Lettre de l'été 2025

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 !

Des moments forts avec Alliance Maladies Rares

COLLOQUE
Alliance Maladies Rares

L'association MNT Mon Poumon Mon Air a pu assister à ce colloque.

« Dépister les maladies rares : Accélérer, anticiper, généraliser »
Vendredi 25 avril 2025 - 9h à 12h -
Palais du Luxembourg – salle Clémenceau.

Ce colloque est placé sous le haut patronage du ministère de la Santé et de l'Accès aux soins.

Le Congrès
Alliance Maladies Rares

Les 25 ans d'Alliance Maladies Rares !

Cette édition sur le thème « Les Maladies rares à l'horizon 2050 a offert aux participants un programme riche : des visites au cœur des laboratoires de l'AFM-Téléthon, des séquences émotions, des conférences et des temps de partage et de rencontre entre associations.

Le Conseil National a renouvelé une partie de ses membres. Un Conseil National qui a élu à l'unanimité Jean-Philippe Plançon Président d'Alliance Maladies Rares.

Félicitations à Jean-Philippe Plançon et Un grand Merci à Hélène Berrué Gaillard pour sa présidence et son action qu'elle va continuer au sein de l'Alliance.

(lien vers)
Alliance Maladies Rares

Fondation Maladies Rares

Colloque Scientifique annuel 2025

**Dans le cadre prestigieux du Campus des Cordeliers, à Paris.
À travers une journée riche en échanges et en présentations,
le colloque a été l'occasion de mettre en lumière les avancées
scientifiques récentes, tout en explorant les défis encore à relever
pour améliorer la compréhension, le diagnostic,
et les traitements des maladies rares.**

**L'association MNT Mon Poumon Mon Air a présenté 1 poster sur
l'association et son activité : une opportunité
de parler de la maladie pulmonaire à MNT
et de faire connaître MNT Mon Poumon Mon Air.**

Merci à la Fondation Maladies Rares

lien vers
Fondation Maladies Rares

Nos Partenaires

MNT Mon Poumon Mon Air

"Full Member" EURORDIS.

Participation à l'Assemblée Générale EURORDIS, le 15 mai.

Merci à EURORDIS pour sa confiance

lien vers
EURORDIS

Journée annuelle SOHLAND

Solidarité Handicap autour des maladies rares.

Toujours une journée de partage, d'informations, de belles rencontres, d'émotion, de générosité et de convivialité.

Merci, Annie !

lien vers
SOHLAND

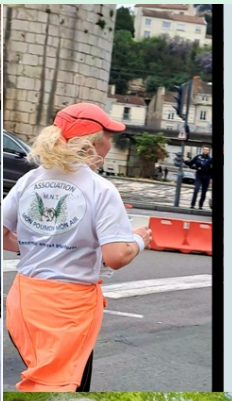
Des performances sportives grâce à nos partenaires

Semi-marathon à Poitiers

MNT Mon Poumon Mon Air était brillamment représentée au semi-marathon de Poitiers, le 13 avril !

Une équipe de supporters pour Lynda qui a couru cette épreuve pour l'association.

Merci Lynda, pour cette très belle performance.



Solidarité,
Amitié :
Semi marathon
de Poitiers :

MERCI !!

L'Urban Trail de la Butte Montmartre, le 21 septembre : événement organisé par La Fondation du Souffle.

Jamais 2 sans 3 !
L'association MNT Mon Poumon Mon Air
est soutenue par La Fondation du Souffle
pour faire la marche de l'UTBM.

Pour la 2ème 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, c'est montrer que malgré la maladie, il est possible de faire du sport, d'avoir une activité physique.

Merci à ma coach, Lynda, qui a déjà commencé à m'entraîner pour être prête le jour J
Merci à la Fondation du Souffle pour son soutien.

lien vers
UTBM

TEMOIGNAGE

L'Expérience Patient et le Patient Partenaire :

En tant que Patiente Partenaire, la présidente de MNT Mon Poumon Mon Air est intervenue lors d'une session à l'IFSI au Kremlin Bicêtre.

Il s'agissait de témoigner : pourquoi et comment être Patiente Partenaire / partager son expérience.

Cette intervention a été l'opportunité de partager et de répondre aux questions des élèves infirmiers/ières.

Merci à Audrey et Radhia pour leur confiance.
et à Elise pour cette intervention commune.

Présentation de l'IFSI Bicêtre

L'hôpital Bicêtre qui héberge l'IFSI fait partie du groupe hospitalo-universitaire AP-HP. Université Paris Saclay qui comprend les 7 hôpitaux : hôpital Sainte-Périne, hôpital Ambroise-Paré, hôpital Raymond-Poincaré, hôpital Antoine-Béclère, hôpital Bicêtre, hôpital Paul-Brousse et hôpital maritime de Berck.

L'IFSI se situe dans le Val-de-Marne (94) aux portes de Paris, facile d'accès par les transports en commun (métro, bus et tram). Il accueille 780 étudiants en soins infirmiers et fait sa rentrée en septembre.

L'équipe pédagogique est composée de 20 formateurs et d'une coordinatrice des stages. 4 secrétaires pédagogiques assurent le suivi administratif des dossiers des étudiants en liaison avec un responsable logistique et un agent d'accueil.

L'été , c'est la fête de la musique !

"Fièvres Musicales"

La Pitié Salpétrière

La 4e édition des Fièvres musicales du 16 au 22 juin 2025 à la Pitié-Salpêtrière (13e)

Sur invitation de la PEMR Sorbonne Université, la possibilité pour MNT Mon Poumon Mon Air d'être présente sur le stand de la PEMR, dans une ambiance musicale.

110 pianistes se relaient pour jouer "Vexations" d'Erik Sati.
110 : c'est le nombre des Centres de Maladies Rares de la PEMR Sorbonne Université.

Merci, PEMR Sorbonne Université !

Coopération avec des professionnels de santé

APPRENDRE grâce à des professionnels
qui coopèrent avec l'association
MNT Mon Poumon Mon Air

Les propres ressources des patients face à la maladie

Merci à à Mr Stéphane Vagnarelli
Psychologue en pneumologie
(membre du Comité Scientifique de l'association)

§§§§§§§§§§§§§§§§§

Apprendre sur les travaux de recherche sur les MNT
et mieux comprendre la recherche.

Merci Dr Jacinta Bustamante et son équipe
d'avoir fait une présentation à l'association.

Les participants aux webinaires, grâce à ces professionnels, ont pu apprendre beaucoup et avoir des réponses à leurs questions.

La coopération avec les professionnels continue.

Merci à eux pour leur confiance et leur soutien.

Ensemble on est plus forts

A la rentrée : des webinaires pour apprendre et comprendre.

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

WEBINAIRE le 1er Juillet à 18h.

"Le Drainage Autogène"

Monsieur Hugues GAUCHEZ
CKRF Marcq en Baroeul
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 1er juillet 2025

WEBINAIRE le 18 Septembre à 18h.

"La vaccination et les maladies respiratoires"

Docteur Elodie BLANCHARD
CHU Bordeaux
Maladies Respiratoires

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 septembre 2025

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

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