

IPOPI 9th African PID Patients' Meeting

PROGRAMME
JUNE 26 (MORNING)



IPOPI
9TH AFRICAN
PID PATIENTS'
MEETING
26-27 JUNE 2025
NAIROBI, KENYA
an IPOPI event

TIMINGS	CONTENT	SPEAKERS
08:00 - 08:30	Registration (ASID registration area)	
08:30 - 08:40	Joint welcome address (Plenary room)	Dr Anne Barasa, ASID; Dr Elizabeth Kiragu, ASOK; Martine Pergent, IPOPI; Dr Julia Hews-Girard, INGID
08:40 - 08:50	Logistical break to change room	
Session 1 – Welcome Session <i>Moderator: Martine Pergent, IPOPI President</i>		
08:50 - 09:00	Opening remarks	Martine Pergent, IPOPI President
09:00 - 09:05	Welcome to Kenya remarks	Cynthia Olotch, PIDs Kenya Chairperson
09:05 - 09:10	Welcome from sponsor	Chris Healey, Grifols
09:10 - 09:40	Icebreaker	Miriam Ferreira, IPOPI NMO Programmes Manager
09:40 - 10:00 Tea/Coffee Break		
Session 2 – The landscape of PIDs in Africa <i>Moderator: Cynthia Olotch, IPOPI Board Member</i>		
10:00 - 10:15	Global PID care development – PID Life Index	Martine Pergent, IPOPI President
10:15 - 11:00	The status of PID care in the four corners of the continent Western Africa Southern Africa Eastern Africa Northern Africa	Prof Indou Deme Ly, Senegal Prof Monika Esser, South Africa Dr Anne Barasa, Kenya Prof Aziz Bousfiha, Morocco (remote presentation)
11:00 - 11:10	The perspective of the Rare Disease Patient Organisation from Kenya	Christine Mutena, Kenya Rare Disease Organisation
11:10 - 11:50	Discussion – Differences and similarities	
11:50 - 12:00 Break		
Session 3 – Diagnosis and genetics <i>Moderator: Cynthia Olotch</i>		
12:00 - 12:15	Think Local, Diagnose Smart: Finding the PID Patients of Africa	Prof Andre Van Niekerk, South Africa
12:15 - 12:25	Patients testimonies on access to diagnosis	Timothy Mukasa, Uganda Roanne Albertyn, South Africa
12:25 - 12:55	Panel discussion: What can be done in African countries to improve the diagnosis rate of PIDs?	Prof Andre Van Niekerk, South Africa Roanne Albertyn, South Africa Timothy Mukasa, Uganda
12:55 - 13:10	Introduction to Genetic Testing: What is genetic testing and why is it important?	Prof Imen Ben Mustapha, Tunisia
13:10 - 13:15	Q&A	
13:15 - 14:15 Lunch Break		

COLLABORATORS



SUPPORTED BY



9ème Rencontre Africaine des Patients atteints de DIP

AGENDA

JUIN 26 (MATIN)



