

Dossier Lyme du Time magazine, 16 mai 2024

lien vers l'article original : <https://time.com/6974403/chronic-lyme-disease-research/>

(mise en page modifiée par le changement de format)

Longtemps écartée, la maladie de Lyme chronique a enfin son heure de gloire

Par Jamie Ducharme | Photos de Jiatong Lu

Sue Gray, 59 ans, profite du soleil dans son ancienne cuisine du Connecticut, peu avant d'emménager dans la maison de sa mère. Sue vit avec les symptômes de Lyme depuis 1994. La douleur, la dépression et l'anxiété qu'elle éprouve l'empêchent de travailler et l'ont amenée à se sentir sans soutien, incomprise et isolée pendant des décennies. La pression de sa maladie a également contribué à la fin de ses deux mariages. « Sans mes [fils], je ne sais pas où je serais », dit-elle.

LECTURE DE 16 MINUTES

16 MAI 2024

Sue Gray, 59 ans, a été malade la moitié de sa vie. Mais il a fallu deux décennies pour en confirmer la raison.

Sue avait 30 ans et vivait avec son mari d'alors quand, au milieu des bois dans le nord de l'État de New York, elle a **senti une tique** sur son cuir chevelu le lendemain d'une douche. Son ancien mari l'a arrachée avec une pince à épiler, et "c'était la fin de la journée", dit Gray.

Cependant, au cours des mois suivants, la santé de Sue a commencé à se détériorer. Elle souffrait de fréquentes infections respiratoires et développait des contractions oculaires. Puis, quelques semaines après le début de la contraction, elle a ressenti la sensation de fourmis rampant de haut en bas de ses jambes, même s'il n'y avait rien. Cela a inquiété Sue suffisamment pour qu'elle prenne rendez-vous avec un neurologue. Se souvenant de sa récente piqûre de tique, elle a demandé à subir un test de dépistage de la maladie de Lyme, mais les résultats se sont révélés négatifs. Avec le recul, sachant ce qu'elle sait maintenant concernant **les défauts des tests Lyme**, elle aurait aimé être retestée. Mais elle était déjà ressortie de sa consultation avec le médecin.

Au cours des deux décennies suivantes, les problèmes neurologiques de Sue ont persisté et elle a progressivement développé de nouveaux symptômes : des engourdissements et des picotements dans le dos, des douleurs chroniques, de l'anxiété et une rage incontrôlable qui lui faisaient se sentir comme une personne complètement différente. Elle savait que quelque chose n'allait vraiment pas, mais elle ne savait pas quoi. «J'étais morte de peur», dit-elle.

En 2007, Sue a reçu un diagnostic de sclérose en plaques. Elle était stable pendant un certain temps, mais en 2014, ses symptômes se sont aggravés et elle a été hospitalisée. Les médecins ont effectué une batterie de tests, et un pour Lyme s'est révélé positif,

confirmant son intuition initiale des décennies plus tôt. Entre parcourir Internet à la recherche d'informations et consulter d'innombrables médecins, pour en arriver là, c'était comme avoir un travail à temps plein non rémunéré pendant la majeure partie de sa vie d'adulte. «Ça a été un enfer», dit Sue.



"Vous ne croiriez pas l'intensité de la douleur brûlante qui me traverse le dos", dit Sue. "Les mots ne peuvent vraiment pas exprimer à quel point la douleur est invalidante. J'ai l'impression qu'il y a un chalumeau pointé sur le bas de mon dos et qui ne s'éteint jamais."



Comme beaucoup de personnes aux prises avec la maladie de Lyme chronique, Sue fait face à de lourdes dépenses médicales et à de grosses difficultés financières. Les limitations des couvertures d'assurance sont telles que toutes les dépenses médicales sont à sa charge.

Des milliers, voire des millions de personnes aux États-Unis vivent cet enfer. Aux États-Unis, [près d'un demi-million de personnes sont diagnostiquées Lyme tous les ans](#), après avoir été mordues par des tiques porteuses souvent de la bactérie *Borrelia burgdorferi*. Dans sa phase aiguë, la maladie de Lyme provoque des symptômes tels que la fatigue, les maux de tête et les douleurs musculaires. À mesure que l'infection se propage dans le corps, elle peut s'aggraver et donner arthrite, douleurs chroniques, palpitations cardiaques, inflammation du cerveau, problèmes neurologiques, etc.

