

Science and Society Exam [2021]

Lecturer: Thomas Tari

Please write a structured analysis **of one** of the following corpora, in order to shed light on the dynamics, define the social groups involved, describe the diverse ways actors frame the issue, and explore the simultaneously technical and political stakes, concerning either:

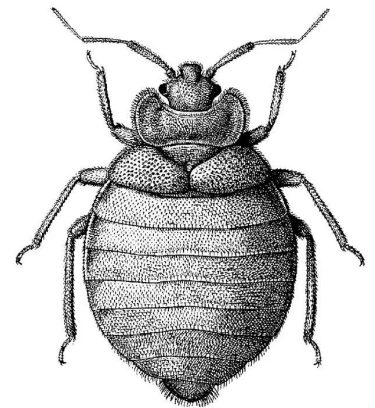
- corpus A - Sleeping with the enemy: bed bugs come back;
- corpus B - Que faire pour les “malades chroniques” de Lyme ?

Mobilizing concepts from the ‘Science and Society’ winter school lectures and seminars will help you to analyze the chosen set of sources.

You can write in English or in French, about any corpus of documents.

Word limit : no more than 2000 words (maximum, it can be quite shorter).

You should spend about 2 hours on this exam.



Please send back your work **to your seminar teacher, attached to an email, before Saturday 23 January 2021, 6PM CET.**

Examen Sciences et sociétés [2021]

Enseignant : Thomas Tari

Veuillez rédiger une analyse structurée **de l'un** des corpus suivants, afin d'éclairer les dynamiques, définir les groupes sociaux impliqués, décrire les diverses façons dont les acteurs cadrent la question, et explorer les enjeux à la fois techniques et politiques, concernant au choix:

- corpus A - Sleeping with the enemy: bed bugs come back ;
- corpus B - Que faire pour les “malades chroniques” de Lyme ?

La mobilisation des concepts issus des cours magistraux et conférences de méthode de l'école d'hiver "Sciences et sociétés" vous aidera à analyser l'ensemble documentaire choisi.

Vous pouvez rédiger en anglais ou en français, à propos de n'importe quel corpus de documents.

Limite de longueur : pas plus de 2000 mots (maximum, le devoir peut-être bien plus court).

Vous devriez consacrer environ 2 heures à cet examen.

Veuillez envoyer votre travail **à votre enseignant·e de conférence de méthode, en pièce jointe à un email, avant le samedi 23 janvier 2021, 18 heures CET.**

Corpus A - Sleeping with the enemy: bed bugs come back

Doc. 1 - *The Conversation* - 'Everything you never wanted to know about bed bugs, and more' - Romain Garrouste - 2018

The bed bug, *Cimex lectularius*, is a small insect, generally 6mm in length (about a quarter inch). It feeds exclusively on human blood and has great sensory capabilities that allow it to detect its prey even in complete darkness. The insect's biology reflects its role as an external parasite: high fertility (a single female can lay up to 500 eggs), the ability to resist deprivation (it can go three months or more without feeding) and high mobility.

While the bed bug long ago lost its wings, it's perfectly adapted to be transported by its hosts and their belongings – it can hitch a ride on clothing, furniture, luggage and more. Blood meals are needed for the adults to lay eggs and for the larvae to complete their development. The insect's bite and its saliva causes itching and allergies, as well as social phobias and even outsized fears. But rest assured: even in the most highly infested setting, the bed bugs' small size means that they only withdraw a tiny quantity of blood – there's no risk of anaemia, even if our discomfort remains. Because of its age-old companionship with humans, bed bugs are one of the most widely distributed insects in the world. They can live in polar latitudes, high altitudes, deserts and... everywhere else.

All bed bugs are equipped with mouthpieces that have been transformed to bite through the integumentary system of its host – the skin, fur or feathers that protect it. All the species of this family (there are about a hundred in the world) live at the expense of their hosts, and feed on them in their nests or special habitats such as caves. This is where climate change comes in. Not today, but tens of thousands of years ago. The first modern human populations had to deal with several glaciations – the previous one in Europe lasted from the period -115,000 to -10,000. Given the cold climate in formerly temperate areas, humans sheltered themselves in caves when possible. Unfortunately, *Cimicidae* and other parasites already lived there, taking advantage of the presence of birds, bats and other hot-blooded mammals. It is thought that bed bugs' developed their fondness for humans and their blood during this time. They then hitched a ride with us on our migrations during warmer weather, and a true domestication – known as commensalism, to be precise – was established.

While still theoretical, this hypothesis is supported by genetic analysis of two lineages of bed bugs: one feeds off bats, the other off humans. There is also archaeological evidence of the presence of *Cimicidae* in early human settlements. This relatively long history is perhaps only the beginning, because it seems that there has not yet been an adaptation of human pathogens to take advantage of this “new” vector. While the bites of bed bugs are unpleasant, they're not particularly dangerous. This is a crucial problem: if the viruses bacteria that infect humans could be transmitted through bed-bug bites, what does the future hold for us?

Why have they returned?

While bed bugs had followed humankind and lived off our blood for millennia, beginning in the 1950s we got the upper hand through improved living conditions and the use of synthetic insecticides.

