Mig, ikke HAE

Den vanskeligste periode i patienters liv må være, når de er syge, men hverken de eller deres læger kan forklare årsagen. Hereditært angioødem er et typisk eksempel på en sygdom, hvor der ofte går 10-12 år fra de første symptomer og tegn på sygdommen og frem til diagnosen.

I disse "tabte" år skal patienterne og deres pårørende ikke alene håndtere sygdommens invaliderende symptomer, men også den omfattende påvirkning, sygdommen kan have på deres liv. Unødvendige operationer på grund af uforklarlige mavesmerter, sygedage i skolen samt det at være skræmt fra vid og sans og pinligt berørt over at gå nogen steder med et hævet ansigt er bare nogle få af konsekvenserne ved udiagnosticeret hereditært angioødem.

På grund af den komplekse variation af symptomer giver hereditært angioødem patienterne og lægerne en række udfordringer, hvad angår diagnosticering og håndtering af sygdommen. Hereditært angioødem fortsætter med at påvirke patienternes og deres familiers liv også efter diagnosen er stillet, da mange går glip af skole- eller arbejdsdage og ikke har mulighed for at nå deres fulde potentiale hverken uddannelsesmæssigt, arbejdsmæssigt eller socialt.

I denne brochure har patienterne, med deres egne ord, beskrevet mange af de udfordringer, der er forbundet med at leve med hereditært angioødem. Ingen af dem har ladet sygdommen stå i vejen for deres liv. De forskellige behandlingsmuligheder kan skræddersys til den enkelte patient, og hver fortælling vidner om fordelene ved at sammensætte individuelle behandlingsplaner.

Jeg håber oprigtigt, at de patientfortællinger og erfaringer, der beskrives i denne brochure, vil give dig håb om en lys fremtid. DU ER IKKE ALENE.

Henrik Balle Boysen, adm. direktør – HAEi

Hereditært angioødem (HAE) er en meget sjælden sygdom. HAE forårsager smertefulde hævelser overalt i og på kroppen, som kan vare i flere dage. Hvis hævelsen er i maven, kan det medføre meget kraftige smerter, opkast og diarré. Hvis hævelsen er i halsen, kan den være livstruende. Heldigvis findes der gode behandlinger for HAE.

På grund af HAE's sjældenhed støder mange læger aldrig én eneste patient i hele deres karriere. Den manglende viden om HAE er årsagen til, at mange patienter oplever flere år med fejldiagnoser og forkerte behandlinger, hvilket i høj grad påvirker deres livskvalitet og evne til at fungere i skolen, på arbejdet og socialt.

Det er vigtigt, at patienter med HAE bliver fulgt af en erfaren HAE-specialist, som kan udarbejde en individuel behandlingsplan. En behandlingsplan kan være medvirkende til en markant forbedring af patienternes livskvalitet. Samtidig er en behandlingsplan vigtig såfremt en nødsituation skulle opstå.

Nylige fremskridt inden for forståelsen og behandlingen af HAE har heldigvis givet patienter — i såvel USA som i Europa — en stærkt forbedret adgang til langt bedre behandlingsmuligheder. Det er vores håb, at alle HAE-patienter med tiden vil få mulighed for at få samme hjælp, så de bliver i stand til selv at håndtere deres symptomer og dermed leve et sundt og produktivt liv.

Tak til alle de HAE-patienter, der deler deres historie med os i denne brochure..

Henrik Balle Boysen – HAE Scandinavia

Katherine

Sted:	*London, Storbritannien*
Profession:	*Kontorchef og projektsekretær*
Alder:	*27 år*
Personlige interesser:	*Bage, skrive, tegne/male, sy, træne*
Første tegn/ symptomer:	*Som 17-årig*
Diagnose:	*Som 11-årig*

Det har været svært i perioder, men når man ved, hvad man er oppe imod, finder man ud af, hvordan man håndterer det, og er man fornuftig og passer på sig selv, er der ikke nogen grund til, at man ikke skulle kunne have samme liv som alle andre. Det kræver bare, at man foretager nogle mindre justeringer, og det tænker man knap nok over efter et stykke tid.