La plupart des personnes traitées avec un traitement antibiotique de deux à quatre semaines se rétablissent. Mais les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) des États-Unis [estiment que le traitement échoue chez jusqu'à 10 % des patients](#), qui développent ce qui est officiellement connu sous le nom de syndrome de la maladie de Lyme post-traitement (PTLDS), une maladie persistante qui s'accompagne de symptômes tels que des symptômes profonds : fatigue, courbatures et troubles cognitifs.

Une [petite étude de 2022](#) a estimé ce chiffre un peu plus élevé, révélant qu'environ 14 % des patients correctement traités pour Lyme présentaient des symptômes prolongés. Et ces chiffres n'incluent même pas les personnes comme Sue, qui n'ont jamais été traitées pour une maladie de Lyme aiguë ou qui ont été traitées trop tard. (De nombreux patients préfèrent le terme « maladie de Lyme chronique », qui englobe davantage les personnes qui ont été traitées tardivement, de manière inadéquate ou pas du tout.)

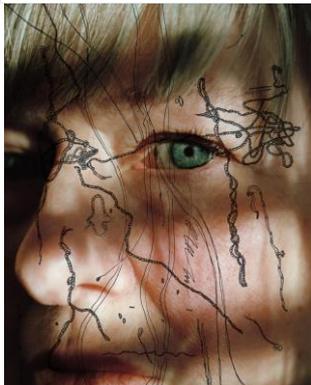
Lire aussi : [Nous avons un vaccin contre la maladie de Lyme. Sommes-nous prêts à en accepter un nouveau ?](#)

Pendant des années, une grande partie de l'establishment médical a minimisé ou carrément rejeté l'idée de la maladie de Lyme chronique, pour laquelle il n'existe aucun test diagnostique ni traitement définitif.

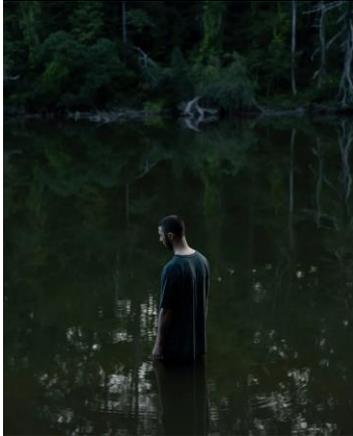
Kim Lewis, professeur de biologie à la Northeastern University qui étudie la maladie de Lyme, pense que c'est parce que le système médical n'est pas à l'aise avec l'incertitude. "Il est beaucoup plus facile, psychologiquement, de conclure que la maladie de Lyme chronique n'existe pas" que de dire que c'est le cas, mais personne ne sait quoi faire, dit Lewis. "La meilleure façon de résoudre un problème est d'annoncer qu'il n'existe pas."

Cependant, au cours des dernières années, la recherche sur Lyme a connu une renaissance. Fort de [l'acceptation générale du COVID Long](#) - qui entraîne également des symptômes chroniques après ce qui « devrait » être une maladie de courte durée - l'establishment médical porte un nouveau regard sur les complications post-Lyme. Les National Institutes of Health des États-Unis [prévoient d'accorder cette année plus de 50 millions de dollars](#) à l'étude de la maladie de Lyme, doublant ainsi son budget de 2015 consacré à cette maladie, et l'Institut national américain des allergies et des maladies infectieuses (NIAID) a accordé [l'année dernière 3 millions de dollars de budget par an](#) pour la recherche PTLDS. À mesure que l'intérêt pour cette maladie augmente, les scientifiques de tout le pays font état de résultats prometteurs pour le diagnostic et le traitement de la maladie de Lyme chronique, rapprochant les patients d'une acceptation générale et, espérons-le, d'un remède.

