



INFO PRESSE 7 OCTOBRE 2016

TELETHON 2016

Mandine, le combat pour une vie citoyenne pleine et entière

Vivre avec une maladie génétique évolutive est un combat de chaque instant. L'AFM-Téléthon lutte, de longue date, pour une citoyenneté pleine et entière des personnes malades. Son combat a permis de nombreuses victoires : la reconnaissance des maladies rares par les pouvoirs publics en France et en Europe ; la loi de 2002 sur les droits des malades, la loi de 2005 qui accorde les droits à la compensation, à la scolarité, à la formation et à l'emploi pour les personnes en situation de handicap. 30 ans après le 1er Téléthon, même si tout n'est pas parfait, la vie des personnes malades a totalement changé. Une génération battante a pris sa place dans notre société. Adultes, enfants, tous transmettent leur désir de faire évoluer le regard que la société actuelle porte encore parfois sur le handicap.

**#Génération
Téléthon**

**Mandine est
l'une des
ambassadrices
du 30e Téléthon.**

Mandine est aujourd'hui une trentenaire battante. Et pourtant, sa route n'a pas été facile. En effet, à l'âge de huit ans, Mandine voit peu à peu sa maladie s'immiscer dans sa vie. Elle est atteinte d'une calpainopathie, une maladie neuromusculaire évolutive qui la prive petit à petit de la marche et de ses mouvements. Armée d'un caractère bien trempé et entourée d'une famille

combative, Mandine décide de ne pas baisser les bras et de mener sa vie comme elle l'entend. Après une scolarité exemplaire, et des études de pharmacienne, elle devient cadre dans une entreprise spécialisée dans les technologies médicales et se rend tous les jours à son travail au volant d'une voiture adaptée... Mandine est une battante et le revendique

: « *Je veux vivre ma vie comme je veux* ». Face aux difficultés de trouver le bien immobilier adapté à ses besoins, elle s'est lancée dans la construction de sa propre maison, dans laquelle elle a pu s'installer en début d'année avec Filo, son chien d'assistance. Un exemple parmi d'autres de parcours de vie réussi, malgré la maladie.



**Retrouvez
les webdocs
des familles
ambassadrices
sur
telethon2016.fr**

Contacts presse :
Stéphanie Bardon, Ellia Foucard-Tiab, Karima Jaoudi, Marion Delbouis, Anais Moutte
01.69.47.29.01 – presse@afm-telethon.fr