



# IPOPI African PID Patients Meeting

## 1-2 OCTOBER 2021

### Agenda (English)

Friday 1 October  
13h-15h35 Sudanese time

Opening Ceremony <i>Joint session ASID – IPOPI – INGID</i> <i>Part of ASID programme</i>	
13.00 (15 min)	<b>Opening message from the ASID president:</b> <b>“Where do we find PID and how to deal with them in Africa?”</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Dr Nahla Erwa, Sudan</li></ul>
13.15 (30 min)	<b>Schematic approach to a child with suspected PID</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Dr Shereen M Reda, Egypt</li></ul>
13.45 (30 min)	<b>PID in Neonates: Early Diagnosis and Management</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Prof Nermeen Galal, Egypt</li></ul>
14.15	<b>Comfort break</b>

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



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

Session 3: World PI Week on the horizon	
<b>13.55</b> <b>(10 min)</b>	<b><i>Introduction to workshop: From priorities to action!</i></b> <ul style="list-style-type: none"><li>Julia Nordin, IPOPI National Members' Programmes Manager</li></ul>
<b>14.05</b> <b>(30 min)</b>	<b><i>Practical exercise: World PI Week 2022 on the horizon</i></b> <ul style="list-style-type: none"><li>Group discussion (French) moderated by Martine Pergent</li><li>Group discussion (English) moderated by Cynthia Olotch</li></ul>
<b>14.35</b> <b>(20 min)</b>	<b><i>Reports from group discussions</i></b> <ul style="list-style-type: none"><li>Each country reports</li></ul>
<b>14.55</b> <b>(5 min)</b>	<b><i>Closing statements &amp; next steps</i></b> <ul style="list-style-type: none"><li>Martine Pergent, Cynthia Olotch, Julia Nordin</li></ul>

*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 – INGRID</i> <i>Partie commune avec ASID</i>	
13.00 (15 min)	<b><i>Ouverture officielle par la présidente d'ASID</i></b> <b><i>« Où trouve-t-on les DIP en Afrique et comment les prendre en charge ? »</i></b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Dr Nahla Erwa, Soudan</li></ul>
13.15 (30 min)	<b><i>Approche schématique d'un enfant ayant une suspicion de DIP</i></b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Dr Shereen M Reda, Egypte</li></ul>
13.45 (30 min)	<b><i>DIP chez les nouveau-nés : diagnostic précoce et prise en charge</i></b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Prof Nermeen Galal, Egypte</li></ul>
14.15	<b><i>Pause</i></b>

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



# IPOPI African PID Patients Meeting

## 1-2 OCTOBER 2021

### Agenda

**Samedi 2 Octobre**

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

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

Session 3: Semaine mondiale des DIP en vue	
13.55 (10 min)	<b>Introduction à l'atelier : Passer des priorités à l'action !</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Julia Nordin, IPOPI resp. des programmes en direction des associations membres</li></ul>
14.05 (30 min)	<b>Exercice pratique : Semaine mondiale 2022 en vue</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Discussion en sous-groupe (en français) modérée par Martine Pergent</li><li>Discussion en sous-groupe (en anglais) modérée par Cynthia Olotch</li></ul>
14.35 (20 min)	<b>Rapports des sous-groupes</b>
14.55 (5 min)	<b>Conclusion finale et prochaines étapes</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Martine Pergent, Cynthia Olotch, Julia Nordin</li></ul>

*This meeting is supported by an unrestricted grant from*