« La maladie de Lyme touche tant de gens, et elle n'a jamais été mise sous les projecteurs », déclare Lindsay Keys, une défenseuse des patients qui a réalisé *The Quiet Epidemic*, un documentaire de 2022 sur le sujet. "Je suis optimiste, cela pourrait être le moment de la maladie de Lyme chronique."



Barbara Gulan souffre des symptômes de Lyme depuis son enfance, mais elle n'a été diagnostiquée qu'à l'âge de 43 ans. Avant cela, Barbara, 60 ans, avait été confrontée à une série d'erreurs de diagnostic, notamment la ménopause et le « stress ». Au fil du temps, sa santé s'est détériorée ; elle vit maintenant avec des problèmes d'équilibre, des vertiges, de l'arthrite, du lupus, de l'hypothyroïdie, des spasmes musculaires, des crises non épileptiques, des douleurs thoraciques, de l'insomnie, des migraines oculaires, de la fatigue, de l'anxiété, une sensibilité à la chaleur et à la lumière, des lésions nerveuses, un épuisement et des douleurs handicapants, des problèmes de mémoire, du brouillard cérébral, et plus encore. Barbara a épuisé toutes ses économies pour payer ses traitements et a perdu son emploi à cause de sa maladie, elle est menacée de se retrouver sans abri. Elle vit actuellement dans un logement public à New York, sans ressources, dans l'insécurité, la plupart du temps isolée de ses amis et de sa famille qui ne comprennent pas sa maladie. Parmi ses nombreux autres symptômes de Lyme, Barbara a des « corps flottants » dans sa vision, qu'elle a dessinés au fur et à mesure qu'elle les voit.



Michael Pasquarella, 30 ans, souffre de graves symptômes de la maladie de Lyme depuis 2018. Il a reçu plusieurs diagnostics erronés avant de recevoir un diagnostic de Lyme en 2019. Il continue de souffrir de paralysie de Bell intermittente, douleurs articulaires et musculaires, raideur de la nuque, engourdissements, picotements, douleurs chroniques, troubles de la vision, problèmes d'équilibre, étourdissements, difficultés à respirer et à avaler, tremblements, perte de mémoire, problèmes de santé mentale, fatigue, etc. Ces symptômes handicapants l'ont contraint à abandonner sa carrière de cinéaste.

Identifiés pour la première fois à Lyme, dans le Connecticut, en 1975, [les cas de maladie de Lyme ont explosé au cours des dernières décennies](#), alors que le changement climatique et l'urbanisation pavillonnaire amènent les Américains à être en contact plus étroit avec les tiques à pattes noires porteuses de la bactérie de Lyme. Dans les années 1980, [le CDC enregistre environ 1 500 nouveaux cas de maladie de Lyme par an](#).

Aujourd'hui, près d'un demi-million de personnes sont diagnostiquées chaque année, et ce chiffre est probablement sous-estimé.

La maladie de Lyme est notoirement difficile à diagnostiquer. Alors que de nombreuses personnes développent une éruption cutanée en forme de cible après avoir été piquées par une tique infectée, [jusqu'à 30 % des personnes n'en développent pas](#), et d'autres peuvent ne jamais remarquer une éruption cutanée qui se forme sur une partie du corps difficile à voir. D'autres symptômes précoces de Lyme, comme les maux de tête, les douleurs musculaires et la fatigue, peuvent facilement être confondus avec ceux de différentes affections.

Les tests ont aussi des limites en terme de détection. [Les tests de Lyme standard recherchent les anticorps](#) que le corps produit en réponse à une infection, plutôt que la bactérie elle-même. Certaines entreprises vendent des tests utilisant des méthodes de diagnostic alternatives, et celles-ci sont largement utilisées par les patients et les médecins « connaissant Lyme », mais [les responsables fédéraux de la santé préviennent qu'ils pourraient ne pas être fiables](#) car [ils n'ont pas été soumis au processus d'examen réglementaire complet](#).

