



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 are two input fields: 'Choose language *' with 'English (US)' selected, and 'Enter Session ID *' which is empty. Below these fields is a 'More options' link and a question mark icon. At the bottom is a grey '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 6

COLLABORATION



SUPPORTED BY



SESSION 6:

Grandir avec un DIP en Afrique : comment les organisations de patients peuvent-elles faire la différence?

Growing up with PIDs in Africa: how patient organisations can make the difference?

Modératrice | Moderator: Martine Pergent

Intervenants | Speakers: Manzi Ndamukunze, Cynthia Olotch, Dr. Nahla Erwa, Dr. Nizar Mahlaoui, Houda Chadil, Prof Aziz Bousfiha.

COLLABORATION



SUPPORTED BY

GRIFOLS



IPOPI

IPOPI.ORG

**Quels défis sont à relever quando on vit avec un déficit
immunitaire primitif ou une maladie rare?**

**What are the challenges of living with a PID/RD?
(mental/cultural/stigma)**

MANZI Ndamukunze | Rwanda



IPOPI
8TH AFRICAN
PID PATIENTS'
MEETING

14-15 JUNE 2023
CASABLANCA, MOROCCO

an IPOPI event

Manzi Ndamukunze



WHAT ARE THE CHALLENGES OF LIVING WITH A PID/RD?

I am Manzi Ndamukunze, a dedicated father who, after 6 months from birth my son was diagnosed with heart issues and recommended for surgery. A first open heart surgery was done at the age of 8 month then a rare genetic disease William syndrome (WS) was finally diagnosed with many heart complications which required many corrections surgeries. We founded "**Centre-Alliance**" in Kigali for him and other children with similar conditions. The center aims to raise awareness about rare diseases, provide support to affected children and their families, and help them develop essential life skills. Professionally, Manzi is a finance consultant with expertise in banking and microfinance. Through my work at "Centre-Alliance," I combine my passion for helping children with rare diseases with my professional experience to create a nurturing and inclusive environment.

COLLABORATION



SUPPORTED BY

GRIFOLS



IPOPI

IPOPI.ORG

What is PID/RD ?

Primary immunodeficiencies (PID) are a group of more than 450 rare, chronic disorders that impact the ability of the body to fight **infections**.

Onset can occur in childhood or early adulthood.

There are more than 300 types of primary immunodeficiency disorders, and researchers continue to identify more.

The frequency of PID is estimated to be approximately 1:100,000.

Primary immunodeficiencies are the result of **genetic defects**, and secondary immunodeficiencies are caused by **environmental (external) factors**.

SUPPORTED BY

GRIFOLS

COLLABORATION



What are the characteristics of PID/RD ?

- Increased frequency, severity and duration of infection
- Unexpected complications or unusual manifestations of infection
- Infection with organisms normally considered of low pathogenicity
- Noninfectious manifestations in gastrointestinal, endocrinologic, hematologic organ systems
- Live microbial vaccines should not be given to children

COLLABORATION



SUPPORTED BY



IPOPI

IPOPI.ORG

Let's know better PID/RD ?

The More You Know Just Might Save Your Life

Ten warning signs of primary immunodeficiency:

1. ≥ 4 ear infections in one year
2. ≥ 2 serious sinus infections in one year
3. ≥ 2 pneumonias in one year
4. Recurrent, deep skin or organ abscesses
5. Persistent thrush in mouth or fungal infection on skin
6. ≥ 2 deep-seated infections including septicemia
7. ≥ 2 months on antibiotics with little effect
8. Need for intravenous antibiotics to clear infections
9. Failure of an infant to gain weight or grow normally
10. Family history of primary immunodeficiency

COLLABORATION



SUPPORTED BY



IPOPI

IPOPI.ORG

PID path journey issues

One of the major issues of PID patients is a **long history of recurrent infection**. It leads to parents' time being spent in hospitals for their children's treatment. Most of the parents experienced prolonged hospital stays for several months, especially at the beginning of sickness early in the childhood age

One of the most common signs of primary immunodeficiency is having infections that are more frequent, longer lasting or harder to treat than are the infections of someone with a typical immune system.

This is **traumatic** because it may be incurable and can be life-threatening.

