



Lettre de l'hiver 2024
de l'association MNT Mon Poumon Mon Air

**L'association MNT Mon Poumon Mon Air
espère que vous allez bien et que vous êtes prêts pour un bel hiver..**

**Le trimestre a été très dense pour
MNT Mon Poumon Mon Air.**

**En fin de lettre, les invitations à des webinaires début 2025 avec
toujours des interventions de professionnels (MERCİ à eux).**

Bonne lecture !

Retour sur les 10 ans de RespiFIL : une journée magnifique

Le 24 septembre RespiFIL fêtait ses 10 ans !

**En plus d'une journée qui a apporté des informations très
intéressantes, les participants ont été gâtés par des cadeaux et
ont pu déguster un très bon gâteau
agrémenté de bulles de champagne !**

**L'association MNT Mon Poumon Mon Air
partageait l'espace dédié aux associations de patients :
l'opportunité de parler de l'association, de ses projets à des
professionnels de santé.**

L'association a présenté un poster
 "Le parcours patient et
 l'association MNT Mon Poumon Mon Air" :
 l'opportunité de partager sur le vécu patient et
 sur l'activité et les objectifs de MNT Mon Poumon Mon Air.

Merci, RespiFIL pour cette magnifique journée.



24
 septembre
 2024



Le 24 septembre, RespiFIL a eu le plaisir de célébrer ses 10 ans à vos côtés !

Un immense MERCI pour votre présence à cette 9ème journée annuelle au campus des Cordeliers de la Sorbonne.

Association MNT Mon Poumon Mon Air pour porter la parole, aider  Pour les patients (ainsi que leurs familles et leurs aidants) atteints d'une

Maladie pulmonaire rare à MNT
 Mycobactéries Non Tuberculeuses

Un parcours patient difficile mais de l'espoir également

ERRANCE DIAGNOSTIQUE (pour la majorité des patients)
 Enfin le diagnostic et alors là : Traitement ou pas ??

TRAITEMENT : c'est contraignant
 plusieurs antibiotiques, pendant 12 à 18 mois – avec les contrôles médicaux pour surveiller la tolérance au traitement et l'efficacité (beaucoup d'effets indésirables / fréquence non nulle d'échec du traitement).

AVEC OU SANS TRAITEMENT : besoin de
 de kiné respiratoire, un suivi nutritionnel recommandé – analyses et contrôles médicaux – un accompagnement psychologique peut être nécessaire.

VIVRE AVEC LA MALADIE : c'est compliqué
 ne pas s'isoler, devoir intégrer les contraintes médicales dues au traitement. Difficulté de rencontrer d'autres patients pour échanger et se sentir moins seul/e.

LE RÔLE DE L'ASSOCIATION MNT Mon Poumon Mon Air:
 Permettre à des patients d'échanger entre eux / être le lien entre la ville et l'hôpital autant que possible / être un lien pour les professionnels de santé et les patients / Porter la parole des patients pour une meilleure prise en charge de la maladie = avoir un ENDS / participer à faire avancer la recherche, l'association est soutenue par un Comité Scientifique et par un réseau de partenaires.

L'association MNT Mon Poumon Mon Air est soutenue par un Comité Scientifique
 Pr Claire Andréjak, Pr Christophe Delacourt, Mr Hugues Gauchez,
 Dr Laurent Kremer, Dr Thomas Maitre, Pr Clémence Martin, Dr Lise Rosencher,
 Mr Stéphane Vagnarelli, Pr Nicolas Véziris.

Nos partenaires officiels. Ensemble, on est plus forts !



UN GRAND MERCI à TOUS NOS SOIGNANTS

Lien vers
 RespiFIL

Le Respir'Athlon par la Fondation du Souffle

Cette journée était dédiée aux patients.

Le samedi 28 septembre, la Fondation du Souffle organise une journée dédiée aux patients et à leur entourage autour du thème "Réadaptation respiratoire accessible à tous".

Rencontres, échanges et ateliers avec des experts dans nos locaux. Ce sera l'occasion d'échanger et de faire un maximum de prévention autour des maladies respiratoires.

Une journée dédiée
aux patients



Le samedi 28 septembre, la Fondation du Souffle organise une journée dédiée aux patients et à leur entourage autour du thème "Réadaptation respiratoire accessible à tous".

Exercices pour
l'Urban Trail
le lendemain



lien vers
[Respir'Athlon](#)

L'Urban Trail de la Butte Montmartre - de la Fondation du Souffle

Avec cette 5ème édition de l'Urban Trail, l'objectif de la Fondation du Souffle reste toujours et encore, ensemble, de sensibiliser le plus de personnes à la nécessité de pratiquer une activité physique et de nous mobiliser pour la recherche en santé respiratoire.

A très vite sous l'arche de départ en courant ou en marchant !"



lien vers
[UTBM Montmartre](#)

Les Universités d'Automne d'Alliance Maladies Rares.

Organisée en collaboration avec la Fondation maladies rares, la 9ème édition des Universités d'automne de l'Alliance maladies rares avait pour thème l'implication des associations dans la recherche s'est tenue les 4 et 5 octobre 2024 à Paris

Des groupes de travail, des conférences et l'opportunité de rencontrer les associations membres de l'Alliance.