The bed bugs simply bided their time, and were able to make a comeback thanks to a phenomenon known as pesticide resistance. This has allowed them to progressively rebuild their populations and reconquer territories from which they'd been banished. Any new pesticides would inevitably fall victim to the same process. Our increased ability to travel has also played a role in the bed bugs' return, as well as the psychological and social stigma associated with infestations. For example, if bed bugs move into your town's luxury hotel, are its owners likely to want a big red pest-control van out front? Not particularly.

Document 2 - USDA - The Use of DDT for Bedbug Control - February 1946

February 1946

E-681

United States Department of Agriculture
Agricultural Research Administration
Bureau of Entomology and Plant Quarantine

THE USE OF DDT FOR BEDBUG CONTROL 1/

By L. S. Henderson
Division of Insects Affecting Man and Animals

DDT has proved to be remarkably effective for the control of bedbugs (*Cimex lectularius* L.). The treatment is simple and economical, and when properly applied will not only clean up an existing infestation but will prevent reinfestation for 6 months to a year or more.

Treatment with DDT does not stir up an infestation and cause the insects to spread to other places in the room or to other rooms in a building, as may be the case when some contact sprays are applied in a haphazard manner. After the insects begin to be affected by DDT, they do not hide as they normally do, but may be seen crawling about in the open during the daytime. These insects will not live long, however, for this sort of behavior is evidence that they are not normal and it can be taken for granted that incoordination of movement, tremors, and death will follow within a few hours.

DDT has no fumigating effect, nor is it eaten by bedbugs. The DDT is absorbed into the body of the insect as it crawls over the residue left on a treated surface after the spray has dried. Although the insects may be killed fairly rapidly by direct contact with the liquid spray, it may be several hours before death follows contact with a dry DDT deposit.

Precautions

DDT is a toxic material, but the experience of the Bureau of Entomology and Plant Quarantine, extensive use by the armed forces, and experimental work on animals by the U. S. Food and Drug Administration and the National Institute of Health have shown that it can be used with safety as an insecticide in the forms and methods recommended, if normal precautions are exercised.

Doc.3 - New York Times - 'What Spreads Faster Than Bedbugs? Stigma' by Emily B. Hager - 2010

Jeremy Sparig spent months fighting bedbugs. Now, to some people, he is like a mattress left on the street, something best avoided in these times.

"They don't want to hug you anymore; they don't want you coming over," said Mr. Sparig, of East Williamsburg, Brooklyn. "You're like a leper."

At the Brooklyn district attorney's office, which recently had a bedbug breakout, defense lawyers are skittish about visiting, and it is not because of the fierce prosecutors. Even Steven Smollens, a housing lawyer who has helped many tenants with bedbugs, has his guard up. Those clients are barred from his office. "I meet outside," he said. "There's a Starbucks across the street." Beyond the bites and the itching, the bother and the expense, victims of the nation's most recent plague are finding that an invisible scourge awaits them in the form of bedbug stigma. Friends begin to keep their distance. Invitations are rescinded. For months, one woman said, her mother was afraid to tell her that she had an infestation. When she found out and went to clean her mother's apartment, she said, "Nobody wanted to help me."

Fear and suspicion are creeping into the social fabric wherever bedbugs are turning up, which is almost everywhere: "Public health agencies across the country have been overwhelmed by complaints about bedbugs," said a joint statement this month from the Centers for Disease Control and Prevention and the Environmental Protection Agency. Some of the fear is rooted in fact: The bugs, while they are not known to transmit disease, can travel on clothing, jump into pocketbooks and lurk in the nooks of furniture. And they do, of course, bite. [...]

Even in New York, where the roach and the rat are considered members of the melting pot, no one wants to be associated with the minuscule pests that treat sleeping bodies as smorgasbords. Whole livelihoods are considered in jeopardy. Tutors and music teachers, who go from apartment to apartment, fear losing their clients. An Upper West Side caterer canceled work and dressed in long sleeves and pants during July's hottest days so no one would see her bites. "Who is going to want me in their private home?" said the woman, who was interviewed on the condition that her name not be disclosed, for obvious reasons.

Businesses are fearing the stigma as well, as reports of infestations multiply. In recent weeks, bedbugs snuggled into the seats at AMC's movie theater in Times Square, crept around a Victoria's Secret store on Lexington Avenue and the offices of Elle Magazine and hitchhiked into the Brooklyn district attorney's office. [...]

But those places are becoming increasingly hard to avoid. Bedbugs, once nearly eradicated, have spread across New York City, in part because of the decline in the use of DDT. According to the city's Department of Housing and Preservation, the number of bedbug violations has gone up 67 percent in the last two years. In the most recent fiscal year, which ended on June 30, the city's 311 help line recorded 12,768 bedbug complaints, 16 percent more than the previous year and 39

percent above the year before. A New York City community health survey showed that in 2009, 1 in 15 New Yorkers had bedbugs in their homes, a number that is probably higher now.

Anecdotal evidence suggests that bedbugs' social cost is rising as well. [...]

Perhaps no one is more tuned into bedbug paranoia than Steven Brodsky, a Midtown psychotherapist. He treats people suffering from obsessive-compulsive disorder, and, in that capacity, has attracted a number of bedbug victims. Patients tell him they feel like they are "sacrificing themselves because they're literally being eaten as they sleep," he said.