COLLABORATION



SUPPORTED BY



PID Challenges

When first hearing the diagnosis, people with primary immunodeficiency and their families frequently feel shock, What is this ? What does this mean ? What do we do now ? This is followed by a feeling of relief that the condition actually has a name and treatment. Then there is a period of inquiry; asking questions, getting information, and finding other families living with the disorder who are knowledgeable and helpful.

PID living experience challenges

Diagnosis: delaying, complicated, Misdiagnosis, undiagnosed

Treatment: complex, hard, costly, access, limited, lifelong

Management & Care: Trauma, Stigma, stress, structure availability, financial issues, knowledge, supports

COLLABORATION



SUPPORTED BY



IPOPI

IPOPI.ORG



Living with fear and anxiety



FIGURE 1 | Wordcloud summarising all the themes and sub-themes identified through the thematic analysis of the interview transcripts.

Opportunities in Primary Immunodeficiency life path

Since it is very complicated to set up an only PID service center, the establishment of multiple satellites for patient identification, referral and follow up after diagnosis has been a successful model. **Networking** is done with different centers.

Educational workshops are done in liaison with other specialties and trainees.

Collaboration between centers / organisations also provides complementary laboratory panels, exchange of expertise and nation-wide surveillance

Patient documentation in different centers can act as a nidus for a long awaited national registry establishment which will enhance effectiveness of services for involved parties and help better identify disease patterns/outcome

National Patient organisations for PID patients play a key role in health care systems and are becoming increasingly important stakeholders in the health care decision-making processes for rare diseases. Today it is well acknowledged that patient representatives have become specialists on their conditions and treatment and possess the unique ability to contribute with personal perspectives when advocating for their community.

COLLABORATION



SUPPORTED BY



IPOPI

IPOPI.ORG

FROM CHALLENGES TO SOLUTION



Multiplicity of challenges faced by persons with a rare disease and their families.

People living with a rare disease face extraordinary *challenges in obtaining the appropriate* health and social care that they need.

CENTRE-ALLIANCE: Description

Centre-Alliance is an organization (institution) for people living with rare diseases (PLWRD), their families and all who support them.

We aim at bringing together different rare conditions that are represented in Rwanda.

We hope to **rally enough voices so as to be heard** by the different stakeholders in the rare community to see how we can better improve the quality of life of persons with rare diseases in Rwanda.

WHY

Inspired by our child's improvement, early diagnosed by Williams Syndrome (one of 6,000 Rare Disease), we decided to establish “Centre-Alliance” in Kigali-Rwanda to take care of other children with similar conditions, the center's main objectives to **support children with basic life skills and socio-inclusion, to raise awareness** concerning rare diseases in general.

WHAT TO DO

We exist to support each other!

Alone I am rare, together we are strong and can do more

We as “Centre-Alliance” have embarked on a journey to **educate and create awareness** on the different rare diseases in Rwanda

Conclusions

PID refers to a heterogeneous group of disorders that result from defects in immune system development and/or function. PIDs present in both children and adults, and although signs and symptoms are highly variable, most disorders involve increased susceptibility to infection, with many leading to significant disease-associated morbidity and mortality. Other important signs of PID include excessive inflammatory responses and autoimmunity. Given the complexity of these disorders, referral to an immunologist is required for appropriate diagnosis and management.

The challenges of living with a PID in Africa can be summarized in: “***there appears to be limited activity in the field of PID, resulting in lack of awareness, underdiagnoses, mismanagement and suboptimal care***”.

SUPPORTED BY

GRIFOLS

COLLABORATION



Recommendations

Rather than promoting the 10 warning signs of PID to the general public, consolidating and refining a specialist-led approach to the timely identification of PID would help to focus limited resources available from both health care professionals and support organizations.

- Training of clinicians managing patients with PID
- Counseling and education of families who have a child with a PID and their personal health care physicians
- Genetic screening and future research

We hope, these networks will help to establish earlier diagnosis and improve treatment and clinical care, resulting in an improvement in the quality of life of these patients. There is also a need to improve public health policy in this field.

COLLABORATION



SUPPORTED BY



IPOPI

IPOPI.ORG

TAKE HOME: Lesson Learned

Collaboration is key to ensure uptake and cross fertilization of knowledge in all areas of PID and expand neonatal screening for PIDs worldwide.