Jeg oplevede mit første anfald, da jeg var 17. Jeg havde haft ondt i maven i et par dage og kom på hospitalet, hvor de tog graviditetstest og blodprøver og fortalte mig, at jeg nok havde blindtarmsbetændelse og skulle opereres. Så indrømmede min far, at han og min farmor har haft HAE hele deres liv, og at jeg blev testet positiv for HAE, da jeg var 11, men mine forældre ville vente med at fortælle mig det, indtil jeg var 18, fordi jeg ikke havde nogen symptomer.

Det var en traumatisk oplevelse – det ene øjeblik troede jeg, at jeg var rask, og det næste øjeblik fik jeg at vide, at jeg ikke alene havde en genetisk sygdom, som jeg skulle leve med resten af livet, men også skulle gennem en operation, som jeg ikke havde behov for, så lægerne kunne bekræfte, at jeg ikke havde blindtarmsbetændelse.

Da jeg fik diagnosen, gennemgik jeg en hormonel meget oprørsk periode på grund af min alder og passede ikke på min krop. Da jeg blev lidt ældre, fik fast arbejde, blev forlovet og indså, at jeg havde en udfordrende fremtid foran mig, som jeg virkelig ønskede, ændrede jeg min livsstil. De fleste af mine anfald er i maven, og i lang tid havde jeg svært ved at skelne mellem, hvad der var symptomer på HAE, og hvad der ikke var. Hvis jeg begyndte at få symptomer, som jeg ikke kunne sætte fingeren på og derfor var for længe om at få dem behandlet, havnede jeg på hospitalet. Jeg begyndte at holde øje med, hvad jeg spiste, og opdagede, at jeg var overfølsom over for gluten, så nu spiser jeg ikke gluten og begrænser mit indtag af mælkeprodukter. Jeg kan også godt lide at bage, for det hjælper mig med at opnå kontrol over, hvad jeg spiser, og så er det afstressende.

Det område, som HAE har påvirket mest, er min beslutning om at få børn engang i fremtiden. Min læge har advaret mig om, at der er stor risiko for, at jeg kommer til at give genet videre til dem, men der er, alene i min levetid, sket så store fremskridt inden for håndteringen af HAE, og jeg håber, at det i fremtiden måske vil være muligt at screene for genet — eller finde endnu bedre behandlinger for sygdommen. Hvis vores børn i fremtiden rammes af HAE vil det være en udfordring, som vi sammen kan overvinde. Min kommende mand er allerede trænet i at håndtere HAE på grund af mig, så vi er på mange måder endnu bedre rustet til at blive forældre til børn med HAE end mine forældre var.

Man kan sætte sig ned og have ondt af sig selv og lade HAE komme i vejen for alt det, man altid har ønsket sig, eller man kan lære at blive bedre til at planlægge. Jeg besluttede, at jeg ikke vil lade det forhindre mig i noget, og ved hver ny udfordring vil jeg blot spørge min læge, hvad der er det værste, der kan ske, og planlægge derefter.

Keven

Sted:	*Stockport, Storbritannien*
Profession:	*Akutsygeplejerske inden for onkologi*
Alder:	*48-år*
Personlige interesser:	*Motorcykler, fotografering, cykling*
Første tegn/ symptomer:	*Som 10-årig*
Diagnose:	*Som 19-årig*

Det kan være skræmmende, men det er vigtigt at få en diagnose og få støtte fra en immunolog eller andre med særlig interesse for sygdommen.

Jeg plejede at få anfald i maven med et par ugers mellemrum, da jeg gik i skole. Anfaldene varede et par dage og var uudholdelige de første 24 timer. Det var pinligt, når jeg var sammen med vennerne, fordi jeg ofte besvimede på grund af smerten, kastede op eller var nødt til at blive båret ud af klassen af læreren. Jeg blev ofte kørt på skadestuen, og lægerne mente, at det skyldtes forstoppelse.

Da jeg flyttede hjemmefra for at uddanne mig til sygeplejerske, blev anfaldene værre, og jeg fik et anfald med seks til otte ugers mellemrum. Jeg gik glip af mindst to eller tre dages undervisning ad gangen. Jeg fik endda fjernet min blindtarm. Jeg fik min diagnose, efter at jeg blev indlagt på hospitalet i forbindelse med endnu et smertefuldt anfald. En af de læger, der var med til at fjerne min blindtarm, testede mig for HAE. På grund af min HAE afsluttede jeg min uddannelse med seks måneders forsinkelse — men det kunne i virkeligheden have kostet mig min karriere.