"It really is like H1N1," Dr. Brodsky said, using the clinical term for last year's bugaboo, swine flu. "Everybody is concerned about it, wondering if they'll be next."

But Mr. Brodsky himself likes to sleep tight, once the last patient of the day has left. "I do check the chair to see if there's anything," he said.

Doc.4 - *Scientific American* - 'Massive Resistance: Bed Bugs' Genetic Armor Shields Them from Pesticides' by Marissa Fessenden - 2013

One of humankind's most intimate blood-sucking roommates, the bed bug, is notoriously resistant to the pesticides used against it. Now researchers have pinpointed the genes responsible for this resistance. The finding highlights how ineffective our current chemical arsenal has become, and could help researchers design pesticides better able to destroy the pests.

In the past 15 years bed bug infestations have spiked in the U.S., perhaps due to increased travel. Once the insect hitchhikers enter a new area, they spread readily: a single fertilized female can infest an entire apartment building. Getting rid of bed bugs can be expensive, time-consuming and tricky. Their paper-thin bodies let the bugs squeeze into cracks in furniture and walls, which are difficult to spray effectively.

To find clues that uncover how bed bugs are able to survive pesticides, a team of researchers from the University of Kentucky first sequenced the genes that were active in 21 pesticide-resistant bed bug populations obtained from infestations. By comparing the active genes in the field bed bugs with a susceptible lab-bred population's active genes, they identified 14 genes in the collected DNA having variants associated with pesticide resistance. Different populations carried different combinations of the gene variants. The team reported on March 14 in *Scientific Reports* they found as well that each of the bed bug populations tested carried at least two resistance variants. (*Scientific American* and *Scientific Reports* are both part of Nature Publishing Group.)

All of the genes identified were active (gave rise to specific proteins) primarily in the outer epidermis—an insect's tough, fingernail-like cuticle—rather than the digestive tract, which is where most insects develop mechanisms of pesticide resistance, says Subba Reddy Palli, a professor of entomology and one of the researchers involved in the new study. That finding made sense, given that bed bugs, which eat only blood, are exposed to pesticides solely by contact with their

exoskeleton, which now appears to be chock full of protective genes. Next, the team demonstrated that the genes they had identified caused resistance. They hobbled the genes by injecting young bugs with special RNA fragments designed to specifically silence the resistance genes. When the treated bugs were exposed to the pesticides, they were susceptible. (The technique does not alter germ line genes, however, so the next generation would still be pesticide-resistant.) "A few other papers found similar genes," Palli says. "But no one had done the functional study yet—the gene silencing."

The high number of resistance genes in all populations examined by Palli and his colleagues is "horrifying," says Rajeev Vaidyanathan, an associate director of vector biology in the Center for Immunology and Infectious Disease at SRI International, who was not involved in the study. That the bugs have multiple ways of undermining the effects of pesticides is "devastating," he adds.

The Kentucky researchers' bed bug genomic studies and those of a few other groups are "absolutely critical" for understanding the molecular basis for pesticide resistance, Vaidyanathan says. "This is step one. Step two is identifying novel targets for pesticides."

Two of the mechanisms suggested by the genetic findings were already flagged as contributors to bed bugs' pesticide resistance, Vaidyanathan says. One involves the metabolic enzyme cytochrome, which helps to break down toxins. (Humans have the same molecule.) A gene variant that confers resistance enables the bed bug to produce large quantities of the enzyme. The other mechanism relies on a protein found on the surface of nerve cells—an ion channel that tells the cell when to fire. Commonly used insecticides target that ion channel and cause nerves to fire continuously, paralyzing and quickly killing the insect. The resistant bed bugs often carry a mutation in the ion channel that prevents the pesticide from binding.

The roles of the other resistance genes identified by the Kentucky team remain to be fully explained, although the researchers found that most of them code for proteins that participate in metabolism, comprise the exoskeleton or transport chemicals into cell interiors. The researchers suspect the bed bug proteins slow pesticide penetration via the cuticle and detoxify chemicals before they can reach nerve cells, for example. But the very existence of multiple resistance mechanisms means that hitting the pests with our current chemical arsenal is potentially "a waste of time, money and has unnecessary possible toxic side effects," Vaidyanathan says. New ideas are needed; the most recent kind of pesticides approved for bed bugs, neonicotinoids, were first introduced to market in the early 1990s. Improved understanding of how bed bugs tolerate insecticides could help researchers design toxins that aim at those defenses. The next generation of bed bug sprays may be a cocktail of chemicals that includes inhibitors to cripple the insect's detox mechanisms. "Work is already underway to look for inhibitors," Palli says.

Cimex lectularius, or the common bed bug, is a small, ectoparasitic insect which feeds almost exclusively upon human blood. Unlike species such as lice, bed bugs do not make their home upon the human body, but emerge at night from within bedframes and behind furniture in order to feed 'like pigs at a trough'. Bed bugs offer a clear case of abundance in the Anthropocene: since the 1990s there have been remarkable estimates of a 100-fold increase in bed bug infestations in the US and a 4500% increase in Australia.