We must continue to work together to further **educate**, implement patient-centered and forward-looking healthcare policies; and allocate sustainable budgets for centers, research, early diagnosis, and full treatment of PID.

As Patient Center, we do not only offer a supportive environment for patients and family members to exchange experiences and receive guidance, but many we also actively advocate to improve diagnosis, treatment and care.

“All countries should aim to have an efficient national patient organisation, representing all PID/RD patients – children and adults – in order to give them a voice and represent their interest in policy making and in their entire life journey.”

COLLABORATION



SUPPORTED BY



IPOPI

IPOPI.ORG

THANK YOU,

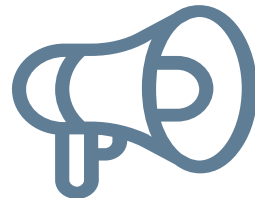


MERCI,



SHUKRAN

« We hope to rally enough voices so as to be heard »



Le DIP comme cause de handicap Position d'IPOPI endossée par ASID

**PID as a disability
IPOPI Statement endorsed by ASID**

Cynthia Olotch | Kenya



IPOPI
8TH AFRICAN
PID PATIENTS'
MEETING

14-15 JUNE 2023
CASABLANCA, MOROCCO

an IPOPI event

Les DIP comme causes de handicap

Cynthia Olotch

COLLABORATION



SUPPORTED BY



Les DIP comme causes de handicap

- Les personnes handicapées
- DIP et handicap
- Que veut dire le fait de classer les DIP comme handicaps?
- Déclaration d'IPOPI sur les DIP en tant que handicap

Personnes handicapées

« Des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables susceptibles d'entraver leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. »

Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées.



DIP et handicap

- La plupart des DIP ne peuvent être guéris et nécessitent un traitement et un suivi à long terme.
- Ils ont un impact majeur sur la vie et qualité de vie des patients.
- On a constaté que les patients atteints de DIP ont une santé physique et des capacités nettement inférieures à celles de la population générale.
- Les patients atteints de DIP souffrent d'une diminution de leur bien-être psychologique et social.
- Les DIP impactent la qualité de vie.
- Une prise en charge multidisciplinaire de haute qualité tout au long de la vie est nécessaire pour améliorer l'état général de santé et la qualité de vie des patients atteints de DIP.

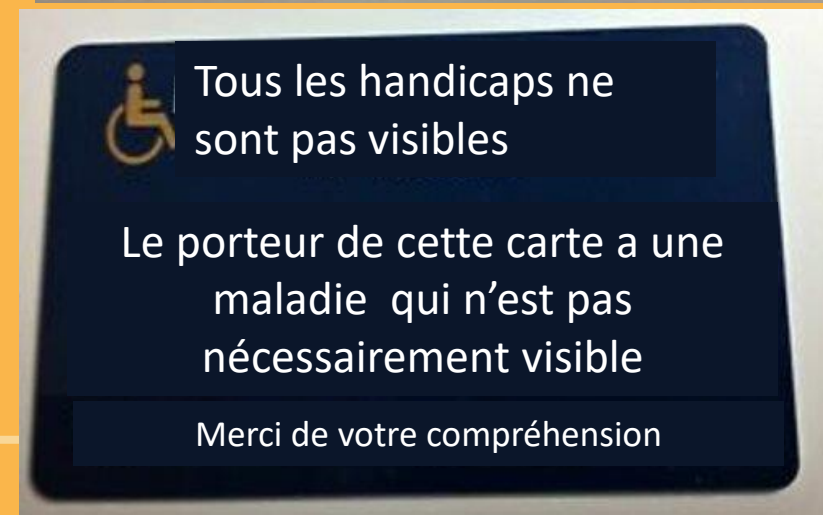
**De nombreuses
personnes
vivant avec un
DIP
correspondent
à la définition
de personnes
handicapées.**

Qua veut dire le fait de classer les DIP comme handicaps ?

