



## Lettre de l'hiver 2025 de l'association MNT Mon Poumon Mon Air

La fin d'année approche !.

L'hiver arrive alors quelques nouvelles de l'association  
pour vous réchauffer !.

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 une excellente fin d'année 2025 .



### Retour sur l'Urban Trail de la Fondation du Souffle

L'Urban Trail et le Challenge Connecté : ce fut  
le Challenge de la Solidarité pour MNT Mon Poumon Mon Air.

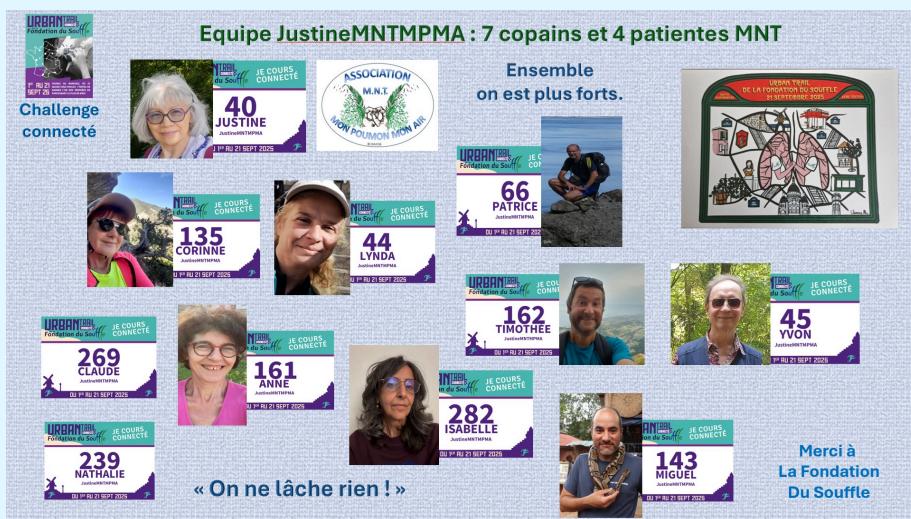
**7 copains et 4 patientes MNT : l'équipe JustineMNTMPMA représentait l'association pour ce Challenge Connecté. Baskets pour des kilomètres : chaque membre de l'équipe en a fait son affaire pour faire grimper le compteur !**

**Résultat : l'équipe JustineMNTMPMA s'est hissée au 2ème rang du classement par équipe : un GRAND BRAVO !**

**Au passage : Félicitations à Lynda , membre de l'équipe qui a terminée à la 1ère place du classement en individuel.**

**Merci à la Fondation du Souffle de nous permettre de vivre et de partager de si beaux moments de solidarité.**

**Bravo à tous les membres de l'équipe !**



## **Rare 2025 Fondation Maladies Rares**

**Le Congrès RARE a lieu tous les 2 ans.  
C'est le congrès pour la recherche**

**Comme en 2023, l'association a pu afficher un poster pour présenter la maladie pulmonaire à MNT et l'association : des actions, ses projets, notamment.**

**Ce Congrès a été l'opportunité de faire de nouvelles rencontres et d'avoir des échanges intéressants avec des personnes attentives / concernées par les MNT.**

Merci à la Fondation Maladies Rares pour sa confiance.



lien vers  
**Fondation Maladies Rares**

## ERS 2025 à Amsterdam

L'ERS Congress 2025 se déroulait à Amsterdam.

La Présidente de l'association a eu la chance de se rendre plusieurs jours à ce congrès qui rassemble tous les acteurs du monde de la santé respiratoire au niveau européen.

Le 27 septembre, c'était la Journée dédiée aux associations européennes de patients : la présentation de projets d'associations européennes, l'opportunité d'élargir son réseau.  
Patient Organizations networking Day.

\$

Des sessions dédiées aux MNT, à la Réhabilitation Respiratoire : autant de sujets qui concernent les patients MNT.

Merci à ELF et ERS pour cet événement si riche d'informations et de rencontres.



lien vers  
ERS

## Collectif Droit à Respirer : Colloque annuel

**Le Colloque de l'association Collectif Droit à Respirer s'est tenu à l'Assemblée Nationale autour du thème : « Santé respiratoire, il y a urgence à agir ! »**

**Concrètement, cet évènement a été notamment l'occasion de :**

- Partager les résultats de l'Observatoire de la santé respiratoire de l'association Collectif Droit à Respirer**
- Débattre des grands défis à relever pour accélérer la lutte contre les maladies respiratoires en France**
- Echanger sur la mise en œuvre d'un Plan National Santé Respiratoire à horizon 2030**

## « Santé respiratoire, il y a urgence à agir ! »

Jeudi 9 octobre 2025, de 9h à 12h

126 rue de l'Université, 75007 Paris

Haut Patronage du ministère de la Santé et de l'Accès aux soins,  
parrainage du Président du Conseil national de l'Air



**Merci au Collectif Droit à Respirer**

lien vers  
**CDAR**

**Mieux Respirer, c'est ça l'idée !**

**Pour la Journée Nationale de la Qualité de l'Air,  
au Palais Bourbon, des conférences sous le patronage  
du Député Jean-Luc Fugit, Président du Conseil National de l'Air.**

- Qualité de l'air ambiant : rappels des grands principes en matière de pollution atmosphérique
- Quelle surveillance et informations disponibles en matière de qualité de l'air ambiant à l'échelle nationale et territoriale ?
- Impacts sanitaires de la pollution atmosphérique
- Présentation de la Fondation du souffle

**Merci La Fondation du Souffle pour cette invitation.**



## La coopération avec la PEMR Paris Saclay

### Journée annuelle de la PEMR Saclay

Elle a porté le sujet de la scolarité et de la maladie rare : 2 sujets si importants pour les familles, les soignants.