Med min nye behandling er mine anfald meget sjældne – højst en eller to gange om året. Den ændrede behandling har virkelig gjort en forskel for mig rent mentalt, fordi de hyppige anfald var så fysisk invaliderende, at HAE dominerede mit liv. Jeg kunne ikke planlægge noget, jeg kunne ikke tage nogen steder, og det var meget vanskeligt at arbejde.

Jeg er ret sikker på, at jeg var svær at leve sammen med, fordi jeg trak mig ind i mig selv og havde det elendigt. Men nu har jeg kontrollen.

Min primære hobby er motorcykler, så min kone og jeg kører ture rundt i Storbritannien i weekenderne, når vi kan. Jeg håber også på at få købt mig en cykel i år og komme i gang med landevejscykling, som jeg elskede, da jeg var teenager. I min fritid kan jeg også godt lide at fotografere.

Det har hjulpet mig, at jeg arbejder med avanceret sygepleje, fordi jeg har en bedre klinisk forståelse af sygdommen. Jeg ved, hvor jeg kan få hjælp, og jeg har haft mulighed for at komme med forklaringer til andre, som for nylig er blevet diagnosticeret med HAE, men det vigtigste at huske er, at det er muligt at håndtere HAE.

Maria Teresa

Sted:	*Jerez, Spanien*
Profession:	*Sygeplejerske*
Alder:	*46-år*
Personlige interesser:	*Hendes børn, at samle på krystalfigurer og korsstingsbroderi*
Første tegn/ symptomer:	*Som 13-årig*
Diagnose:	*Som 42-årig*

Jeg er mor til to små børn. Jeg fik diagnosen HAE i 2009, men jeg har haft anfald, siden jeg var 13 år gammel.

Man troede først, at jeg var allergisk over for ferskener, fordi jeg spiste en fersken, da jeg fik mit første anfald. Derfor smagte jeg først fersken igen, da jeg blev gravid med min datter!

Jeg er mindre bange nu. Før vidste jeg ikke helt, hvad det var, der forårsagede hævelsen, så hvis jeg gjorde noget, troede jeg, at jeg ville få en allergisk reaktion og gå i anafylaktisk chok. Nu ved jeg, hvad jeg fejler, og jeg ved, at der findes en behandling. Jeg føler, at jeg kan klare alt. Hvis jeg kan fungere som mor med HAE, kan jeg også klare et anfald.

Det selv at kunne håndtere sin medicin giver en ny grad af selvstændighed og frihed, som man slet ikke kan forestille sig. Det er ligesom, dengang man fik sit kørekort!

Du skal ikke føle dig overvældet – det er ikke sygdommen, der definerer dit liv.

Jeg har aldrig ladet sygdommen afgøre, om jeg skulle foretage mig noget eller ej i mit liv, og det har jeg heller ikke tænkt mig at gøre nu.

Bibiana

Sted:	*Barcelona, Spanien*
Profession:	*Forsikringssektoren*
Alder:	*37-år*
Personlige interesser:	*Sydamerikansk litteratur, deltagelse i workshops*
Første tegn/ symptomer:	*Som 2-årig*
Diagnose:	*Som 15-årig*

Det har hjulpet mig at være en del af en patient-forening. Når man fortæller sin historie til personen ved siden af, tænker man – Wow! Han forstår mig! Han gennemgår det samme!

Lige så længe jeg kan huske, har jeg haft anfald med mavesmerter. Min børnelæge sendte mig gennem en masse allergitests. Det var først, da anfaldene begyndte at blive synlige udvendig, at jeg blev testet for HAE. Mine anfald var meget hyppige. Jeg havde angioødem i maven to til tre gange om måneden. I min barndom nåede jeg knap nok at komme mig efter ét anfald, før det næste kom. Det påvirkede naturligvis mit liv. Jeg kunne ikke gå i skole, jeg gik glip af mange skoleture, og jeg havde ikke nogen at dele det med.

