



Lien vers
RespiFIL

Lien vers
La Fondation du Souffle

EBROW 2025

De la part du Comité d'organisation :
Professeur Pierre-Régis Burgel, Professeur Francesco Blasi et
Professeur James D. Chalmers :

Plusieurs membres du ELF PAG Bronchiectasis ont eu le grand plaisir d'être invités à participer et, plus important encore, à contribuer activement au 4^{ème} Atelier européen sur la bronchectasie (EBROW 2025).

20 au 22 février 2025 à Paris.

MNT Mon Poumon Mon Air était partenaire EBROW2025.

Conférence Publique le samedi 22 de 16h à 18h30
Un dialogue essentiel sur la prise en charge de la bronchectasie en Europe, sous la direction des Prof. Pierre-Régis Burgel, Prof. Francesco Blasi et Prof. James Chalmers.

🗨️ Les patients ont donné le ton. Alan Timothy (Royaume-Uni) a partagé son parcours personnel, mettant en lumière les défis quotidiens liés à cette maladie.

- 🇪🇺 **Que pouvons-nous apprendre des autres systèmes de santé ?**
 - ♦ Marlène Murriss (France) a montré que la bronchectasie reste peu connue et mal prise en charge.
 - ♦ Stefano Aliberti (Italie) a démontré comment l'Italie a construit un solide réseau de patients et de centres experts, facilitant l'accès aux soins.

👥 **Quels sont les besoins des patients et des aidants ?**
Justine Hamaïde, Présidente de l'Asso MNT Mon Poumon Mon Air, a partagé son expérience, soulignant l'importance d'un soutien structuré et d'une meilleure reconnaissance.

🌐 **Créer un réseau pour la bronchectasie – Une table ronde avec Prof. Burgel, Prof. Blasi, Prof. Chalmers, Prof. Maître, Dr Murriss, Thierry Nouvel (CF Europe) et Jeanette Boyd (ELF).**

4th European Bronchiectasis Workshop

Paris | 20-22 février 2025

Accéder au site de l'association et du programme patient

Découvrir le programme

Abonnez-vous à la newsletter

Résumé Directives générales

Inscrivez-vous dès maintenant !

15,5 EBAP Credits

4 EBAP Credits for the Pre-Conference Course

En association avec

Sous le parrainage de

AFISM

SPLF

Université Paris Cité

20-22 February 2025 Paris
Sorbonne University International - Conference Center (CICSU)

& ASSOCIATION & PATIENT PROGRAMME

HAND IN HAND WITH
EBROW2025 AND ELF

ELF



lien vers
EBROW 2025

admedicum : Rencontre 2025.

Après les Rencontres de Paris 2023, celles de Berlin, Munich, Utrecht, Barcelone et Milan organisées par admedicum, les

Rencontres de l'Engagement Patient à Paris offrent une occasion nouvelle aux représentants d'associations de patients, patients partenaires, responsables de l'industrie et chercheurs de se rencontrer et d'échanger au sujet de la participation des patients à l'innovation en santé et à la recherche médicale !

- **Pour s'inspirer, découvrir des initiatives liées à la participation et l'engagement des patients et à la mise en pratique dans la vie réelle.**
- **Pour profiter d'une occasion gratuite et décontractée de nouer des contacts avec des personnes engagées et intéressées par la participation des patients à l'innovation.**
- **Un moment convivial et des rencontres inspirantes dans le cadre magnifique de la Cité Internationale Universitaire !**

admedicum
PATIENT DRIVEN SOLUTIONS

LA VOIX DES MIGRAINEUX
SURVIVRE POUR VIVRE

GPS
CANCER
CANCER
PROJETS PATIENTS

Partners4Patients
FONDATION

Le mercredi 22 janvier 2025
de 16h30 à 20h

Cité Internationale Universitaire de Paris

Les 2èmes Rencontres de l'Engagement Patient à Paris 2025

→ Participez! 

lien vers
admedicum 2025 Paris

**La Journée Internationale des Maladies Rares.
JIMR 2025 : 28 février.**



L'association est partenaire d'Apnée Solid'Air , association engagée pour les Maladies Rares et le don d'organes.

