

Priorities, Developments and Challenges of PID Patients in North Africa and Middle East

Aziz Bousfiha

Hajar – Moroccan PID Association



Arapid.org



26 APRIL 2016
EUROPEAN PARLIAMENT

IPOPI WORLD PRIMARY IMMUNODEFICIENCIES WEEK POLICY EVENT

MR. JOSÉ INÁCIO FARIA, MEP
MR. CARLOS ZORRINHO, MEP

FIRST SESSION

14:00-15:00

ROOM ASP 5G1

SECOND SESSION

15:00-17:00

ROOM ASP 3H1

Test – Diagnose – Treat
www.ipopi.org



Priorities

- **Encourage governments to give more importance to PIDs**
(Need an official letter from the EU to Gouvernements)

Priorities

- **Encourage governments to give more importance to PIDs**
(Need an official letter from the EU to Gouvernments)
- **North Africa :**
 - **Construction of Bone Marrow Centers (support)**
 - **Research: Molecular Basis of PIDs (Fund)**

Priorities

- **Encourage governments to give more importance to PIDs**
(Need an official letter from the EU to Gouvernements)

Developments in North Africa and the Middle East

Creating PID development tools :

Developments in North Africa and the Middle East

Creating PID development tools :

- National Centers and Registries

Developments in North Africa and the Middle East

Creating PID development tools :

- National Centers and Registries
- Scientific Society: ARAPID arapid.org

Developments in North Africa and the Middle East

Creating PID development tools :

- National Centers and Registries
- Scientific Society: ARAPID arapid.org
- PID References in Population Language (Arab)

Developments in North Africa and the Middle East

Creating PID development tools :

- National Centers and Registries
- Scientific Society: ARAPID arapid.org
- PID References in Population Language (Arab)
- Awareness and Patients Educations Documents
aiap.hamad.qa - hajar-maroc.org

National Registries

الجدول 1: إنتشار ووقوع ض.م.ا ونسبة تغطية سجلات العالم العربي ومناطق أخرى حسب انتشار ض.م.ا في تونس والولايات المتحدة الأمريكية.

Table 1: Prevalence, incidence and coverage of the records of the Arab World and several Tunisian regions based on prevalence (6.44 / 100,000) and American (50.5 / 00 100).

Country	2015 Population	National Registry	Registry prevalence (per 100000 habitants)	Estimated Prevalent cases in 2015 (Based on US figures: 50,5/100000)	Registry coverage compared to US estimates (%)	Estimated Prevalent cases in 2015 (Based on Tunisian prevalence 6,5/100000)	Registry coverage compared to Tunisian estimates (%)	Estimated incident cases in 2015 based on US incidence (10.100000/3)	Estimated Prevalence considering inbreeding impact (20x)	Estimated Incidence considering inbreeding impact (20x)
Algeria	37954282	429	1,13	19167	2,24	2467	17,39	4099	383338	81981
Egypt	88178706	510	0,58	44530	1,15	5732	8,90	9523	890605	190466
Libya	6606034	71	1,07	3336	2,13	429	16,53	713	66721	14269
Morocco	34194072	525	1,54	17268	3,04	2223	23,62	3693	345360	73859
Sudan	49071941			24781		3190		5300	495627	105995
Tunisia	11026223	710	6,44	5568	12,75	717	99,06	1191	111365	23817
Bahrain	1403738			709		91		152	14178	3032
Iraq	36977136			18673		2404		3994	373469	79871
Jordan	6796832	16	0,24	3432	0,47	442	3,62	734	68648	14681
Kuwait	3086965	176	5,70	1559	11,29	201	87,71	333	31178	6668
Lebanon	4385386			2215		285		474	44292	9472
Occupied Palestine	4647783			2347		302		502	46943	10039
Oman	3058574	90	2,94	1545	5,83	199	45,27	330	30892	6607
Qatar	2032734	131	6,44	1027	12,76	132	99,15	220	20531	4391
Saudi Arabia	30538109	1076	3,52	15422	6,98	1985	54,21	3298	308435	65962
Syrian Arab Republic	22183613			11203		1442		2396	224054	47917
United Arab Emirates	8374261			4229		544		904	84580	18088
Yemen	27979955			14130		1819		3022	282598	60437
ARAB WORLD	378496344	3734	0,99	191141	1,95	24602	15,18	40878	3822813	817552
EUROPE	742067180	13708	1,85	374744	3,66	48234	28,42	80143	7494879	1602865
WORLD	7284295605	60364	0,83	3678569	1,64	473479	12,75	786704	73571386	15734079
AFRICA	1145315872	2500	0,22	578385	0,43	74446	3,36	123694	11567690	2473882
ASIA	4375482435	6559	0,15	2209619	0,30	284406	2,31	472552	44192373	9451042
LATIN AMERICA AND THE CARIBBEAN	622436840	4900	0,79	314331	1,56	40458	12,11	67223	6286612	1344464
NORTHERN AMERICA	359638192	19025	5,29	181617	10,48	23376	81,39	38841	3632346	776818
OCEANIA	39355086	1209	3,07	19874	6,08	2558	47,26	4250	397486	85007

National Registries

الجدول 1: إنتشار ووقوع ض.م.ا ونسبة تغطية سجلات العالم العربي ومناطق أخرى حسب انتشار ض.م.ا في تونس والولايات المتحدة الأمريكية.

