

Beszámoló a PIBE 2017. évi tevékenységéről

2017. február 25-én a Ritka Betegek Világnapja rendezvényt Magyarországon kettő helyszínen is megszervezték. Az egyik helyszín Debrecen, a másik pedig Pécs volt. Egyesületünk mindkét helyszínen képviseltette magát egy-egy standdal és aktív tagokkal. A pécsi rendezvényen Kiss Zsoltné elnök előadás keretében bemutatta a PIBE működését. Az előadás címe a következő volt: „Ezt egy életen át kell játszani” avagy betegszervezet a primer immunhiányosokért.

2017. április 08-án részt vettünk a RIROSZ közgyűlésén.

2017. április 29-én zajlott a PIBE közgyűlés a XVII. Szakmai Fórum.

2017. június 22-én levélben fordultunk a NEAK főosztályvezetőjéhez Karsay Ákoshoz, az immunglobulin pótlás körül kialakult problémák miatt.

2017. augusztus 01-én a fenti probléma miatt megbeszélésen vettünk részt Bóna Tímea és Bató Ágota tagunkkal és a NEAK képviselőivel a NEAK székházban.

2017. augusztus 22-én a Hemofiliások Baráti Köre meghívására a Apáti Mónika a MIBE elnökével együtt megbeszélésen vettem részt Cegléden.

2017. október 14-én tartottuk a PIBE XVIII. Szakmai Fórumát a László Kórházban.

2017. október 20-án az V: Nemzeti Euroterv konferencián vettem részt Budapesten, amit a RIROSZ szervezett.

2017. november hónapban beteghívó rendszert rendeltünk, de a beüzemelésre nem került sor, mert a kórházi informatikai rendszerhez nem lehetett csatlakoztatni.

2017. november hónapban nővérhívó rendszert rendeltünk, aminek néha működik, néha nem. Használatát az ambulancia nővérei nem támogatják.

A 2017. évben is működtettük a **levelező rendszerünket és a honlapunkon** keresztül folyamatosan friss híreket, információkat közöltünk a tagokkal

Ebben az évben is megszerveztünk 2 szakmai fórumot tagjainknak.

Folyamatosan jó a kapcsolatunk a **MIBE-vel**.

2017. évi CÉGES támogatóink:

- CSL Behring Kft: 375 000 Ft.
- Octapharma: 500 000 Ft.
- Plazmaszolgálat Kft: 200 000 Ft.
- Vascular Plasma Kft: 300 000 Ft.

Kiss Zsoltné elnök