

LAATSTE STUNT VOOR GUILLAIN-BARRÉ SYNDROOM

Op woensdagochtend 27 mei gaat de 74-jarige Bossche Marian van Mierlo abseilen van het ruim 100 meter hoge Provinciehuis van Noord-Brabant. Ze doet dit om nog eenmaal geld op te halen voor het Prinses Beatrix Spierfonds en aandacht te vragen voor het onbekende [Guillain-Barré Syndroom \(GBS\)](#). Marian is zelf in haar leven getroffen door deze spierziekte. Door de restverschijnselen van de ziekte heeft ze minder kracht in haar lijf, maar ondanks dat wil ze zoveel mogelijk doen om een positieve bijdrage te kunnen leveren aan de bestrijding van GBS. Naast voorlichting aan medepatiënten, heeft ze twee keer eerder een spannende stunt uitgevoerd. Dit jaar wordt Marian 75 en haar wens is om nog een allerlaatste stunt uit te halen voor de zeldzame verlamingsziekte.

Twee keer getroffen

Marian kreeg in 1980 voor het eerst zelf te maken met het Guillain-Barré Syndroom. Aanvankelijk had ze vage verschijnselen die op een griepje leken, maar ze kreeg steeds meer problemen. "Mijn voeten voelden aan alsof ik op watten liep, ik kreeg erge rugpijn en later leek mijn lopen meer op het waggelen van een gans", aldus Marian. Uiteindelijk raakte haar hele lijf verlamd, heeft ze vijf maanden in het ziekenhuis gelegen en duurde het twee jaar voordat ze weer aan het werk kon. Marian heeft meer dan 32 jaar als verpleegkundige in het Jeroen Bosch Ziekenhuis gewerkt. In 1990 werd Marian opnieuw getroffen door Guillain-Barré, hetzij in lichtere vorm. Daar is ze redelijk bovenop gekomen, maar ze kampt nog altijd met restverschijnselen van de ziekte.

Stunten!

Met eerdere stunts haalde Marian al meer dan 9000 euro op voor onderzoek naar GBS. In 2011 seilde ze van de Euromast af. Onder veel belangstelling van publiek en pers daalde ze van de hoogste toren van Nederland af. "Het was kicken!", was het eerste dat ze zei toen ze eenmaal beneden was. Vervolgens ondernam ze in het voorjaar van 2012 een tweede stunt: ze vloog mee in een geheel open tweepersoons sportvliegtuigje.

Oproep

Marian: "Met de actie wil ik nog een laatste flinke bijdrage kunnen leveren aan het Prinses Beatrix Spierfonds voor het onderzoek naar het Guillain-Barré Syndroom. Daarom hoop ik dat er veel mensen zijn die mij steunen door een donatie te doen via mijn actiepagina op [spieractie.nl](#)" Ook bedrijven kunnen Marian sponsoren. In ruil voor een donatie wil ze best met een vlag of shirt van een bedrijf het Noord-Brabantse Provinciehuis afdalen. Marian is zelf ook actief bezig met de fondsenwerving van haar eigen actie: verschillende winkels in Den Bosch hebben inmiddels een collectebus voor de actie staan. Daarbij is iedereen uitgenodigd om bij de actie op 27 mei aanwezig te zijn en ter plekke een donatie te doen.

GBS: Iedereen kan het krijgen

Het Guillain-Barré Syndroom is een levensbedreigende spierziekte die in Nederland jaarlijks zo'n 200 á 300 mensen overvalt. Kleine kinderen, mensen met jonge gezinnen en ouderen: het kan iedereen treffen. De ziekte slaat plotseling toe en kan leiden tot ernstige verlamming, ook bij voorheen gezonde mensen. Mensen met GBS hebben een onbedoelde reactie van het eigen immuunsysteem op een gewone

infectie, zoals een verkoudheid of diarree. De eigen afweer valt niet alleen de ziekmakende bacteriën of virussen aan, maar ook de zenuwen. Daardoor valt van het ene op het andere moment de spierkracht weg. Het begint vaak in de rug en bij de benen en kan zich daarna razendsnel over het hele lichaam verspreiden. In een ernstige vorm ligt de patiënt zelfs binnen 24 uur aan de beademing.

www.prinsesbeatrixspierfonds.nl

Noot voor de redactie: Voor meer informatie over het Prinses Beatrix Spierfonds, hoge resolutie beeldmateriaal, interviewaanvragen etcetera kunt u contact opnemen met PR adviseur van Prinses Beatrix Spierfonds, Olivia M.C. Smulders via olivia@omcworks.nl of via 06-29344552.

Voorlopig programma woensdag 27 mei 2015. Zowel publiek als pers is uitgenodigd hierbij aanwezig te zijn.

Lokatie:

Provinciehuis Noord-Brabant
Brabantlaan 1
's-Hertogenbosch

Programma:

08.00 - 10.00 uur: Opbouw kabels en andere voorbereidingen op verdieping 22/23
10.00 - 10.30 uur: Ontvangst Jeroen van Aken van het Prinses Beatrix Spierfonds
10.30 uur: Aankomst Commissaris van de Koning: Wim van de Donk
10.40 uur: Abseilen Marian van Mierlo
10.45 uur: Vertrek Commissaris van de Koning
11.00 – 12.00 uur: Afbouw