Table 1: Prevalence, incidence and coverage of the records of the Arab World and several Tunisian regions based on prevalence (6.44 / 100,000) and American (50.5 / 100,000).

Country	2015 Population	National Registry	Registry prevalence (per 100000 habitants)	Estimated Prevalent cases in 2015 (Based on US figures: 50,5/100000)	Registry coverage compared to US estimates (%)	Estimated Prevalent cases in 2015 (Based on Tunisian prevalence 6,5/100000)	Registry coverage compared to Tunisian estimates (%)	Estimated incident cases in 2015 based on US incidence (10.100000/3)	Estimated Prevalence considering inbreeding impact (20x)	Estimated Incidence considering inbreeding impact (20x)
Algeria	37954282	429	1,13	19167	2,24	2467	17,39	4099	383338	81981
Egypt	88178706	510	0,58	44530	1,15	5732	8,90	9523	890605	190466
Libya	6606034	71	1,07	3336	2,13	429	16,53	713	66721	14269
Morocco	34194072	525	1,54	17268	3,04	2223	23,62	3693	345360	73859
Sudan	49071941			24781		3190		5300	495627	105995
Tunisia	11026223	710	6,44	5568	12,75	717	99,06	1191	111365	23817
Bahrain	1403738			709		91		152	14178	3032
Iraq	36977136			18673		2404		3994	373469	79871
Jordan	6796832	16	0,24	3432	0,47	442	3,62	734	68648	14681
Kuwait	3086965	176	5,70	1559	11,29	201	87,71	333	31178	6668
Lebanon	4385386			2215		285		474	44292	9472
Occupied Palestine	4647783			2347		302		502	46943	10039
Oman	3058574	90	2,94	1545	5,83	199	45,27	330	30892	6607
Qatar	2032734	131	6,44	1027	12,76	132	99,15	220	20531	4391
Saudi Arabia	30538109	1076	3,52	15422	6,98	1985	54,21	3298	308435	65962
Syrian Arab Republic	22183613			11203		1442		2396	224054	47917
United Arab Emirates	8374261			4229		544		904	84580	18088
Yemen	27979955			14130		1819		3022	282598	60437
ARAB WORLD	378496344	3734	0,99	191141	1,95	24602	15,18	40878	3822813	817552
EUROPE	742067180	13708	1,85	374744	3,66	48234	28,42	80143	7494879	1602865
WORLD	7284295605	60364	0,83	3678569	1,64	473479	12,75	786704	73571386	15734079
AFRICA	1145315872	2500	0,22	578385	0,43	74446	3,36	123694	11567690	2473882
ASIA	4375482435	6559	0,15	2209619	0,30	284406	2,31	472552	44192373	9451042
LATIN AMERICA AND THE CARIBBEAN	622436840	4900	0,79	314331	1,56	40458	12,11	67223	6286612	1344464
NORTHERN AMERICA	359638192	19025	5,29	181617	10,48	23376	81,39	38841	3632346	776818
OCEANIA	39355086	1209	3,07	19874	6,08	2558	47,26	4250	397486	85007

National Registries

الجدول 1: إنتشار ووقوع ض.م.ا ونسبة تغطية سجلات العالم العربي ومناطق أخرى حسب انتشار ض.م.ا في تونس والولايات المتحدة الأمريكية.

Table 1: Prevalence, incidence and coverage of the records of the Arab World and several Tunisian regions based on prevalence (6.44 / 100,000) and American (50.5 / 100,000).

Country	2015 Population	National Registry	Registry prevalence (per 100000 habitants)	Estimated Prevalent cases in 2015 (Based on US figures: 50,5/100000)	Registry coverage compared to US estimates (%)	Estimated Prevalent cases in 2015 (Based on Tunisian prevalence 6,5/100000)	Registry coverage compared to Tunisian estimates (%)	Estimated incident cases in 2015 based on US incidence (10.100000/3)	Estimated Prevalence considering inbreeding impact (20x)	Estimated Incidence considering inbreeding impact (20x)
Algeria	37954282	429	1,13	19167	2,24	2467	17,39	4099	383338	81981
Egypt	88178706	510	0,58	44530	1,15	5732	8,90	9523	890605	190466
Libya	6606034	71	1,07	3336	2,13	429	16,53	713	66721	14269
Morocco	34194072	525	1,54	17268	3,04	2223	23,62	3693	345360	73859
Sudan	49071941			24781		3190		5300	495627	105995
Tunisia	11026223	710	6,44	5568	12,75	717	99,06	1191	111365	23817
Bahrain	1403738			709		91		152	14178	3032
Iraq	36977136			18673		2404		3994	373469	79871
Jordan	6796832	16	0,24	3432	0,47	442	3,62	734	68648	14681
Kuwait	3086965	176	5,70	1559	11,29	201	87,71	333	31178	6668
Lebanon	4385386			2215		285		474	44292	9472
Occupied Palestine	4647783			2347		302		502	46943	10039
Oman	3058574	90	2,94	1545	5,83	199	45,27	330	30892	6607
Qatar	2032734	131	6,44	1027	12,76	132	99,15	220	20531	4391
Saudi Arabia	30538109	1076	3,52	15422	6,98	1985	54,21	3298	308435	65962
Syrian Arab Republic	22183613			11203		1442		2396	224054	47917
United Arab Emirates	8374261			4229		544		904	84580	18088
Yemen	27979955			14130		1819		3022	282598	60437
ARAB WORLD	378496344	3734	0,99	191141	1,95	24602	15,18	40878	3822813	817552
EUROPE	742067180	13708	1,85	374744	3,66	48234	28,42	80143	7494879	1602865
WORLD	7284295605	60364	0,83	3678569	1,64	473479	12,75	786704	73571386	15734079
AFRICA	1145315872	2500	0,22	578385	0,43	74446	3,36	123694	11567690	2473882
ASIA	4375482435	6559	0,15	2209619	0,30	284406	2,31	472552	44192373	9451042
LATIN AMERICA AND THE CARIBBEAN	622436840	4900	0,79	314331	1,56	40458	12,11	67223	6286612	1344464
NORTHERN AMERICA	359638192	19025	5,29	181617	10,48	23376	81,39	38841	3632346	776818
OCEANIA	39355086	1209	3,07	19874	6,08	2558	47,26	4250	397486	85007

