

# Heengegaan

Merel (1997-2007)

## Meisje van porselein

**Zondagavond iets over zeven uur overleed Merel Verwilt. Ze droeg passend de naam van een vrolijk kwetterende vogel, maar zat gevangen in een gehavend lichaam. Merel leed aan de zeer zeldzame huidziekte epidermolysis bullosa (EB). Niet de dodelijkste soort, wel de ergste variant. Ze zette samen met Laurens Wauters EB op de kaart van de gezondheidszorg en speelde een belangrijke rol in de tests voor het net gestarte Bednetproject.**

DOOR PETER MIJLEMANS

Geboortes zijn altijd pijnlijk voor de moeder, niet zo vaak voor het kind. Bij Merel was het anders. Ze krijste die late decemberdag in 1997 niet zozeer om het doorknippen van de navelstreng, wel omdat haar huid het niet hield. Niet door de bevalling zelf maar door een defect gen. Het resulteert in wat men een slopende ziekte noemt: epidermolysis bullosa, verzachtend EB genoemd. Een ongenadige ziekte waar elke schram, buil, sneetje kan resulteren in een blaar te vergelijken met een brandwonde. De diagnose betekent ondraaglijk lijden tot een veel te vroege dood. Een uitzonderlijke ziekte waar slechts enkele Belgen momenteel aan lijdt.

Merel was negen maanden oud toen ze voor het eerst in de pers kwam, in deze krant, samen met het andere EB-patiëntje, de toen zeven jaar oude Laurens. De mama's spraken van de kwelling die de ziekte was, het lijden en het onrecht dat hun kind was aangedaan. De media-aandacht zorgde ervoor dat Vlaanderen de 'kinderen met een huid van vilt' leerde kennen. Laurens overleed twee jaar geleden. Hij werd vijftien.

**Peuter met veel pijn**

Merel speelde net als peuters van haar leeftijd. Alleen mocht ze geen vierkante houten blokken hebben maar ronde

speeltjes, niet aan papier komen en niet met puntige potloden tekenen maar met zachte wasco's. Babyzitjes en babybadjes waren een probleem want die hadden oneffenheden. Zelfs om haar op te pakken golden speciale technieken om haar huid niet te raken. Een schram werd onvermijdelijk een blaar. Waarbij de pijn door haar lichaam schoot, en haar pijn-drempel weer wat opschoof. Net als die van diegenen die haar elke dag opnieuw verzorgden. "Niet kijken is de enige manier om de verzorging af te maken", zei haar mama toen. Het badje werd op den duur een routine van twee uur: windels weg, blaren prikken, reinigen en weer inwikkelen tot een mummie. Negen jaar en een maand lang. Elke dag.

Buiten moest ze uit de zon blijven, binnen bij de airco. Meer dan gemiddelde temperaturen kon haar huid niet aan. De beste dag aan zee was een bewolkte, met een zacht briesje. Het strand mocht ze toch niet op, dollen in de golven evenmin. Er waren veel dingen die Merel niet kon, die ze andere kinderen zag doen. Toch pepte ze haar familie op, gaf ze hen moed om voort te doen. Als alles een keer meezat, maakte ze van de kleinste belevenissen een feest. Gewone momenten werden beleefd als grote dagen, zoals een namiddag spelen met haar nichtjes. De moeheid die je soms zag, als ze stond te trillen op haar benen, werd dan verbanen. Dan won haar mentale kracht het van haar tere gestel.

Merel ging enthousiast naar school. De dagen dat haar ogen 's ochtends opengingen tenminste, dat haar lichaam mee wilde. Het was een pientere meid. Met haar kopje was niks mis. Met haar gekwetste handjes leerde ze schrijven en tekenen. Ze danste op K3. Ze verzamelde Diddl, net als elk meisje van haar leeftijd. In haar hoofd was Merel veel ouder dan haar leeftijdsgenootjes. De ziekte had de onbezonnenheid sneller dan gewoon verjaagd. Merel was zich bewust van haar ziekte, ze gaf er onthutsend realistische commentaar op. Ze praatte over de dood



Merel in haar corset van verbanden. Ze had epidermolysis bullosa, een ongenadige ziekte waarbij een defect gen ondraaglijk lijden veroorzaakt.

met een pijnlijke nuchterheid. Haar karakter werd mee getekend door EB. Er hing een charmerende flair over Merel. Die had ze ontwikkeld door al die priemende blikken van voorbijgangers op haar porseleinen gezichtje en haar ingewonden handen. Ze was op haar negen al ad rem, wat menigeen mocht ondervinden. Als ze weer eens iemand op zijn nummer had gezet, lachte ze onbedaarlijk. Haar lichaam schokte op en neer in een rechte beweging, maat gegeven door de lagen verbanden die als een corset rond haar lichaam zaten. Als de pijn er eens niet was, lachte ze zo veel mogelijk.

