

Het kan voor Bartho Braat (59) niet moeilijk zijn om dagelijks in de huid van zijn soapkarakter Jeff Albers te kruipen. Zowel op de set als in zijn privéleven staat hij voor iedereen klaar! Bartho trekt zich in het dagelijks leven vooral het lot aan van mensen die veel zorg nodig hebben. Ruim een jaar is hij nu ambassadeur van de Vereniging voor mensen met het RETT-syndroom, een ontwikkelingsstoornis van het zenuwstelsel. In vrijwel alle gevallen volgt verlies van spraak- en loopvermogen. Ook kunnen ademhalingsproblemen of spierdystrofie ontstaan. De gemiddelde levensverwachting van RETT-patiënten is naar verwachting boven de veertig jaar, hoewel dit door het relatief korte bestaan van de diagnose niet met zekerheid te zeggen is. 'De

aandoening is niet direct bij de geboorte merkbaar,' zegt Bartho. 'De eerste symptomen verschijnen pas na acht, negen maanden. Maar sommige ouders lopen twee jaar lang bij artsen voordat ze er achter komen. Deze periode is zó heftig. Ook omdat de kinderen ontzettende huilbuien kunnen krijgen, die soms wel weken of maanden duren. De moeders zijn dan echt wanhopig. Ik weet nog goed dat ik een brief kreeg van een moeder, die schreef dat haar zoon net als ik Bartho heet. Een paar jaar later kreeg ik nog een brief van haar, waarin ze het verhaal vertelde over haar dochter die het RETT-syndroom had. Ik was onder de indruk van het verhaal. Ik kwam er achter dat eigenlijk niemand iets over het RETT-syndroom wist, zelfs mijn huisarts niet.' Bartho nam contact op met de briefschrijfster. De ontmoeting die daarop volgde, veranderde zijn leven. 'Haar dochttertje Menina was een jaar of drie, vier toen ik haar voor het eerst

zag. Een heel lief, aandoenlijk meisje. Kinderen die aan het RETT-syndroom lijden, hebben een afwijking aan het x-chromosoom. Daarom komt het ook alleen bij meisjes voor. Werelwijd hebben één op de 10.000 meisjes deze aandoening. In Amerika zet Julia Roberts zich in voor de RETT-meisjes. Vorig jaar ben ik gevraagd om ambassadeur te worden van de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging. Niet alleen om te helpen geld in te zamelen voor onderzoek, maar ook om aandacht voor deze ziekte te vragen. Iedereen

kent wel iemand met het Syndroom van Down, maar RETT is onbekend. En onbekend maakt onbemind. Dat willen we graag doorbreken.' Inmiddels kent Bartho Menina twaalf jaar, maar hij weet niet of zij hem echt herkent. 'Ze reageert wel op prikkels, maar ik weet niet wat er in haar

omgaat. Onlangs heb ik haar meegenomen naar het jubileumconcert van Willeke Alberti. Menina pakte tijdens het optreden mijn hand, maar of ze beseftte dat het mijn hand was, dat vraag ik me af.'

Onlangs werd er een familiedag voor alle RETT-patiënten en hun naasten georganiseerd. 'Uiteraard was ik daar, maar ik heb toen ook veel van mijn *Goede Tijden Slechte Tijden*-collega's meegenomen. Willeke Alberti trad gratis op. Die mensen hebben een fantastische dag gehad. Ik zal me blijven inzetten voor al deze RETT-patiënten. Zij verdienen dit als geen ander!' Dit jaar zal er in september een sponsortocht worden gehouden samen met de Engelse RETT-syndroom Vereniging; een fietstocht die in Engeland begint en in Utrecht eindigt. In oktober volgt er dan nog een congres, gewijd aan het RETT-syndroom. Meer informatie over het RETT-syndroom en de vereniging? Kijk dan op www.rett.nl ■



Bartho en Menina.

Foto: EDWIN SMULDERS