National Registries

الجدول 1: إنتشار ووقوع ض.م.ا ونسبة تغطية سجلات العالم العربي ومناطق أخرى حسب انتشار ض.م.ا في تونس، والولايات المتحدة الأمريكية.

Table 1: Prevalence, incidence and coverage of the records of the Arab World and several Tunisian regions based on prevalence (6.44 / 100,000) and American (50.5 / 100,000).

Country	2015 Population	National Registry	Registry prevalence (per 100000 habitants)	Estimated Prevalent cases in 2015 (Based on US figures: 50,5/100000)	Registry coverage compared to US estimates (%)	Estimated Prevalent cases in 2015 (Based on Tunisian prevalence 6,5/100000)	Registry coverage compared to Tunisian estimates (%)	Estimated incident cases in 2015 based on US incidence (10.100000/3)	Estimated Prevalence considering inbreeding impact (20x)	Estimated Incidence considering inbreeding impact (20x)
Algeria	37954282	429	1,13	19167	2,24	2467	17,39	4099	383338	81981
Egypt	88178706	510	0,58	44530	1,15	5732	8,90	9523	890605	190466
Libya	6606034	71	1,07	3336	2,13	429	16,53	713	66721	14269
Morocco	34194072	525	1,54	17268	3,04	2223	23,62	3693	345360	73859
Sudan	49071941			24781		3190		5300	495627	105995
Tunisia	11026223	710	6,44	5568	12,75	717	99,06	1191	111365	23817
Bahrain	1403738			709		91		152	14178	3032
Iraq	36977136			18673		2404		3994	373469	79871
Jordan	6796832	16	0,24	3432	0,47	442	3,62	734	68648	14681
Kuwait	3086965	176	5,70	1559	11,29	201	87,71	333	31178	6668
Lebanon	4385386			2215		285		474	44292	9472
Occupied Palestine	4647783			2347		302		502	46943	10039
Oman	3058574	90	2,94	1545	5,83	199	45,27	330	30892	6607
Qatar	2032734	131	6,44	1027	12,76	132	99,15	220	20531	4391
Saudi Arabia	30538109	1076	3,52	15422	6,98	1985	54,21	3298	308435	65962
Syrian Arab Republic	2213613			11203		1442		2396	21054	47917
United Arab Emirates	74261			4229		544		904	4580	18088
Yemen	79055			14130		181		3022	2598	50437
ARAB WORLD	3734		0,99	191141	1,95	24602				817552
AFRICA	60364		1,85	374744	3,66	48234				1079
ASIA	60364		0,83	3678569	1,64	472				882
LATIN AMERICA & CARIBBEAN	6559		0,22	578385	0,43	74446				
NORTHERN AMERICA	6559		0,15	2209619	0,30	28440				
OCEANIA	436840	4900	0,79	314331	1,56	40458				
	39638192	19025	5,29	181617	10,48	23376				
	39355086	1209	3,07	19874	6,08	2558	47,26	4250	397486	85007

**2015 Arab Pop
380 000000**

**2015 PID Patients
3 800 000**

National Registries

الجدول 1: إنتشار ووقوع ض.م.ا ونسبة تغطية سجلات العالم العربي ومناطق أخرى حسب انتشار ض.م.ا في تونس، والولايات المتحدة الأمريكية.

Table 1: Prevalence, incidence and coverage of the records of the Arab World and several Tunisian regions based on prevalence (6.44 / 100,000) and American (50.5 / 100,000).