IPOPI
9th AFRICAN
PID PATIENTS'
MEETING
26-27 JUNE 2025
NAIROBI, KENYA
an IPOPI event

HORAIRES	PRÉSENTATION	INTERVENANTS
08:00 - 08:30	Inscriptions (Zone d'inscription d'ASID)	
08:30 - 08:40	Mots de bienvenue (Plénière avec les médecins)	Dr Anne Barasa, ASID; Dr Elizabeth Kiragu, ASOK; Martine Pergent, IPOPI; Dr Julia Hews-Girard, INGID
08:40 - 08:50	Pause logistique pour changer de salle	
Session 1 – Session de bienvenue <i>Modératrice: Martine Présidente de l'IPOPI</i>		
08:50 - 09:00	Introduction	Martine Pergent, Présidente d'IPOPI
09:00 - 09:05	Bienvenue du Kenya	Cynthia Olotch, Présidente de PIDs Kenya
09:05 - 09:10	Bienvenue des sponsors	Chris Healey, Grifols
09:10 - 09:40	Brise-glace	Miriam Ferreira, Responsable des programmes destinés aux membres d'IPOPI
09:40 - 10:00	Pause Thé/Café	
Session 2 – Le paysage des DIP en Afrique <i>Modératrice: Cynthia Olotch, administratrice d'IPOPI</i>		
10:00 - 10:15	Le développement de la prise en charge des DIP dans le monde – IPOPI PID Life Index	Martine Pergent, Présidente d'IPOPI
10:15 - 11:00	La prise en charge des DIP aux quatre coins du continent Afrique de l'Ouest Afrique australe Afrique de l'Est Afrique du Nord	Pr Indou Deme Ly, Sénégal Pr Monika Esser, Afrique du Sud Dr Anne Barasa, Kenya Pr Aziz Bousfiha, Maroc (vidéo)
11:00 - 11:10	Perspectives de l'organisation de patients atteints de maladies rares du Kenya	Christine Mutena, Association Kenyane des maladies Rares
11:10 - 11:50	Echanges - Différences et similitudes	
11:50 - 12:00	Pause	
Session 3 – Diagnostic et génétique <i>Modératrice: Cynthia Olotch</i>		
12:00 - 12:15	Penser local, diagnostiquer avec pertinence : à la recherche des patients atteints de PID en Afrique	Pr Andre Van Niekerk, Afrique du Sud
12:15 - 12:25	Témoignages de patients sur l'accès au diagnostic	Timothy Mukasa, Ouganda Roanne Albertyn, Afrique du Sud
12:25 - 12:55	Table ronde : Que peut-on faire dans les pays africains pour améliorer le taux de diagnostic des DIP?	Pr Andre Van Niekerk, Afrique du Sud Roanne Albertyn, Afrique du Sud Timothy Mukasa, Ouganda
12:55 - 13:10	Introduction aux tests génétiques : Qu'est-ce que le test génétique et pourquoi est-il important?	Pr Imen Ben Mustapha, Tunisie
13:10 - 13:15	Q&R	
13:15 - 14:15	Pause Déjeuner	

COLLABORATEURS



AVEC LE SOUTIEN DE

GRIFOLS

IPOPI 9th African PID Patients' Meeting

PROGRAMME
JUNE 26 (AFTERNOON)



IPOPI
9TH AFRICAN
PID PATIENTS'
MEETING
26-27 JUNE 2025
NAIROBI, KENYA
an IPOPI event

TIMINGS	CONTENT	SPEAKERS
Session 4 – Vaccination as a preventive mean against infections <i>Moderator: Prof Nahla Erwa, IPOPI MAP Member</i>		
14:15 - 14:30	Vaccination: How it works and its value	Prof Nahla Erwa, Sudan
14:30 - 14:45	Non-infectious manifestations of PIDs and Treatments	Prof Reem Elfeky, Egypt/United Kingdom
14:45 - 15:00	Prevention strategies in antimicrobial resistance (AMR)	Dr Christine Chege, South Africa
15:00 - 15:15	Q&A	
15:15 - 16:00	Discussion: how to access and comply to these treatments (on-demand or prophylaxis)?	All participants
16:00 - 16:20	Tea/Coffee Break	
Session 5: Understanding plasma and its importance for PID patients <i>Moderator: Martine Pergent</i>		
16:20 - 16:35	The Journey of Plasma, from collection to access	Chris Healey, Senior Vice President for Global Patient Advocacy, Grifols
16:35 - 16:50	Immunoglobulin quality and safety	Dr Nizar Mahlaoui, IPOPI MAP Chairperson, France
16:50 - 17:05	Patient organisations testimonies on access to treatment	Lucky Kabanda, Uganda Ali Menasri, Algeria Samba Sette, Senegal
17:05 - 17:15	Q&A	
17:15 - 17:35	Panel discussion on positive developments & challenges on the global and regional scale	Prof Nesrine Radwan, Egypt Dr Nizar Mahlaoui, IPOPI MAP Chairperson, France Lucky Kabanda, Uganda Bianca Dessington, South Africa Samba Sette, Senegal
17:35 - 17:40	Day Wrap-up	

