



Édition – Diffusion
5-7, rue de l'École Polytechnique 75005 Paris
Tél. 01 40 46 79 20 (comptoir et renseignement libraires)
Fax 01 43 25 82 03 (commercial)



La Dame en bleu

Le Syndrome d'Ehlers-Danlos un "mal inconnu" à travers quatre générations d'une famille

Témoignage autobiographique

Virginie Burner-Lehner

ISBN : 9782343063294 • 23 € • xxxx pages

Collection : Récits de vie. Santé et maladie

Illustration de couverture : portrait de La Dame en bleu, 1973.

Le syndrome d'Ehlers-Danlos est une maladie génétique, orpheline et méconnue du corps médical. Sournoise, épuisante et douloureuse, elle imite de nombreux symptômes et se cache pour resurgir à n'importe quel moment et surprendre, terrasser et invalider ceux qui finissent, après des années d'errance et d'incompréhension, par croire que tout est vain. Alors le silence se fait maître en nous et autour de nous, et nous prenons brutalement conscience que notre maladie « trop » polymorphe est incomprise. C'est l'histoire de ce combat et de cette intense souffrance que je raconte dans ce livre qui est celui de ma vie mais aussi de quatre générations de membres de ma famille qui eurent à subir les attaques de l'« inconnue sournoise », sans avoir été orientés ni aidés.

Le regard n'est insondable que pour ceux qui ne parviennent pas à le lire avec la puissance de l'Amour. La lumière que je croyais éteinte à jamais se trouvait au bout du chemin. Le sourire de « la Dame en bleu » a illuminé ma route et celle de mes filles et, je l'espère, éclairera bientôt les autres victimes de cette maladie.

13 février 1973 - 13 février 2013...

Quarante années se sont écoulées... « la Dame en bleu » ne nous a jamais quittées. Inlassablement, elle nous a guidées. Eclairées.

L'AUTEUR



Virginie Burner-Lehner, née le 9 janvier 1969, mariée, maman de deux filles, professeur de Lettres et auteure.

Contact Service de presse & promotion

Marianne Ravaud
7, rue de l'École polytechnique 75005 Paris
Tél. : 01 40 46 79 22
Courriel : marianne.ravaud@harmattan.fr



www.facebook.com/Editions.Harmattan
twitter.com/HarmattanParis
www.youtube.com/user/harmattan

Extrait

Certaines rencontres ébranlent malheureusement ces certitudes, d'autres les confirment et nous poussent à agir inlassablement et à combattre en essayant de comprendre ce que nos Anciens appelaient la fatalité ou le mauvais sort.

Ces pages sont le récit de tranches de vies de certains membres de ma famille ; elles ne sont ni romancées, ni « embellies », ni pétries de catastrophisme ; elles ont tout simplement la prétention de retracer le parcours souvent heurté, douloureux, voire tragique, de quatre générations de victimes de « maladies polymorphes », visibles ou invisibles, vécues souvent avec courage et union, sans que nous n'en connaissions les origines... ou plus exactement l'origine, afin que les générations à venir n'aient plus à subir cette maladie.

Je m'engage à relater le vécu des membres de ma famille afin que les malades déjà reconnus ou encore malheureusement victimes de l'errance diagnostique et de la méconnaissance de cette maladie par l'écrasante majorité des médecins généralistes et spécialistes, puissent rencontrer un jour, comme nous, une personne compétente, humaine et formée qui les aide à vivre, voire à survivre, à soulager et prévenir les attaques polymorphes, invalidantes et quasi totalement méconnues de cette maladie.

BON DE COMMANDE

A retourner à L'HARMATTAN - 7 rue de l'École Polytechnique - 75005 Paris

(adresse valable pour la vente par correspondance uniquement)

Veuillez me faire parvenir exemplaire(s) du livre : *La Dame en bleu* /9782343063294

Prix unitaire de 23 € ; frais de port à ajouter : 3,50 euros + 1 euro par livre supplémentaire

NOM :

ADRESSE.....

.....

Règlement :

1. Par chèque (joint) de €.
2. Par carte bancaire (sauf American Express) ou Paypal sur Internet à l'adresse **paiement.harmattan.fr**

Pour l'étranger, vos règlements sont à effectuer :

1. En euros sur chèques domiciliés sur banque française
2. Par virement en euros sur notre CCP Paris (IBAN : FR 04 2004 1000 0123 6254 4N02 011 / BIC : PSSTFRPPPAR)
3. Par carte bancaire (sauf American Express) ou Paypal sur Internet à l'adresse **paiement.harmattan.fr**

Nous possédons plusieurs librairies dans le 5^e arrondissement de Paris, chacune ayant un fonds spécifique.

Vous pourrez commander cet ouvrage à

**L'Harmattan - Sciences Humaines
21, rue des Ecoles
75005 - Paris
tel : 01 46 34 13 71**

**Vous pouvez aussi commander cet ouvrage directement à votre libraire habituel
ou sur notre site internet : <http://editions-harmattan.fr>**