprimer, puisque ce débat sera retranscrit et sera publié. Donner l'expression de la communauté : comment imagine-t-on les PrEPs ?

Marek

Je suis un peu atterré. Aujourd'hui conclure que les pédés français vont se comporter question compliance comme ceux d'IPrEx, exprimer des doutes là-dessus, me fait penser à un autre débat, celui d'avant 1986 quand on disait "les pompes pour les toxicos". L'avis général était "Les toxicos sont trop cons, ils continueront à partager les pompes, c'est pas le moment de leur en donner", et il y avait beaucoup de scientifiques qui résonnaient en ce sens là. La suite a démontré tout à fait le contraire. Aujourd'hui, affirmer cela et être pessimiste, c'est quand même un tout petit peu rétrograde à mon avis. On est comme en 86, et en 86 ça avait coûté beaucoup beaucoup de sang de toxicomanes séropositifs...

Jérémy

Qui a dit qu'il était contre les PrEPs ?

Hélène

Oui qui a dit qu'il était contre les PrEPs ? Personne !

Michel CELSE, rapporteur au Conseil National du sida.

Simplement pour la transparence, je précise que je suis un ancien militant d'Act Up, membre pendant vingt ans et militant à certains moments. Là c'est vraiment au titre du CNS que je m'exprime.

Par rapport à l'introduction que vient de faire Arthur sur la question de l'impact sur les comportements. Pour le résumer sans reprendre tous les éléments qui sont apportés, cela consiste précisément à se demander : qu'est-ce qu'on peut savoir ou pas, et qu'est-ce qu'on ne sait pas à l'avance de l'impact sur les comportements. Je pense qu'il faut vraiment dire une chose, c'est qu'on n'aura pas toutes ces réponses à travers les essais qui sont en cours. Les essais ne peuvent pas répondre à cela, et certainement pas les essais contre placebo actuels, par conséquent il faut le savoir et ne pas attendre qu'il y ait des résultats qui puissent nous permettre de prédire de manière relativement sûre quels sont les impacts en termes de désinhibition pour mettre en place la PrEP si on pense qu'il y a de bonnes raisons de la mettre en place. A partir de là la question que vous posez, et c'est cela qu'a essayé de développer le CNS, c'est de se demander quels éléments on peut avoir à partir de recherches de différentes directions, de différentes disciplines, sur les questions de comportements : sexuels, préventifs, sur les expériences qu'on a de l'introduction de nouveaux outils de prévention précédemment. Qu'est-ce qui permet en tout cas de cerner un peu la question ?

La conclusion à laquelle invite le CNS c'est que évidemment on ne peut pas et qu'on n'a aucune donnée qui permettent de dire que cela n'aura aucun impact, ça n'a pas de sens d'affirmer ça, c'est absolument impossible à étayer. D'un autre côté, tous les éléments dont on dispose nous conduisent à conclure en tout cas, qu'il n'y a pas de raison de penser qu'il y a un impact massif, en tout cas, du fait imputable à la PrEP en tant que tel.

L'un des principaux arguments, et je finis juste là-dessus, c'est que la question des comportements sexuels, et des comportements préventifs qui y sont liés est quand même quelque chose d'extrêmement multi-déterminé, multi-factoriel, et que ce n'est pas un élément tel qu'un outil de prévention nouveau, qui va tout changer pour tout le monde.

Un des messages clefs du CNS dans cette affaire est qu'il y a une grande diversité de comportements, et derrière une grande diversité de problématiques de prévention liées à des situations, à des moments de la vie, à des moments du jour ou de la semaine... on peut décomposer cela à l'infini. Il est intéressant d'avoir des outils différents, qui comportent des contraintes différentes et qui peuvent répondre selon les situations, selon les circonstances, à des problématiques de protection différentes.