Il est difficile de reprocher aux patients de se tourner vers ces méthodes, alors que les tests approuvés ne sont pas fiables à 100 %, même pendant la phase aiguë d'une maladie de Lyme. [Les faux négatifs sont fréquents](#), en particulier lorsque les personnes sont testées au début de leur infection, car cela peut prendre des semaines avant que le corps développe une réponse en anticorps suffisamment forte pour être enregistrée aux tests. Mais la situation est encore plus complexe lorsque les symptômes durent des mois ou des années, car une personne peut avoir des anticorps longtemps après la disparition d'une infection aiguë. "Les tests d'anticorps que nous utilisons actuellement ne peuvent pas faire la différence entre une infection active et une exposition ancienne", explique Michal Tal, immuno-ingénieure au Massachusetts Institute of Technology qui étudie Lyme.

Lire aussi : [Les tiques sont porteuses d'autres maladies en plus de Lyme. Voici ce que vous devez savoir](#)

À l'heure actuelle, il n'existe aucun autre biomarqueur objectif que les cliniciens puissent utiliser pour déterminer si les symptômes persistants d'une personne sont liés à Lyme.

Les chercheurs ont trouvé quelques indices, notamment des différences dans les gènes, les antécédents de santé et les microbiomes des personnes qui développent des symptômes chroniques par rapport à celles qui ne le font pas, mais il n'existe pas encore de moyen infaillible de détecter la maladie, ce qui amène certains médecins à conclure que ce n'est pas une vraie pathologie. De nombreux patients signalent également des symptômes qui ne correspondent pas à ce que le CDC reconnaît comme des signes de PTLDS, à savoir la fatigue, les courbatures et les difficultés cognitives, ce qui complique également le processus de diagnostic.



Pendant la majeure partie de sa vie, Cody Mode, 30 ans, a vécu avec les symptômes de la maladie de Lyme, notamment des sensibilités alimentaires et thermiques, de l'insomnie, des comportements compulsifs, de la dépression et des pensées suicidaires. Dans le passé, il s'est tourné vers la drogue et l'alcool pour calmer la douleur, mais il a abandonné ces mécanismes d'adaptation à la naissance de son aîné. Aujourd'hui, Cody vit avec sa femme Rose et leurs cinq enfants dans une petite ville du Maine, près de la frontière canadienne, où il peut être difficile de trouver un traitement adéquat contre la maladie de Lyme. Les Mode et deux de leurs enfants ont reçu un diagnostic de Lyme. Les trois autres enfants, dont Scarlet, 6 ans, sur la photo, présentent également des symptômes mais n'ont

pas été diagnostiqués, en partie parce que la famille ne peut pas se permettre des soins médicaux réguliers. "Si ma femme et mes enfants n'avaient pas eu besoin de moi, j'aurais peut-être succombé à des pensées suicidaires il y a longtemps", dit Cody. « Chaque jour, je fais face à d'intenses souffrances, mais je m'efforce d'améliorer la vie de ma famille malgré ma maladie handicapante.



Beau, le fils de 12 ans des Mode (ci-dessus), a été diagnostiqué Lyme à l'âge de 9 ans. Il est aux prises avec des problèmes d'apprentissage et de mémoire depuis la maternelle, particulièrement avec l'orthographe et l'écriture. Beau souffre également de tics, d'anxiété, de dépression, de rage, de TOC et de troubles du sommeil. En parallèle, Everett, 8 ans (ci-dessous), n'a pas été diagnostiqué Lyme mais présente des signes tels que des ganglions lymphatiques enflés, des éruptions cutanées, des douleurs sporadiques, des allergies alimentaires et de la fatigue.



La fille de 10 ans des Mode, Sun (photo avec Rose), a été diagnostiquée Lyme à l'âge de 6 ans. Sun a des problèmes sensoriels, des douleurs aux jambes et aux pieds et des difficultés alimentaires qui ont nécessité une sonde d'alimentation pendant la petite enfance.

Cody Mode, 30 ans, l'a appris à ses dépens. Il vit avec des symptômes tels que douleur chronique, insomnie, brouillard cérébral et problèmes sensoriels et de régulation de la température depuis qu'il est enfant – rétrospectivement, pense-t-il, remontant aux morsures de tiques qu'il a subies lorsqu'il était enfant en Alaska. Ces problèmes sont restés inexplicables pendant des années ; il se souvient d'un médecin qui l'avait secoué par les épaules en criant que tout était dans sa tête. Mais finalement, au milieu de la vingtaine, on lui a diagnostiqué la maladie de Lyme grâce à un test effectué dans un laboratoire privé après avoir déménagé en Nouvelle-Angleterre avec sa famille.