Det tog 12-13 år at finde ud af, nøjagtigt hvad det var. Da jeg begyndte at få anfald i mine arme og ben, kunne min mor se sammenhængen med det, min far led af. Min far fik gentagne anfald i sine hænder og arme samt i ansigtet, men lægerne troede, at det var allergi. Min far døde, da jeg var helt lille, og vi tror, at han døde af et anfald i halsen.

Nu har jeg lært at acceptere det. Mit liv har ændret sig radikalt, siden jeg kom i behandling for min HAE. Antallet af anfald er faldet betydeligt, så jeg kan leve et normalt liv. Siden min behandling blev ændret tidligere på året, er jeg blevet gladere og mere selvstændig. Jeg har kontrol over min sygdom nu og forstår den, så jeg føler mig mere rolig.

Jeg holder meget af at rejse. Efterhånden som jeg begynder at få mere selvtillid, vil jeg gerne på nogle længere rejser. Jeg er også interesseret i afslapningsteknikker, fordi jeg kan mærke, at det er godt for min sygdom. Yoga eller pilates er noget af det næste, jeg vil prøve!

Lad lægen forsøge at finde den behandling, der passer bedst til dig, og prøv at leve et normalt liv. Meld dig ind i en patientforening og vigtigst af alt – tag det helt roligt!

Günter

Sted:	*Herzogenrath-Merkstein, Tyskland*
Profession:	*Teknisk specialist og buschauffør*
Alder:	*48-år*
Personlige interesser:	*Tilbringe tid sammen med familien, bueskydning, køre på motorcykel*
Første tegn/ symptomer:	*Som 35-årig*
Diagnose:	*Som 45-årig*

Jeg fik diagnosen HAE i 2010, men havde hævelser i 8 til 10 år før det. Først fik allergi skylden. Engang var jeg til tandlæge, og næste dag var min kind hævet. Jeg antog, at det skyldtes de latexhandsker, lægen brugte, eller den behandling eller medicin jeg fik. Det tog 10 år, før en læge endelig tænkte på HAE og testede mig.

Jeg var lettet over endelig at få en diagnose og finde ud af, hvordan min HAE kunne behandles. Jeg klarer mig ved at sænke tempoet i mit liv og blive hjemme for at samle kræfter, når jeg får et anfald. Jeg skal bruge tid på min behandling, men det kan jeg selv klare derhjemme eller andetsteds, så jeg kan planlægge min tid, som jeg vil.

Jeg har sommetider prøvet at fortælle læger, at jeg er nødt til at få min medicin før en operation, hvorefter de fortalte mig, at det ikke var nødvendigt. Jeg har oplevet at få operationer aflyst af den grund, fordi lægen nægtede at give mig min medicin.

Jeg prøver på ikke at lade HAE påvirke min hverdag.

Jeg er ikke længere bange for at være alene.

Nico

Sted:	*Herzogenrath-Merkstein, Tyskland*
Profession:	*Lastbilschauffør*
Alder:	*Som 19-årig*
Personlige interesser:	*Slanger, Tysk Røde Kors frivillig, motorcykler*
Første tegn/ symptomer:	*Som 14-årig*
Diagnose:	*Som 17-årig*

Jeg ønskede at blive testet, fordi min far har HAE. Jeg ville vide, hvor jeg stod. Hvis jeg havde sygdommen, ville jeg have medicin og få styr på den. Hvis jeg ikke havde sygdommen, ville jeg have prist mig meget lykkelig.

På den ene side var det en lettelse at få en diagnose og vide, at der fandtes behandling, men samtidig er der også usikkerheden om, at der når som helst kan komme et anfald.

Jeg prøver på ikke at lade det forhindre mig i at leve mit liv.

Mine arbejdstider gør det svært for mig at finde en fast rutine, men jeg er meget aktiv, og lige nu arbejder jeg med nødhjælpsarbejde.