**Les via de webcam**

Maar de ziekte sloopte verder. Niet alleen aan de oppervlakte maar ook binnenin. De ziekenhuisbezoeken werden talrijker. Operaties waren noodzakelijk, sondevoeding onvermijdelijk. Maand na maand ontnam de ziekte haar weer wat van een normaal leven. Een rolstoel moest omdat haar voetjes niet meer meewilden. De pijnstillers werden zwaarder, geregeld school volgen steeds moeilijker. Ze werd ingeschakeld om het Bednetproject te testen. Via een webcam thuis en eentje in het klasje van De Evenaar kon ze interactief les volgen. Eind vorig jaar werd het project gepresenteerd met een oproep tot financiering. Er hoorde een clip bij waarin ze was te zien, onder de titel 'Merel steekt haar vinger op'. Op de persconferentie was ze niet. Haar toestand was te slecht.

Op 27 december vierde ze haar laatste verjaardag. Iedereen in het zaaltje wist dat, zij vermoedde het ook. Er werd gelachen en gedronken en gezongen om Merel. Ze sprak haar feestvierders zelf toe met een imponerend zelfvertrouwen. Ze genoot die dag en straalde, hoewel de eindfase van haar leven al was gediagnosticeerd, een hartverwarmende levenslust uit. Zo intens dat mensen zouden twijfelen dat het echt wel slecht ging aflopen.

Vorige week verslechterde haar toestand plots en werd ze nog nauwelijks wakker. Haar lichaam was opgebrand. De herinnering aan de moed en levenslust van het innemende meisje zal de ziekte nooit kunnen uitdoven.

Érika Ortiz (1975-2007)

## Een royale en fatale depressie

Woensdag is in haar flat in Madrid het levenloze lichaam aangetroffen van Érika Ortiz (31), de jongere zus van de Spaanse kroonprinses Letizia. In de flat hebben de bevoegde diensten de lege verpakking van kalmeer middelen aangetroffen. De doodsoorzaak werd niet officieel meegedeeld, maar de Spaanse pers, aan wie de koninklijke familie 'respect en terughoudendheid' gevraagd had, gewaagt van zelfmoord. Érika Ortiz zou sinds enige tijd aan een depressie hebben geleden.

Érika Ortiz Rocasolano was licentiate in de kunstgeschiedenis en werkte voor het bekende Spaanse tv-productiehuis Globomedia. Onlangs verbrak de vrouw haar jarenlange relatie met de Spaanse beeldhouwer Antonio Vigo, met wie zij een dochtertje van zes had, Carla. Sinds kort had ze een nieuwe vriend, een cameraman.

Volgens Globomedia was Ortiz recentelijk met ziekteverlof gegaan omdat ze last had van angstaanvallen. Even keerde ze naar haar werk terug, maar toen vroeg ze opnieuw enkele dagen vrij.

Érika Ortiz stierf terwijl haar dochtertje bij haar vader was. Toen familie, kennissen en vrienden zich ongerust raakten omdat ze geen antwoord van haar kregen, werd besloten haar flat te laten onderzoeken. Het was



Érika Ortiz, de jongere zus van de Spaanse kroonprinses Letizia.

Ortiz' vriend die haar aantrof.

De jonge vrouw werd donderdag gecremeerd na een bescheiden gebedsdienst in het bijzijn van haar zus Letizia, haar echtgenoot kroonprins Felipe, koning Juan Carlos en de familie Ortiz. "Dank u aan allen die hun leedwezen betoond hebben bij het overlijden van mijn zusje", zei een gebroken Letizia aan de pers.