Christophe MARTET, de Yagg.com

Ce que je voulais dire, c'est que déjà c'est vrai qu'on peut se faire plaisir à dire beaucoup de mal des labos, que c'est des méchants, qu'ils ont plein d'argent. Ils n'ont pas changé, et depuis le début de l'épidémie on sait qu'effectivement, y compris le combat qu'on a pu mener en tant que malades pour demander des médicaments dans le cadre de procédures accélérées, c'était tout bénéf pour les laboratoires pharmaceutiques, on était évidemment conscients de ça. Donc je pense qu'il faut d'abord travailler vraiment sur cette idée, et effectivement, moi je suis comme Marjolaine, je voudrais vraiment remercier les participants à cet essai parce que ce n'est pas facile de participer à un essai, et pour une fois, sur ce que disait Monsieur MOLINA, pour IPrEx et les séronégs du Sud qui ont peut-être ouvert la voie à quelque chose pour les séronégs du Nord, ben là ce sera peut-être l'inverse. Il faut qu'on se batte nous au Nord pour à la fois faire que cet essai avance, marche, puisse recruter, mais aussi que les conclusions de cet essai puisse s'appliquer partout, en France, dans les autres pays, etc. Faire baisser le prix des médicaments, c'est d'ailleurs une demande du comité d'experts que de dire qu'il faudrait un prix différencié pour le Truvada prévention par rapport au Truvada traitements.

Il faut se confronter à des idées mais faut pas se confronter à des personnes. On n'est pas là pour se bagarrer les uns contre les autres, on se bagarre sur des idées, sur des conceptions, sur des concepts. Mais commencer à se bagarrer entre soi, à ce citer des noms, ça ne marche pas comme ça, c'est complètement délétère.

Je crois que maintenant il faut avancer sur cette idée que si cet essai doit donner des résultats, il faut s'y mettre à fond, pour que ça avance. C'est vrai que moi au début j'étais assez réticent par rapport à toutes les problématiques capotes etc, maintenant je pense que cet essai il est vraiment important qu'il avance et qu'il donne des résultats. Pour une fois que les pouvoirs publics ont mis beaucoup

d'argent sur la prévention sur le groupe le plus touché, ça fait quand même trente ans que le groupe le plus touché n'avait quasiment pas de recherche mis à disposition pour lui. Là on a quelque chose pour les gays, il faut aller à fond dans cette idée là. D'ailleurs la plupart des associations sont sur cette ligne, donc il faut arrêter de se cacher derrière son petit doigt. Souvent les associations sont là "Oui, on défend l'pergay, blabla". Il faut qu'on arrête de se poser des questions. Il y a 3000 gays qui sont contaminés en France tous les ans, 3000 c'est la moitié des nouvelles contaminations, c'est juste énorme. Donc maintenant on avance sur ces questions là, et c'est très bien qu'il y ait cette AG justement.

Un homme dans la salle

D'accord avec toi mais il y a un problème.

On ne va pas avoir demain un slogan de l'assurance maladie qui dit "quand tu niques les ARV c'est automatique", ça faut pas rêver.

Surtout comme maintenant on entend parler de "PrEPs disco", terme que je trouve délirant, ça fait peur aux gens. Imagine-toi qu'on commence à dire qu'il y a des remboursements pour des tas de choses, l'effet corollaire, ça va être Madame Michu qui constatera qu'on lui dérembourse son truc pour ses jambes lourdes, ils ne sont pas capables de mettre des capotes et on va leur donner des médicaments à 500€/mois ?

C'est ça aussi l'effet secondaire des PrEPs.

Hélène

Ce n'est vraiment pas un argument.

On pourrait dire aussi on n'a pas qu'à pas donner la pillule aux filles, elles n'ont qu'à pas baiser.

Cela ne tient pas. Quand on voit le prix que coûte un malade du sida, c'est évident que la Sécurité Sociale, s'il n'y a pas trop de gros tarés qui sont dedans, elle a tout intérêt à ce que les gens prennent des traitements préventifs plutôt qu'ils soient malades.

L'homme dans la salle

Mais je te réponds dans ce cas-là c'est la même chose, on va donner des trucs contre le cholestérol parce que les gens vont vouloir manger de la charcuterie... et pour ceci et pour cela... c'est infini !