Protection
contre les
discriminations

Inclusion dans
les
programmes
visant à
soutenir les
personnes
handicapées

Accès à un
soutien, par
exemple
financier ou
soutien du
handicap



Déclaration d'IPOPI sur le DIP comme cause de handicap

- En février 2023, IPOPI a publié une déclaration :
 - affirmant que les DIP présentant une gravité importante doivent toujours être reconnus comme un handicap ;
 - et que ces patients doivent recevoir l'assistance financière et pratique nécessaire à long terme.
- La déclaration d'IPOPI a été endossée par diverses parties prenantes, dont ASID.
- Les associations membres d'IPOPI peuvent utiliser cette déclaration pour plaider en faveur du soutien et de la reconnaissance des DIP comme cause de handicap dans leurs pays respectifs.

Atelier Le DIP comme cause de handicap

Workshop PID as a disability

Cynthia Olotch | Kenya

Atelier

Êtes-vous favorable à la reconnaissance des DIP en tant que handicap?

Les DIP sont-ils reconnus comme un handicap dans votre pays?

Si les DIP sont reconnus comme un handicap dans votre pays	S'ils ne sont pas reconnus comme un handicap dans votre pays
Votre pays apporte-t-il un soutien aux personnes handicapées (y compris les personnes atteintes de DIP)?	Pensez-vous que la déclaration d'IPOPI est utile pour plaider en faveur de la reconnaissance de la PID en tant que handicap?
Quel type de soutien est apporté dans votre pays?	Quel type de soutien pensez-vous qu'il faille apporter?
Peut-on faire davantage et, dans l'affirmative, pensez-vous que la déclaration d'IPOPI peut contribuer à plaider en faveur d'un soutien accru?	D'autres commentaires?
D'autres commentaires ?	

MERCI BEAUCOUP

COLLABORATION



SUPPORTED BY

GRIFOLS



IPOPI

IPOPI.ORG

L'importance de la coopération patient-médecin

The importance of patient-doctor cooperation

Dr Nahla Erwa | Sudan



IPOPI
8TH AFRICAN
PID PATIENTS'
MEETING

14-15 JUNE 2023
CASABLANCA, MOROCCO

an IPOPI event

L'importance de la coopération patient-médecin

Dr Nahla Erwa

Professeur adjoint, consultant en immunologie clinique
Université de Khartoum

Présidente du Conseil de spécialité en immunologie clinique,
SMSB

Secrétaire général de la SSCI&A

Conseillère médicale de SOPPI - SOUDAN

Ex Présidente d'ASID (2019-2021)

Membre du conseil médical d'IPOPI



COLLABORATION



SUPPORTED BY

GRIFOLS

Casablanca, Thursday 15 June 2023



Relation médecin-patient

Coté médecin : PROFESSION NOBLE - Serment d'Hipocrate

Côté patient :

1. Le patient dans son état le plus vulnérable : maladie, handicap/physique, impact socio-économique, impact psychologique.
2. Dans le cas des maladies rares : méconnaissance, difficultés de diagnostic, difficultés d'identification et d'obtention du traitement adéquat, ?stigmatisation.....
3. L'ère de la médecine individualisée et personnalisée

Coopération médecin-patient

POURQUOI?

COMMENT?

QUELQUES ÉLÉMENTS

Coopération médecin-patient

POURQUOI: les deux parties veulent atteindre le même résultat



un traitement optimal...



un traitement personnalisé...

Coopération médecin-patient

COMMENT?

Rôles du médecin :

1. Diagnostiquer correctement
2. Prescrire le bon traitement
3. Adapter la prise en charge aux besoins du patient : par exemple, traitement à domicile, IgIV ou IgS, plan individualisé.
4. Suivi des résultats et révision du plan de gestion
5. Conseil et soutien : par exemple, diagnostic génétique, thérapies avancées, participation à des essais.
6. Orientations appropriées si nécessaire...
7. Facilitation du soutien : ressources disponibles, prise en charge du handicap
8. Responsabilisation du patient :
 - Écouter le patient et sa famille, répondre à leurs questions et à leurs inquiétudes
 - Corriger les informations et les sources
 - Actualisation en fonction des changements significatifs dans les données médicales avérées

Coopération médecin-patient

COMMENT?