Entre interventions de professionnels de santé, témoignages d'enfants, de parents, cette journée rappelle combien l'école doit être pensée comme un espace accessible à tous, y compris aux enfants concernés par une maladie rare.

**Merci à la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Paris Saclay pour cette journée si riche.**



\$

**Journée annuelle de l'UTEP Paris Saclay**

## "ETP : du terrain à la reconnaissance"

Cette journée a permis de prendre connaissance du bilan des actions de l'UTEP et des perspectives.

Puis des présentations sur comment faire vivre l'ETP : les leviers, les outils, les compétences, l'évaluation.

Finalement des exemples de sessions ETP où des Patients Partenaires faisaient partie de l'équipe pédagogique avec notamment la présentation d'un webinaire conçu et dispensé par 3 Patientes//aidantes Partenaires pour expliquer ce qu'est l'ETP.

**Merci à l'UTEP pour cette journée pour mettre en lumière  
l'implication de Patients Partenaires en ETP**



\$

Participation à la formation de futurs infirmiers/mières

**Pour la 2ème année, la Présidente de l'association a été intégrée à l'équipe pédagogique de l'UTEP pour intervenir à l'IFSI du Kremlin Bicêtre.**

**Présenter le Partenariat Patient à de futurs soignants :  
c'est l'opportunité de partager des expériences et d'échanger sur la  
complémentarité entre le monde médical et le monde des patients  
pour avancer ensemble.**

**Merci à l'UTEP pour cette belle coopération.**

## **13èmes Journées du GREPI**

**Cette 13e édition du GREPI s'est déroulée les 13 et 14 novembre 2025 au Campus Capgemini Les Fontaines, Chantilly.**

**Une key lecture très intéressante sur le traitement des mycobactéries non tuberculeuses :  
où en est la recherche sur les nouvelles pistes thérapeutiques ?**

**Merci au Pr FX Blanc d'avoir autorisé l'association à tenir un stand  
afin de présenter les actions de MNT Mon Poumon Mon Air.**



## **Patients, Associations de Patients dans la Recherche**

**L'Académie Nationale de Médecine a accueilli l'événement :**

**« La recherche en santé avec les patients à l'Académie de médecine – 20 ans d'expérience du Groupe de réflexion avec les associations de malades de l'Inserm ».**

**Une journée d'échanges et de réflexion, qui a réuni académiciens, chercheurs, associations de patients et acteurs de la santé autour de 20 ans d'engagement partagé.**

**La place du patient et des associations de patients dans la recherche a été présentée, reconnue et mise en lumière.**

**Merci à l'INSERM pour cet événement et à l'Académie Nationale de Médecine d'avoir hébergé cet événement.**



Lien vers  
**INSERM**

**Alliance Maladies Rares : la Rencontre Régionale Ile de France et la Marche des Maladies Rares.**



**La Rencontre Régionale Ile de France : c'est toujours la chance :  
de rencontrer l'équipe d'Alliance Maladies Rares pour en savoir  
plus sur les actions au service des maladies rares./  
de rencontrer des associations de patients : on n'est pas seuls !**

\$

**"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  
le samedi 6 décembre prochain dans le cadre du Téléthon.**

**La maladie pulmonaire à MNT était représentée par un petit  
groupe et le Parrain, Razak Ellafi, de l'association était présent :  
Ensemble on est plus forts !.**

**Merci à celles et ceux qui ont participé à cet événement en  
montrant ainsi leur solidarité pour les maladies rares.**



\$

**Le soir de cet événement, des marcheurs ont été reçus sur le plateau du Téléthon : MNT Mon Poumon Mon Air était présente pour la Maladie Pulmonaire à MNT.**

**Merci à Lynda pour sa présence avec la Présidente de l'association pour cet événement tardif !.**



**Lien vers  
Alliance Maladies Rares**

**Coopération avec des professionnels de santé**

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

**Apprendre et comprendre la Qualité de l'Air Intérieur Drainage**

**Merci à Marion GUITER  
Ingénierie d'Etudes, Air Pays de Loire.**

**Les participants à ce webinaire ont pu apprendre et avoir des conseils concrets et des réponses à leurs questions sur cette problématique si importante pour les patients MNT.**

**A la rentrée : pour apprendre et comprendre.**

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

**WEBINAIRE le 24 mars à 18h.**

**"La Phagothérapie"**

**Dr Laurent KREMER  
Ingénierie d'études.  
Air Pays de Loire**

**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 24 mars 2026**



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

(lien vers)  
[Site Internet de l'association  
MNT Mon Poumon Mon Air](http://www.mnt-monpoumonmonair.com)