Gordon, volontaire de l'essai lpergay

Moi juste une micro-intervention.

Je tenais juste à rappeler deux-trois petites choses : le Truvada est installé si je ne dis pas de bêtises depuis 11 ans, donc il y a bien à un moment où il tombera dans le domaine public, donc de toute façon il y a bien un moment où on aura les résultats d'lpergay et où en plus le Truvada ou une autre molécule sera à deux doigts de tomber dans le domaine public. Et si on n'en a pas, en trouver une qui pourra le devenir. Juste ce point là.

Olivier JABLONSKI, membre de Warning

J'ai été à Act Up-Paris, et pour les histoires d'intérêts paraît-il, je travaille à Aides au secteur communication, je m'occupe des ressources web.

Alors oui en préambule je trouve très courageux les participants d'lpergay à venir dans un débat comme ça, ce n'est pas facile, j'imagine que même participer à lpergay, ce doit être constamment une source de réflexion, de doutes, et je trouve courageux d'être ici, où ça peut aussi alimenter leurs doutes en tant que participants, donc je voulais les féliciter quand même. Et encore en préambule, par rapport à ce qu'a dit le Docteur MOLINA, je sens qu'il blâme beaucoup sur le volet placebo, mais il me semble quand même que le bras placebo risque quand même de sauter là, et donc je voudrais savoir quelles sont les autres stratégies possibles ?

Enfin, il y a quand même quelque chose qui m'étonne vraiment fort, c'est toute cette discussion autour du coût. Quand même on s'est battu pour que les prix des médicaments baissent, et c'est possible. Actuellement les prix des médicaments ici au Nord sont quand même scandaleusement élevés. L'isentress, c'est très cher. On sait que les labos vendent chers, et ce n'est pas la recherche/développement qui justifie le coût. Il y a des marges pour baisser, c'est ce que nous ont montré les laboratoires indiens où ils ont réussi à baisser les prix des génériques, et c'est pour ça qu'à Warning on a proposé 1\$ au Nord par jour, et 1\$ au Sud par mois. On se met dans une optique de préparer une bataille pour faire baisser les prix. Qu'ils soient remboursés ou qu'ils ne soient pas remboursés, le Truvada, il faut de toute façon pour la société et pour chacun qu'il ne soit pas cher. Donc il faut se mettre dans cette optique de faire baisser les prix, pour qu'ici ça ne soit pas cher, et

parce que ça va jouer sur le nombre de personnes qui auront accès à ça, que ce soit du Truvada ou plus tard une autre molécule, que ce soit une bithérapie ou une trithérapie, à 60% ou à 100% d'efficacité. Et il faut se mettre dans cette optique pour le Sud pour que le coût ne soit pas cher. On eu des trithérapies qui sont descendues à 300\$ par an, puis maintenant je ne sais plus où on en est mais enfin peu importe. On peut avoir la même chose sur la PrEP.

Et je ne comprends pas les réticences, il ne faudrait quand même pas que la question du prix soit un argument pour dire "Non il faut utiliser la capote et pas le Truvada", comme on a eu la même chose "Il faut mettre la capote parce que vous risquez d'attraper des résistances ou autre truc" svp. C'est vraiment important ça.

Julien, membre de l'association de lutte contre le sida ASIGP

J'ai 24 ans, je suis séronégatif, je fais partie de l'association ASIGP contre le VIH.

Moi ce que je voudrais juste dire, c'est que la bonne santé, pour moi à la base, ce n'est pas significatif de médicament. Personne n'a parlé des résistances face au médicament, et j'aimerais juste avoir le point de vue de certaines personnes.

Emmanuel

Tout à l'heure j'ai dit que j'étais favorable à l'essai, que je participerais machin, mais pas dans n'importe quelle condition. Précisément, s'il n'y a plus de bras placebo, je me battrais pour faire démolir cet essai. Je pense qu'il est dangereux pour les personnes s'il n'y a plus de placebo, il est dangereux pour la communauté et tout un tas de gens.

