

## **e-nieuwsbrief # 59 van De Heikantse Bierliefhebbers (31 juli 2011)**

Wil je een gedetailleerde bieragenda, surf dan naar

<http://bierfestival.wordpress.com/bieragenda> of naar <http://zythos.be/agenda/index.shtml>

---

### **♥♥♥ Za 6 & zo 7 augustus 2011: 15<sup>de</sup> WE voor het Goede Doel ♥♥♥**

Volgend weekend is het zover! In en om brouwerij Fantôme (Rue Préal 8, 6997 Soy) bruist het weer 2 dagen (en nachten). 2 dagen BBQ vanaf 16u, discobar, live-muziek, wandelen, fietsen, zingen, babbelen, exclusief Santé-15!-bier, kortom: plezier van de bovenste plank.

Voor slechts 20 euro krijg je aperitief, kotelet, brochette, worst, dessert, brood en groenten naar believen. Deelnemers aan de BBQ kunnen gratis de ambachtelijke Chocolaterie Defroidmont en/of de Fromagerie des Tourelles bezoeken.

Je mag in de hof van de brouwerij kamperen of logies zoeken in de omgeving ([www.ourthe-et-aisne.be](http://www.ourthe-et-aisne.be) of [www.ardennes-etape.be](http://www.ardennes-etape.be)).

Of waarom er eens geen dagje uit van maken? Durbuy, Barvaux, La Roche, Hotton zijn maar een boogscheut ver.

Inschrijven voor de BBQ kan nog tot uiterlijk donderdagavond op 0497 455 804 (Leen Minne).  
Betalen kan ter plaatse of op IBAN BE39 9795 4859 4619 (BIC: ARSPBE22).

De winst van het WE gaat naar het Goed Doel 2011: DEBRA Belgium (zie onderaan deze nieuwsbrief).

---

### **♥♥♥ Vrij 12 augustus 2011: Dodentocht voor het Goede Doel ♥♥♥**

De “Dodensploeg van Kaffee Den Afgrond” waagt het er weer op! Bereid de laatste adem uit te blazen na de Dodentocht in Bornem en zieltoegend en lijkleek het heden met het hiernamaals te wisselen (Rap R.I.P.!) is het hun laatste wens de begrafeniskosten te laten sponsoren voor het Goede Doel (DEBRA Belgium) via Walter, hun cafébaas.

De Afgrondelijke Dodensploeg:

Steve “Proskat” Brosens: eerste succesvolle deelname in 2010

Peter “Pedro” Huyghe: drie deelnames waarvan 2 gelukt

Jan “Lemmy” Anthonissen: neofiet, eerste poging

Je kan deze moedigen sponsoren met een bedrag per afgelegde km (maximum 100, of als je ze alle drie individueel wil steunen, 300). Neem daarvoor contact op met Kaffee Den Afgrond, Herentalsebaan 19, 2220 Heist-op-den-Berg (telefoon Walter: 0476 381 851). Of reageer op deze nieuwsbrief met het bedrag per km dat je wil sponsoren. De afrekening volgt na de Dodentocht (als ze het nog kunnen navertellen tenminste).

Alvast een dikke “dank u” aan de moedige stappers en de gulle sponsors!

---

### **♥♥♥ Zo 18 september 2011: Mylène-demo bij Nancy in Ballaer ♥♥♥**

Mylèneconsulente Greet van Calster is van 14 tot 18u te vinden in Parochiecentrum Ballaer, Markt 27, 2590 Berlaar. Een deel van de winst van deze namiddag gaat naar DEBRA Belgium. Iedereen van harte welkom. Je kan ook rechtstreeks bij Greet bestellen (0495 287 240 of via [greet.jovi@telenet.be](mailto:greet.jovi@telenet.be)).

