

La Dame en bleu

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

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.

« *Il s'agit là d'une présentation de la réalité d'un syndrome qui contribuera à le faire connaître bien mieux que des publications médicales* ».

(Extrait de la Préface du Professeur Claude Hamonet).



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

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



ISBN : 978-2-343-06329-4

23 €



La Dame en bleu

Virginie
Burner-Lehner

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

La Dame en bleu

Virginie
Burner-Lehner

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

Témoignage autobiographique



Préface de
Claude Hamonet
Professeur émérite,
docteur en anthropologie
sociale, médecin
à l'Hôtel-Dieu, Paris



collection
Récits de Vie
Série Santé et Maladie

L'Harmattan