

## Beszámoló a PIBE 2019. évi tevékenységéről

**2019. január 01-én** ismét megkötöttük a VIVAGO nővérhívó rendszer működtetésére a szerződést, ami bruttó 358 560 Ft volt. A 2019.évi közgyűlésen jeleztem, hogy a rendszer működtetéséből adódó problémák megoldására segítségre van szükségem, ugyanis a László kórház nem engedélyezte, hogy az informatikai rendszerén át működtessük. Tóser László PIBE tag sietett a segítségemre, és a működtető cégtől kaptunk egy okos telefont is, hogy a bejövő jelzések ne zavarják a nővérek által használt informatikai rendszert. Ezenkívül mobil netet is vásároltam, így Tóser László beüzemelte a rendszert, sikerrel. Sajnos minden befektetett időnk és energiánk ellenére a rendszert nem használták, és 2019. év végén az a kérés érkezett hozzám, hogy ne kössünk 2020. évre szerződést, mert az ambulancián dolgozó nővérek nem kívánják használni a rendszert. Ezt nagyon sajnálom, egy részt feleslegesen fizettük ki a bérleti díjat, a 2018. évben megvásárolt készülékek azóta nálam vannak, másrészt nincs csend és nyugalom az ambulancián, hiszen kiabálva kell hívni a nővéreket.

Az **EURORDIS** nemzetközi szervezet tagja a PIBE, ezért évente tagdíjat fizetünk. Az EURORDIS-Rare Diseases Europe egy 72 országból származó 929 ritka betegséggel foglalkozó betegszervezet egyedülálló, nonprofit szövetsége, amely együtt dolgozik az Európában élő 30 millió, ritka betegségben élő ember életének javításán. A magyarul is olvasható honlap elérhetősége: <https://www.eurordis.org/>

A **RIROSZ** (Ritka és veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége) országos ernyőszervezetként 45 ritka betegekkel foglalkozó civil szervezetet fog össze, érdekeiket hazai és európai szinten egyaránt képviseli. A szervezet azért küzd, hogy a ritka betegséggel élők hátrányos helyzete megszűnjön, életük könnyebbé, jobbá váljon. Elérhetősége: <http://www.rirosz.hu/> A PIBE a RIROSZ alapítói között van. A RIROSZ javaslatára 2019. január 16-án hivatalos levélben fordultunk Fülöp Attila EMMI államtitkárhoz, a Nemzeti Erőforrás Központ létesítése Ritka Kliensek számára témájában.

**2019. május 04-én** megtartottuk az éves közgyűlésünket és a XXI. szakmai fórumunkat.

A **PIBE honlapja eltűnt** a netről, és 2019. tavaszán Sárallyai Áron tagtársunk közreműködésével térítésmentesen, sikeresen visszaállította az ELTE egyik munkatársa.

**2019. június 11-én** a Vascular Plasma Kft arról tájékoztattott, hogy a PIBE 200 000 Ft. támogatást kap a cégtől, amit ünnepélyes keretek között 2019. június 19-én adnak át a Lurdy Házban. Az erről készült fotók a [www.pibe.hu](http://www.pibe.hu) honlapon megtekinthetők. Az átadás örök emlék, ugyanis az ünnepség utáni nyári záporban ténylegesen bőrig áztam.

**2019. június** hónapban megrendeltünk a 2019. évi közgyűlés után 914 630 Ft összegben az új betegek részére ellenanyag tesztet. Ezeket a vizsgálatokat a Honvéd Kórházban végezték el.

Primer Immunhiányos Betegek Egyesülete

KÖZHASZNÚ SZERVEZET



Nyilvántartási szám: 11926

Adószám: 18122813-1-43

**2019. nyarán** lezajlott 10 PIBE tag genetikai vizsgálata 2 millió Ft értékben, akiket a szakorvosok választottak ki. Erről a 2019. évi közgyűlés döntött.

**2019. július** hónapban a MIBE (Magyarországi Immunhiányos Betegek Egyesülete) elnökével közösen levélben fordultunk a NEAK (rég neve: OEP) munkatársaihoz, a kialakult gyógyszer ellátási problémák miatt. 2019. július 31-én fogadott minket a NEAK három munkatársa. A NEAK munkatársai arról biztosítottak minket, hogy a probléma nem az ő hibájuk miatt alakult ki, de a megoldásban segítettek.

**2019. július** hónapban a MIBE elnökével közösen levélben fordultunk prof. Dr. Horváth Ildikó EMMI államtitkár asszonyhoz a gyógyszer ellátási problémák miatt, illetve kértük a többféle immunglobulin hozzáférés biztosítását. Az államtitkár asszony titkársága válaszolt és fogadtak minket szeptember 10-én. Igaz, hogy nem az államtitkár asszony, hanem egy munkatársa. A személyes találkozás alkalmával kifejezetten kértük a súlyos fogyatékosná minősítésünket, mert így a primer immundefektusban szenvedők kapnának adókedvezményt. A következő találkozó az EMMI munkatársaival 2019. október 16-án zajlott, ahol Tóth Károly PIBE tag képviselte az egyesületet. Sajnos munkahelyi elfoglaltságom miatt ezen nem tudtam részt venni.

**2019. szeptember** hónapban az ambulancián használatos takarókat és szék párnákat kitisztította egy cég.

**2019. október** hónapban szintén a RIROSZ kezdeményezésére a következő témákban fordultunk prof. Dr. Horváth Ildikó EMMI államtitkár asszonyhoz: adókedvezmény, gyógyszer ellátás, Erőforrás Központ létrehozása, EESZT-be az ORPHA kódok rögzítése. Ez azon ritka betegséggel küzdőknél fontos, akiknek nincs BNO kódjuk.

**2019. november** hónapban az ambulancián dolgozó 6 nővér maximum 50 000 Ft értékben munkaruhát kapott a PIBE-től, szintén a 2019. évi közgyűlés döntése után.

**2019. november 19-én** tartottuk a XXII. Szakmai Fórumunkat. Úgy gondolom, hogy nagyon sikeres rendezvény volt, rengeteg érdeklődővel.

*A PIBE fenntartja a honlapját [www.pibe.hu](http://www.pibe.hu), amit igyekszem az aktuális információkkal feltölteni. Működtetjük a pibe levelező rendszerünket: [pibe@pibe.hu](mailto:pibe@pibe.hu)*

*Rendszeresen vásárolok a tagjainknak öntapadós rögzítőt az infúziós tűk rögzítésére, ragtapasz helyett.*

*Egy szombathelyi vállalkozó írószerrel látja el az ambulanciát.*

*Évente szervezünk két alkalommal Szakmai Fórumot.*

Primer Immunhiányos Betegek Egyesülete  
KÖZHASZNÚ SZERVEZET



Nyilvántartási szám: 11926

Adószám: 18122813-1-43

Köszönet Mihócza Istvánnak a Facebook oldalunk működtetéséért.

Köszönet Tóser Lászlónak és Sárallyai Áronnak az informatikai segítségért.

Köszönet László Ibolya nővérnek, hogy segíti a tagdíjak gyűjtését, és bármilyen ügyintézés van, az ambulancián mindig számíthatok rá.

Köszönet helyettesemnek Harkainé Orgoványi Ritának és Dr. Kriván Gergely főorvosnak a sok támogatásért.

Szombathely, 2020. szeptember 07.

**PRIMER IMMUNHIÁNYOS  
BETEGEK EGYESÜLETE**  
1118 Budapest, Rétköz u. 14. fsz. 1.  
Adószám: 18122813-1-43

**Kiss Zsoltné**  
**PIBE elnök**