Aujourd'hui, l'épouse de Mode, Rose, et deux de ses cinq enfants ont également été diagnostiqués. Les trois autres enfants présentent des symptômes semblables à ceux de Lyme, mais n'ont pas été officiellement diagnostiqués.

Les Mode ne sont pas en mesure d'exercer un emploi à temps plein car leurs symptômes sont imprévisibles et peuvent les en rendre incapables. Ils ont également décidé de scolariser leurs enfants à la maison, car ceux-ci manquaient de nombreux cours à cause de problèmes de santé. Mais malgré le lourd tribut que Lyme a fait subir à sa famille, Cody dit qu'ils rencontrent régulièrement des médecins qui ne croient pas qu'il y ait quelque chose qui ne va pas chez eux et qui rejettent leurs diagnostics, affirmant qu'ils sont basés sur des tests de charlatan. « Chaque fois que je vais chez le médecin, je suis inquiet », dit-il.

Lire aussi : [Des scientifiques ont identifié les gènes de la maladie de Lyme responsables de symptômes graves](#)

Le NIAID appelle à davantage de recherches sur les diagnostics de Lyme, et certains scientifiques travaillent à des innovations telles que des [tests à domicile](#), des [tests d'urine](#) et de [meilleurs tests d'anticorps](#). En outre, Akiko Iwasaki, immunobiologiste à la faculté de médecine de l'université de Yale, travaille avec Michal Tal pour cartographier le profil immunitaire de la maladie de Lyme chronique, en analysant des échantillons de sang et de salive des patients pour rechercher des marqueurs biologiques susceptibles de différencier les personnes atteintes de maladie de Lyme chronique de celles qui ne le sont pas. Et le Dr John Aucott, directeur du centre de recherche clinique sur la maladie de Lyme Johns Hopkins, étudie les IRM fonctionnelles pour essayer de détecter des changements dans le cerveau des patients atteints du PTLDS, par rapport aux personnes en bonne santé.

«J'ai passé les 15 dernières années à essayer de prouver que [la maladie de Lyme chronique] était réelle», déclare Aucott. Ce n'est que lorsque les établissements médicaux et scientifiques estimeront que c'est le cas, dit-il, que les décideurs seront d'accord pour financer des essais thérapeutiques majeurs.



En 2015, Syd Young, 25 ans, a ressenti des symptômes soudains de type Tourette, notamment des tremblements, des explosions verbales et des balancements de tête. Initialement diagnostiqué à tort comme un problème psychologique, des tests supplémentaires effectués en 2016 ont confirmé la maladie de Lyme et les co-infections. Syd, qui vit dans le Connecticut, n'a pas pu poursuivre des études universitaires en raison de sa fatigue intense, de son brouillard cérébral, de ses douleurs et de ses réactions allergiques à la plupart des médicaments. Un trio d'antibiotiques IV a apporté un certain soulagement en 2021, jusqu'à ce que l'assurance de Syd décide – contre l'avis de ses médecins – que les médicaments n'étaient plus médicalement nécessaires. Syd a souffert de malnutrition après avoir commencé à prendre des antibiotiques oraux en 2022, ce qui l'a fait vomir à plusieurs reprises et a rendu difficile l'alimentation. Grâce à des suppléments, Syd est désormais capable de tolérer certains aliments, mais n'a toujours pas repris un poids normal.



En 2011, Nicholas, 38 ans, a été victime de plusieurs piqûres de tiques alors qu'il faisait du bénévolat dans un centre de retraite de méditation à New York. Par la suite, il a développé de graves douleurs articulaires. Son médecin lui a prescrit un traitement antibiotique de 20 jours, atténuant dans un premier temps ses symptômes. Mais quelques mois plus tard, Nicholas a subi une résurgence des symptômes de Lyme, qui se sont aggravés avec le temps. Le retour aux antibiotiques oraux s'est avéré inefficace et il a eu recours aux antibiotiques intraveineux, qui lui ont apporté un certain soulagement jusqu'à ce que son assurance cesse de couvrir les traitements. La maladie a progressé de manière agressive, causant des handicaps physiques et mentaux, une perte d'autonomie et le rendant incapable de suivre un traitement approprié. Nicholas a été confronté à une période d'errance. Il vit désormais dans une grange à New York, sans chauffage ni eau courante.