Country	2015 Population	National Registry	Registry prevalence (per 100000 habitants)	Estimated Prevalent cases in 2015 (Based on US figures: 50,5/100000)	Registry coverage compared to US estimates (%)	Estimated Prevalent cases in 2015 (Based on Tunisian prevalence 6,5/100000)	Registry coverage compared to Tunisian estimates (%)	Estimated incident cases in 2015 based on US incidence (10.100000/3)	Estimated Prevalence considering inbreeding impact (20x)	Estimated Incidence considering inbreeding impact (20x)
Algeria	37954282	429	1,13	19167	2,24	2467	17,39	4099	383338	81981
Egypt	88178706	510	0,58	44530	1,15	5732	8,90	9523	890605	190466
Libya	6606034	71	1,07	3336	2,13	429	16,53	713	66721	14269
Morocco	34194072	525	1,54	17268	3,04	2223	23,62	3693	345360	73859
Sudan	49071941			24781		3190		5300	495627	105995
Tunisia	11026223	710	6,44	5568	12,75	717	99,06	1191	111365	23817
Bahrain	1403738			709		91		152	14178	3032
Iraq	36977136			18673		2404		3994	373469	79871
Jordan	6796832	16	0,24	3432	0,47	442	3,62	734	68648	14681
Kuwait	3086965	176	5,70	1559	11,29	201	87,71	333	31178	6668
Lebanon	4385386			2215		285		474	44292	9472
Occupied Palestine	4647783			2347		302		502	46943	10039
Oman	3058574	90	2,94	1545	5,83	199	45,27	330	30892	6607
Qatar	2032734	131	6,44	1027	12,76	132	99,15	220	20531	4391
Saudi Arabia	30538109	1076	3,52	15422	6,98	1985	54,21	3298	308435	65962
Syrian Arab Republic	2213613			11203		1442		2396	21054	47917
United Arab Emirates	74261			4229		544		904	4580	18088
Yemen	79055			14130		181		3022	2598	50437
ARAB WORLD	3734		0,99	191141	1,95	24602				817552
AFRICA	60364		1,85	374744	3,66	48234				1079
ASIA	60364		0,83	3678569	1,64	472				882
LATIN AMERICA & CARIBBEAN	6559		0,22	578385	0,43	74446				
NORTHERN AMERICA	6559		0,15	2209619	0,30	28440				
OCEANIA	436840	4900	0,79	314331	1,56	40458				
	39638192	19025	5,29	181617	10,48	23376				
	39355086	1209	3,07	19874	6,08	2558	47,26	4250	397486	85007

2015 Arab Pop
380 000000

2015 PID Patients
3 800 000

Developments in North Africa and the Middle East

Creating PID development tools :

- National Centers and Registries
- Scientific Society: ARAPID arapid.org
- PID References in Population Language (Arab)
- Awareness and Patients Educations Documents

Scientific Society:

A global Patient Centered View

ARAPID

arapid.org

Creation :

Casablanca,

3-5 December 2015

تحت الرعاية الشريفة لمعالي وزير التعليم العالي والبحث العلمي المغربي، الأستاذ الحسن الداودي
Under the patronage of the Moroccan Minister of Higher Education and Scientific Research



المؤتمر العربي الأول والمغربي الثامن لضعف المناعة الأولي



1st PID Arab Congress

Faculty of Medicine and Pharmacy, Casablanca 3-5 Dec 2015

كلية الطب والصيدلة، الدار البيضاء 3-5 دجنبر 2015

نظرة شمولية محورها المريض

A global patient centered view

PID classification
Clinical Aspects
Screening of PID
PID Epidemiology in the Arab World
Basic and Advanced laboratory evaluation
Genetic testing in PID
Upper and lower respiratory tract infections
Gastrointestinal disorders
Cutaneous manifestations
Consanguinity and PID
IVIG and SCIG
HSCT
Training course for physicians and nurses
Family education and community awarene
General care, antimicrobial prophylaxis, vaccination
Basic Knowledge of immune cells and their function

وبائية ض م أ في العالم العربي
تأثير القرابة
الأوجه السريرية
زراعة نخاع العظم
تكوين الأطباء و الممرضات
تعقيدات المسالك الهوائية
اضطرابات الجهاز الهضمي
التجليات الجلدية
الأسس المناعية، التقييم المختبري
الكشف المبكر
الاختبارات الجينية
تحسيس المرضى و تربية المجتمع
الأمينوكلوبيولين الوريدية والتمت جديدة

Scientific Committee: Waleed AlHerz, Shereen Reda, Fatima Aijal
Organising Committee: [bt]hal Benhsaien, Abdallah Badou, Hassan Al-Dhekri
Congress President: Ahmed Aziz Bousfiha
Secretariat: Leila Jeddane, [bt]issame Naim (0604173030)
Faculty of Medicine and Pharmacy, King Hassan II University, Casablanca, Morocco

منسقوا اللجنة العلمية : وليم الحز، شيرين رضا، فاطمة أيلول
منسقوا اللجنة التنظيمية : ابتغال بنحسين، عبد الله بادو، حسن الذكرى
الكتابة : ليلى جدان، Phone : +212 661431062
jeddane@gmail.com
كلية الطب والصيدلة، جامعة الحسن الثاني، الدار البيضاء، المغرب