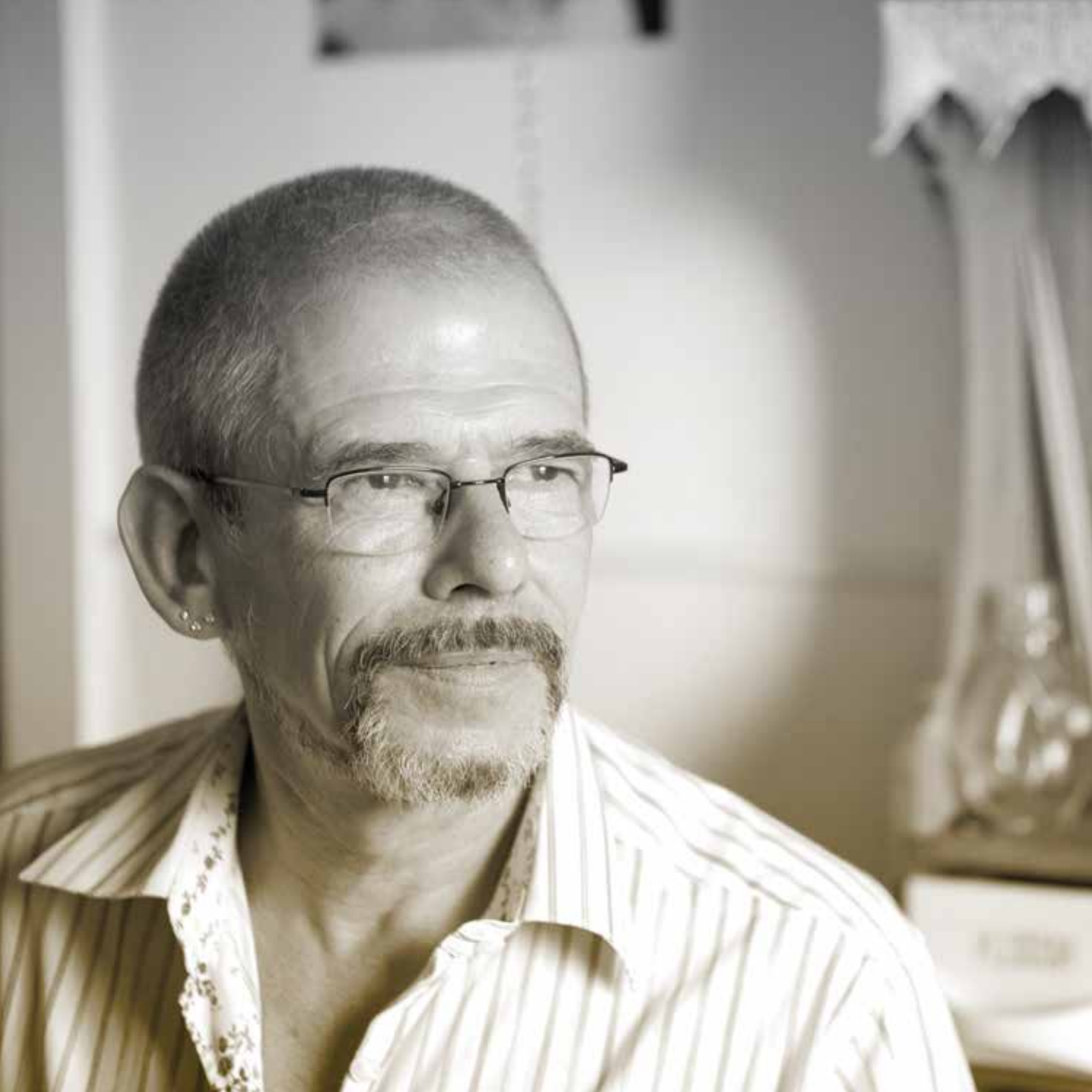
Jeg lever mit liv, som jeg altid har gjort. Når man selv kan håndtere sin medicin, kan man leve sit liv til fulde og behøver ikke ændre noget.

Når man selv kan håndtere sin medicin, er man ikke afhængig af andre og kan fortsætte med sit liv.

Gunnar

Sted:	*Berlin, Tyskland*
Profession:	*Psykiatrisk sygeplejerske*
Alder:	*62-år*
Personlige interesser:	*Rejser og fotografering*
Første tegn/ symptomer:	*Som 16-årig*
Diagnose:	*Som 30-årig*

Nu er jeg meget mere afslappet. Jeg kan tage på ferie uden at bekymre mig, og jeg har endda prøvet at rejse helt til Australien!