Rôles des patients:

- Fournir les bonnes informations lors de l'évaluation clinique
- Autoriser l'examen chaque fois que nécessaire
- Fournir des échantillons de sang et autres
- Respecter le traitement
- Suivre les symptômes : s'engager à respecter les rendez-vous à la clinique, tenir des journaux, des carnets de perfusion
- Signaler les effets secondaires et les bénéfices du traitement
- Discuter de ses inquiétudes concernant tout aspect du diagnostic ou du traitement
- Revoir le plan de gestion de la maladie

Coopération médecin-patient

Modèle Substitution par IG : responsabiliser le patient en l'informant, l'impliquer dans ses propres soins et son plan de traitement

IVIg



Administered
by nurse



At home or in a
Healthcare setting



Once every 3-4 weeks
over 2-6 hours

SCIg



Self-administered



At home



Typically once or twice
a week over 1-2 hours
(varies by patient)

Coopération médecin-patient

This Ig Therapy Journal Belongs To:

Name: _____

Address: _____

Phone: _____

Doctor: _____

Medications: _____

Emergency Contact: _____

Treatment Date: _____

Product: _____ Dose: _____

Premedications: _____

Reactions/Side Effects To Ig Therapy: _____

Action/Medication Taken To Treat Side Effects: _____

Are You Still Having Recurrent Infections?: _____

Have You Had To Have Antibiotics, Take Time Off Work
Or Go To Hospital?: _____

Other Complications: _____

Medical Tests: _____

Additional Notes: _____

Tenir son carnet de bord

Suivi de ses symptômes

Symptom Diary



A symptom diary is useful to share precise details with your doctor. Bring it along to your appointment.

How to complete: Write the symptom at the top of a column.

Tick each day that you experience it, making notes below on the time of day, triggers (i.e. a type of food, stress, or sleep changes). Try to describe the symptom (for example, is pain sharp, aching, radiating to other parts of the body?) Make notes on how the symptom is impacting your life.

SYMPTOM: e.g. tummy pain						NOTES
TICK THE DAYS SYMPTOM HAS OCCURRED	M T W T F S S	M T W T F S S	M T W T F S S	M T W T F S S	M T W T F S S	
WHAT TIME DO YOU EXPERIENCE IT?						
DOES ANYTHING TRIGGER IT?						
DESCRIPTION - WHAT DOES IT FEEL LIKE?						
WHAT IMPACT IS IT HAVING ON YOUR LIFE?						

Don't feel you need to wait 3 weeks before seeking help from your GP.
You can always get advice by phoning 111 at any point too!

