



IPOPI 8TH AFRICAN PID PATIENTS' MEETING

14-15 JUNE 2023
CASABLANCA, MOROCCO

an **IPOPI** event

8^{ÈME} RENCONTRE AFRICAINE
D'IPOPI POUR LES PATIENTS
ATTEINTS DE DIP

COLLABORATION



SUPPORTED BY

GRIFOLS



IPOPI

IPOPI.ORG

Traduction en temps réel Real-Time Translation

1. Scanner de QR
Scan the QR:



2. Choisir la langue
Choose language:

The Wordly app interface is displayed. At the top is the 'wordly' logo with a blue 'W' icon. Below it, the text 'AI-POWERED INTERPRETATION' is shown. There is a 'Choose language *' dropdown menu currently set to 'English (US)'. Below that is an 'Enter Session ID *' field. At the bottom, there is a 'More options.' link with a question mark icon and an 'Attend' button.

3. utiliser l'oreillette de votre
téléphone pour l'audio
Use headset on your phone for
audio:





IPOPI
8TH AFRICAN
PID PATIENTS'
MEETING

14-15 JUNE 2023
CASABLANCA, MOROCCO

an IPOPI event

SESSION 2

COLLABORATION



SUPPORTED BY



SESSION 2:

Les technologies numériques en santé The role of digital technology in Health

Modératrice | Moderator: Cynthia Olotch
Intervenants | Speakers: Miriam Ferreira

COLLABORATION



SUPPORTED BY



- Les technologies numériques en santé**
 - Comment peuvent-elles bénéficier aux patients**
 - Ressources numériques d'IPOPI (ex : 4ID App, webinaires)**

- The role of digital technology in health**
 - How this can benefit patients**
 - IPOPI digital resources (ex: 4ID App, webinars)**

Miriam Ferreira | Portugal



IPOPI
8TH AFRICAN
PID PATIENTS'
MEETING

14-15 JUNE 2023
CASABLANCA, MOROCCO

an IPOPI event

Les technologies numériques en santé

Miriam Ferreira
IPOPI NMO Programmes Officer

COLLABORATION



SUPPORTED BY



Les technologies numériques en santé

- Comment peuvent-elles être utiles aux patients ?
 - I. Permettre l'accès à l'information
 - II. Améliorer la communication
 - III. Permettre l'accès à des soins spécialisés
 - IV. Favoriser l'autonomie des patients dans leur prise en charge
- Les ressources numériques d'IPOPI

I. Accès à l'information

- **Les ressources numériques éducatives d'IPOPI**
 - **Livrets** – Des informations destinées aux patients ou aux médecins sur les thèmes clés des déficits immunitaires primitifs
 - **Webinaires sur les soins cliniques**
 - Par des experts des DIP
 - Pour les professionnels de la santé et les représentants des patients
 - **Mini-documentaires** : *Les PID à la croisée de l'auto-inflammation (2021).*



I. Accès à l'information

- **Les ressources numériques éducatives d'IPOPI**
 - **Mini-série sur les DIP:** Qu'est-ce que les DIP ? Diagnostiquer les DIP ; Prendre en charge les DIP.
 - **Le PID Life Index** - Indice fondé sur 6 principes clés de prise en charge qui mesure l'état de l'environnement des soins pour les DIP dans le monde entier.



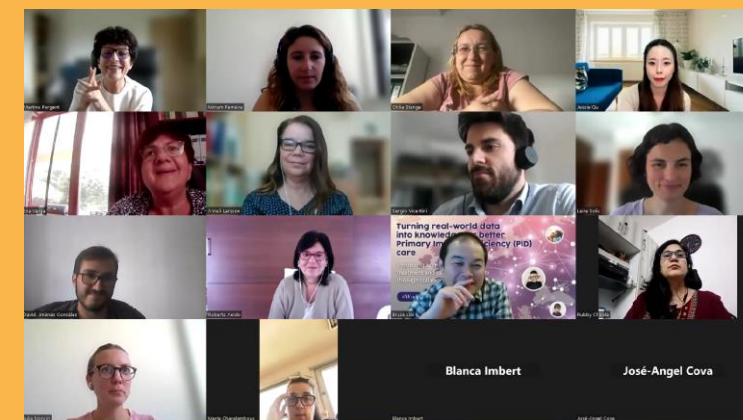
I. Accès à l'information

- **Bibliothèques médicales en ligne**
 - Frontiers - www.frontiersin.org
 - PubMed - www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed
- **Applications médicales**
 - L'APP sur le diagnostic phénotypique des DIP



