



**Lettre de l'été 2024**  
**de l'association MNT Mon Poumon Mon Air**

Nous arrivons déjà à la mi-année et l'actualité de l'association MNT Mon Poumon Mon Air continue, toujours aussi riche : du travail avec ses partenaires et de nouvelles opportunités.

En fin de lettre, les invitations aux visios futures organisées avec toujours des interventions de professionnels (MERCI à eux).

Bonne lecture !  
et nous vous souhaitons un bel été !

**"Collectif Droit à Respirer"**

**TROISIEME COLLOQUE DU COLLECTIF  
DES ETATS GENERAUX DE LA SANTE RESPIRATOIRE**

**JEUDI 18 AVRIL 2024**

**de 8h30 à 13h**

**Ministère de la Santé et de la Prévention,**

Cette troisième édition des Etats généraux de la santé respiratoire aura pour thème : « Activité physique et maladies respiratoires : Quels enjeux pour la santé respiratoire à l'horizon des Jeux Olympiques et Paralympiques 2024 ? ». Comme à l'accoutumée, le Collectif présentera les conclusions de l'Observatoire de la Santé Respiratoire pour 2023.

De nombreux Français ne perçoivent pas le risque des maladies

respiratoires. Alors que la moitié de la population rencontre des problèmes respiratoires récurrents, seuls 3 Français sur 10 estiment avoir un risque élevé de contracter un jour une maladie respiratoire. La crise climatique et sanitaire met aujourd'hui en exergue l'urgence de les prévenir et de les prendre en charge.

Cet évènement rassemblera les parties prenantes et décideurs publics, au plus haut niveau, pour échanger sur le rôle de l'activité physique dans la prévention et la prise en charge des patients atteints de maladies respiratoires et identifier ensemble les actions à mettre en œuvre pour répondre à cet enjeu de santé publique majeur.



Entendre la maladie pulmonaire rare à MNT citée lors du discours d'ouverture du colloque a été une grande satisfaction pour l'association MNT Mon Poumon Mon Air.

Lors d'une session Q/R, l'association a plaidé la cause pour que l'APA fasse partie du parcours de soins des patients - pour que le patient soit vraiment acteur de sa santé.

## **Des moments très forts avec Alliance Maladies Rares**

### **Rencontre régionale Île de France Alliance Maladies Rares**

La maladie d'infection pulmonaire à MNT était présente  
C'est toujours l'opportunité de belles rencontres, d'échanges très riches.

**Merci Alliance Maladies Rares de nous permettre  
de vivre de tels moments.**



**Sous le haut patronage de Yaël Braun-Pivet,  
Présidente de l'Assemblée nationale  
À l'invitation de Philippe Berta, Président du groupe  
d'études maladies rares de l'Assemblée nationale  
et de l'Alliance maladies rares**

**Colloque « Équité et maladies rares »**

## Ouverture du colloque avec

Philippe Berta, Député du Gard et Président du groupe d'études  
maladies rares à l'Assemblée nationale

Hélène Berruë-Gaillard, Présidente de l'Alliance maladies rares



(lien vers)

[Alliance Maladies Rares](#)

## Le Congrès Alliance Maladies Rares

Cette 5ème édition a offert aux participants un programme riche, avec plusieurs conférences participatives, une séquence projection, des stands d'exposition, des plages de rencontres entre associations afin que chacun puisse partager, s'informer, s'exprimer sur le 4ème plan national des maladies rares.

En tant qu'association nouvelle à l'Alliance, MNT Mon Poumon Mon Air a été invitée à se présenter lors de la séquence "La parole aux nouvelles associations".

**Merci Alliance Maladies Rares de nous donner la parole pour nous faire connaître.**



lien vers  
EURORDIS

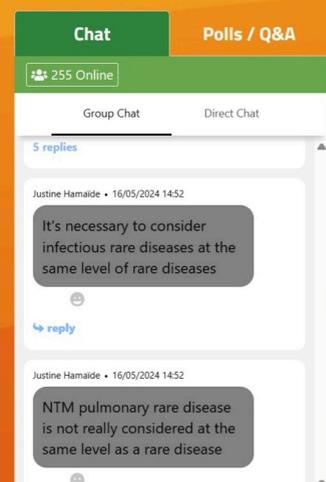


Le principal objectif politique de la **ECRD 2024** était de garantir que les maladies rares restent une priorité absolue pour le leadership politique européen à venir, la Conférence a établi une plate-forme décisive pour promouvoir l'intégration d'un plan d'action européen complet sur les maladies rares dans le nouveau programme législatif de l'UE, fondé sur les recommandations de Rare 2030.