In Haraway's (2008) terms, humans and bed bugs have been 'becoming with' one another for as long as either species has existed. Archaeological evidence places bed bugs in Egypt some 3500 years ago, while analyses of mitochondrial DNA suggest that bed bugs and humans have lived and co-evolved alongside each other for around a quarter of a million years.

As Latimer (2013) argues, however, understanding the intimate entanglements between animals – both animal species and particular animal bodies – also requires that we think about animals as being alongside humans. [...] Well into the twentieth century, bed bugs and humans in the Global North lived in close proximity. As Dawn Biehler makes clear in her book *Pests in the City*, bed bugs flourished in the early twentieth century due to both rapid urbanisation and rampant inequality. Pests such as bed bugs:

... were not only 'hitched' to physical conditions such as the presence of garbage or house foundations in ill-repair. They also thrived on racial segregation, underfunded housing inspection programs, and cultural stigmas that led residents to try to hide infestations. (Biehler, 2013, p. 14)

Despite the evident persistence of these 'ecologies of injustice', this situation changed radically in the mid-twentieth century. A number of technological innovations – vacuum cleaners, washing machines and newly designed bedframes, for example – contributed to the near complete extirpation of bed bugs from the Global North. It was, however, the recognition that Dichlorodiphenyltrichloroethane (DDT) was an effective and apparently safe insecticide for individuals to use within the home which had the most significant effect upon the relations between bed bugs and their human companions. By the mid-1950s, and following the widespread use of DDT, bed bugs were so rare that most citizens would move through life without ever encountering one of the insects.

Yet the chasm between bed bugs and humans in the Global North has recently closed and global cities like London, Sydney, and most notably New York have seen remarkable increases in bed bug infestations. A 'perfect storm' of diverse factors has apparently led to the explosion in bed bug numbers. Mobility allowed bed bugs to disperse more readily and increases in second-hand furniture sales and international travel have both facilitated a rise in bed bug numbers, often leading to bed bug discourse assuming racialised and xenophobic undertones. In her book *Infested*, for instance, Brooke Borel devotes significant attention to the fall of the iron curtain in Europe when discussing increased international travel, figuring resurgent bed bugs as, quite literally, beasts from the east. Second, our relationship with chemicals such as DDT has changed significantly since the 1950s. This is beautifully illustrated in Elizabeth Povinelli's autobiographical

account of a childhood pastime which involved running alongside trucks spraying DDT into her local neighbourhood, seeing 'who could run the longest, the closest, to the nozzle spewing the pesticides in great clouds'. Now, in the twenty-first century, and in the wake of Rachel Carson's (1962/2002) ground-breaking environmentalism, Povinelli asks instead 'what were we thinking? What was anyone thinking?'. Third, and finally, there is increasing pesticide resistance on the part of the insect themselves. While resistance to DDT was first noted in 1947, pesticide resistance is now exceptionally common and makes the eradication of bed bugs exceptionally difficult even when chemicals are put to use.

The increase in bed bug numbers has been met by a sometimes-panicked response from those who encounter them. There have been substantial claims of damages that have left hotel chains and landlords fearful of legal action. Perhaps more significantly, a range of mental health problems have been associated with bed bug infestations: anxiety, depression and insomnia are frequent responses, and occasional reported cases of both post-traumatic stress syndrome and delusory parasitosis. For these reasons, entomologist Michael Potter has argued that 'Other household insects will take their toll, but bed bugs will transform the way people live, sleep, and travel, especially in developed areas of the world' (2006, p. 102).

Re-entanglements between (some) humans and bed bugs within the Anthropocene, we suggest, foreground how abundance needs to be situated in relation to the legacies of historical acts and contemporary responses. Historical use of DDT led to the near extirpation of bed bugs in the middle of the twentieth century, and a subsequent deskilling as scientists ceased to conduct research on the insects during this time, while homeowners' knowledge of bed bug control came to be lost. A further legacy of 'wrecking and exterminating' persists in the form of pesticide resistance. The affordances of re-entanglements between particular human populations and bed bugs, therefore, mean that these insects are both difficult to live with and to detach from.

Corpus B - Que faire pour les “malades chroniques” de Lyme ?

Doc. 1 - “Témoignage de Joanna, 38 ans” sur le site web de l’association France Lyme “Et si une tique changeait votre vie ?” - 12 septembre 2009

J’ai 38 ans, je suis maman de trois enfants et je suis enseignante. J’habite à Yerres depuis 7 ans. En mai 2006, pendant une promenade en forêt de Sénart, je me fais piquer par une tique. Quelques jours plus tard je tombe malade, j’ai un léger état grippal et une tache rouge apparaît sur ma cuisse. J’ai mal à la gorge, je suis fatiguée, j’ai froid et j’ai des courbatures. Rien de très grave, je n’ai même pas de fièvre. Après quelques jours la tâche devient assez grande, elle s’étale sur 20 centimètres et mon mari décide de me conduire aux urgences de l’hôpital le plus proche. Là-bas je reçois le diagnostic de la maladie de Lyme. On me prescrit trois semaines d’antibiotiques et je rentre à la maison. Je dois aussi faire les tests, qui reviennent très positifs. Pas de doute, on sait de quoi je souffre.