Koningin Sofia was niet bij de plechtigheid aanwezig. De vorstin, die deze week ontwikkelingsamenwerkingsprojecten bezocht in Indonesië, onderbrak haar reis maar landde pas donderdagavond in Madrid. Ook een tweede zus van Érika Ortiz, Telma, die coöperante is op de Filippijnen, arriveerde pas na de crematie in Madrid.

Overigens liepen sinds het huwelijk van hun zus Letizia met de Spaanse kroonprins zowel Telma als Érika Ortiz in de kijker van de Spaanse roddelpers. (LD)

Anna Nicole Smith (1967-2007)

## Marilyn Monroe sterft tweede keer

**Ze zorgde voor heel wat blik-schade op de weg toen ze in 1994 de reclameposters van modeketen H&M sierde, was een rolmodel voor dames met een maatje meer en werd vooral beroemd toen ze het beroep van fortuinjaagster een nieuwe glans gaf. Anna Nicole Smith stierf donderdag onverwachts in een hotel in Florida.**

Negendertig jaar geleden werd ze geboren als Vickie Lynn Hogan en groeide op in het dorpje Mexia, Texas, dromend van haar idool Marilyn Monroe. Als tiener werkte ze in Jim's Krispy Fried Chicken, waar ze haar eerste echtgenoot Bill Wayne Smith, de kok, leerde kennen. Zij was 17 en hij 16 toen ze trouwden en jaar later werd ze moeder van Daniel, die vorig jaar overleed.

Het huwelijk duurde niet lang. Na de scheiding werd ze karakterdanceres in een nachtclub. Ze was niet slank genoeg om in de topuren op te treden, maar een passerende fotograaf zag wel wat in haar rondingen en Vickie Lynn ontdekte dat er in haar lichaam geld zat. Twee implantaten, wat knip- en plakwerk en een platinakleurtje later was Anna Nicole Smith geboren.

**Playmate wordt miljardairsvrouw**

Net als Monroe schreef ze zich in voor een modellenwedstrijd van *Playboy*. Met succes. In 1992 sierde ze de cover en een jaar later



Met haar idool Marilyn Monroe heeft Smith een tragische dood gemeen.

was ze Playmate van het jaar. Haar titel als de nieuwe Marilyn Monroe had ze bereikt. Ze werd een van de populairste modellen uit de stal van Hugh Hefner, vooral omdat ze met haar voluptueuze lichaam een buitenbeentje was tussen de slanke modellen. Ze werd algauw gebombardeerd tot rolmodel voor vrouwen met een maatje meer. Dat zag ook het jeansmerk Guess in, die de eerste was om haar als gezicht te contracteren.

Alles leek prima voor elkaar. Wat rolletjes in films als *The Naked Gun 33 1/3* of het bejubelde *The Hudsoner Proxy* volgden, tot ze in 1994 trouwde met miljardair J. Howard Marshall. Zij was 26 en hij 89. Ze kenden elkaar al een tijdje, hadden elkaar leren in de

nachtclub waar ze danste en hij had haar - naar verluidt - al verschillende keren ten huwelijk gevraagd.

Was ze al geliefd bij de tabloids, dan werd ze nu het ultieme doelwit voor de roddelpers en stand-up comedians. Ze werd de slet die op het fortuin van Marshall jaagde. Zelf bleef ze dat ontkennen. "Ik val gewoon op pigmentvlekken", zei ze gevat of nog: "Het is geen gewone liefdesrelatie. Laten we zeggen dat ik hem heel gelukkig maak."

Dertien maanden duurde het geluk en na de dood van Marshall ontstond er een bittere strijd met de erfgenamen om de erfenis. Uiteindelijk wist ze na juridisch gegochel 89 miljoen dollar uit de brand te slepen.

**Karikatuur**

Gaandeweg werd Smith een schertsfiguur. Toen ze op de American Music Award een act moest aankondigen, struikelde ze over haar woorden en kwam uiteindelijk niet verder dan: "Like my body?" De karikatuur was compleet.

Haar leven leek de laatste jaren een grote rechtszaak. Vorig jaar werd haar dochtertje Daniellyn Hope geboren en onmiddellijk barstte er een strijd los omtrent het vaderschap tussen entertainmentjournalist Larry Birkhead en Smiths advocaat Howard Stern.

Na de dood van Anna Nicole Smith stelde Birkhead voor om een DNA-staal van haar lijk te nemen. Ook na haar dood blijft ze dus nog voer voor advocaten en tabloids. (WE)