



Ongebroken

M.E. uitgebeeld door kunstenaars met M.E.

Van **29 april** tot en met **5 mei** wordt in het Treehouse op het NDSM-terrein in Amsterdam een unieke expositie gehouden van werk van kunstenaars met M.E. en kinderen met M.E. onder de titel 'Ongebroken'.

De vele tienduizenden M.E. (*Myalgische Encephalomyelitis*) patiënten in ons land leven onzichtbare levens voor de buitenwereld. Door hun ernstige ziekte zijn deze patiënten vaak aan huis gebonden en is op bezoek gaan of bezoek ontvangen vrijwel onmogelijk. Daarbovenop wordt M.E. door artsen veelal niet herkend en door de zorg en de buitenwereld zelfs niet erkend.

Ondanks dat zij lijden aan deze chronische, invaliderende en door de gezondheidszorg genegeerde multisysteemziekte, beelden deze zeer getalenteerde kunstenaars hun leven met M.E. op hun eigen karakteristieke, bijzondere, originele en vaak spectaculaire manier uit.

De Expositie

De expositie bestaat uit imposante schilderijen van **Mascha Delena**, markante tekeningen van **Ilse Sjouke**, foto's en films van de voormalig professioneel balletdanser **Anil van der Zee**, aangrijpende teksten van **Martine Brandt** en prachtige, ontroerende kunstwerken van kinderen met M.E.

Mascha Delena werkte in het verleden als schrijver, fotograaf en docent filosofie. Ondanks dat zij huisgebonden is en 22 uur per dag liggend en prikkelarm moet doorbrengen, bleef de behoefte om te creëren bestaan. Nu werkt zij in stukjes en beetjes, maandenlang aan een groot kunstwerk midden in haar woonkamer wat tevens haar atelier is. De kunstwerken zijn uniek en onderscheiden zich door het combineren van de meest uiteenlopende materialen. Haar verleden als schrijver, fotograaf en filosoof is duidelijk terug te zien in haar sterke composities en in de bijzonder verhalende aard van het werk waarbij zij veel gebruik maakt van vorm, kleur en symboliek.

Ilse Sjouke heeft in het verleden regelmatig in binnen- en buitenland geëxposeerd en had destijds al veel succes als kunstschilder. Intussen brengt zij noodgedwongen 24-uur per dag

in een vrijwel licht- en geluiddichte kamer door. Bij het zwakke schijnsel van een lampje of als de dag bewolkt genoeg is om het gordijn een stukje te openen, kan zij dankzij haar vindingrijkheid en doorzettingsvermogen toch nog af en toe met vergaande aanpassingen aan haar kunst werken. Haar werk vertelt op aangrijpende, kleurrijke, toegankelijke en vaak ook humorvolle wijze het verhaal van een leven met M.E.

Anil van der Zee is voormalig professioneel balletdanser, maar leeft en ligt intussen al jaren permanent in het donker. Ondanks deze omstandigheden ontwikkelde hij zich tot een succesvolle en tot de verbeelding sprekende fotograaf en filmmaker. Met deze nieuwe vormen van kunst, waarin zijn aangeboren creativiteit tot uiting komt, schetst hij tegelijkertijd een herkenbaar en soms ook ondubbelzinnig, enigszins schurend beeld van zijn ziekte. Zijn films organiseert en regisseert hij vanuit bed, zoals de succesvolle documentaire 'Doctors as patients'. Daarnaast maakt hij unieke foto's met schaars licht waarin ook zijn dansverleden duidelijk zichtbaar is. Met zijn grote kennis over M.E. en haar pijnlijke geschiedenis, draagt Anil ruimschoots bij aan erkenning en herkenning van deze ziekte.

Martine Brandt schrijft al jaren vanuit bed op zeer toegankelijke wijze blogs over haar ernstige M.E. Ze heeft een enorm bereik van lezers opgebouwd en haar teksten worden zeer gewaardeerd en veelvuldig gedeeld door iedereen die op wat voor manier dan ook betrokken is bij deze ziekte. De verhalen zijn soms rauw en verdrietig, soms licht en vermakelijk, maar altijd herkenbaar, informatief en persoonlijk. Martine is dankzij haar bijzondere schrijfstijl, betrokkenheid en openhartigheid met recht een beroemdheid binnen de M.E.-community.

Kinderen met M.E. nemen een speciale plek in bij deze expositie. Het komt zelden voor dat er aandacht is voor het feit dat ook kinderen deze ernstige ziekte kunnen krijgen. De invloed op hun jonge levens is onwaarschijnlijk groot. Voor deze kinderen bestaat in Nederland geen zorg. Laat staan dat er sprake is van hulp, ondersteuning of erkenning. Kinderen met M.E. en hun ouders staan er letterlijk alleen voor en hun omstandigheden zijn extreem verdrietig en pijnlijk. Wie kan er beter uitdrukking geven aan hoe het voor een kind is om M.E. te hebben, dan de kinderen zelf? Met veel trots presenteren wij dan ook: Kunst over M.E. van kinderen met M.E.

Adres

Treehouse,

NDSM-terrein

T.T. Neveritaweg 55-57

1033 WB Amsterdam

(Neem **pont F4** achter het Amsterdam CS naar de NDSM-werf, wandel dan nog 5 minuten naar Treehouse, naast restaurant Pllek. Parkeren is mogelijk bij de locatie voor 1,72 euro/uur.)

Informatie

Informatie over de expositie kunt u verkrijgen via het volgende email-adres:

ongebroken@xs4all.nl

Zie ook de post op fb