Arab PID Society: ARAPID arapid.org

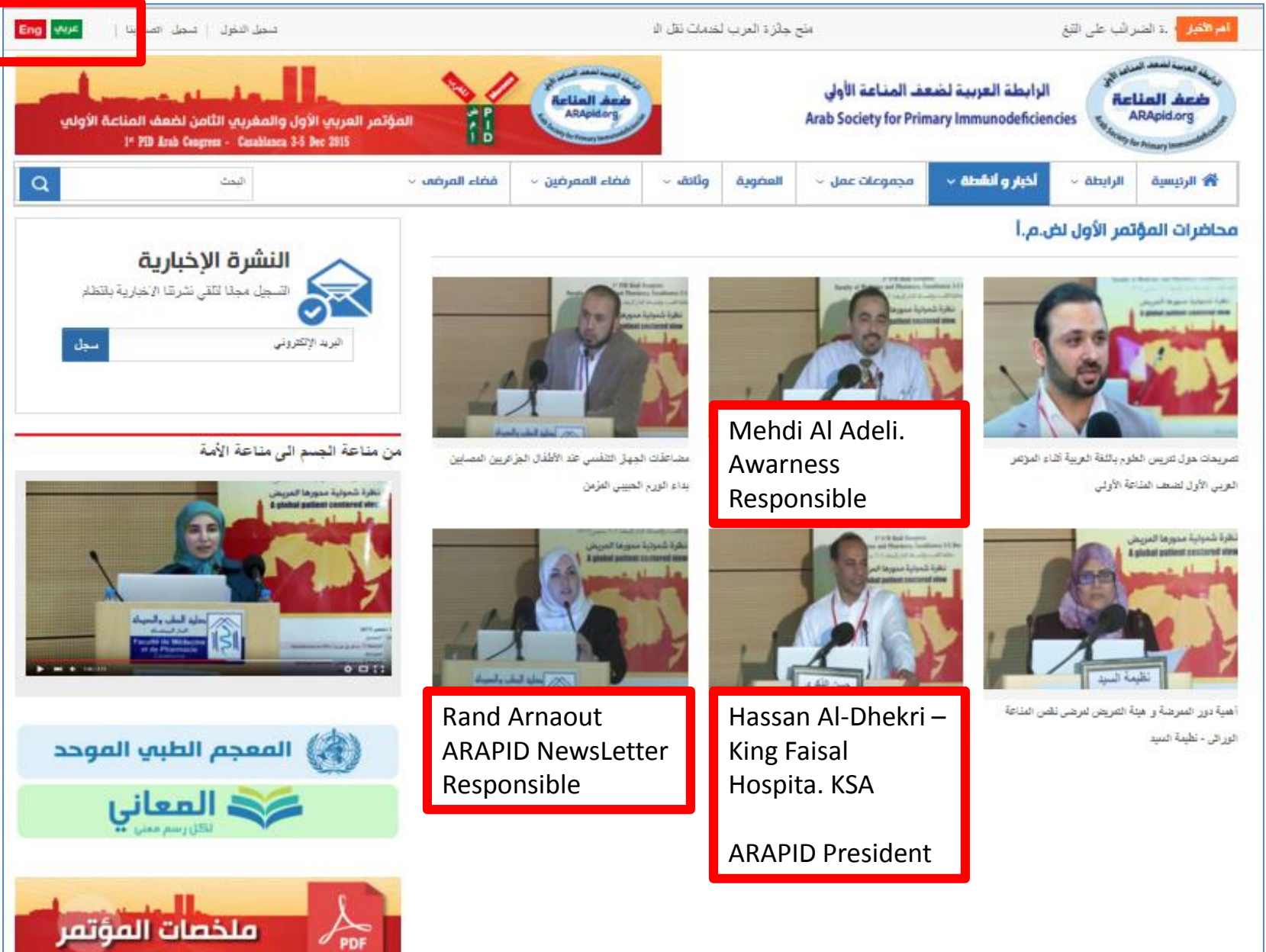


Patients

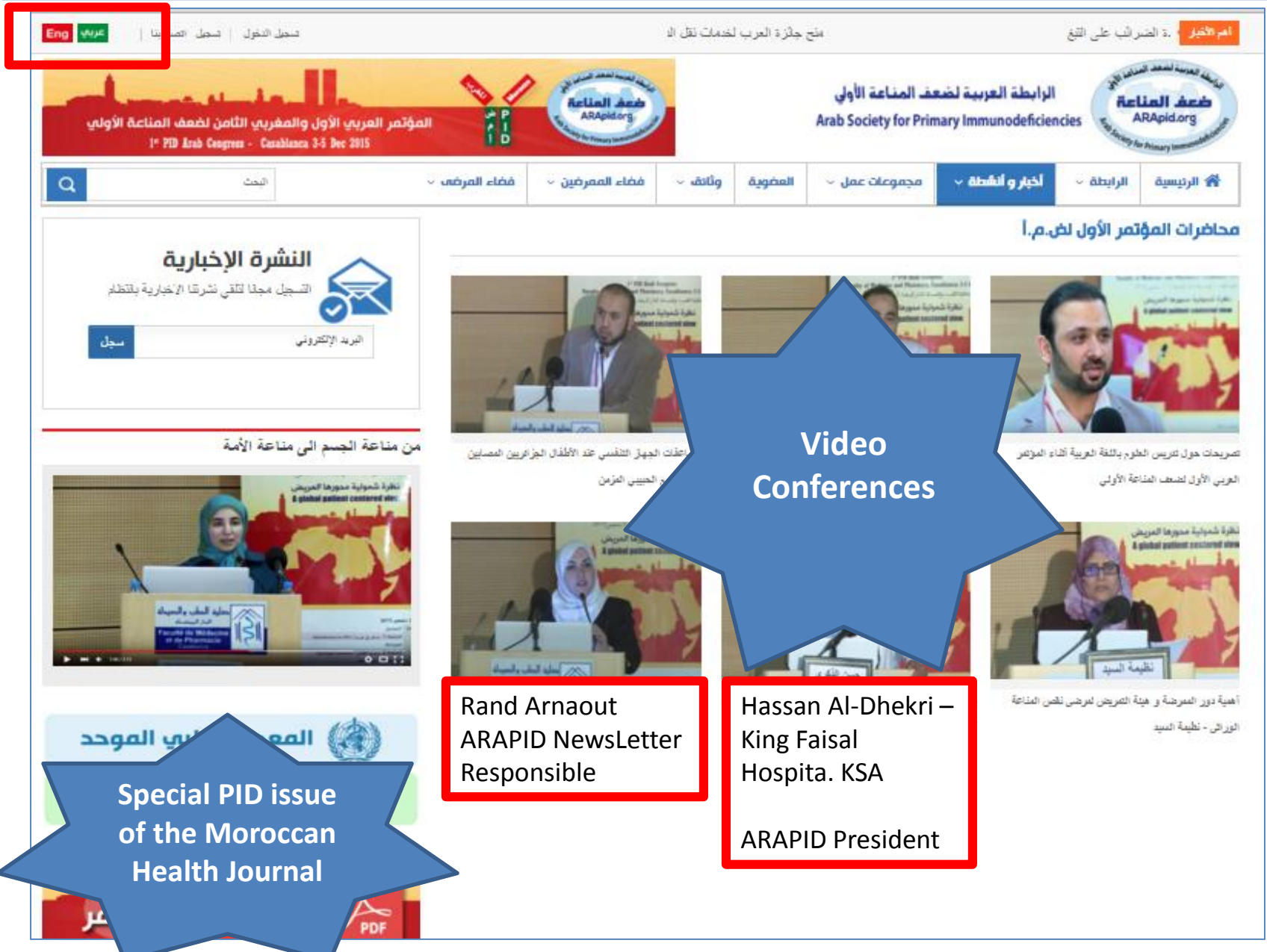


Nurses

arapid.org



arapid.org



Developments in North Africa and the Middle East

Creating PID development tools :

- National Registries
- Scientific Society: ARAPID
- PID References in Population Language (Arab)
- Awareness and Patients Educations Documents

Developments in North Africa and the Middle East

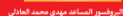
Creating PID development tools :

- National Center and Registries
- Scientific Society: ARAPID
- PID References in Population Language (Arab)
- Awareness and Patients Educations Documents

aiap.hamad.qa - hajar-maroc.org

Family education and community awareness

ولأن الكشف المبكر للأمراض نقص المناعة سيكون شائعاً مهماً في مجتمعنا في السنين القادمة أجبنا أن تكون هناك رسالة على شكل كتيب صغير موجه للأباء والأمهات بعد ولادة أطفالهم مباشرة. تهدف بها إلى تعريفهم بأمراض نقص المناعة التي يمكن كشفها بأسلوب الكشف المبكر وخطورة هذه الأمراض وسهولة علاجها في أن واحد إذا اكتشفت مبكراً.



معالجة خلل الرؤية في أمراض الحساسية والتهاد
المركز السعودي للحساسية والتهاد في إنشاء مركز
متعدد التخصصات لعلاج الاكزيما في قطر.

PIDs

aiap.hamad.qa



10

اصححك برنامج التوعية بأمراض المناعة والحساسية الحساسية المناعة برنامج ركن الصغار المطبوعات لاتتصل بنا

أمراض نقص المناعة الأولية

+ صحته + برنامج النوعية بفرض الفعالية والصلابة + الفعالية + أمراض نقص الفعالية الأولية + التعايش مع المرض