Jeg fik mit første HAE-anfald, da jeg var 16. Min bedstefar døde, da han var 48, og min mor for 30 år siden, begge på grund af HAE. Jeg blev endelig testet i 1981, og jeg fik diagnosen HAE.

Tidligere var der ikke nogen behandling, så da var jeg tvunget til bare at "klare mig". Det har varieret meget hvor mine hævelser kom. Tidligere fik jeg mest anfald i mine arme, ben, fødder og hænder, og senere begyndte jeg at få anfald i maven og overkroppen.

Mit første anfald i halsen skete, mens jeg blaffede på en motorvej. Jeg gik i panik og kunne ikke få vejret. Endelig var der en, som stoppede for at hjælpe og tilkaldte en ambulance. Den mand reddede mit liv.

I årenes løb tog mine anfald til i antal, men min arbejdsgiver er heldigvis forstående og har tolereret en masse fravær.

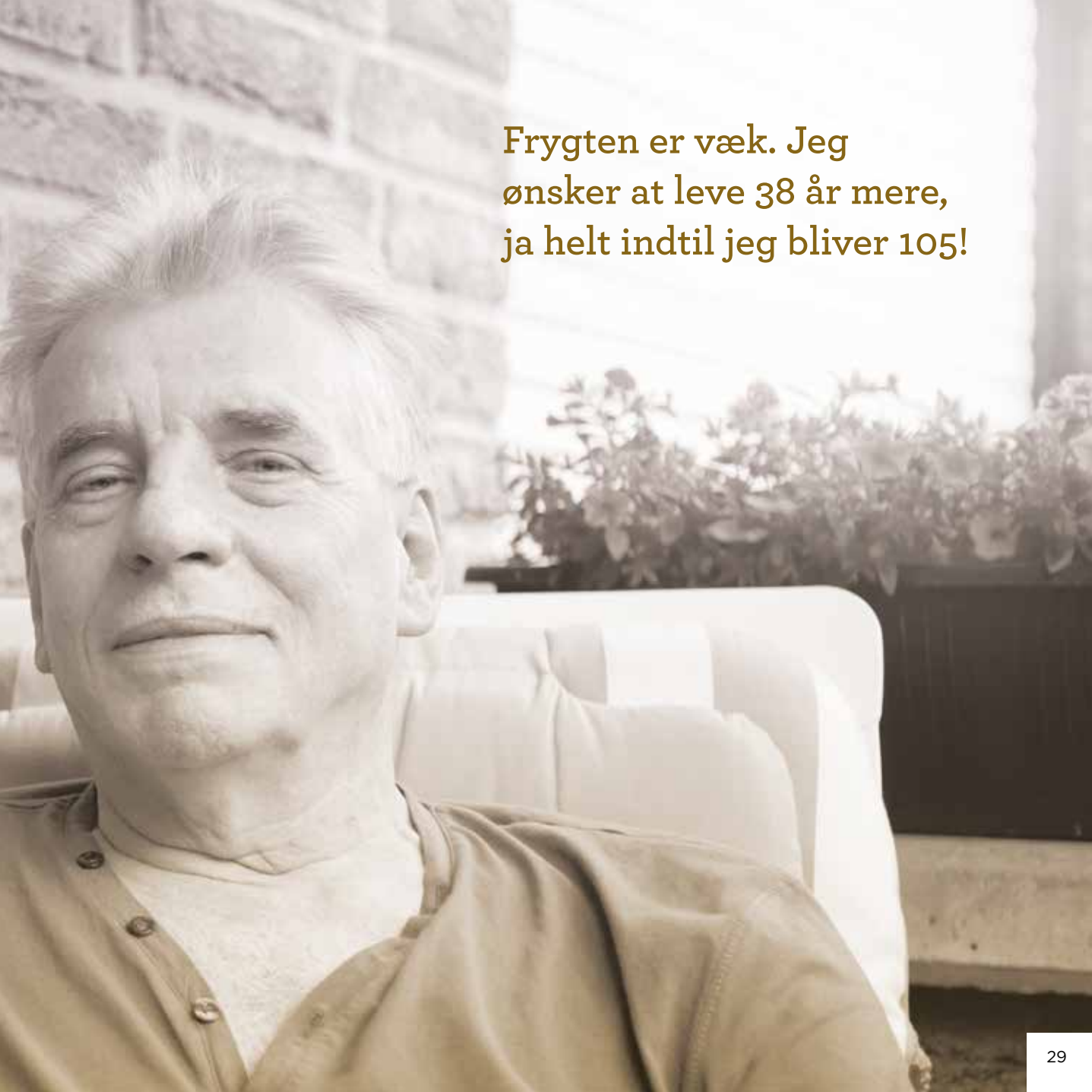
En overgang fik jeg to anfald om ugen. Min livskvalitet var ikke ret god.