A ce titre, MNT Mon Poumon Mon Air était présente auprès d'Apnée Solid'Air pour un défi en apnée à l'Alpe d'Huez par des apnéistes professionnels.

A Chamrousse, Apnée Solid'Air a déployé la bannière de l'association sous la glace.

Merci Apnée Solid'Air !

Merci, Christophe !





L'association est partenaire du Subaqua Club du Poitou.

Dans le cadre de leur soutien à l'association MNT Mon Poumon Mon Air, le SCP a fait une vidéo du déploiement de la bannière de l'association sous l'eau, avec une équipe de plongeurs.

**Merci au Subaqua Club du Poitou.
Merci Guillaume, Cécile, Françoise !**





28 FEV
2025

JE SOUTIENS LA JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

rarediseaseday.org

#RareDiseaseDay



Opération Pharmacies par Alliance Maladies Rares

20 000 pharmacies sensibilisées aux maladies rares grâce à l'envoi d'une lettre, d'un brochure informative, de rubans et de cartes Maladies Rares Info Service.

Il a été demandé à des patients de se prendre en photo avec leur pharmacien et de l'envoyer à Alliance Maladies Rares qui a réalisé un clip.

Plusieurs patientes ont "joué le jeu ! Merci



PEMR Sorbonne Université

L'association était à l'hôpital Tenon pour la Journée Internationale des Maladies Rares avec la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Sorbonne Université.

L'opportunité de rencontrer et d'échanger avec les équipes tellement sympathiques de la plateforme et du service de pneumologie de Tenon et de l'hôpital Rotschild.





lien vers
Alliance Maladies Rares

Assemblée Générale Ordinaire de l'association -

Lors de cette Assemblée Générale Ordinaire, les comptes, l'activité 2024 et les projets de l'association ont été présentés aux adhérents.

Le Bureau a eu le plaisir d'accueillir un 4ème membre, une patiente MNT.

Ensemble on est plus forts.

ELF Bronchiectasis Conference



**La conférence sur la bronchiectasie
donne aux patients une voix et une plateforme
pour partager leurs expériences.**

**4 sessions coanimées par un professionnel de santé
et un patient**

Session 1: Bronchiectasis overview

Session 2: Can my bronchiectasis be helped?

Session 3: Self-management and supporting wellbeing

Session 4: Finding the answers

**Justine, membre du groupe consultatif des patients ELF
Bronchiectasis (PAG), a coanimé la 1ère session de la conférence
des patients ELF [#Bronchiectasis2025](#)**

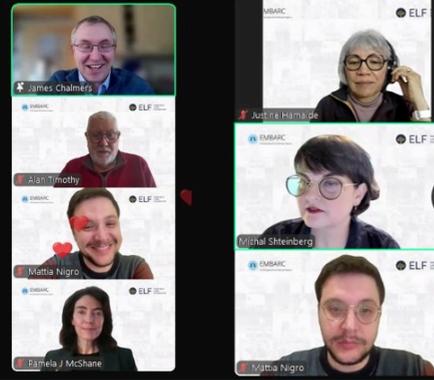
**MERCI à ELF, aux spécialistes et au PAG Bronchiectasis
pour cette conférence pour les patients.**



ELF-EMBARC Bronchiectasis Patient Conference 2025

Latest updates from Research

Professor James D Chalmers
University of Dundee



lien vers
Bronchiectasis Conference

MERCI à Docteur Thomas MAITRE pour le webinaire sur l'Aspergillus.

Ce webinaire a permis aux participants d'apprendre sur cette pathologie et d'avoir des réponses à leurs questions.

Ensemble on est plus forts.

MERCI à Marion GUITER pour le webinaire sur "La qualité de l'air extérieur".

Ce webinaire a permis aux participants d'apprendre sur ce sujet qui concerne tant les patients MNT (mais pas que !) et d'avoir des réponses à leurs questions.

Ensemble on est plus forts.

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

VISIO le 19 mai à 18h.

"Les patients sont leur propre ressource"

**Avec Mr Stéphane VAGNARELLI
Psychologue clinicien en pneumologie - Avicennes**

Membre du Comité Scientifique de MNT Mon Poumon Mon Air

**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 19 mai 2025

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

(lien vers)

**Site Internet de l'association
MNT Mon Poumon Mon Air**