En prenant les antibiotiques les jours suivants, je me sens de plus en plus mal. Et à l’arrêt du traitement, trois semaines plus tard, je suis comme une loque. Je ne peux plus me lever du lit, je dors 22 heures sur 24, les courbatures m’empêchent de fonctionner, j’ai le dos coincé par la douleur et je me sens extrêmement faible, les jambes ne peuvent plus me porter, mes bras sont lourds et mes mains laissent tout tomber par terre. J’appelle mon médecin traitant de l’époque. Je lui fais part de mes problèmes et de mon état. Elle me répond, que j’ai reçu trois semaines d’antibiotiques et que je suis donc nécessairement guérie. Elle me dit aussi ne pas avoir plus de temps à me consacrer.

Je commence alors un pèlerinage dans les cabinets de différents médecins pour chercher un diagnostic et un traitement. Je veux guérir, reprendre mon travail le plus rapidement possible, retrouver ma vie d’avant la piqûre. Je suis de plus en plus affolée et terrifiée, car je vais de plus en plus mal et aucun médecin ne semble chercher la raison de mes souffrances. On me parle de fatigue à la fin de l’année scolaire, de dépression, mais je n’ai jamais été de tempérament dépressif, je suis plutôt de nature joyeuse et pleine d’énergie. D’autres me conseillent de me relaxer, alors que moi je leur parle de douleurs aux yeux et à la nuque, des fourmillements étranges, des pipis au lit, des difficultés à m’exprimer, à supporter le bruit, la lumière... Les trois semaines d’antibiotiques obtenus aux urgences font de moi forcément quelqu’un de guéri et en bonne santé. J’ai reçu le traitement supposé adéquat et maintenant je DEVRAIS aller bien.

Deux mois après la piqûre je trouve enfin un médecin traitant qui veut chercher et comprendre quelle est l’origine de ma souffrance. Il m’envoie vers un professeur en infectiologie à l’hôpital de mon secteur, pour avoir des pistes et l’avis d’un spécialiste. Je reprends espoir d’avoir enfin un traitement adapté. Je décris mes symptômes au professeur – douleurs intenses, la nuque raide, somnolence, fatigue extrême. Le professeur me répond que je suis atteinte de feignandise, qui est une maladie professionnelle chez les institutrices. Ce n’est donc encore pas là que je vais trouver de l’aide. Heureusement mon nouveau médecin traitant trouve les informations sur le

service d'infectiologie à Garches, qu'il connaissait du temps de son internat. Après plusieurs entretiens téléphoniques avec les médecins de Garches, ils décident de me voir en consultation. Je serai alors hospitalisée d'urgence ce jour-là. La ponction lombaire révèle une inflammation des méninges et du cerveau. Je reçois un traitement antibiotique en perfusion puis un traitement oral, avec des protocoles complexes. Aujourd'hui je suis sous traitement antibiotique par intermittence depuis presque trois ans. J'ai enduré des mois et des mois de souffrances suite à ce retard de traitement. L'infection s'est propagée dans mon système nerveux, a atteint mon cœur – j'ai eu deux péricardites aussi. [...] Malheureusement ma maladie était déjà entrée dans un stade chronique, tertiaire. Les symptômes reculent très lentement, mais je continue à m'améliorer progressivement.

Pendant les rechutes les douleurs sont très violentes, les états inflammatoires migrent dans tout le corps en rendant les gestes de la vie quotidienne impossibles. Pendant ces rechutes je perdais la vue, je n'entendais pas, j'ai même perdu le contrôle de ma vessie, les douleurs neurologiques me faisaient perdre conscience, mes jambes refusaient de me porter. Les douleurs violentes de type migraine étaient quasi constantes pendant deux ans, aucun médicament ne me soulageait. [...]

C'est cher payé pour un retard de diagnostic et de traitement, et un manque d'information. La maladie de Lyme chronique n'est pas connue par les médecins experts que je devais voir pour mes arrêts de travail. J'ai donc reçu un refus du congé longue maladie – aucun numéro ne correspondait à la maladie de Lyme chronique dans les formulaire de la DDASS. Ma maladie n'existe pas pour l'administration de l'Éducation Nationale ! Aujourd'hui, après plusieurs très longues cures d'antibiotiques, je vais mieux. [...] Par l'intermédiaire de la salle d'attente à Garches ou via le net, j'ai rencontré d'autres personnes qui souffraient de la même maladie que moi, avec des tableaux similaires. Grâce à ces rencontres, en janvier 2008 nous avons créé une association, qui s'appelle France Lyme. Nous avons vite compris que la maladie de Lyme n'est pas une maladie rare, surtout en Europe. France Lyme est une association Loi 1901 et regroupe des personnes atteintes de maladies transmises par les tiques, leurs familles et toutes les personnes qui sont concerné par ces maladies. Nous avons rapidement noué des relations avec d'autres associations semblables en Europe. D'autres pays sont déjà plus informés sur ces maladies et l'accès aux traitements, entre autres aux traitements à long cours, est plus facile. La couverture médiatique est aussi beaucoup plus importante.

France Lyme a pour but d'échanger et de diffuser des informations sur les maladies transmises par les tiques et d'en assurer la prévention. Elle vise également à faciliter les contacts entre les malades et les différentes institutions médicales, sanitaires et sociales.