II. Améliorer la communication

- Groupes de soutien aux patients et communautés en ligne
 - Groupes de patients en ligne nationaux ou régionaux.
 - Groupe Facebook d'IPOPI - IPOPI PID talks: Share, Learn and Get Inspired!
 - IPOPI NMO Webchats



III. Améliorer l'accès aux soins spécialisés

- Communication avec des **médecins experts**
 - Services de télémédecine et consultations virtuelles ou même un appel vidéo WhatsApp avec votre médecin traitant.
 - Groupe en ligne avec le conseil médical de votre association (ex : groupe WhatsApp)



IV. Favoriser l'autonomie du patient

- **IPOPI 4-ID App:** Votre calendrier santé
4id.ipopi.org

Caractéristiques principales :

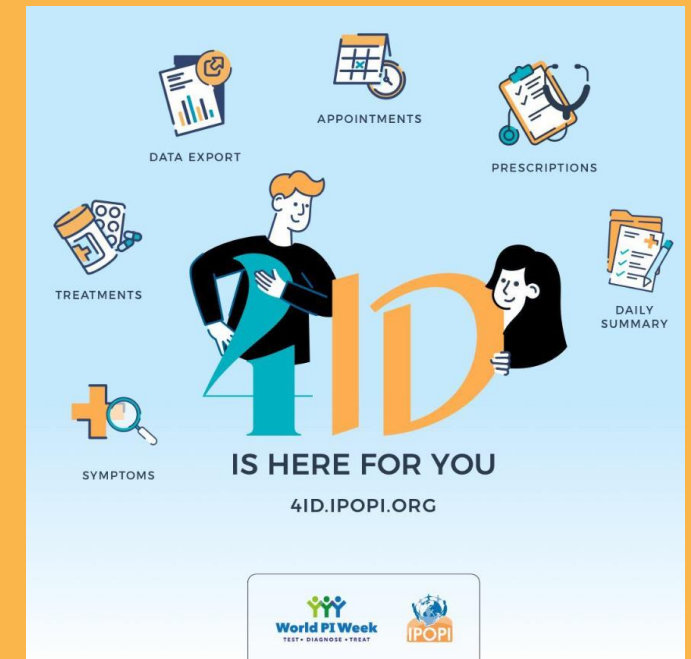
🏠 Dossiers de santé numériques

👩‍⚕️ Gestion des médicaments

🌟 Traitement des symptômes

📅 Programmation des rendez-vous et des absences

🔔 Rappels d'ordonnances, de traitements et de rendez-vous



IV. Favoriser l'autonomie du patient

- Appareils portatifs et dispositifs de suivi de la santé
Eg: smartwatches et trackers de fitness



Remarque importante : bien que ces outils puissent apporter un soutien précieux, ils ne doivent pas remplacer les conseils d'un professionnel de la santé. Les patients doivent toujours consulter leur médecin pour obtenir un diagnostic précis, un traitement et des conseils personnalisés.

Comment utilisez-vous les technologies numériques pour améliorer votre santé ou celle de vos enfants ?

Partagez avec nous votre expérience

Nous vous remercions de
votre attention.

COLLABORATION



SUPPORTED BY

GRIFOLS





IPOPI
8TH AFRICAN
PID PATIENTS'
MEETING

14-15 JUNE 2023
CASABLANCA, MOROCCO

an IPOPI event

Q&R

Q&A

COLLABORATION



SUPPORTED BY



SUMMARY REMARKS

Cynthia Olotch
Miriam Ferreira

COLLABORATION



SUPPORTED BY

GRIFOLS



IPOPI

IPOPI.ORG



IPOPI
8TH AFRICAN
PID PATIENTS'
MEETING

14-15 JUNE 2023
CASABLANCA, MOROCCO

an IPOPI event

Aspects logistiques

Aujourd'hui, 14 juin

- 16:50-18:30 - Session conjointe IPOPI/ASID/INGID
- 18:30-20:30 - Cocktail dînatoire de bienvenue
- Transfert pour l'hôtel

Demain, 15 juin

- **7:50 - Rendez-vous dans le hall de l'hôtel DOMO.** Transfert pour le Centre de Congrès.

COLLABORATION



SUPPORTED BY





IPOPI
8TH AFRICAN
PID PATIENTS'
MEETING

14-15 JUNE 2023
CASABLANCA, MOROCCO

an IPOPI event

MERCI

THANKS

COLLABORATION



SUPPORTED BY