COLLABORATORS



SUPPORTED BY

GRIFOLS

HORAIRES	PRÉSENTATION	INTERVENANTS
Session 4 – La vaccination comme moyen de prévention contre des infections <i>Modératrice: Pr Nahla Erwa, membre du conseil medical d'IPOPI</i>		
14:15 - 14:30	La vaccination: Son fonctionnement et son importance	Pr Nahla Erwa, Soudan
14:30 - 14:45	Les manifestations non infectieuses des DIP et leurs traitements	Pr Reem Elfeky, Égypte/Royaume-Uni
14:45 - 15:00	Les stratégies de prévention de la résistance aux antimicrobiens (RAM)	Dr Christine Chege, Afrique du Sud
15:00 - 15:15	Q&R	
15:15 - 16:00	Discussion : Comment accéder à ces et s'y conformer (traitement à la demande ou prophylaxie?)	Tous les participants
16:00 - 16:20	Pause Thé/Café	
Session 5: Comprendre le plasma et son importance pour les patients atteints de DIP <i>Modératrice: Martine Pergent</i>		
16:20 - 16:35	La filière plasma: de la collecte à l'accès aux patients	Chris Healey, Grifols, Senior vice president pour le plaidoyer patient global
16:35 - 16:50	Qualité et sécurité des immunoglobulines	Dr Nizar Mahlaoui, Présidente du MAP de l'IPOPI, France
16:50 - 17:05	L'accès aux traitements : témoignages d'associations de patients	Lucky Kabanda, Ouganda Ali Menasri, Algérie Samba Sette, Sénégal
17:05 - 17:15	Q&R	
17:15 - 17:35	Table ronde sur les développements positifs et les défis à l'échelle mondiale et régionale	Pr Nesrine Radwan, Égypte Dr Nizar Mahlaoui, Présidente du MAP de l'IPOPI, France Lucky Kabanda, Ouganda Bianca Dessington, Afrique du Sud Samba Sette, Sénégal
17:35 - 17:40	Synthèse de la journée	

IPOPI 9th African PID Patients' Meeting

PROGRAMME
JUNE 27 (MORNING)



IPOPI
**9TH AFRICAN
PID PATIENTS'
MEETING**
26-27 JUNE 2025
NAIROBI, KENYA
an IPOPI event

TIMINGS	CONTENT	SPEAKERS
Session 6 – Panorama on treatments <i>Moderator: Cynthia Olotch</i>		
08:30 - 08:35	Welcome to 2 nd day and set the scene	
08:35 - 08:55	Keynote lecture: Outcomes of the AHAIC conference and how patient organisations can plug into Africa's health development	Corazon Aquino, Africa Health Agenda International Conference (AHAIC) Partnership Manager
08:55 - 09:15	PID treatment landscape	Prof Monia Ouederni, Tunisia
09:15 - 09:25	Q&A	
09:25 - 09:40	How to manage PIDs on a daily basis?	Dr Doreen Mutua, Kenya
09:40 - 09:55	Supportive care treatments	Dr Angeline Chepchirchir and Prof Emmah Kanini Matheka, Kenya
09:55 - 10:00	Q&A	
10:00 - 10:05 Break		
Session 7 – Regional spotlight - Inspiring initiatives in action <i>Moderator: Martine Pergent</i>		
10:05 - 10:40	Best practices uncovered: Lessons from the African region	Ali Menasri, Algeria Shymaa Mohamed, Egypt Moses Muchege, Kenya Maria Anebane, Morocco Samba Sette, Senegal Bianca Dessington, South Africa Meriem Ben Ali, Tunisia Winnie Namara, Uganda
10:40 - 11:00 Tea/Coffee Break (ASID)		
Session 8 – Mental health and Heroes <i>Moderator: Miriam Ferreira</i>		
11:00 - 11:20	How to address mental health? Key takeaways from a psychologist perspective	Rhoda Wagaki, Kenya
11:20 - 11:45	Finding strength within: Inspiring stories of resilience	Bouchra Benhayoun, Morocco (remote presentation); Hellen Nyangara, Kenya; Roanne Albertyn, South Africa
11:45 - 12:00	Key takeaways from the session	
12:00 - 12:10 Break		
Session 9 – Workshop on the importance of patient databases <i>Moderator: Cynthia Olotch, IPOPI Board Member</i>		
12:10 - 12:25	The importance of setting up a patient database	Martine Pergent
12:25 - 13:15	Discussion – What important information should patient organisation collect?	
13:15 - 14:15 Lunch Break		