**Merci, Alliance Maladies Rares et
la Fondation Maladies Rares, pour cette belle journée.**



Lien vers
Alliance Maladies Rares

**Journées Lung O2 -
Professeur François-Xavier Blanc , Nantes.**

**Lors de la 2ème journée de cette Ecole d'été , l'association a eu la
possibilité de témoigner pour parler de :
Comment est née l'association,
Les attentes des patients MNT
au niveau de la prise en charge et de la recherche.**

**MERCI Professeur Blanc de nous avoir donné la parole afin
de partager les problématiques des patients MNT.**

LUNG O_2
#INNOVATION

ÉCOLE D'ÉTÉ LUNG O2

14h00 - 17h00 : *Session 4 : Une approche holistique pour les patients vivant avec une maladie pulmonaire : pourquoi penser à l'environnement et à l'impact social ?*

14h00 - 14h45 : Exposome et santé respiratoire.
Isabella Annesi-Maesano, Paris.

14h45 - 15h15 : La qualité de l'air en Pays de la Loire, enjeux actuels et à venir.
Marion Guiter, Nantes

15h15 - 16h00 : Place des patients partenaires pour limiter l'impact social des maladies respiratoires chroniques. Exemples de l'asthme sévère et des mycobactérioses.
Chantal Harnois, Rezé & Justine Hamaide, Paris.

16h00 - 16h30 : Pause

16h30 - 17h00 : Be PrEPAIR - Bronchodysplasie et prématurité : de l'exposome à la prévention associée des impacts respiratoires.
Audrey der Vartanian, Créteil.

17h00 : Fin de l'école d'automne 2024

*lien vers
Lung O2*

Journée de la Plateforme Saclay

Au cours de cette journée, plusieurs interventions en binôme :

un médecin spécialiste d'une maladie rare et un patient atteint de cette MR pour témoigner des bienfaits de l'Activité Physique.

Dr Balavoine a ainsi présenté la maladie pulmonaire à MNT et la Présidente de MNT Mon Poumon Mon Air a témoigné de sa pratique de l'Activité Physique et des bienfaits apportés.

MERCI à la PF Saclay de donner la parole aux patients et à Dr Balavoine d'avoir présenté la maladie pulmonaire à MNT lors de cet événement.

9e Journée annuelle de la plateforme d'expertise maladies rares

AP-HP. Université Paris-Saclay
Plateforme d'expertise maladies rares

JUSTINE HAMAIDE
Association MNT - Mon Poumon Mon Air

9^{ÈME} JOURNÉE ANNUELLE DE LA PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES
LE SPORT DANS LES MALADIES RARES >>

VENDREDI
11 OCTOBRE 2024
9H00 - 16H20

PROGRAMME

Faculté de médecine
Bâtiment Recherche, porte 16
Hôpital Bicêtre AP-HP

AP-HP. Université Paris-Saclay
Plateforme d'expertise maladies rares

université PARIS-SACLAY
FACULTÉ DE MÉDECINE

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

The poster features a central photograph of a male athlete with a prosthetic right leg running on a red track. The text is arranged in a structured layout with various logos and event details.

12èmes Journées du GREPI

Les 14 et 15 novembre 2024 ont eu lieu les 12èmes Journées du GREPI - à Chantilly.

L'association MNT Mon Poumon Mon Air avait un stand.
De très belles rencontres et des échanges très intéressants et
encourageants pour aider les patients MNT.

**MERCI à Professeur Andrzejak et au Comité d'organisation
d'accueillir MNT Mon Poumon Mon Air à ces 12èmes
Journées du GREPI pour représenter les patients MNT.**



**Professeur Claire
Andrzejak présente
l'association MNT
Mon Poumon Mon
Air lors de la
session
d'ouverture du
GREPI 2024.**

[lien vers
GREPI 2024](#)

Alliance Maladies Rares : La Marche des Maladies Rares

**Un pas pour la solidarité, un pas pour l'espoir, un pas pour
un avenir meilleur !**

**La nouvelle édition de la marche des maladies rares s'est tenue
tiendra le 30 novembre dans le cadre du Téléthon**

**Plusieurs membres de l'association MNT Mon Poumon Mon Air et
leurs amis ont participé à cette marche de 7 kms dans Paris**

pour les maladies rares.

Le groupe était composé de 10 personnes fières de représenter la maladie pulmonaire rare à MNT.

A l'issue de la marche, 2 personnes sont allées sur le plateau du Téléthon

Merci Alliance Maladies Rares pour cette marche.

Merci à tous les participants à cette marche et plus particulièrement aux personnes qui ont marché pour

la maladie pulmonaire rare à MNT.

Ensemble on est plus forts.



Lien vers
Marche 2024 AMR

**2025 : déjà des projets !
Nous comptons sur vous pour y participer.**

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

VISIO le 20 janvier à 18h.

"L'Aspergillus"

Docteur Thomas MAITRE

- MCUPH Pneumologie APHP Sorbonne Université Hôpital Tenon
 - DES Pneumologie, DESC Maladies Infectieuses et Tropicales
- 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 20 janvier 2025

VISIO le 18 mars à 18h.

"La qualité de l'air extérieur"

Mme Marion GUITER

Air Pays de la Loire

Ingénieur d'étude.

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 18 mars 2025

**Bientôt la fin de l'année, alors l'association MNT Mon
Poumon Mon Air vous souhaite
de très belles fêtes de fin d'année.**



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

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