



IPOPI African PID Patients Meeting

1-2 OCTOBER 2021

Agenda (English)

Friday 1 October

12h45-15h35 Sudanese time (GMT+2)

| Opening Ceremony <i>Joint session ASID – IPOPI – INGID</i> <i>Part of ASID programme</i> | |
|--|--|
| 12.45 (30 min) | Opening message from the ASID president: “Where do we find PID and how to deal with them in Africa?” <ul style="list-style-type: none">• Dr Nahla Erwa, Sudan |
| 13.15 (30 min) | Schematic approach to a child with suspected PID <ul style="list-style-type: none">• Dr Shereen M Reda, Egypt |
| 13.45 (30 min) | PID in Neonates: Early Diagnosis and Management <ul style="list-style-type: none">• Prof Nermeen Galal, Egypt |
| 14.15 | Comfort break |

| Session 1: PID Patients in Africa – Where do we stand? | |
|--|--|
| 14.30 (10 min) | Welcoming words and introduction to IPOPI <ul style="list-style-type: none">• Introduction, Martine Pergent, IPOPI President• Sponsor’s welcome, Sugania Moodley, National Bioproducts Institute |
| 14.40 (20min) | Round table – Status update from the African region: patients’ perspective <ul style="list-style-type: none">• All participants |
| 15.00 (20 min) | Practical exercise: Challenges for PIDs in Africa <ul style="list-style-type: none">• Group discussion (French) moderated by Martine Pergent• Group discussion (English) moderated by Cynthia Olotch, IPOPI Board member |
| 15.20 (10 min) | Report from groups <ul style="list-style-type: none">• Group rapporteurs |
| 15.30 (5 min) | Closing statements & next steps <ul style="list-style-type: none">• Martine Pergent |



IPOPI African PID Patients Meeting

1-2 OCTOBER 2021

Saturday 2 October
13h-15h Sudanese time

| Session 2: Living with a primary immunodeficiency in Africa | |
|---|--|
| 13.00 (10 min) | Welcoming words and icebreaker <ul style="list-style-type: none">Cynthia Olotch |
| 13.10 (20 min) | Daily life with a PID (Treatment, hygiene, nutrition) <ul style="list-style-type: none">Dr Nahla Erwa, ASID President (Sudan) |
| 13.30 (25 min) | Addressing a stigma - can we speak about our condition? <ul style="list-style-type: none">Cases of stigma - a discussion with Prof Tandakha Dieye (Senegal) (15 min)Full group experience sharing (10 min) |

| Session 3: World PI Week on the horizon | |
|---|--|
| 13.55 (10 min) | Introduction to workshop: From priorities to action! <ul style="list-style-type: none">Julia Nordin, IPOPI National Members' Programmes Manager |
| 14.05 (30 min) | Practical exercise: World PI Week 2022 on the horizon <ul style="list-style-type: none">Group discussion (French) moderated by Martine PergentGroup discussion (English) moderated by Cynthia Olotch |
| 14.35 (20 min) | Reports from group discussions <ul style="list-style-type: none">Each country reports |
| 14.55 (10 min) | Closing statements & next steps <ul style="list-style-type: none">The importance of patient-doctor cooperation, Dr Nizar Mahlaoui (France)Closing words, Martine Pergent, Cynthia Olotch, Julia Nordin |

This meeting is supported by an unrestricted grant from





IPOPI African PID Patients Meeting

1-2 OCTOBER 2021

Congrès africain de patients atteints de DIP (déficits immunitaires primitifs) IPOPI African PID

Vendredi 1er Octobre

13h-15h35 (Heure de Khartoum – Soudan)

| Ouverture générale du congrès <i>Session commune ASID – IPOPI – INGID</i> <i>Partie commune avec ASID</i> | |
|--|---|
| 12.45 (30 min) | <i>Ouverture officielle par la présidente d'ASID</i> <i>« Où trouve-t-on les DIP en Afrique et comment les prendre en charge ? »</i> <ul style="list-style-type: none">• Dr Nahla Erwa, Soudan |
| 13.15 (30 min) | <i>Approche schématique d'un enfant ayant une suspicion de DIP</i> <ul style="list-style-type: none">• Dr Shereen M Reda, Egypte |
| 13.45 (30 min) | <i>DIP chez les nouveau-nés : diagnostic précoce et prise en charge</i> <ul style="list-style-type: none">• Prof Nermeen Galal, Egypte |
| 14.15 | <i>Pause</i> |

| Session 1 : Vivre avec un DIP en Afrique | |
|---|---|
| 14.30 (10 min) | <i>Mot de bienvenue et présentation d'IPOPI</i> <ul style="list-style-type: none">• Martine Pergent, Présidente d'IPOPI• Mot de bienvenue du sponsor, Sugania Moodley, National Bioproducts Institute |
| 14.40 (20min) | <i>Table ronde – Afrique : État des lieux, le point de vue patients</i> <ul style="list-style-type: none">• Tous les participants |
| 15.00 (20 min) | <i>Exercice pratique : Les défis en Afrique pour les patients atteints de DIP</i> <ul style="list-style-type: none">• Discussion en sous-groupe (en français) modérée par Martine Pergent• Discussion en sous-groupe (en anglais) modérée par Cynthia Olotch, administratrice d'IPOPI |
| 15:20 (10 min) | <i>Rapports des sous-groupes</i> |
| 15.30 (5 min) | <i>Conclusion & Prochaine étape</i> <ul style="list-style-type: none">• Martine Pergent |

Agenda

Samedi 2 Octobre

13h-15h (Heure de Khartoum – Soudan)

| Session 2 : La Semaine mondiale des DIP en perspective (WPIW) | |
|---|--|
| 13.00 (10 min) | <p>Mots d'accueil et "brise glace »</p> <ul style="list-style-type: none"> Cynthia Olotch |
| 13.10 (20 min) | <p>La vie quotidienne avec un DIP (le traitement, l'hygiène, la nutrition)</p> <ul style="list-style-type: none"> Dr Nahla Erwa, présidente d'ASID |
| 13.30 (25 min) | <p>Combattre les tabous : pouvons-nous parler de notre maladie ?</p> <ul style="list-style-type: none"> Des cas de stigmatisation – Un échange avec le Prof Tandakha Dieye (Sénégal) (15 min) Partage d'expérience en plénière (10 min) |

| Session 3: Semaine mondiale des DIP en vue | |
|--|---|
| 13.55 (10 min) | <p>Introduction à l'atelier : Passer des priorités à l'action !</p> <ul style="list-style-type: none"> Julia Nordin, IPOPI resp. des programmes en direction des associations membres |
| 14.05 (30 min) | <p>Exercice pratique : Semaine mondiale 2022 en vue</p> <ul style="list-style-type: none"> Discussion en sous-groupe (en français) modérée par Martine Pergent Discussion en sous-groupe (en anglais) modérée par Cynthia Olotch |
| 14.35 (20 min) | <p>Rapports des sous-groupes</p> |
| 14.55 (10 min) | <p>Conclusion finale et prochaines étapes</p> <ul style="list-style-type: none"> L'importance de la coopération entre patients et médecins, Dr Nizar Mahlaoui (France) Conclusion, Martine Pergent, Cynthia Olotch, Julia Nordin |

This meeting is supported by an unrestricted grant from