Alors après, sur la question de l'argent, c'est une vraie question : l'essai coûte une fortune, il coûte énormément d'argent. Alors évidemment il faut de l'argent pour la recherche qui concerne les gays mais il faut savoir que cet essai justifie le fait que l'ANRS ne finance pas d'autres projets qui s'intéresseraient à d'autres actions de prévention en direction des gays. On est vraiment devant quelque chose qui est de l'ordre du choix politique. Si les PrEPs étaient disponibles, on est aussi dans une problématique d'allocation des ressources. Combien d'argent on va mettre pour rendre les PrEPs disponibles ? Combien on va mettre pour soutenir les programmes de prévention accès sur les questions comportementales ?

Quant à l'avis du CNS, je veux bien qu'on ne puisse pas déterminer quel sera l'effet de l'arrivée des PrEPs, bien entendu on est d'accord avec ça. Simplement je trouve que l'avis du CNS est un peu léger, notamment quand on regarde la modélisation qui est citée dans l'Avis et dans le dossier de presse, et qui montre l'extrême fragilité, dans l'épidémie gay du bénéfice éventuel des PrEPs. C'est-à-dire qu'il suffit d'une toute petite modification des comportements pour qu'on est un effet négatif de l'insertion des PrEPs. 4% environ d'augmentation du nombre de partenaires sur cinq ans pour qu'on n'annule l'effet bénéfique, et même qu'on augmente l'épidémie. En population, évidemment la question de la compensation du risque et d'une évolution des comportements avec l'introduction de ce nouvel outil est problématique. Elle est particulièrement problématique chez les gays parce que l'épidémie a une structure très spécifique.

Dernier point : je suis assez scandalisé à la lecture de l'avis du CNS sur une question qui m'avait échappé au départ, et c'est à la relecture que je m'en suis aperçu. L'Avis prétend qu'il s'agit de parler de prévention combinée. La prévention combinée, c'est parler d'intervenir à différents niveaux, et les PrEPs seraient une intervention supplémentaire qui viendrait ajouter un bénéfice aux personnes concernées. C'est le cas dans l'essai actuellement puisqu'on est contre placebo ou effectivement il n'y a pas de modification des comportements ; c'est un ajout qui fait qu'il y a bénéfice. Evidemment quand on va sortir du dispositif expérimental, on ne sera plus exactement dans cette situation là, puisque les gens seront confrontés à une alternative entre utiliser les PrEPs, utiliser le préservatif, ou alors les petits arrangements qu'on a évoqué tout à l'heure mais qui reste malgré tout de l'ordre de l'alternative et de la substitution.

Alors, la question que je me pose en lisant l'Avis, et là pour le coup je pense que c'est une question vraiment problématique, c'est de savoir si réellement l'argument avancé par le CNS de "prévention combinée" est un argument honnête, je dis bien bien honnête, parce que quand on lit que le CNS ne recommande pas l'usage des PrEPs pour les couples sérodifférents, si jamais les PrEPs s'avéraient efficaces, au motif que le TasP suffirait, là on se pose vraiment des questions, parce que d'une part les données dont on dispose chez les hétérosexuels, si tant est qu'elles étaient applicables aux couples homosexuels, c'est seulement une réduction de 92% du risque de transmission. C'est pour ça que ce n'était pas hors-sujet ce que disait Hélène. Donc ça n'élimine pas l'entièreté du risque, ça ne le

divise que par deux, pas beaucoup plus. Donc on est quand même dans un risque qui demeure présent, et du coup, si on était dans une réelle prévention combinée, on laisserait la possibilité aux gens de choisir par exemple : "Okay le partenaire séropo est sous traitement, le conjoint séronégatif, s'il le souhaite et ponctuellement s'il veut avoir des rapports non-protégés, pourrait utiliser les PrEPs. Là on interdit d'emblée cette hypothèse sur l'aune d'une position qui à mon avis est une position de strict calcul comptable de santé publique. Et là je pense que c'est vraiment un problème dans l'Avis du CNS.