COLLABORATORS



SUPPORTED BY

GRIFOLS

HORAIRES	PRÉSENTATION	INTERVENANTS
Session 6 – Panorama sur les traitements <i>Modératrice: Cynthia Olotch</i>		
08:30 - 08:35	Bienvenue au deuxième jour et à la présentation de la journée	
08:35 - 08:55	Conférence principale : Résultats de la conférence AHAIC et comment les associations de patients peuvent s'intégrer dans le développement de la santé en Afrique	Mme Corazon Aquino, Responsable des partenariats à la Conférence internationale sur l'agenda de la santé en Afrique (AHAIC)
08:55 - 09:15	Les traitements des DIP	Pr Monia Ouederni, Tunisie
09:15 - 09:25	Q&R	
09:25 - 09:40	Comment gérer les DIP au quotidien?	Dr Doreen Mutua, Kenya
09:40 - 09:55	Soins de support	Dr Angeline Chepchirchir et Pr Emmah Kanini Matheka, Kenya
09:55 - 10:00	Q&R	
10:00 - 10:05	Pause	
Session 7 – Pleins feux sur les régions – Exemples d'initiatives en action <i>Modératrice: Martine Pergent</i>		
10:05 - 10:40	Présentation de bonnes pratiques : exemples venus d'Afrique	Ali Menasri, Algérie Shymaa Mohamed, l'Égypte Moses Muchege, Kenya Maria Anebane, Maroc Samba Sette, Sénégal Bianca Dessington, Afrique du Sud Meriem Ben Ali, Tunisie Winnie Namara, Ouganda
10:40 - 11:00	Pause Thé/Café (ASID)	
Session 8 – Santé mentale et témoignages de héros <i>Modératrice: Miriam Ferreira</i>		
11:00 - 11:20	Comment aborder la question de la santé mentale? Le point de vue d'une experte	Rhoda Wagaki, Kenya
11:20 - 11:45	Trouver la force en soi : histoires de résilience	Bouchra Benhayoun, Maroc (vidéo); Hellen Nyangara, Kenya; Roanne Albertyn, Afrique du Sud
11:45 - 12:00	Principales conclusions	
12:00 - 12:10	Pause	
Session 9 – Atelier sur l'importance des bases de données de patients <i>Modératrice: Cynthia Olotch</i>		
12:10 - 12:25	L'importance de la mise en place d'une base de données sur les patients	Martine Pergent
12:25 - 13:15	Discussion - Quelles informations importantes les associations de patients devraient-elles collecter ?	
13:15 - 14:15	Pause Déjeuner	

IPOPI 9th African PID Patients' Meeting

PROGRAMME

JUNE 27 (AFTERNOON)



IPOPI
9TH AFRICAN
PID PATIENTS'
MEETING
26-27 JUNE 2025
NAIROBI, KENYA
an IPOPI event

TIMINGS	CONTENT	SPEAKERS
Session 10 – Skill-building workshop <i>Moderator: Miriam Ferreira</i>		
14:15 - 14:25	Workshop introduction	Miriam Ferreira
14:25 - 15:40	Deep dive into strategic challenges	
15:40 - 16:00	Wrap up of the meeting	Martine Pergent and Cynthia Olotch
16:00 - 16:05	Closing remarks	Martine Pergent and Cynthia Olotch
16:05 - 16:20	Tea/Coffee Break	
Session 11: Joint Session - Advocacy (Plenary Room) <i>Moderator: Cynthia Olotch</i>		
16:20 - 16:45	Advocacy	Panel session with: ASID, ASOK, IPOPI, INGID and ESID
16:45 - 17:00	Conference resolutions and closing remarks	

COLLABORATORS



SUPPORTED BY

GRIFOLS

9ème Rencontre Africaine des Patients atteints de DIP

AGENDA

JUIN 27 (L'APRÈS-MIDI)



IPOPI
9TH AFRICAN
PID PATIENTS'
MEETING
26-27 JUNE 2025
NAIROBI, KENYA
an IPOPI event

HORAIRES	PRÉSENTATION	INTERVENANTS
Session 10 – Atelier de renforcement des compétences <i>Modératrice: Miriam Ferreira</i>		
14:15 - 14:25	Introduction à l'atelier	Miriam Ferreira
14:25 - 15:40	Approfondissement des défis stratégiques des associations nationales	
15:40 - 16:00	Clôture de la réunion	Martine Pergent et Cynthia Olotch
16:00 - 16:05	Remarques finales	Martine Pergent et Cynthia Olotch
16:05 - 16:20	Pause Thé/Café	
Session 11: Session conjointe - Plaidoyer (Salle plénière) <i>Modératrice: Cynthia Olotch</i>		
16:20 - 16:45	Plaidoyer	Session d'experts avec ASID, ASOK, IPOPI, INGID, and ESID
16:45 - 17:00	Conclusions de la conférence et cérémonie de clôture	

COLLABORATEURS



AVEC LE SOUTIEN DE

GRIFOLS