أعداد ذاتية، ويعبره أخرى؛ ذلك المرض الذي يهاجم فيه الجبال الغامض الجسم الذي يحتويه.
يرجع الضيق هنا لمعرفة المزيد عن هذا المرض.

الرضع والأطفال المتعلمون مع أمراض نقص الساعة الأولية

Infants and Children Living with Primary Immunodeficiency Diseases

عندما ينضم شخص مناعة أولى عند ظفر في العلة فإن كل فرد من العلة يبدأ رحلة غير عادية وغير متوقعة وصعبة في آن واحد، وعلى ضامع قراء العلة أن يتسلحوا مع العرض، وبعدها يجب إجراء تغييرات كبيرة في الأولويات والجدول الزمنية، وهذه رحلة 7 يمكن التنبؤ بمعاقبتها ولكن قد تكون فيها أفرح ومكاسب (قد تكون رحلة ذات معنى).

يرجع الضغط هنا المعرفة الفريدة عن هذا العرض.

المراهقين المتعلمين مع أقرانهم ناقص المصاحبة الأولية

Adolescents Living with Primary Immunodeficiency Diseases



مؤسسة حمد الطبية
Hamad Medical Corporation
HEALTH • EDUCATION • RESEARCH صحة • تعليم • أبحاث



جمعية هاجر لمساعدة الأطفال
المصابين بضعف المناعة الأولي

Association d'aide aux enfants
atteints de déficits immunitaires primitifs

hajar-maroc.org

Gala Diner, News Letter



رسالة هاجر

يناير 2013 رقم 8



هاجر تحتفل بعاشوراء (ص 1)

Hajar fête
Achoura (P1)



تكريم اثنين ممن قدموا الكثير لهاجر (ص 2) Hommage à deux personnes qui ont fait beaucoup pour Hajar (P 2)



حوار مع أسرة جديدة (ص 3) Interview avec une nouvelle famille (P 3)



النشاط العلمي (ص 4) أطباء هاجر في المؤتمر الأوروبي Activité scientifique (P 4)



تيجيلين 5 غرامات تعود إلى المغرب Tégéline 5g de retour au Maroc

افتتاحية العدد L'éditorial

هاجر تكرم الساشرين على أطفالها:

هاجر تكرم الساعرين على أطفالها.
في حفل بيع أفاعه يوم الأربعاء
05 دجنر 2012، كرمت جمعية
هاجر كلا من السيدة رشيدة حطان،
الممرضة المكلفة بخمس
الإيميرغوليين، والسيد حسن
مطاف، الكلف بالتحليلات الطبية.
وهكذا قدمت الفاتحة الصادقة سامية
أقربو، عرابة هاجر، حذبة إلى
السيدة رشيدة باسم جميع أطفال
هاجر الذين حقروا وصقلوا لهذه
الافانعة الطبية. كما قدمت السيدة
السعدية لذهب، من بنات مائة،
حذبة إلى السيد حسن في جو حاد
يسوده الفرح والاعتراف بحمل
هذين الشخصين، وبتقائهما في
خدمة أطفال هاجر.
كما انطلقت هذا الشهر مبادرة
فيسياء هاجر، وهي عبارة عن
صينية يرحلها بالفيديسباء أطفال
هاجر أثناء تلقيهم الدواء، ثم تقدم
كهدي في مناسبات عدة، كرائس
النس بألمان فزنية تساعد على
شراء الدواء

رئيس التحرير
الأستاذ أحمد عزيز بوضيف

هيئة التحرير

إيتسانم تعيم عبد الله مودن
بوشري بنجمن لطيفة الشريف

الإخراج الفني

د مصطفى مالمولي

مراد السعدي



صفوات
SADAFAT

الصلوات مصلحة طب الأطفال 1.
مستشفى الأطفال ابن رشد.
رغلة الفيديوي: الدار البيضاء للغيرية.



سامية أقربو
الأم الروحية لهاجر

الخميس 16 ماي 2013

فندق شيراتون الدار البيضاء



أمسية هاجر

تنظم جمعية هاجر الحفل السنوي لفائدة الأطفال المصابين بضعف المناعة الأولي

بمشاركة

حسن الفذ
سامية أقربو
يونس لزرق

ماجدة اليحياوي
حاتم ايدار
ليلي البراق

800
درهم



تحارب جمعية هاجر لأكثر من اثني عشر سنة ضد الإصابة بضعف المناعة الأولي (PID).

حفل هاجر هي وسيلة لجمع المساعدات للأطفال الذين يعانون من PID، وتسعى أيضا لتوفير الوسائل
الضرورية لدعم وإنقاذ الأطفال الذين يحتاجون إلى مراقبة مستمرة أو إلى عملية زرع النخاع العظمي.

للمزيد من المعلومات 0604 17 30 30

البريد الإلكتروني: biro16@gmail.com

البنك: الحساب البنكي: التجاري وفا بنك وكالة الزرقطوني
RIB: 007 780 0001801000000428 56
05 22 27 17 18 / 05 22 27 28 63 05 22 27 28 63 / 06 61 43 10 62

10 Recommendations for Clinicians - Translation



Primary Immunodeficiencies (PID) 10 Recommendations for Clinicians



When you suspect a PID, please follow these recommendations for a better diagnosis orientation.
An expert advice is generally required

1. When a PID is suspected, first exclude an HIV infection.
2. Two pneumonias in one year: think about Antibody deficiencies and evaluate serum IgG, IgA and IgM levels.
3. Hypogammaglobulinemia: think about Bruton's disease if B cells (CD19+) <2%; CVID if CD19+ >2%. Selective IgA deficiency (After age of 2 years): evaluate IgG sub-classes levels + Anti-pneumococcal antibodies.
4. Opportunistic infections: CBC confirms a Severe Combined Immunodeficiency SCID (CD3 lymphopenia) if lymphocyte count < 3000/mm³ before age of 2 years
5. Interstitial pneumonia, persistent diarrhea and/or oral rash treatment-resistant: think about Combined Immunodeficiencies CID (no lymphopenia) and evaluate lymphocyte subpopulation count (CD3/4/8/19/16/ HLA-DR). The MHC II deficiency (CD4 lymphopenia + HLA-DR=0) is the most common CID in North Africa.
6. Neonatal onset, including liver abscess or delayed omphalic cord separation (> 3weeks): think about Congenital defects in phagocyte number, function or both, and ask for a CBC (neutropenia ?), NBT test (Chronic Granulomatous Disease) and CD18+ lymphocyte count (Leukocyte Adhesion Deficiency).
7. Highly clinically suggestive syndromes: Ataxia+ Respiratory tract infections + Telangiectasia = Ataxia Telangiectasia, Purpura + Eczema + Respiratory tract infections = Wiskott-Aldrich syndrome, Gray hair + Hemophagocytic lymphohistiocytosis = Griscelli syndrome, Hypocalcemia + cardiac malformations = DiGeorge syndrome.
8. Infections to atypical mycobacteria (including BCG) and/or invasive infection by minor Salmonella: ask for lymphocyte subpopulation count and explore IL12-IFN γ axis.
9. If IgG, IgA and IgM levels, lymphocyte subpopulation count and NBT test are normal, explore Complement deficiencies (CH50 assay), Hyper-IgE syndromes (IgE levels), Innate Immune defects and Auto-inflammatory syndromes.
10. Compare results from CBC, Ig levels and lymphocyte count to age norms.