Doc. 2 - “La maladie de Lyme mobilise certains députés”, par Antoine Dalat - *Le Quotidien du médecin*, 30 mars 2015.

Faut-il légiférer en France sur la maladie de Lyme ? Et faut-il mettre en place un grand plan de santé publique spécifiquement dédié à cette pathologie ? Tel est, en tout cas, le souhait de plusieurs députés qui relaient le discours de certaines associations, estimant que la maladie est

sous-diagnostiquée en France. Début février, 70 d'entre eux ont ainsi présenté une proposition de loi qui, au final, a été rejetée par l'Assemblée nationale. Dans les semaines précédant la présentation de ce texte, la SPILF (Société de pathologie infectieuse de langue française) avait demandé à être reçue par ces députés.

« *Nous souhaitons en effet comprendre les raisons de leur démarche, qui n'avait pas été initiée par le monde de l'infectiologie* », explique le Pr Yves Hansmann, chef du service des maladies infectieuses du CHRU de Strasbourg.

Désaccord sur les constats

Portée par les députés UMP François Vannson (Vosges) et Marcel Bonnot (Doubs), la proposition de loi affirmait d'abord que, pour « *des raisons encore mal comprises* », la maladie de Lyme est en « *plein développement* », notamment en Europe, dans l'est et l'ouest des États-Unis. « *Présente dans 65 pays, elle est devenue la plus fréquente de toutes les maladies vectorielles transmises à l'homme dans l'hémisphère nord. Selon certaines études, elle a en 2009 dépassé le VIH en incidence* », soulignait le texte des députés.

« *Vu la grande diversité des symptômes, la maladie de Lyme peut conduire à de nombreux diagnostics erronés, comme : sclérose en plaques, lupus, polyarthrite rhumatoïde, fibromyalgie, thyroïdien, fatigue chronique, dépression, maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, autisme et bien d'autres, la différence étant souvent que les symptômes cèdent ici à l'antibiothérapie* », soulignait aussi la proposition de loi. « *De plus, il est arrivé que les tests classiques, faits à plusieurs reprises ou dans des laboratoires différents, d'une région à l'autre en France pour le même patient, ne détectent pas la contamination à la bactérie chez certains patients* », ajoutaient les députés signataires. « *Un des problèmes les plus douloureux de cette maladie, du fait de sa complexité et de son caractère multiforme, est le déni dont elle fait l'objet spécialement dans son stade chronique, laissant un nombre impressionnant de malades non soignés en France (5 000 cas officiellement recensés en 2012), contre près de 1 million de patients traités en Allemagne* », ajoutaient-ils. Au terme de ce constat, les députés réclamaient la promulgation, dans un délai de deux ans, d'un rapport gouvernemental sur la maladie de Lyme et ses modalités de prise en charge. Ils demandaient aussi la mise en place d'un plan national pour la maladie de Lyme (2015-2020) portant sur la recherche, la veille sanitaire, le dépistage, le diagnostic, la prévention et l'information du public et des professionnels.

Dialogue constructif

Même si la proposition de loi a au final été rejetée, cette initiative parlementaire doit être prise en compte, selon le Pr Hansmann. « *Au départ, nous avons été surpris par cette volonté de vouloir faire une loi spécifiquement axée sur la maladie de Lyme. Nous avons eu un dialogue constructif avec ces députés qui ont fait preuve d'une grande écoute. Nous avons pu leur expliquer que nous étions en désaccord avec certains de leurs constats* », ajoute-t-il.

Doc. 3 - Haute Autorité de Santé - “Lyme et maladies transmissibles par les tiques : dépasser les controverses et proposer une solution à chacun” - Dossier de presse, 20 juin 2018

Si « la maladie de Lyme » fait l’objet d’articles quotidiens, cette expression recouvre dans le langage courant des situations cliniques qui sont en fait différentes. Il est important de distinguer la borréliose de Lyme (une infection causée par la bactérie *Borrelia burgdorferi sensu lato*), les autres maladies transmises par les tiques (plus rares) et la situation de patients qui ont pu être exposés aux tiques et qui présentent des signes cliniques polymorphes, persistants et non expliqués, pouvant être invalidants. Dans un contexte d’incertitudes scientifiques, la HAS publie aujourd’hui des recommandations de diagnostic et de prise en charge pour toutes les situations, et appelle à dépasser les controverses au profit de l’amélioration de la qualité des soins pour tous les patients.

Les maladies transmises par les tiques font l’objet de débats au sein de la communauté médicale ainsi que chez les patients, à cause d’un manque de connaissances sur certaines spécificités des agents pathogènes transmis par les tiques ou de difficultés à disposer d’outils diagnostiques satisfaisants. L’objectif poursuivi aujourd’hui par la HAS est d’apporter une réponse concrète aux professionnels de santé ainsi qu’à chaque malade en l’état actuel des connaissances scientifiques.

C’est dans ce contexte sensible, et pour répondre à l’une des actions prévues par le Plan national 2016, que la Haute Autorité de Santé a co-piloté l’élaboration de recommandations de prise en charge avec la Société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF). Élaborées durant 18 mois par un groupe de travail pluridisciplinaire (infectiologues, neurologues, immunologistes, médecins généralistes, dermatologues, rhumatologues...) et incluant des associations de patients, ces recommandations ont vocation à être actualisées en fonction des avancées de la science.