L'association MNT Mon Poumon Mon Air a participé à un groupe de discussion sur les plans nationaux : la coordination ou pas du parcours de soins des patients atteints d'une maladie rare.

L'opportunité pour MNT Mon Poumon Mon Air de parler du parcours du combattant qu'est le parcours patient MNT et du besoin d'un Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)

*[SESSION PARALLÈLE] Plans nationaux : échanger les meilleures pratiques pour forger une réponse européenne unifiée aux maladies rares*



## Colloque Scientifique annuel 2024

La recherche sur les maladies rares est un domaine qui a connu de nombreux progrès ces dernières années, mais qui est également confronté à de nombreux défis.

Le colloque scientifique de la fondation maladies rares, qui se tiendra le 18 juin 2024 au campus des Cordeliers, à Paris, se propose de faire le point sur ces progrès et ces défis.

L'association MNT Mon Poumon Mon Air a présenté 2 posters sur la maladie et sur l'association.

Merci à la Fondation Maladies Rares



*lien vers*  
Fondation Maladies Rares

## FFAAIR

Toujours le partage de l'actualité de ses associations membres de la Fédération. **Merci !**

## MNT Mon Poumon Mon Air Toujours plus de rencontres

Fin janvier, la première participation au CPLF 2024 à Lille a été l'opportunité pour MNT Mon Poumon Mon Air de rencontrer pendant les trois jours des pneumologues, des associations, des organisations respiratoires pour leur parler de la maladie pulmonaire rare à MNT (Mycobactéries Non Tuberculeuses) et de l'association, qui a fêté son 1<sup>er</sup> anniversaire le 16 février 2024.

Pour la Journée Internationale des Maladies Rares, le 29 février, l'association a répondu présente et a porté la parole des patients MNT encore plus loin et plus fort : avec RespiFIL, avec la PF GHU Nord (la place du Patient Partenaire), suivi d'un débat sur « les Femmes et les Maladies Rares » à l'hôpital Tenon et d'une rencontre avec le Pr Jacques Cadranel et le Dr Thomas Maitre (membre du Comité Scientifique de l'association). Cette JIMR 2024 a été l'opportunité de parler de la maladie pulmonaire à MNT encore très mal connue et de présenter l'association MNT Mon Poumon Mon Air qui fait

sa place dans le monde de la Maladie Rare et de la Santé Respiratoire. Admise au sein des Etats Généraux de la Santé Respiratoire fin 2023, elle fait désormais partie du « Collectif Droit à Respirer », constitué en février 2024 et dont elle est membre du Conseil d'Administration pour le Collège des Représentants des Patients.

L'association a été invitée par le laboratoire Insméd avec les association anglaise et italienne pour participer à deux tables rondes : la première pour partager les commentaires sur les lacunes en matière d'éducation, les ressources et le soutien liés à la maladie pulmonaire à MNT et à la bronchiectasie ; la seconde sur le rôle des organisations de patients dans les essais cliniques et le point de vue des patients. Ces tables rondes ont permis de constater que les problématiques des associations sont communes, quel que soit le pays.

Ensemble on est plus forts !



Justine, une présidente très dynamique

**Contact :**

Présidente : Justine Hamaide

Tél. : 06 83 46 71 63

E-mail : [justine.hamaide@orange.fr](mailto:justine.hamaide@orange.fr)

<https://www.mntmonpoumonmonair.org>

La Voix des AIR 66 | Mai 2024 | 2

lien vers  
FFAAIR

### L'Expérience Patient et le Patient Partenaire : des sujets de plus en plus importants et pris en compte.

COLLOQUES DE  
Pharmaceutiques

WEB-CONFERENCE  
**EXPÉRIENCE PATIENTS**  
UN SUPPLÉMENT DE VALEUR ?  
5 JUN 2024 | 9H00-12H10

COLLOQUES DE  
Pharmaceutiques

WEB-CONFERENCE  
**EXPÉRIENCE PATIENTS**  
UN SUPPLÉMENT DE VALEUR ?  
5 JUN 2024 | 9H00-12H10

**"Patients : les écouter, les entendre... pour mieux les comprendre  
L'expérience patient doit s'appuyer sur des méthodologies  
robustes de recueil, d'analyse et de partage des données.  
Sur quelles bases, à partir de quels indicateurs, et quelles grilles  
d'analyse, mêlant à la fois le " quanti " et le " quali " ?"**

