

Информация от Общото събрание

На 1. май 2010 г. се проведе **Общо събрание** на Българска Асоциация Болест на Уилсън. Присъстваха петима членове на УС (единият беше онлайн), двама членове от учредителите на БАБУ, осемнадесет кандидат-членове.

Гости бяха Алексей Савов от Националната генетична лаборатория при Майчин дом гр. София и Владимир Томов – председател на Национален Алианс на Хора с Редки Болести. Общо присъстващите бяха 26, като един беше онлайн.

Събранието протече при следния дневен ред:

1. Приемане на програма за дейността и развитието на БАБУ за 2010 г.
2. Приемане на бюджета на БАБУ за 2010 г.
3. Други организационни въпроси

След обсъждане на точките от дневния ред, присъстващите на Общото Събрание на БАБУ взеха, следните решения:

По точка първа от дневния ред:

Приемане на изготвената програма от г-жа Даниела Вировска за дейността на БАБУ за 2010 г и одобрена от членовете на УС.

Програмата за дейността на БАБУ се прие единодушно от 23-та присъстващи и един дистанционно.

По точка втора от дневния ред:

Приемане на Бюджета на БАБУ, изготвен и одобрен от членовете на УС.

Бюджетът на БАБУ се прие единодушно от всички 23-та присъстващи и един дистанционно.

По точка трета от дневния ред:

Други организационни въпроси

1. По въпроса за годишния членски внос се взе решение, хората с малки доходи да даряват сума по собствена преценка, като посочват в молбата си, че нямат финансова възможност.

2. Десет от присъстващите 23 човека подадоха молба за членство в БАБУ. Така общо членовете на Асоциацията до този момент са 22.

3. В края на Общото Събрание част от подалите молба за членство, внесоха в касата на БАБУ членския внос според възможностите си.

4. Взе се решение г-жа Даниела Вировска да открие разплащателна сметка на БАБУ, за да могат и останалите членове на асоциацията, които не разполагаха с пари в брой да внесат своя членски внос по банков път.

(Банковата сметка вече е открита.)

5. Д-р Алексей Савов от Националната Генетична лаборатория на Майчин Дом дари на БАБУ 60 лева.

6. Д-р Алексей Савов разясни, че всеки пациент с Уилсън има правото на скрийнинг /ДНК анализ/ за носителство на болестта, за което се заплаща символична такса от 25 лв.

7. Взето бе решение Националния регистър на пациентите с болест на Уилсън да бъде направен към Националния център за редки болести и лекарства сираци, гр. Пловдив по примера на Асоциацията на Таласемиците.

8. Г-н Владимир Томов предложи до 10 май, БАБУ да напише и изпрати писмо до Министъра на Здравеопазването с копие до Националния Консултативен Съвет на Редките Болести (НКСРБ), НЗОК и ИАЛ, като се приложат всички писма от лекарите и националните консултанти, за да бъде внесено на обсъждане искането на БАБУ за осигуряването на алтернативните на Купренил средства за лечение Триентин и Вилзин, необходими на болните от Уилсън. По този повод г-жа Ивелина Иванова изяви желание да подготви писмото, което ще предложи за одобрение на УС.

9. Г-жа Ивелина Иванова разясни, че фирма Маримпекс-7 с управител Стефан Марков, официално се зае с регистрацията на Триентин в България, както и внасянето на медикаментите Триентин и Вилзин. До момента фирма Маримпекс-7 е подала молба към английският производител на Триентин Унивар, за разрешение за употреба на медикамента в страната ни.

10. Все се решение, на следващото събрание на УС да се предложат идеи за финансиране на БАБУ.

От УС