

2. juni 2013

Kære Medlemmer i Fabryforeningen

Tak for jeres tillid ved valget af mig som formand i Fabryforeningen på generalforsamlingen d. 5. maj 2013, hvor jeg desværre ikke selv kunne være til stede.

Jeg er datter af Kirsten Petersen, søster til Nina, (Tak for salgstalen på generalforsamlingen, Nina), 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 18 og 20 år.

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 børnene, der er ramt af Fabry. Derfor deltager jeg på 3. år i pilleforsøget sammen med to andre kvinder i Danmark. Det er mit håb, at forsøgene, hvoraf der er flere i gang, kan munde ud i, at de fleste af os kan modtage pillebehandling i stedet for infusioner.

Jeg kender mange af jer fra de møder, der har været afholdt. Vi har netop sat os som mål i bestyrelsen, at der afholdes en fælles familiearrangement i foreningen hvert andet år.

Jeg har været med til det 6. internationale Fabrymøde i Munchen i 2007 og det 7. i Wien i 2009. Jeg vil kontakte FIN(Fabry International) så vi kan få trukket den viden, der deles der, hjem til vores egen forening.

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

På gensyn!

Venlig hilsen

Anne Grimsbo