Doc. 4 - “Maladie de Lyme : 24 sociétés savantes se mobilisent pour protéger les patients” - Communiqué de presse de la Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française (SPILF), 11 juillet 2019

Douleurs chroniques, fatigue persistante, troubles de l’humeur, épuisement professionnel... Ces symptômes peuvent être associés à de nombreuses autres maladies que la maladie de Lyme. Face à une errance diagnostique et à la souffrance des patients, et face à des recommandations de la HAS insuffisamment explicites, 24 sociétés savantes réclament aux tutelles de Santé une clarification de leur position, dans l’intérêt des patients. [...]

Cette situation est aujourd’hui malheureusement source de confusion pour les patients et les praticiens car, si de nombreux patients craignant d’être atteints de maladie de Lyme souffrent de symptômes chroniques pénibles, parfois invalidants (douleurs, fatigue, troubles de l’humeur ou

de la concentration, épuisement professionnel), ceux-ci sont peu spécifiques et peuvent être associés à de nombreuses maladies. Face à cette situation, une approche médicale responsable et bienveillante consiste à essayer de comprendre l'origine de ces symptômes par le recueil de leurs circonstances d'apparition et de leur histoire, de la démarche diagnostique effectuée (tests, bilans...), des traitements antérieurs et de leur efficacité. A l'issue de cette évaluation, le diagnostic retenu sera différent de la maladie de Lyme dans la grande majorité des cas. Pour les patients qui craignent d'avoir la maladie de Lyme et pour qui le diagnostic est écarté, cette démarche médicale est doublement profitable :

- elle permet de les réorienter vers une prise en charge adaptée à leur maladie ;
- elle leur évite la répétition d'antibiothérapies multiples et prolongées ou d'autres approches thérapeutiques non scientifiquement validées, pendant des mois voire des années, dont les études ont montré qu'elles n'ont aucun intérêt pour soulager les patients, et qu'elles sont associées à des complications potentiellement très graves.

La Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques (FFMVT), opposée à cette démarche médicale, ne représente qu'une minorité de médecins (moins de 100, pour environ 300 000 médecins en exercice en France), mais tente de s'imposer comme unique défenseur des patients. [...]

24 sociétés scientifiques¹ se mobilisent aujourd'hui dans l'intérêt des patients. Nous demandons à nos tutelles une clarification de leur position pour nous aider à protéger les patients.

Doc. 5 - Transcription d'une interview du chercheur Alain Trautmann parue le 7 juin 2019 sur la chaîne YouTube du média "le blob", <https://www.youtube.com/watch?v=ibL7nQVyfFo>

Transmise par des morsures de tiques, la maladie de Lyme est en constante augmentation. Face aux fortes controverses qu'elle suscite, le Sénat a mis en place une série d'auditions de toutes les parties concernées durant le printemps 2019. Quelles sont les problématiques que soulève la maladie ? D'où viennent les dissensions ? Un consensus entre les parties peut-il être trouvé ? Alain Trautmann, immunologiste, directeur de recherche émérite au CNRS et à l'Institut Cochin, qui a participé aux auditions du Sénat, nous livre son analyse.²

Comment expliquer l'augmentation de la maladie de Lyme ? Quels sont les problèmes posés par la bactérie à l'origine de la maladie ?

La maladie de Lyme augmente de la même façon en France et aux Etats Unis. Ce n'est pas un phénomène français, une hypothèse mise en avant est que, sur l'année, les tiques sont actives plus longtemps avec le réchauffement climatique, une autre hypothèse est que l'activité humaine dans des espaces verts, les jardins et les parcs, est plus importante. Ce qui est certain c'est que

¹ Parmi lesquelles la Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française (SPILF)

² Alain Trautmann est aussi membre du Conseil d'Administration de la Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques (FFMVT).

l'augmentation a lieu. C'est une bactérie compliquée qui peut exister sous plusieurs formes : soit une forme qui peut circuler dans le corps, soit une forme qui va se recroqueviller, vivre au ralenti, et du coup être beaucoup plus résistante aux antibiotiques. Les deux formes de *Borrelia* ne sont pas sensibles aux mêmes antibiotiques. Donc quand on traite quelqu'un avec l'antibiotique le plus courant qui s'appelle la doxycycline, on élimine une forme de bactérie, l'autre demeure et va réapparaître plus tard. Un autre problème biologique est que cette bactérie, dès qu'elle entre dans l'organisme, va se répartir dans les tissus, en particulier les tissus conjonctifs, les articulations par exemple, le cerveau aussi, l'enveloppe du cœur, et disparaît quasiment du sang. Donc si on cherche sa présence dans le sang, on ne la trouve pas. Ça ne veut pas dire qu'elle n'est pas là.

Face à cette maladie mal connue aux symptômes très variés, le monde médical est en désaccord. En France, médecins, infectiologues et associations de malades s'affrontent notamment sur la reconnaissance ou non d'une borréliose de Lyme chronique, mais aussi sur les traitements antibiotiques inadéquats, ainsi que sur le manque de fiabilité des tests. Quels sont les groupes qui s'opposent dans ce dossier ?