Identité

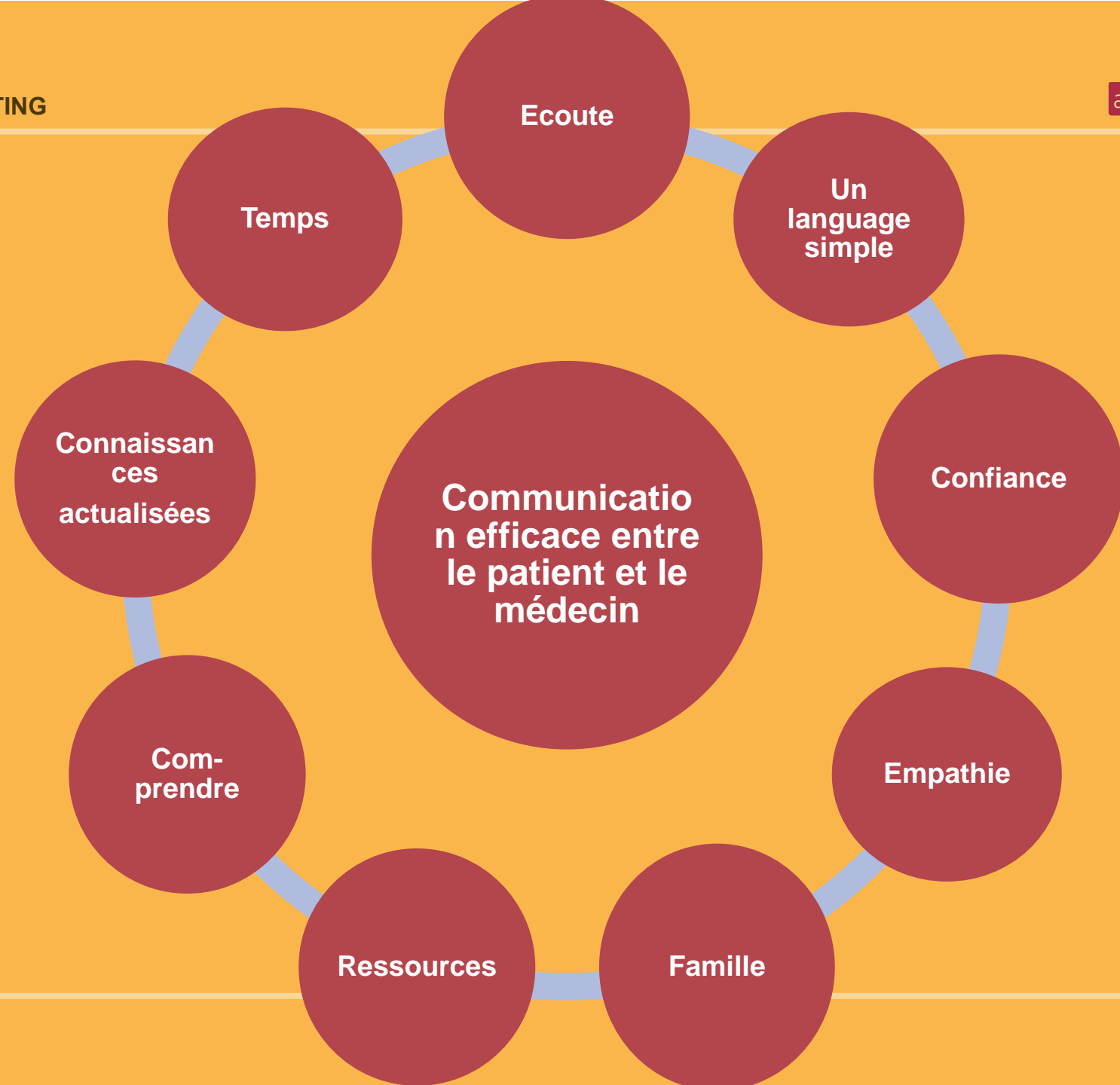
Déroulement de chaque cure d'IG



Utilisation
d'une
application
numérique,
ici: 4ID



Coopération médecin-patient



Exemples et niveaux de coopération

Patients individuels :

- Mme Shaza, une femme formidable dont les deux enfants sont décédés des suites d'un DIP. Extrêmement coopérative et compréhensive.
- Elle a tenu des journaux et des registres de perfusion comprenant les noms de marque et les numéros de lot.
- Elle a repéré des membres de sa famille atteints du même DIP que ses enfants et a poursuivi leurs parents respectifs pour qu'ils amènent les membres affectés à notre clinique.
- Travaille avec SOPPI avec l'objectif que "personne ne vive ce qu'elle et sa famille ont vécu".

Groupe/organisations de patients :

Elles jouent un rôle essentiel dans la sensibilisation et l'amélioration des soins et de la recherche, en particulier pour les maladies rares telles que les DIP.

IPOPI 8TH AFRICAN PID PATIENTS' MEETING



Sudanese Organization For Patients with Primary Immunodeficiency
المنظمة السودانية لمرضى ضعف المناعة الأولي



Dr. Salma Elmahdi - SOPPI President
Sudan 🇸🇩



المنظمة السودانية لمرضى ضعف المناعة الأولي (سوبي)
فازت بالمركز الأول لجائزة بيغ للعام 2022

Sudanese Organization for Patients with Primary Immunodeficiency (SOPPI)
The First Winner of the BIG Award 2022

Dr. Salma Elmahdi SOPPI President & Member of IVIG Committee	Dr. Nahla Enna SOPPI Medical Advisor & Member of IVIG Committee	Dr. Tammadur Babiker SOPPI Founding Member & Member of IVIG Committee
Mrs. Shaza Mustafa SOPPI Founding Member & Member of IVIG Committee	Dr. Faried Elmenshawi SOPPI Founding Member & Member of IVIG Committee	Mr. Khalid Abdelcarni SOPPI Founding Member & Member of IVIG Committee
Dr. Siddig Ettayeb SOPPI Founding Member & Member of IVIG Committee	Ms. Zahra Elsadig SOPPI Founding Member & Member of IVIG Committee	

