

ASID-IPOPI – Congrès africain des patients atteints de DIP
IRESSEF, Diamniado, DAKAR
11-12 Avril 2019

PROGRAMME

| Jour 1 : Congrès des patients and session commune – 11 Avril, 13:30-18:45 | | |
|--|---|---|
| Heures | Présentation | Intervenants |
| 13:30 | Inscriptions et déjeuner | |
| 1^{ère} session : introduction | | |
| 14:15 | Session d'ouverture | Martine Pergent President d'IPOPI |
| 14:45 | Mot de bienvenue et introduction : La prise en charge des DIP, où en sommes-nous ? | Pr Tandakha Dieye Président de ASID |
| 15:15 | Le diagnostic des DIP en Afrique : situation actuelle et possibilités pour le futur | Dr Ridha Barbouche Tunisie |
| 15:45 | Les traitements possibles pour les DIP dans les pays en voie de développement | Dr Nizar Mahlaoui France |
| 16:15 | PAUSE CAFE | |
| 2^{ème} session : session commune ASID-IPOPI | | |
| 16:45 | Cérémonie d'ouverture Conférences d'ouverture : ASID 10 ans d'histoire Nutrition et immunité Discours introductif | Invité d'honneur : Ministre de la Santé Prof Aziz Bousfiha Dr Lucile IMBOUA - OMS (à confirmer) |
| 18:45 | FIN DE LA JOURNEE | |
| 20:00 | DINER IPOPI (heure et lieu à confirmer) | |

IPOPI remercie pour son support la société



| JOUR 2 : Congrès des patients – 12 Avril, 8:30-15:30 | | |
|---|--|--|
| Heure | Présentations | Intervenants |
| 3^{ème} Session: Présentation d'IPOPI et des DIP | | |
| Moderatrice : Annie Pienaar | | |
| 8:45 | Introduction : présentation d'IPOPI | Annie Pienaar Administratrice d'IPOPI |
| 9:00 | Que dois-je savoir à propos de ma maladie ? (Questions les plus fréquentes) | Dr Monika Esser Afrique du Sud |
| 9:20 | Questions et échanges | Tous |
| 4^{ème} Session: Role of patient groups | | |
| 9:30 | L'expérience d'IPOPI : les succès dans le plaidoyer patients | Martine Pergent IPOPI |
| 9:45 | L'expérience des associations membres d'IPOPI | Cynthia Olotch PIDs Kenya |
| 9:55 | Travailler avec une association maladies rares | Annie Pienaar PiNSA, South Africa |
| 10:05 | Témoignage d'un médecin : pourquoi une association de patients et pourquoi travailler ensemble ? | Dr Nahla Erwa Sudan |
| 10:20 | L'expérience des hémophiles dans l'accès au diagnostic et aux traitements en Afrique | Prof Saliou Diop Senegal |
| 10:35 | PAUSE CAFE | |
| 5^{ème} Session: Présentation de l'atelier | | |
| 11:00 | Tout savoir sur la semaine mondiale des DIP - Des exemples d'actions de nos associations membres - Les outils disponibles | IPOPI Martine Pergent – Annie Pienaar Julia Nordin |
| 12:00 | Session commune ASID-IPOPI : la prise en charge et le traitement des DIP | TOUS |
| 13:30 | DEJEUNER | |
| 6^{ème} Session: Atelier "Semaine mondiale des DIP » et conclusion | | |
| 14:30 | Atelier interactive : semaine mondiale des DIP - Présentation de nos associations africaines Hajar Morocco, Pr. Aziz Bousfiha TBC PIPO Uganda, Kabanda Babriye TBC - Brainstorming pour des campagnes à faibles moyens | TOUS |
| 15:30 | Synthèse des priorités et étapes suivantes | Martine Pergent, Présidente d'IPOPI |
| 16:00 | CLOTURE | |

IPOPI remercie pour son support la société



ASID-IPOPI African PID Patients Meeting
IRESSEF, Diamniado, DAKAR
11-12 April 2019

AGENDA

| Day 1: Patient meeting and joint session – 11 April, 13:30-18:45 | | |
|--|--|---|
| Time | Presentation | Speaker |
| 13:30 | Registration and lunch | |
| 1st Session: Introduction | | |
| 14:15 | Opening remarks | Martine Pergent IPOPI President |
| 14:45 | Welcome remarks and opening lecture: PID Management in Africa – where are we now? | Prof Tandakha Dieye ASID President |
| 15:15 | PID diagnosis in Africa, current status and future possibilities | Dr Ridha Barbouche Tunisia |
| 15:45 | PID treatment possibilities in developing countries | Dr Nizar Mahlaoui France |
| 16:15 | COFFEE BREAK | |
| 2nd Session: ASID-IPOPI joint session | | |
| 16:45 | Joint session Opening Ceremony Opening Key notes lectures: ASID 10 years History Nutrition and immunity Keynote lecture | Guest of Honour: Minister of Health Prof Aziz Bousfiha Dr Lucile IMBOUA - WHO TBC |
| 18:45 | Closure of the day | |
| 20:00 | IPOPI dinner (time and venue TBC) | |

IPOPI wishes to thank for their support



| DAY 2: Patients Meeting – 12 April, 8:30-15:30 | | |
|--|---|--|
| Time | Presentation | Speaker |
| 3rd Session: Introduction to IPOPI and PID | | |
| Moderator: Annie Pienaar | | |
| 8:45 | Opening remarks: IPOPI introduction | Annie Pienaar IPOPI Board Member |
| 9:00 | Educational lecture: What do I need to know about my condition? (frequently asked questions) | Dr Monika Esser South Africa |
| 9:20 | Questions and discussion | All |
| 4th Session: Role of patient groups | | |
| 9:30 | IPOPI experience: successful advocacy | Martine Pergent IPOPI |
| 9:45 | Experience from NMO | Cynthia Olotch PIDs Kenya |
| 9:55 | Working with Rare disease group | Annie Pienaar PiNSA, South Africa |
| 10:05 | Physician testimony: Potential of patient organisations and working together | Dr Nahla Erwa Sudan |
| 10:20 | Experience of patients with haemophilia in accessing diagnosis and treatment | Prof Saliou Diop Senegal |
| 10:35 | COFFEE BREAK | |
| 5th Session: Introduction to workshop | | |
| 11:00 | World PI Week – what, how, why? - What is WPIW and NMO examples - WPIW tools available - Workshop | IPOPI Martine Pergent – Annie Pienaar Julia Nordin |
| 12:00 | Joint ASID-IPOPI session: PID care and treatment | ALL |
| 13:30 | LUNCH | |
| 6th Session: WPIW workshop and closure | | |
| 14:30 | Interactive World PI Week workshop - NMO presentations Hajar Morocco, Prof Aziz Bousfiha TBC PIPO Uganda, Kabanda Babriye TBC - Brainstorm ideas for low resource campaigns | ALL |
| 15:30 | Summary of priorities and next steps | Martine Pergent, IPOPI President |
| 16:00 | CLOSURE | |

IPOPI wishes to thank for their support