Når jeg fik et anfald, ønskede jeg ikke at se nogen, og jeg var nødt til at holde fri fra arbejde. Så tog min læge en snak med mig om at tage min behandling op til revision.

Siden min behandling blev ændret, har jeg taget min medicin hver tredje dag, og det fungerer rigtig godt. Mit liv har ændret sig. Nu er jeg meget mere selvstændig, kan gøre, hvad jeg har lyst til, og tage de steder hen, jeg har lyst til, og jeg er meget mere afslappet. Ja, HAE er besværligt og meget ubehageligt, men få det bedste ud af det, og så er det op på hesten igen, når det er væk igen.

Hans

Sted:	*Düsseldorf, Tyskland*
Profession:	*Pensioneret maler og dekoratør*
Alder:	*67-år*
Personlige interesser:	*Fotografering, at tilbringe tid sammen med min kæreste*
Første tegn/ symptomer:	*Som 47-årig*
Diagnose:	*Som 47-årig*



Frygten er væk. Jeg ønsker at leve 38 år mere, ja helt indtil jeg bliver 105!

Jeg rejste meget efter krigen og blev professionel maler. Jeg malede 14, 15 eller 16 timer om dagen – det var mit kald. I 1993 kunne jeg ikke længere klare de lange arbejdstider, så jeg lod mig pensionere. Det var også det år, hvor jeg havde mit første anfald.

Lægerne troede, at min hævelse skyldtes et insektbid eller noget, jeg havde spist, men så begyndte der også at komme hævelser andre steder ud over i mit ansigt. Heldigvis indså en læge hurtigt, hvad det var, og jeg var så heldig at få diagnosen i løbet af tre dage.

Tidligere turde jeg slet ikke forlade huset, fordi jeg var bange for at få et anfald. Jeg var bange for at blive kvalt, når jeg sov. Nu har jeg noget at smile af igen, delvist på grund af min HAE-behandling, og jeg kan også tage de steder hen, hvor jeg har lyst til, og gå tur om aftenen.

Brug noget tid lige efter diagnosen på at sætte dig ind i sygdommen og tale med lægerne om behandlingsmulighederne.

Jørn

Sted:	*Struer, Danmark*
Profession:	*Chef for IT-afdeling*
Alder:	*41-år*
Personlige interesser:	*Danske og internationale patientforeninger, formand for min datters danseklub*
Første tegn/ symptomer:	*Som 5-årig*
Diagnose:	*Som 13-årig*

Jeg føler, at jeg har fuld kontrol over mit liv, nu hvor jeg tager min medicin regelmæssigt. HAE er ikke noget problem for mig.

Jeg begyndte at få anfald, da jeg var 5, især i maven og i mine hænder og fødder. Min mor og min ældste bror har også HAE, men dengang vidste ingen, hvad det var. Deres anfald blev fejlagtigt antaget for at være allergier, og min bror fik endda fjernet sin blindtarm.

Da min bror var 19, fik han et anfald i halsen. Lægen på hospitalet havde lige læst om HAE, så han tog en blodprøve, og min bror fik stillet diagnosen HAE. Resten af familien blev testet, og min mor og jeg fik også diagnosen. Det var på mange måder en lettelse, fordi vi kunne begynde at lægge to og to sammen. Vi forstod, hvorfor min mor ofte lå i sengen og var syg, hvorfor min bror fik anfaldet i halsen, og hvorfor jeg havde mavesmerter.