29 - 22
أبريل
2022

World PI Week
IPOP INTERNATIONAL ORGANIZATION
SOPPI

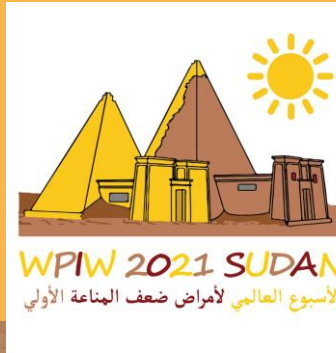
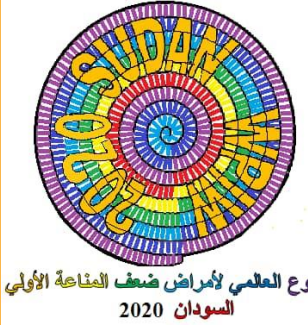
المنظمة السودانية لمرضى ضعف المناعة الأولي (سوبي)
تحتفل بالأسبوع العالمي لأمراض ضعف المناعة الأولي

• الفعاليات :
إطلاق الموقع الإلكتروني الرسمي
برنامج ترفيهي للأطفال
فيديوهات تعريفية

www.soppi.org
00249962831502

#عقار الامينوغلوبولين ينقذ حياتي

an IPOPI event



Un exemple réussi de coopération entre médecins et patients par l'intermédiaire de groupes de patients:

Projet de durabilité des IgIV de SOPPI:

Traitement gratuit pour les patients atteints de DIP.

Stockage et distribution centralisés dans un seul centre.

SOPPI pendant la guerre:

Communiquer avec les patients pour obtenir des IgIV pour les patients sur la base d'un accord dans les différents districts. Jusqu'à présent, deux projets ont été menés à bien et le troisième est en cours d'élaboration.

**Les patients sont des
partenaires dans le
diagnostic des maladies
rares et de la recherche**

Patients as Partners in Rare Disease Diagnosis and Research

Alexa T. McCray^{a,*}, Kimberly LeBlanc^a, and Undiagnosed Diseases Network^b

^aDepartment of Biomedical Informatics, Harvard Medical School, Boston, MA, USA; ^bUndiagnosed Diseases Network

De nombreux patients atteints de maladies rares sont des experts de leur maladie et peuvent apporter leur expérience à la conception et à l'exécution de la recherche. Au sein de l'UDN, les patients ont contribué à donner un sens au travail des cliniciens et des chercheurs, à créer des communautés de patients, à sensibiliser le réseau aux besoins non satisfaits des patients, à plaider en faveur d'un financement supplémentaire de la recherche et à diffuser les résultats de la recherche de l'UDN. Bien que l'engagement des patients dans l'UDN ait déjà eu un impact positif significatif sur notre travail, nous continuons à nous efforcer d'impliquer les patients plus tôt dans le processus, dans la conception de la recherche elle-même, et dans la gestion des dynamiques de pouvoir qui peuvent survenir entre les cliniciens, les chercheurs et les patients. Les patients sont des contributeurs précieux à la recherche clinique, en particulier à la recherche sur les maladies rares et les organisations doivent s'engager pleinement à ce que les patients agissent en tant que partenaires et fournissent le soutien nécessaire. C'est cette culture que nous nous efforçons de créer au sein de l'UDN et, plus largement, dans le diagnostic des maladies rares et de la communauté de la recherche.

Open access

Communication

BMJ Open Collaboration between patient organisations and a clinical research sponsor in a rare disease condition: learnings from a community advisory board and best practice for future collaborations

Annelise Roennow,^{1,2} Maureen Sauvé,³ Joep Welling ,¹ Robert J Riggs,⁴ Ann Tyrrell Kennedy,¹ Ilaria Galetti,^{1,5} Edith Brown,⁶ Catarina Leite,⁷ Alex Gonzalez,⁸ Alexandra Paula Portales Guiraud,^{1,9} François Houyez,¹⁰ Rob Camp,¹⁰ Annie Gilbert,¹¹ Martina Gahlemann,¹² Lizette Moros,¹³ Jose Luis Luna Flores,¹³ Friedrich Schmidt,¹³ Wiebke Sauter,¹⁴ Henrik Finnern¹³

BMJ Open: first published as 10.1136/bmjopen-2020-039473 on 12 November 2020.