Georges SIDERIS, président de Warning

Le professeur MOLINA a été très habile comme d'habitude, mais il a déplacé la question. La question qui est posée aujourd'hui aux Etats-Unis, ce n'est pas rien, c'est la suivante : est-ce qu'il y a une possibilité de bénéfice individuelle en termes de prévention ? Je doute que le professeur MOLINA réponde "Non!" à cette question. Et à partir du moment où on a recentré cette question, qui est la question fondamentale, il faut se rappeler que si déjà ça a un impact aux Etats-Unis, parce que déjà tout le monde est entrain de s'imprégner de cette idée là de possibilité. Si on retire le mot "possibilité" effectivement on raconte n'importe quoi. Si la réponse est positive, est c'est à peu près sûr qu'elle le sera, et bien à ce moment qu'est-ce qui va se passer ? C'est qu'on va avoir des pilules sur Internet, et on va l'avoir massivement. Alors moi je pose la question : est-ce que vraiment les autorités sanitaires françaises vont prendre la décision de dire, si la réponse de la FDA est positive, "on s'en lave les mains, nous sommes Ponce Pilate, que les gens achètent des produits non-certifiés, et ben on s'en fout". Non mais attendez, arrêtons, on va être devant un problème de santé publique majeure! De quoi on parle ?

Jonas LE BAIL, coordinateur de la commission Traitements/Recherche d'Act Up-Paris

Juste je rappelle mon interrogation de tout à l'heure : pourquoi des associations ont changé de position sur le placebo à données scientifiques constantes.

Georges SIDERIS

On était contre! Tout le monde le sait! Tout le monde le sait! On était pour la continue! Tout le monde le sait! Mais on a décidé quand même d'y aller, alors qu'Act Up était absolument pour le placebo, parce qu'on était pour le dialogue et qu'on était dans une position d'ouverture, c'est quand même un peu fort de café de nous le reprocher!

Jean-Michel MOLINA, responsable scientifique de l'essai Ipergay

Avec Monsieur SIDERIS, on a l'occasion de se voir maintenant régulièrement avec le Comité Associatif, donc je n'ai pas vraiment l'occasion de lui échapper.

Je crois avoir déjà répondu sur la question du placebo. La question du placebo, c'est bien parce qu'il y a incertitude sur le bénéfice, et le jour où on n'aura plus d'incertitude, et bien il n'y aura plus de placebo. D'ailleurs dans l'essai Ipergay, je le rappelle, l'essai est construit contre placebo jusqu'à ce qu'on démontre éventuellement un bénéfice de la stratégie. Et s'il y a un bénéfice, à ce moment là, l'étude se poursuit pour les participants s'ils le souhaitent, en recevant et en le sachant cette fois-ci, le Truvada. De façon à ce qu'on puisse justement mesurer dans une deuxième phase de l'essai si le fait de prendre le médicament sachant que c'est un médicament modifie le comportement de la personne. Cette deuxième phase est prévue sur deux ans, c'est d'ailleurs dans ce qu'on appelle la "note d'information et de consentement" que les participants signent. C'est un essai en double-aveugle mais le jour où effectivement, le Comité Indépendant qui surveille l'étude a acquis la certitude qu'il y a un bénéfice scientifique démontré, à ce moment là, l'étude s'arrête dans cette forme actuelle, et on passe à un essai où le médicament est donné en lui même à tous les participants.

Simplement, jusqu'à ce qu'on ait pu réellement montrer le bénéfice on restera dans un essai en double-aveugle, qui est la meilleure façon sur un plan scientifique de démontrer l'efficacité d'une stratégie thérapeutique. Je crois que si on sort de ça, on accepte que finalement les données que nous avons reçues sont suffisantes, et moi je ne l'accepte pas, je considère qu'elles ne le sont pas. D'autres peuvent avoir un avis différent bien entendu.

Fin de l'Assemblée Générale des PrEPs