

# MNT Mon Poumon Mon Air : l'association pour la maladie pulmonaire rare à MNT

Justine HAMAÏDE, Présidente Fondatrice Association MNT Mon Poumon Mon Air, Paris, France.

J2-T1-6



## Association MNT Mon Poumon Mon Air

### Vivre avec la Maladie Pulmonaire à MNT

### Mycobactéries Non Tuberculeuses

Maladie très rare non contagieuse – prévalence #6 pour 100 000 en France



Justine, patiente MNT, sa sœur et aidante, Cécile

## Création de MNT Mon Poumon Mon Air, février 2023

DES SITUATIONS  
DIFFICILES

Traitement  
difficile à  
supporter

Isolement

Errance  
diagnostique

Analyses  
ECBC, BK



Patients

Dilatation  
Des Bronches

Besoin de  
drainage  
bronchique

Pas de parcours  
de soin balisé



Familles, aidants

Incompréhension  
de la maladie

Manque  
d'informations

Suivi de l'évolution  
de la maladie

Perte de  
poids

Pas de soutien  
psychologique

Radios  
Scanners



Professionnels de santé

AIDER  
ECOUTER  
PARTAGER  
INFORMER

### Un site internet

<https://www.mntmonpoumonmonair.org>



une réunion le lundi matin / des webinaires  
avec intervention d'un professionnel / une Newsletter /  
une page Facebook / un groupe privé Facebook



### Le soutien de professionnels de santé



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



Ensemble on est plus forts « On ne lâche rien ! »

**Des objectifs partagés** : améliorer la prise en charge de la  
maladie pulmonaire rare à MNT : **un PNDS / une prise en charge  
pluridisciplinaire** : kiné respiratoire, nutrition, soutien  
psychologique, activité physique / **la reconnaissance en ALD /  
participation ETP** et **contribuer à faire progresser la recherche.**

Parmi les partenaires de l'association :



Un Grand MERCI à tous nos soignants