ضعف المناعة الأولي (ض م أ) 10 نصائح للأطباء



الجمعية المغربية لضعف المناعة الأولي

1. عند احتمال الإصابة بمرض ض م أ يجب أولاً استبعاد داء فقدان المناعة المكتسبة (AIDS).
2. التعرض للالتهاب الرئوي مرتين في سنة واحدة مؤشر قوي على ضعف مضادات الأجسام وهذا يدفعنا إلى قياس نسبة IgG IgA IgM.
3. في حالة انخفاض مضادات الأجسام، نتكلم عن مرض بروتون إذا كانت نسبة %2 <CD19 وعن نقص المناعة المشترك المتغير إذا كانت نسبة %2 >CD19. في حالة انخفاض نسبة IgA عند طفل أكبر من سنتين، نقيس الفئات الفرعية لمضادات الأجسام (IgG, G) وللمضادات للمكورات الرئوية.
4. يعتبر الالتهاب الرئوي الخلالي، الإسهال المستمر، أو القلاع المقاوم للأدوية، من الأعراض التي تصاحب نقص المناعة مجتمعة وفي هذه الحالة نعد المجموعات الفرعية للمفاويات (Anti-CD3 /4/8/19/16/DR). يعتبر نقص تعبير HLA II الأكثر انتشاراً في المغرب العربي.
5. أمام تعفنات انتهازية، يؤكد عد خلايا الدم مرض نقص المناعة الشديد مجتمعة إذا انخفض عدد الكريات للمفاوية أقل من 3000 متر مكعب عند أقل من سنتين.
6. إصابة الوليدية بخراج كبدي أو تأخر سقوط الحبل السري تميز نقص العدلات الوراثي. في هذه الحالة تقوم بعد خلايا الدم وباختبار NBT (ورام حبيبي متعفن مزمن) وعد لمفاويات CD18+ (نقص التحام الكريات البيضاء LAD).
7. متلازمات توجه سريريا لضعف مناعة أولي:
• متلازمة رنج توسع الشعيرات، رنج + التهابات رئوية + توسع الشعيرات.
• متلازمة ويسكوت ألدريش: التهاب رئوية + أكزيما + قشرية.
• متلازمة كريسلي: شعر رمادي + متلازمة تفعيل البالعات.
• متلازمة دي جورج: نقص في نسبة الكالسيوم في الدم + تشوهات في القلب.
8. في حالة إصابة بتعفنات ناتجة عن متفات شاذة أو سلوليات طفيفية، يجب عد المجموعات الفرعية للمفاويات ودراسة المحور IL12-IFN γ .
9. إذا كانت النتائج الأولية للكشف عن ضعف مناعة خلوي (عد المجموعات الفرعية للمفاويات) أو خلطي (قياس مضادات الأجسام) عادية بما فيها اختبار NBT، يجب التفكير في أعراض أخرى مع الاستشارة مع متخصصين مثل، نقص المكمل (قياس CH50)، متلازمة IgE، الأمراض الإنتهازية الذاتية.
10. تعبير نتائج اختبارات عد خلايا الدم، قياس مضادات الأجسام، عد المجموعات الفرعية للمفاويات حسب سن الطفل.



جمعية هاجر لمساعدة الأطفال
المصابين بضعف المناعة الأولي
Association d'aide aux enfants atteints
de déficits immunitaires primitifs



تعريب مصطلحات أمراض ضعف المناعة الأولي

L'arabisation des termes des maladies du déficit immunitaire primitif
The arabization of the terms of primary immunodeficiency diseases

محمد واورير
Mohamed OUAOURIR

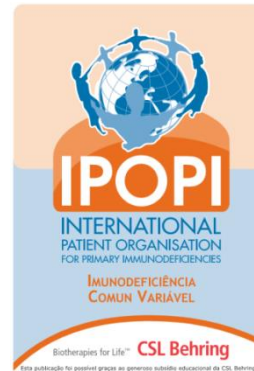
أحمد عزيز بوصفيحة
Ahmed Aziz Bousfiha

2009

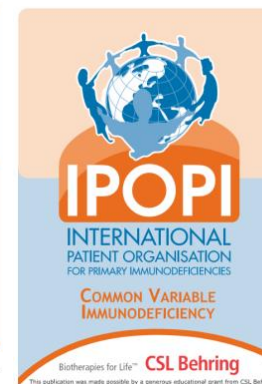
Translation of IPOPI Booklets & Leaflets



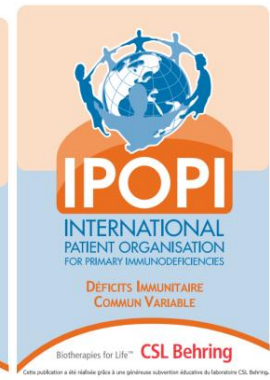
Arabic



Portuguese



English



French

5 Challenges before 2025 in North Africa and Middle East



1. Diagnose 30% of patients (currently 15.18%)
Need : support for Awareness
2. Describe the genetic bases of the main clinical phenotypes. **Need : Support for Recherche.**
3. Provide allograft 30% of those in need (currently 5%).
Need : Encourage Gouvernement / PID Centers
4. Immunoglobulins for all patients (Currently: 20-80%). **Need : Sensitize governments**
5. Run the newborn screening in the Middle East (Inbreeding: 50-90%).
Need : Encourage Gouvernement.

Conclusions : Priorities in North Africa & Middle East

- Encourage governments to give more importance to PIDs

(**Need an official letter from the EU to Gouvernements**)

- **North Africa :**

- Construction of Bone Marrow Centers (support)
- Research: Molecular Basis of PIDs (Fund)

- **Middle East :**

- Newborn Screening
- Research: Molecular Basis of PIDs (Fund)