Le traitement de la maladie de Lyme aiguë et chronique est un casse-tête. Pour la plupart des patients qui reçoivent un diagnostic précis de maladie de Lyme aiguë, une cure d'antibiotiques (souvent de la doxycycline) élimine l'infection. Mais dans environ 10 % des cas, cette approche ne fonctionne pas, laissant cette minorité significative de patients atteints du PTLDS.

Michal Tal étudie le système immunitaire des personnes pour lesquelles le traitement fonctionne, par rapport à celles pour lesquelles il ne fonctionne pas, dans l'espoir de prédire qui développera des symptômes chroniques, afin que les médecins puissent

intervenir tôt avec des médicaments altérant le système immunitaire et mieux assurer la récupération des patients.

Mais à l'heure actuelle, les médecins ne savent toujours pas pourquoi le traitement échoue parfois, ni pour qui il échoue ; certains rejettent catégoriquement l'idée selon laquelle les traitements ne fonctionnent pas toujours. « Au lieu d'admettre que cela échoue 10 % du temps, nous avons simplement balayé cela sous le tapis et traité ces gens de fous », dit Michal Tal.

Mais au moins le PTLDS est un diagnostic reconnu par le CDC. Le terme « Lyme chronique » est encore moins accepté au sein du corps médical. L'Infectious Disease Society of America a été poursuivie en justice par des patients pour avoir rejeté ce diagnostic médical légitime, ce qui aurait conduit à des refus de couverture d'assurance. (Un juge [a rejeté ces demandes en 2021](#), mais [les patients continuent à se battre](#) pour faire avancer l'affaire.)

Le CDC décourage l'utilisation du terme « maladie de Lyme chronique » car, [comme le dit l'agence](#), « cela implique que les symptômes prolongés sont causés par une maladie de Lyme chronique » c'est-à-dire par une infection bactérienne en cours alors qu'en fait, la cause n'est pas actuellement connue.

Il est vrai que les chercheurs ne savent pas ce qui cause les symptômes post-Lyme. Il est possible que des fragments bactériens persistent obstinément dans le corps, provoquant une infection continue ou interagissant avec d'autres agents pathogènes, explique Tal.

Ou bien, dit-elle, il est possible que la bactérie amène le système immunitaire à s'attaquer elle-même ou déclenche un autre type de réponse immunitaire anormale qui dure plus longtemps que l'infection initiale. Mais personne ne le sait vraiment, car un nombre relativement restreint de scientifiques ont étudié les symptômes chroniques de Lyme au cours des dernières décennies, explique Aucott.



Audrey Lambidakis, 31 ans, suit une thérapie au venin d'abeille pour traiter la maladie de Lyme chronique. Certaines études suggèrent que le venin d'abeille pourrait agir comme agent antibactérien, mais des recherches supplémentaires sont nécessaires pour confirmer cette hypothèse.



Cependant, après deux ans et trois mois d'utilisation de la thérapie expérimentale, Audrey, qui vit en Californie, a constaté une amélioration significative de plus de 35 symptômes.

Il y a cependant des signes de progrès. L'Université de Columbia a lancé en 2021 [une clinique de traitement spécialisée sur la maladie de Lyme](#), et Yale a emboîté le pas l'année dernière avec un [nouveau centre de recherche](#) dédié aux [maladies post-infectieuses](#), notamment la maladie de Lyme chronique. Les subventions PTLDS du NIH ont également amené de nouveaux scientifiques dans ce domaine, explique Aucott. Les défenseurs des patients ont également été efficaces pour promouvoir le changement et sensibiliser, notamment en apparaissant dans des documentaires récents, comme « The Quiet Epidemic » et « I'm Not Crazy, I'm Sick », sortis en 2023. En avril, Keys, réalisateur de The Quiet Epidemic, a rencontré des législateurs à Capitol Hill pour appeler à une campagne de sensibilisation du public et à davantage de financement pour la recherche liée à Lyme, gagnant ainsi le soutien de représentants d'États tels que le Massachusetts, le New Jersey, le Maryland, la Pennsylvanie et le Connecticut. « La recherche est enfin en cours, explorant les questions que les patients se posent depuis le début », déclare Keys.