**Cette conférence a été l'opportunité d'écouter les différentes tables rondes ... en espérant qu'il y ait de Patients Partenaires invités lors d'une prochaine édition.**

*lien vers*  
**Replay de la conférence**

**Journée annuelle SOHLAND Solidarité Handicap  
autour de maladies rares.  
Toujours une journée de partage, d'informations, de belles  
rencontres et de convivialité.  
Merci, Annie !**



*lien vers*  
**SOHLAND**

**L'Urban Trail de la Butte Montmartre, le 29 septembre :  
événement organisé par La Fondation du Souffle.**

**L'association MNT Mon Poumon Mon Air  
est soutenue par La Fondation du Souffle  
pour faire la marche de l'UTBM.**

**Cette année, la Présidente de l'association fera partie des Ambassadeurs  
de la Fondation du Souffle**

**Faire cette marche , 7 kms et 1200 marches dans le quartier  
Montmartre à Paris, pour montrer que malgré la maladie,**

**il est possible de faire du sport, d'avoir une activité physique.**

**Merci à ma coach qui a déjà commencé à m'entraîner  
pour être prête le jour J**



(lien vers)  
Vidéo  
UTBM



**NEW LOOK du site Internet de l'association**

**MNT Mon Poumon Mon Air : découvrez le à l'adresse :  
<https://www.mntmonpoumonmonair.org>.**

**Un gros travail d'équipe pendant plusieurs mois :  
MERCI à mes coéquipiers : Julien (LE professionnel) et à  
Françoise (Vice-Présidente de MNT Mon Poumon Mon Air)**

**Nous vous partageons ci dessous un mot de soutien admedicum.**

👏 👏 Félicitations à l'association de patients Mycobactéries Non Tuberculeuses MNT Mon Poumon Mon Air et son équipe pour son tout nouveau site web et pour le travail impressionnant accompli depuis la création de l'association  
<https://www.mntmonpoumonmonair.org>

Cette nouvelle organisation francophone de patients a été créée il y a tout juste un an par Justine Hamaïde pour soutenir, informer et défendre les patients atteints de maladies pulmonaires à MNT rares (MNT signifie Mycobactéries non tuberculeuses).

Les patients atteints de MNT peuvent également souffrir d'autres pathologies respiratoires, en particulier une dilatation bronchique (bronchectasie).

L'équipe d'admedicum est impressionnée par le travail accompli en si peu de temps : un large réseau d'associations, d'institutions et d'organisations scientifiques, un travail intense et excellent d'information des patients, et maintenant un tout nouveau site web ! Bravo 👏 👏

Nous espérons vraiment que le travail de « MNT Mon Poumon Mon Air » en inspirera beaucoup d'autres à travers l'Europe !  
Les patients en ont besoin !



Adhérer  
Faire un don  
ASSOCIATION M.N.T. MON POUMON MON AIR  
Newsletter  
Nous contacter

f Association M.N.T. Mon Poumon Mon Air in  
M.N.T. Mycobactéries Non Tuberculeuses – Mycobactéries atypiques

Accueil L'association L'infection pulmonaire à MNT Le traitement et la recherche Vivre avec une MNT Actualités Bibliothèque

## La coopération de professionnels avec l'association MNT Mon Poumon Mon Air

Merci à à Mr Hugues Gauchez (et ses collaborateurs Claire et Maxime) (membres du Comité Scientifique de l'association)

à Pr Clémence Martin

à l'association Siel Bleu, avec Claire Doric

Les participants aux webinaires qui ont eu lieu grâce à ces professionnels ont pu apprendre énormément et avoir des réponses à leurs questions.

La coopération entre professionnels et l'association continue.

Merci à eux pour leur confiance.

Déjà à la rentrée ! Nous comptons sur vous..

Des professionnels de santé font confiance à l'association  
MNT Mon Poumon Mon Air  
et la soutiennent.

VISIO le 17 Septembre à 18h.

**"La recherche et les études en cours, MNT"**

**Professeur Nicolas VEZIRIS**

**Centre National de Référence Mycobactéries.**

*Membre du Comité Scientifique de l'association*

Cette visio peut intéresser des patients, des soignants, etc .  
n'hésitez pas à partager l'information.

Lien ci dessous pour s'inscrire à cette visio :  
*(inscription gratuite obligatoire)*

**Inscription visio 17 septembre 2024**

Une visio sur l'Aspergillus sera également organisée.  
Soyez vigilants !

Ensemble, on est plus forts. "On ne lâche rien !".

*(lien vers)*  
**Site Internet de l'association**  
**MNT Mon Poumon Mon Air**