

WEBINAIRE : LES RENCONTRES DE LA CHAIRE DE GESTION DES SERVICES DE SANTÉ

### Rencontre avec des personnes rares : leur vie face à la maladie de Charcot-Marie-Tooth

La maladie de Charcot-Marie-Tooth est une pathologie qui atteint les nerfs périphériques causant une amyotrophie musculaire des jambes et des mains. Dans un livre à la fois sensible et profond, la journaliste Hélène Delmotte fait témoigner des personnes aussi « rares » que l'est cette maladie. Des observateurs et des proches donnent leur point de vue et s'associent à ce combat contre l'errance diagnostique et pour la recherche.

*Les droits d'auteur de ce livre sont intégralement reversés à l'association CMT-France.*



Hélène DELMOTTE, journaliste



Jeannine MILANGE,  
comédienne



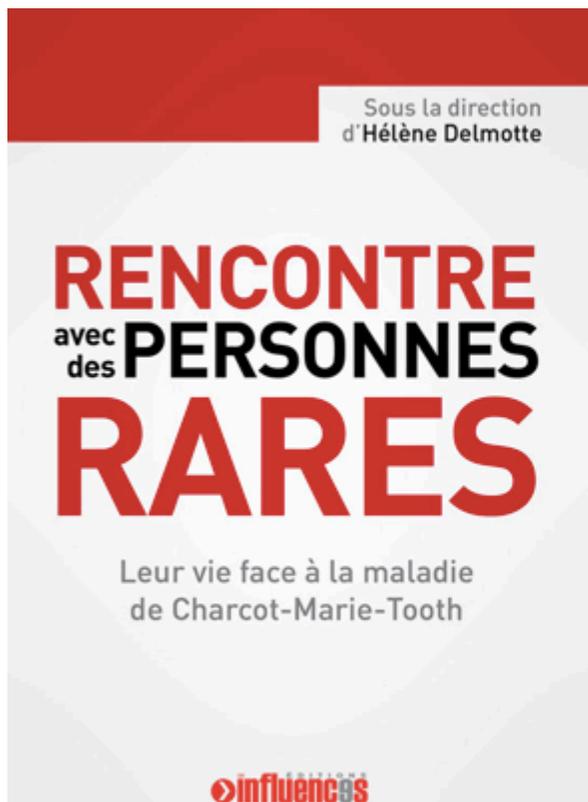
Nils TAVERNIER, réalisateur

#### CONFERENCIERS

**Hélène Delmotte** est journaliste dans le domaine de la santé et du social. Elle a coordonné l'écriture de ce livre collectif. Elle est également administratrice de l'association CMT-France.

**Nils Tavernier** est réalisateur. Il a notamment réalisé « *Un Destin de famille* » en 2011 et « *De toutes nos forces* » en 2013, deux films qui parlent de la maladie et du handicap d'enfants, mais également de leur vie, de leur famille, de leurs espoirs et leurs joies.

Jeannine Milange est comédienne.



**Nils TAVERNIER**

23 juin 2021  
18h - 19h30

Webinaire - Webconférence

[GRATUIT, INSCRIPTION OBLIGATOIRE VIA CE LIEN](#)

Organisé par **Sandra Bertezene**, professeure du Cnam titulaire de la chaire de Gestion des services de santé, dans le cadre de la mission de diffusion de la culture scientifique du Cnam (avec le Laboratoire interdisciplinaire en sciences de l'action - Lirsa), ce cycle de conférences-débats complète les enseignements de l'équipe pédagogique nationale [Santé-Solidarité](#) et s'adresse à tous.

+ [Tout le programme des rencontres](#)

