

17. juni 2018

Indlæg til hjemmeside

Kære Medlemmer i Fabryforeningen

Tak for jeres fortsatte tillid til mig som formand i Fabryforeningen siden generalforsamlingen 2013. Jeg blev genvalgt på generalforsamlingen i 2018.

Jeg er datter af Kirsten Petersen, søster til Nina Lahn, niece til Bodil og Erik Schack, kusine til Morten Schack og Christina Graef Christensen.

Min farbror døde af Fabry, da jeg var 5 år. Min far døde af Fabry i 1991. Jeg har været gravid to gange med syge drengebørn, som jeg har fået fjernet ved provokeret abort. Jeg har i dag, sammen med Rune, som jeg er gift med, to raske drengebørn på henholdsvis 23 og 25 år. Jeg har hjerteproblemer, som nu klares med betablokkere og jeg er i pillebehandling for Fabry. Jeg arbejder fuld tid og er for nuværende ikke meget belastet af Fabry i min hverdag.

Udover at jeg naturligvis tilslutter mig foreningens formålsparagraffer, så ligger det mig meget på sinde, at nye medlemmer får en god modtagelse i vores forening, og finder ud af, at de ikke er alene i verden med deres sygdom.

Det ligger mig også meget på sinde at vi får udviklet nogle gode behandlingsformer, som kan gøre livet lettere for de familier, og især børn der er ramt af Fabry. Derfor har jeg deltaget i et pilleforsøg sammen med to andre kvinder i Danmark. Resultatet af forsøget er endt med, at flere af vores fabrypatienter i Danmark i dag er på pillebehandling i stedet for infusioner.

Vi har i Fabrybestyrelsen besluttet, at der afholdes et fælles familiearrangement i foreningen hvert år. I lige år har vi en familieweekend fra fredag til lørdag med overnatning, og i ulige år afholder Fabryforeningen et dagsarrangement et eller andet sted i landet.

Jeg har siden 2014 været medlem af bestyrelsen i FIN (Fabry International Network). FIN afholder hvert år et International Fabry Expert Meeting. Det foregik i 2018 i Vilnius i Litauen og 10 medlemmer fra vores Fabryforening fik mulighed for at deltage og opleve det internationale fabrymiljø.

Ønsker I at kontakte mig, kan det ske pr. mail annegrimsbo@fabry.dk.

Venlig hilsen

Anne Grimsbo
formand