En overgang fik jeg et anfald hver uge. Nu tager jeg min medicin to gange om ugen, og jeg har nok omkring to anfald om året. Min personlige situation med HAE er ekstremt positiv. Jeg føler, at jeg har kontrollen. Jeg oplever stadig anfald, men de er så sjældne nu, at jeg ikke bekymrer mig om det.

Min syvårige søn har også fået diagnosen HAE og har ugentlige anfald. På grund af hans alder kan han kun blive behandlet, når anfaldene forekommer, så derfor er han meget begrænset af sin HAE. Vi tror, at hans HAE kan håndteres bedre, når han er blevet ældre, men vi håber, at den dag snart kommer. Mit største ønskede for ham er, at han kommer til at kunne leve et normalt liv.

HAE har ikke forhindret mig i at gøre ting i mit liv. Jeg rejser ca. 120 dage om året i forbindelse med arbejde. Jeg er også involveret i både de danske og internationale patientforeninger. Min datter danser meget, og vi har lige stiftet en ny klub i vores by, hvor jeg er formand. Min søn er begyndt at spille golf, så jeg prøver at komme lidt med ham ud. Jeg har altid prøvet på ikke at lade HAE holde mig tilbage.

Georges

Sted:	*Nancy, Frankrig*
Profession:	*Pensionist*
Alder:	*64-år*
Personlige interesser:	*Istandsættelse af hjemmet, gåture, svømning*
Første tegn/ symptomer:	*Som 9-årig*
Diagnose:	*Som 49-årig*

Nu har jeg lyst til at lægge rejseplaner. Der er masser af lande, min kone ønsker at besøge, som vi ikke kunne rejse til tidligere, fordi jeg var bange for at blive indlagt på et fremmed hospital.

Min vej til diagnosen var lang og meget kompliceret. Jeg blev endda opereret for blindtarmsbetændelse, da jeg var ni. Det var først, da min søster kom på hospitalet og til sidst fik diagnosen HAE, at hele min familie blev kontaktet, og jeg fik min diagnose i 1998. Jeg var stadig bekymret, især på arbejde, fordi jeg fik ca. tre til fire anfald om måneden på trods af min behandling.

Mine anfald kommer meget hurtigt. 80 % af dem forekommer i min fordøjelseskanal og fortsætter sommetider op i spiserøret. Nogle af mine anfald påvirker mit tarmsystem og urinvejene, hvilket er meget smertefuldt. Når jeg får et anfald, er jeg nødt til at stoppe alting, og jeg er helt udmattet bagefter.

Jeg har ikke haft et eneste anfald, siden min behandling blev ændret for to måneder siden. Jeg har haft to måneders stille og roligt liv, og det er første gang, det er sket for mig.

Jeg kan godt lide at istandsætte ting derhjemme, og sommetider hjælper jeg også mine venner og familien med deres boliger.

Jeg elsker at gå tur, fordi det giver mig en følelse af frihed. Jeg går ofte tur med min hund i en time eller to. Hvis jeg har tid til overs, kan jeg godt finde på at gå en tur på syv til otte timer.

Nu behøver jeg ikke bekymre mig, når jeg starter på noget eller tager et sted hen. Jeg var for nylig i teatret, hvilket jeg plejede at undgå, fordi jeg engang fik et anfald midt i et stykke. Jeg stoppede med at svømme, fordi jeg troede, at det udløste anfald, men jeg håber på at komme i gang med at svømme igen sammen med min kone.

HAEi

International Patient Organization
for C1 Inhibitor Deficiencies

Henrik Balle Boysen,
adm. direktør – HAEi

E-mail: info@haei.org

www.haei.org

HAE Scandinavia

www.haescan.org

Adresse: Kirstinelundsvej 7,
DK-8660 Skanderborg,
Denmark

E-mail: info@haescan.org

Telefon: +45 71 992 992

www.haescan.org

Copyright © 2014 ViroPharma SPRL-BVBA, en del af Shire-koncernen. Alle rettigheder forbeholdes. VIROPHARMA og de tilhørende logoer er varemærker tilhørende ViroPharma Incorporated eller virksomhedens datterselskaber.

DK/CNPROM/CIN/14/0014

12/2014