



▲ Guus (9) finishde samen met zijn gezin en verzorgster Karlijn (Links) een etappe van de Spiertocht om geld in te zamelen voor 3FM Serious Request 2025. © Caspar Hurdeman

Guus (9) heeft spierziekte en draagt steentje bij aan tocht om geld in te zamelen voor Serious Request: 'Heel trots op'

Rennen, lopen, fietsen of rollen voor het goede doel Spieren voor Spieren: van Baarn naar Den Bosch. Guus Dekker (9) uit Soest, die zelf een spierziekte heeft, en ruim 450 anderen deden afgelopen zaterdag mee aan deze spiertocht. Dat is een actie voor 3FM Serious Request 2025. „Ik ben de hele week al emotioneel door iedereen die zich inzet voor dit belangrijke goede doel.”



Bas van den Brink

Schrijft over de gemeenten Barneveld en Scherpenzeel

21 december 2025, 16:23

In de vroege ochtend verzamelen de deelnemers zich bij het kantoor van patiëntenvereniging Spierziekten Nederland aan de Lt. Gen. Van Heutszlaan in Baarn. Om 05.30 uur vertrekken de eerste wandelaars al richting Den Bosch. Terwijl de mist langzaam optrekt, start ook Guus aan de tocht om geld in te zamelen.

De hele route afleggen is voor de negenjarige Guus niet te doen. „Dat klinkt misschien raar als je ziet dat hij in een rolstoel zit, maar het stuk dat we hebben gedaan is voor hem net een marathon”, zegt zijn moeder Annemieke Noteboom. „Zitten is voor Guus al vermoeiend en nu moesten we over de bospaden waar hij de hele tijd heen en weer werd getrild.”

Daarom doen het gezin en verzorgster Karlijn alleen de eerste etappe van de route, van Baarn naar Bilthoven, met een lengte van ongeveer 12 kilometer. In totaal was de route 90 kilometer en waren er zeven etappes. Daardoor konden mensen ook op een later punt beginnen of, zoals Guus, eerder stoppen.

Leven met een spierziekte

Het is niet gek dat hij de 90 kilometer niet kan halen, want met de spierziekte hereditaire spastische paraparese (HSP), de de novo-variant, heeft Guus een zeer bijzondere vorm. „In heel Nederland zijn er maar 13 kinderen die hetzelfde hebben als hij”, zegt Annemieke.



▲ Guus (9) rolt samen met zijn gezin een etappe van de Spiertocht om geld in te zamelen voor 3FM Serious Request 2025. © Caspar Huurdeman

Door de ziekte kan Guus eigenlijk helemaal niets met zijn lichaam. „Wij zeggen altijd: hij heeft een goed hoofd op een onmogelijk lichaam”, zegt zijn moeder. „Hij kan niet lopen, zelf eten of goed communiceren. Dat vraagt dus heel veel van ons als familie.”



▲ Guus (9) zamelt geld in voor Spieren voor Spieren © Annemieke Noteboom

Dat betekent niet dat mensen heel anders naar haar zoon moeten kijken, vindt Annemieke. „Ik snap heel goed dat het lastig is om met hem te praten, maar Guus is in zijn hoofd gewoon een negenjarige jongen”, zegt ze. „Hij hoort heel vaak: ‘Wat heb je een mooie rolstoel’, maar dat vindt hij helemaal niet leuk. Hij kan veel meer lachen om grappen of dingen die je ook vertelt aan een ‘normale’ jongen.”

Serious Request

Annemieke is enorm blij dat Serious Request dit jaar aandacht geeft aan het goede doel Spieren voor Spieren. Amersfoorter Barend van Deelen en zijn radiocollega's Sophie Hijlkema en Mart Meijer zaten op dag twee al op een recordbedrag van 5.931.644 euro.



Aandacht

De aandacht voor de ziekte is erg goed, volgens Annemieke. „Ik merk om mij heen dat veel meer mensen beter begrijpen hoe het is om te leven met een spieraandoening”, zegt ze. „Het maakt het ook veel makkelijker om het gesprek met mensen aan te gaan en dat is heel fijn.”

Het gezin volgt de actie van 3FM op de voet. „Het ontroert me heel erg om te zien hoe gul mensen zijn”, zegt ze. „Maar dat is ook echt heel hard nodig. Het is bijna niet te doen om geld te vinden om onderzoek te doen naar een ziekte waar 13 mensen last van hebben. En dat is het probleem bij spierziektes, want er zijn er heel veel verschillende.”



▲ De organisatie van de Spiertocht (Charlotte van Esch, helemaal rechts) doneren zaterdag 148.660 euro aan 3FM Serious Request 2025. Inmiddels staat de teller al over de 150.000 euro. © Spiertocht

Zelf haalde de familie ruim 4.500 euro op met hun deelname aan de spiertocht. In totaal heeft de actie nu al 150.000 euro opgehaald. „Daar zijn we heel trots op”, zegt één van de organisatoren, Charlotte van Esch. „Het is prachtig om te zien hoe zowel de zorgverleners als patiënten samen dit voor elkaar hebben gekregen.”

Het is nog steeds mogelijk om te doneren aan de actie van Guus via:

www.npo3fm.nl/kominactie/acties/lopen-voor-guus

Guus (9) heeft spierziekte en draagt steentje bij aan tocht om geld in te zamelen voor Serious Request: 'Heel trots op' | Soest | AD.nl
<https://www.ad.nl/soest/guus-9-heeft-spierziekte-en-draagt-steentje-bij-aan-tocht-om-geld-in-te-zamelen-voor-serious-request-heel-trots-op~a16d3e47/> zondag 21 december 2025