Cette vague de soutien découle en partie d'un nouveau regard sur les maladies post-infectieuses à la suite de la pandémie de COVID-19, dit-elle. « Les gens ont dû prendre en compte le fait que nous vivons parmi des maladies infectieuses et que tout le monde peut être touché », explique Keys.

Lire aussi : [Un monde plus chaud signifie davantage d'épidémies de maladies à l'avenir](#)

[On estime que 7 % des adultes américains](#) présentent des [symptômes chroniques post-COVID-19](#) connus sous le nom de COVID Long – un groupe de patients trop important pour être ignoré et qui a donné une nouvelle crédibilité aux personnes atteintes d'autres maladies post-infectieuses longtemps négligées, telles que [l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique et Lyme chronique](#). Le COVID long est également soumis aux mêmes limites et lacunes dans les connaissances que la maladie de Lyme chronique : il n'existe pas de biomarqueur connu pour le diagnostiquer, aucune raison claire pour laquelle certaines personnes présentent des symptômes à long terme et d'autres non, et un groupe important de patients qui n'ont jamais été testés positifs pour une forme aiguë de COVID-19 – mais c'est de toute façon devenu un diagnostic accepté, avec plus d'un milliard de dollars de financement fédéral pour la recherche.

«La communauté du Lyme chronique essaie de comprendre ce qui se passe en ce moment avec COVID Long et fait tout pour s'accrocher à la vie », dit Tal. « Si le Long COVID est réel et que le COVID Long ressemble [presque] exactement à la maladie de

Lyme chronique, alors ne devons-nous pas revenir en arrière et réévaluer certaines de nos hypothèses sur la maladie de Lyme chronique ?



Le parcours de Shivani avec la maladie de Lyme a commencé bien avant qu'elle n'en ait conscience. Avec le recul, elle pense avoir été aux prises avec la maladie et le handicap pendant la majeure partie de sa vie, probablement liés à la maladie de Lyme contractée alors qu'elle grandissait à Long Island. À 33 ans, une morsure de tique a été suivie de ce qu'elle décrit comme « une explosion neurologique » provoquant une rage incontrôlable, une insomnie sévère et d'intenses sensations de brûlure dans ses articulations et ses ganglions lymphatiques, la laissant au bord de la psychose. Cinq années se sont écoulées depuis et Shivani

reste alitée la plupart du temps.

Des avancées prometteuses en matière de recherche ont déjà été réalisées. Timothy Haystead, professeur de pharmacologie à la faculté de médecine de l'université Duke, travaille sur une approche empruntée à l'oncologie qu'il qualifie de « théranostique », associant thérapie et diagnostic. L'équipe de Haystead étudie un médicament anticancéreux qui cible les protéines de la bactérie *Borrelia*, pénètre dans ses cellules, puis détruit la bactérie de l'intérieur, tout en épargnant les tissus sains environnants. « La même molécule que l'on utilise pour détecter la maladie est également utilisée pour la tuer », explique-t-il.

Haystead espère que les essais cliniques sur les mammifères, puis sur les humains, progresseront dans les prochaines années. [Une autre équipe de recherche](#), celle de l'Université du Massachusetts à Amherst, teste également des médicaments anticancéreux contre la bactérie de Lyme, à la suite de résultats préliminaires mais prometteurs issus d'études en laboratoire.

Pendant ce temps, à Northeastern, Lewis étudie un « vieil antibiotique abandonné » qui est « nul » contre la plupart des agents pathogènes, mais qui, dans les essais sur les animaux, semble être « exceptionnellement puissant » contre *Borrelia*. L'équipe de Lewis s'est associée à une [société de développement de médicaments](#) qui a récemment commencé des essais préliminaires sur l'antibiotique chez l'homme. La recherche commencera avec des patients atteints de Lyme aiguë, et si le médicament fonctionne bien dans cette population et réduit le pourcentage de personnes développant des symptômes persistants, il pourrait ensuite être testé chez des personnes souffrant déjà d'une maladie chronique, dit Lewis.