---

## ♥♥♥ Za 24 september 2011: HBL houdt café Den Hoek open ♥♥♥

De Heikantse Bierliefhebbers tappen van 's morgens tot 's morgens ten voor dele van DEBRA Belgium in café Den Hoek, Aarschotsebaan 1, 2590 Berlaar-Heikant. En daarvoor hebben we drinkers en helpers nodig! Voelt ge u aangesproken om een handje (een uurtje of twee of zo...) te komen helpen, contacteer dan Leen Minne op 0497 455 804 of reageer op deze nieuwsbrief.

---

## ♥♥♥ DEBRA Belgium, ons Goed Doel 2011 ♥♥♥

In 2011 steunen De Heikantse Bierliefhebbers DEBRA Belgium, een vereniging voor patiënten die aan **epidermolysis bullosa (EB)** lijden.

### Wat is epidermolysis bullosa?

EB is een zeldzame, erfelijke huidaandoening waarbij er bij de minste wrijving of aanraking blaren ontstaan op de huid (soms ook op de slijmvliezen). De oorzaak is een aangeboren fout in de aanmaak van een aantal eiwitten, waardoor de verschillende huidlagen niet goed aan mekaar vastzitten. Ze komen met andere woorden gemakkelijk los en zo ontstaan blaren en open wonden.

### Symptomen

Men onderscheidt milde en ernstige vormen van EB. Bij milde vormen beperkt de blaarvorming zich meestal tot de handen en de voeten, alhoewel ze soms ook over het hele lichaam en in de mond- en keelholte voorkomen. De blaren zijn meestal erg pijnlijk maar kunnen genezen zonder littekens. Bij de ernstige vormen van EB laten de wonden (als ze al genezen) littekens achter die samentrekken en zelfs tot vergroeiingen van tenen en/of vingers kunnen leiden. Mond- en slokdarmletsels veroorzaken ernstige voedings- en groeiproblemen. Ook oogletsels zijn erg pijnlijk en moeilijk te verzorgen. De wonden raken ook makkelijk geïnfecteerd met alle gevolgen vandien. De ergste vormen kunnen op termijn leiden tot agressieve huidkankers.

### Pijnlijk

Pijn is constant aanwezig bij EB-patiënten (stel je maar eens voor dat je elke dag nieuwe blaren ontdekt op je hele lichaam). Chronische jeuk is ook alomtegenwoordig en door het krabben of wrijven krijg je weer nieuwe blaren en open wonden. De druk van de kleding die je draagt, een verschoven verband, kan genoeg zijn om nieuwe miserie te veroorzaken.

### Wie krijgt EB?

EB is niet besmettelijk, maar erfelijk. Ook door spontane genetische mutatie kan een kind EB krijgen. In België schat men dat bij 6 (1 op 17000) geboortes per jaar EB zich voordoet, zowel bij jongens als bij meisjes.

### Wat is en doet DEBRA?

DEBRA Belgium werd opgericht in november 1999 en de bestuursleden zijn vrijwilligers (ouders van een kind met EB of zelf EB-patiënt). DEBRA wil praktische, medische en psychosociale steun bieden aan patiënten. DEBRA ijvert ondermeer voor betaalbare zorg en erkenning van EB als chronische en zeldzame ziekte. Informatie verstrekken, ijveren voor gespecialiseerde zorg, stimuleren van wetenschappelijk onderzoek zijn andere aandachtspunten.

Meer info op [www.debra-belgium.org](http://www.debra-belgium.org)

---

### Belangrijk!

*Om ons Goed Doel te steunen kan je ook een **vrijwillige bijdrage** storten op IBAN BE39 9795 4859 4619 (BIC: ARSPBE22) van De Heikantse Bierliefhebbers met vermelding “Goed Doel 2011”. Waarvoor dank!*

*Je kan ook Goed Doel-**chocolade** (€ 2 per tablet), **Santé**-bier (€ 4 per fles van 75 cl – er is ook nog Santé-12!, Santé-13! en Santé-14 te verkrijgen), **H.Hipoldus’ Hofbock**-bier (€ 26,40 per bak van 24x33 cl) aankopen. Zich wenden tot onze Goed Doel-verantwoordelijke Leen (0497/455 804 of minne53@hotmail.com).*