Prologue

En 1968, une série d'épidémies soudaines et inhabituelles de maladies transmises par les tiques a frappé les populations vivant autour de Long Island Sound, un estuaire de l'océan Atlantique bordant les côtes de l'État de New York et du Connecticut. Trois pathologies distinctes ont été identifiées. La première, l'arthrite de Lyme[1], a été décrite pour la première fois à proximité de la petite ville de Lyme, dans le Connecticut. Les deux autres étaient la fièvre pourprée des Montagnes Rocheuses, une infection bactérienne grave, et la babésiose, une maladie parasitaire apparentée au paludisme.

Les investigations menées à la suite de ces épidémies furent fragmentées, réparties entre plusieurs services de santé publique d'État, universités et laboratoires gouvernementaux. Rien n'indique que les autorités aient alors envisagé ces événements comme les manifestations d'un phénomène commun, ni qu'elles se soient interrogées sur les raisons pour lesquelles ces maladies rares et distinctes étaient apparues simultanément, au même endroit, et sans précédent connu.

Treize ans plus tard, en 1981, un entomologiste et bactériologiste suisse-américain spécialiste des tiques, Willy Burgdorfer, identifia pour la première fois la bactérie spiralée responsable de la maladie désormais connue sous le nom de maladie de Lyme. Cette découverte fit la une de la presse internationale et assura à Burgdorfer une place durable dans l'histoire de la médecine. Tandis que des équipes de recherche du monde entier se mobilisaient pour étudier ce nouvel agent pathogène, les deux autres épidémies survenues à la fin des années 1960 sombraient presque totalement dans l'oubli.

Trente-huit ans plus tard, la médecine conventionnelle affirme maîtriser pleinement la prévention, le diagnostic et le traitement de la maladie de Lyme. Elle soutient que les tests de dépistage sont fiables et que l'infection peut être guérie par quelques semaines d'antibiothérapie[2].

Les données épidémiologiques dressent pourtant un tableau bien différent.

Aux États-Unis, le nombre de cas déclarés de maladie de Lyme a été multiplié par quatre depuis les années 1990[3]. En 2017, 42 743 cas ont été officiellement signalés aux *Centers for Disease Control and Prevention* – CDC (Centres de contrôle et de prévention des maladies)[4]. Les chercheurs des CDC estiment toutefois que le nombre réel de cas pourrait être jusqu'à dix

fois supérieur, soit environ 427 430 infections par an[5]. Cela correspond, en moyenne, à près de 1 000 nouveaux cas par jour sur le territoire américain.

Si la majorité des patients diagnostiqués et traités précocement guérissent complètement, entre 10 et 20 % d'entre eux développent des symptômes persistants, parfois sévèrement invalidants[6]. Une étude estime que la maladie de Lyme coûte environ 1,3 milliard de dollars par an en frais médicaux directs aux États-Unis[7]. En revanche, l'impact économique, social et humain global de la maladie de Lyme chronique – souvent désignée sous le terme de syndrome post-traitement de la maladie de Lyme (SPTL) – n'a jamais fait l'objet d'une évaluation exhaustive[8].

Les patients souffrant de symptômes persistants se heurtent fréquemment à l'incrédulité ou au désengagement du corps médical, ce qui les pousse à recourir à des traitements non validés, coûteux et généralement non remboursés par les assurances. Beaucoup deviennent incapables de travailler ou de poursuivre leurs études. Certains font faillite. Des familles se désagrègent. Le taux de détresse psychologique et de suicide est élevé chez les personnes atteintes de la maladie de Lyme, comme le résume tragiquement une formule souvent citée par les patients : « La maladie de Lyme ne tue pas ; elle donne seulement envie de mourir. »

Le fossé entre les connaissances produites par la recherche scientifique sur la maladie de Lyme et l'expérience vécue des patients atteints de formes chroniques demeure, depuis des décennies, une plaie ouverte. Ce livre repose sur l'idée que ces deux perspectives ne sont pas incompatibles : chercheurs et patients ont, pour l'essentiel, chacun raison. Le véritable échec réside moins dans les données elles-mêmes que dans la vision excessivement étroite à travers laquelle cette crise de santé publique a été abordée et interprétée.

Avant d'entreprendre l'écriture de cet ouvrage, je pensais comprendre la maladie de Lyme. J'en avais fait l'expérience personnelle, ayant moi-même souffert de cette affection, et j'avais été témoin de la manière dont le système médical peut abandonner les patients lorsque les réponses manquent. En tant que chercheuse pour le documentaire *Under Our Skin* (Sous notre peau), consacré à la maladie de Lyme, j'avais exploré ses dimensions politiques, financières et humaines. Par ailleurs, mon travail de rédactrice au sein d'une faculté de médecine, dans une équipe chargée de former les scientifiques aux exigences de la recherche objective, m'avait familiarisée avec les failles structurelles du système médical contemporain et avec les mécanismes susceptibles d'altérer l'objectivité scientifique.

Il a pourtant fallu la rencontre avec Willy Burgdorfer – aujourd'hui disparu – pour que je sois amenée à envisager ce problème sous un angle radicalement plus large. À travers lui, s'est révélée une histoire largement ignorée de la Guerre froide, durant laquelle Willy et d'autres chercheurs ont contribué à transformer les tiques en instruments de guerre.