D'autres laboratoires, [dont celui de l'Université de Stanford](#), examinent également à nouveau les antibiotiques existants, à la recherche de réponses dans des médicaments déjà approuvés et disponibles – et qui pourraient donc parvenir relativement rapidement aux patients s'ils s'avèrent efficaces.

Pourtant, beaucoup plus de recherches sont nécessaires avant que les médecins puissent prescrire ces thérapies potentielles aux patients atteints de Lyme chronique. Le chemin est long, mais Lewis dit qu'il est important de rechercher de nouveaux traitements, même si d'autres chercheurs continuent d'étudier les causes profondes et la biologie sous-jacente de la maladie de Lyme chronique. Accréditer l'idée qu'il existe n'est que la première bataille.

À l'heure actuelle, un diagnostic peut faire plus pour apaiser l'esprit que le corps. Shivani, 37 ans, a vécu une grande partie de sa vie avec des symptômes – qui vont des

tics physiques aux problèmes gastro-intestinaux – qui, selon elle, étaient probablement liés à la maladie de Lyme contractée alors qu'elle grandissait à Long Island. Puis, à 33 ans, une morsure de tique a précédé une « explosion neurologique » qui a donné à son corps et à son cerveau l'impression d'être en feu et a entraîné des hallucinations, de la rage et de l'insomnie.

Shivani, qui a demandé à garder l'anonymat, a été testée négative pour la maladie de Lyme en utilisant le protocole de test recommandé par le CDC, mais positive lors d'un test effectué dans un laboratoire privé - un résultat qu'elle affirme que certains médecins rejettent toujours.

Le diagnostic clarifia les choses, sans plus. Shivani dit qu'elle a d'abord ressenti une certaine amélioration après avoir pris des antibiotiques, mais les résultats n'ont pas tenu. Aucun des traitements traditionnels prescrits par ses médecins n'a fait une différence significative et durable - et certains, dit-elle, ont été activement nocifs, notamment un traitement prolongé aux benzodiazépines qui, selon elle, a causé des lésions cognitives, et aux antibiotiques qui, selon elle, l'ont pratiquement empêchée de s'alimenter. Trop malade pour travailler ou vivre de manière indépendante, elle dépend largement des soins de ses parents et amis.

Confrontée à une douleur immense et à peu d'espoir, Shivani dit qu'elle a souvent eue des pensées suicidaires. Elle reste en vie en grande partie, dit-elle, grâce à ses croyances spirituelles et à son sentiment profond qu'« il y a quelque chose pour lequel se battre », qu'il s'agisse de partager son histoire, de servir de voix à ceux qui souffrent ou simplement de voir sa santé s'améliorer afin qu'elle puisse partager avec d'autres l'amour et la positivité dans les années à venir.

Aller de l'avant n'est pas facile ; elle se demande parfois combien de temps elle pourra supporter les souffrances auxquelles elle est confrontée chaque jour. Mais, dit-elle, "je suis plutôt invincible, en fin de compte."

Jiatong Lu est une artiste multimédia et photographe basée à New York. Son travail se concentre sur l'exploration des dilemmes individuels et collectifs, en approfondissant les liens entre les expériences personnelles et partagées, la culture sociétale et les politiques sociales.

Après être diagnostiquée neuroborréliose de Lyme en 2021, Jiatong Lu a lancé son projet documentaire « Nowhere Land », dont des photographies sont incluses tout au long de cet article. À travers des récits intimes, le projet capture la souffrance silencieuse, les combats quotidiens et l'isolement émotionnel endurés par les personnes vivant avec cette maladie invisible et handicapante, dans le but de faire la lumière sur les difficultés rencontrées par de nombreux patients chroniques atteints de la maladie de Lyme.

ECRIRE A JAMIE DUCHARME A : JAMIE.DUCHARME@TIME.COM