Conclusions: Cette collaboration entre les organisations de patients et les promoteurs de la recherche clinique, dans le cadre d'une maladie rare a permis d'améliorer de manière significative la sécurité, le confort et l'autogestion des patients et de répondre à leurs besoins en matière d'information. Cette collaboration peut servir de modèle de bonnes pratiques pour de futures collaborations entre les organisations de patients, les promoteurs de la recherche et d'autres parties prenantes du secteur de la santé.

Principaux messages

La relation patient-médecin est unique et particulière à bien des égards.

Les médecins et les patients doivent coopérer pour obtenir les meilleurs résultats possibles en matière de soins aux patients.

Médecins et patients ont tous deux des rôles et des devoirs à remplir pour obtenir les meilleurs résultats. Tous deux doivent comprendre, respecter et apprécier le rôle de l'autre.

Les patients doivent être dotés de connaissances leur permettant de s'impliquer et de devenir des partenaires dans leur propre prise en charge.

Les besoins non satisfaits des patients doivent être pris en compte par les médecins et les autres prestataires de soins de santé. Ils doivent être au centre de l'amélioration des soins et de la recherche.

Les associations de patients jouent un rôle essentiel dans l'amélioration des soins et font entendre la voix des patients.

MERCI

COLLABORATION



SUPPORTED BY

GRIFOLS



IPOPI

IPOPI.ORG

**Forum des médecins: de quoi avez-vous parlé
lors de votre réunion?**

**Physician forum: what did you speak of during
your meeting?**

Modérateur | Moderator: Nizar Mahlaoui
Dr. Nahla Erwa | Sudan
Houda Chadil | Morocco
Prof Aziz Bousfiha | Morocco



IPOPI
8TH AFRICAN
PID PATIENTS'
MEETING

14-15 JUNE 2023
CASABLANCA, MOROCCO

an IPOPI event

Q&R

Q&A

COLLABORATION



SUPPORTED BY





IPOPI
8TH AFRICAN
PID PATIENTS'
MEETING

14-15 JUNE 2023
CASABLANCA, MOROCCO

an IPOPI event

Priorités et prochaines étapes

Summary of priorities and next steps

Martine Pergent | IPOPI President

COLLABORATION



SUPPORTED BY





IPOPI
8TH AFRICAN
PID PATIENTS'
MEETING

14-15 JUNE 2023
CASABLANCA, MOROCCO

an IPOPI event

CLOTURE

CLOSURE

COLLABORATION



SUPPORTED BY





IPOPI
8TH AFRICAN
PID PATIENTS'
MEETING

14-15 JUNE 2023
CASABLANCA, MOROCCO

an IPOPI event

MERCI DE VOTRE PARTICIPATION!

THANK YOU FOR PARTICIPATING!

COLLABORATION



SUPPORTED BY





IPOPI
8TH AFRICAN
PID PATIENTS'
MEETING

14-15 JUNE 2023
CASABLANCA, MOROCCO

an IPOPI event

**Merci d'avoir participé à la 8e réunion africaine des patients atteints
d'immunodéficience primaire de l'IPOPI!**

Afin d'améliorer encore la qualité de nos réunions, nous vous demandons de bien vouloir consacrer quelques instants de votre précieux temps pour nous faire part de vos commentaires.

Veuillez scanner le code QR:

**Thank you for participating in the IPOPI's 8th African Primary Immunodeficiency
Patients' Meeting!**

To further enhance the quality of our meetings, we kindly request a few moments of your valuable time to provide your feedback.

Please scan the QR Code:



COLLABORATION



SUPPORTED BY





IPOPI
8TH AFRICAN
PID PATIENTS'
MEETING

14-15 JUNE 2023
CASABLANCA, MOROCCO

an IPOPI event

PAUSÉ-CAFE

COFFEE BREAK

COLLABORATION



SUPPORTED BY