On peut distinguer deux façons d'aborder la maladie de Lyme. Il y a les gens qui sont convaincus qu' on ne s'en sortira qu' avec plus de science d'une part, et par une co-construction entre patients et médecins d'autre part, de solutions qui seront discutées ensemble. Cette position est tenue par la Haute Autorité de Santé et par la FFMVT (Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques). La position de cette fédération est de respecter absolument les données scientifiques. Par ailleurs, il y a des gens qui sont contre la co-construction, par exemple les médecins de la SPILF (Société de pathologie infectieuse de langue française), parce qu'ils estiment détenir la Vérité, et qu'ils n'ont pas à négocier avec qui que ce soit. Ces personnes disent, par exemple, que *Borrelia* est très sensible aux antibiotiques, c'est-à-dire qu'ils négligent l'existence de la résistance aux antibiotiques qui pourtant est avérée. Ils disent que la maladie de Lyme chronique n'existe pas ou est absolument rarissime. Or il y a énormément de données qui viennent de France, des États-Unis, du ministère de la santé aux États-Unis etc, qui disent qu'il existe quelque chose qui ressemble à une forme chronique de la maladie de Lyme. Pour compliquer le tout, il y a du côté des associations de patients, de certaines associations de patients, des charlatans. Ils font beaucoup de mal aux associations qui essayent de travailler de façon scientifique.

Pourquoi la HAS a-t-elle publié de nouvelles recommandations en juin 2018?

Beaucoup de médecins généralistes, la grande majorité, est très mal renseignée sur la maladie de Lyme. C'est très peu enseigné en faculté de médecine, ce qui est une grosse erreur. Il est donc important que les autorités politiques et de santé fassent des recommandations pour dire "en cas de possibilité de maladie de Lyme, voilà comme il faut agir". Cette responsabilité incombe à la Haute Autorité de Santé, la HAS, qui a fait travailler pendant un an un groupe de travail dans lequel il y avait aussi bien des médecins, la SPILF, des associations de patients etc., pour aboutir à un document qui est sorti en juin 2018. A peu près au même moment, aux États-Unis, le ministère de la Santé a fait exactement le même travail, et a sorti des recommandations qui ressemblent à celles de la HAS. Il s'est passé à ce moment-là que la SPILF, l'Académie de médecine, ont dénoncé

le rapport de la HAS, en disant qu'il n'était pas conforme à ce qu'ils pensaient. Du coup, cela a provoqué une grande tension, et le 3 avril, au sénat, le président de la SPILF a proposé qu'il y ait deux rapports, celui de la HAS, est celui de la SPILF, ce qui n'a aucun sens ! Les raisons pour lesquelles il y a polémique actuellement : l'une d'entre elles est qu'il y a un désaccord sur la qualité des tests, "Est ce que les tests pour savoir si quelqu'un est malade ou non sont bons ou non ?" et l'autre question est "Est-ce que les traitements qui existent actuellement sont bons ou non ?". Les deux positions sont : du côté de la SPILF, les tests et les traitements sont bons, et du côté de la FFMVT ni l'un ni l'autre n'est correct et les deux doivent être améliorés absolument. La HAS ne tranche pas. Elle met en évidence qu'il y a deux positions et qu'il est nécessaire de travailler dessus.

Doc. 6 - « Écologie de la maladie de Lyme », Jean-François Cosson. *Santé Publique*, vol. s1, no. HS1, 2019, pp. 73-87.

Un élément clé du risque de transmission à l'homme est la proportion de tiques infectées (appelée aussi prévalence) par les borrélioses. Cette prévalence varie considérablement en Europe. En Europe de l'Est, elle peut atteindre 30 à 40 %, alors qu'elle est généralement inférieure à 10 % en Europe de l'Ouest, en Grande-Bretagne et dans la péninsule ibérique. Localement, au sein d'une forêt, la densité de tiques infectées est également très hétérogène, en fonction des habitats, des conditions microclimatiques et de l'abondance et la diversité des proies potentielles (mammifères, oiseaux, reptiles). C'est le cas dans la forêt de Sénart en région parisienne, où l'est du massif forestier est très prévalent en raison de l'introduction du *tamias* rayé³.

Un autre facteur, moins étudié, est l'exposition aux piqûres de tiques. Les forêts sont des lieux privilégiés de loisirs, de détente, de tourisme, de découverte de la faune et de la flore. Chaque année, les forêts françaises reçoivent des centaines de millions de visites. Certains comportements, certaines pratiques, certains métiers, comme la chasse, la randonnée, la cueillette des champignons, les travaux forestiers, augmentent le risque d'exposition. Les changements socioéconomiques influencent aussi l'exposition parce qu'ils s'accompagnent d'un changement de regard et d'une diminution des pratiques préventives. Les sociétés modernes sont donc confrontées à un dilemme entre la jouissance des activités de plein air et les risques sanitaires des environnements forestiers, ce qui engendre des attitudes marquées, entre inconscience et anxiété irraisonnée. La perception du risque associé aux activités en environnement forestier est un domaine de recherche prioritaire qui doit être compris pour orienter les politiques publiques. Ces études en sciences sociales sont malheureusement encore trop rarement entreprises.

³ Un petit rongeur à l'allure sympathique, sorte de petit écureuil rayé, espèce invasive issue d'Amérique du Nord.