

Stichting Spark, Anouk van Bezu, Marten Munneke, Lonneke Rompen (redactie):
‘Spark magazine no 1. 2012’ Uitgave van Stichting Spark/ Villa DM, ParkinsonNet
Amstelhoek/Nijmegen 2012. Zie ook: <https://www.sparkmagazine.nl> en
<http://www.parkinsonnet.nl/> (Ziekte van Parkinson/PO/1)

Wilt u Spark Magazine (gratis) bestellen: <https://www.sparkmagazine.nl/aanvragen>

Soort boek/ziekte/stijl: Eerste editie van dit glossy opgemaakte blad, met meerdere fotoreportages, interviews en ervaringsverhalen van patiënten met de ziekte van Parkinson, en/of uit hun omgeving. Spark Magazine levert verder informatie over parkinson (‘de parkinson pages’). Daarnaast is het een blad met lifestyle artikelen , reisreportages, kook recepten, kledingadviezen et cetera . Bas Bloem en Marten Munneke zeggen in het voorwoord : ‘Dit magazine is uniek omdat mensen met parkinson hun verhaal vertellen. Zoals filmster Michael J. Fox, die ondanks zijn parkinson zegt: “Ik heb een prachtig leven”. Door de levensverhalen krijg je een goed beeld van wat het betekent om parkinson te hebben. Het zijn verhalen die je niet snel vergeet.’

Over Stichting Spark: Stichting Spark is een stichting met een ANBI status (algemeen nut beogende instelling), opgezet door ParkinsonNet en de Parkinson Vereniging. De stichting wil twee dingen: meer aandacht voor parkinson en betere kwaliteit van zorg voor mensen met parkinson.

De stichting wil, bijvoorbeeld door het uitgeven van dit magazine meer bekendheid geven aan de gevolgen van deze ziekte. Ze wil ervoor zorgen dat ieder jaar op Wereld Parkinson Dag (11 april) een nieuw Spark Magazine verschijnt.

Parkinson2. Net is opgericht om zorgverleners te ondersteunen om mensen met parkinson volgens de laatste inzichten te behandelen en zo goed mogelijk met elkaar samen te werken.

Stichting Spark ondersteunt in Nederland 65 regionale ParkinsonNet netwerken waarbij ongeveer 2.000 zorgverleners zijn aangesloten. Ze wil zo de kwaliteit van zorg voor mensen met parkinson verder verbeteren. Deze regionale ondersteuning wordt alleen verleend als een project én de kwaliteit van zorg in de betreffende regio verbetert, én als voorbeeld dient voor andere ParkinsonNet regio's.

Over de redactie: zie: <https://www.sparkmagazine.nl/redactie>

Korte beschrijving: Spark is een magazine over mensen die leven met parkinson. Dit tijdschrift is het resultaat van een gezamenlijke missie. Het blad is in het leven geroepen omdat de oprichters aandacht voor parkinson, op een positieve manier, wilden bereiken via Spark.

Zij ontmoeten dagelijks mensen met de ziekte van Parkinson en horen vaak van deze mensen: ‘dat ze het moeilijk vinden om aan familie, vrienden en collega's uit te leggen wat het is om met deze ziekte te leven. Ook horen we regelmatig dat zorgverleners een te beperkt beeld hebben van parkinson’. Een diversiteit aan ervaringen en informatie over het alledaagse leven met parkinson komen binnen, vormgegeven in verschillende jaszjes: fotoreportages, interviews, verhalen,

ervaringsverhalen, rondom het thema 'leven met parkinson'. Jong en oud, bekende en onbekende mensen met parkinson, mannen en vrouwen en ook deskundigen leveren bijdragen. Ook een aantal lifestyle stukken en mooie kleurige foto's leveren vaak informatie over leven met parkinson.

Daarnaast staan in het blad op Parkinson Pages, een geel gekleurde gids wetenschappelijke informatie en behandelmogelijkheden, het allerlaatste nieuws over parkinson, atypische parkinsonismen, tips en antwoorden op vragen.

Het blad zou bijvoorbeeld in elke wachtkamer van een huisarts moeten liggen omdat het zijn doelstelling waarmaakt.

Wat viel op: Het is in dit blad goed gelukt om een tipje van de sluier op te lichten en te laten zien waar het dagelijkse leven van mensen die te maken hebben met de ziekte van Parkinson door beïnvloed wordt. De lifestyle stukken zijn mooi verwerkt en soms ook gebruikt bijvoorbeeld om te laten zien hoe mensen met de ziekte van Parkinson zich kleden .

Citaten:Pag.24 (Michael J. Fox): 'De tube tandpasta pakken is een makkie vergeleken bij de moeite die het kost, om met twee handen, een beetje tandpasta uit de tube te wringen en die netjes op de tandenborstel te krijgen. Tegen die tijd is mijn rechterhand ook wakker geworden en draait de pols steeds in cirkels rond, precies goed voor hetgeen ik nu wil doen.'

Pag.30: (Marcel en Hans) 'Waarom wilde je in het begin niet dat anderen ervan wisten? Hans: "Ik had het idee dat mensen me erop zouden afkeuren, me als een patiënt zouden gaan zien."

Pag. 59-60 (Health 2.0) : 'Zorg 2.0 social media in de gezondheidszorg (...) De zorg is van oudsher een traditioneel denkend bolwerk. Het gebruik van internet heeft de zorgsector dan ook lang op afstand weten te houden. Maar nieuwe media kunnen we niet meer negeren. De relatie tussen zorgprofessional en patiënt is onmiskenbaar aan het veranderen. (...) " De patiënt is de expert in het hebben van de ziekte" (Lucien Engelen, directeur van het Radboud REshape & Innovation Center Nijmegen)'

Pag.99: (Ali B. en Anne, Sanne,Victor)) Ali B: " met een chronisch zieke moeder moet je zeker veel meer in het huishouden doen? Hoe zijn de taken verdeeld?" Victor: " Mijn ouders zijn gescheiden. Voordat mijn moeders nieuwe man bij ons introk – ze wonen sinds vorig jaar samen- deden mijn broer en ik heel veel in en om het huis: afwassen, stofzuigen, de boodschappen."

Pag.108: (Rosita de Vries) '(...) Ik doe van alles om de mensen af te leiden van mijn vreemde loopje. Ik haal kleding bij de kringloopwinkel en met de naaimachine maak er iets speciaals van (...) Je opmaken met parkinson is best lastig, daarom heb ik permanente make-up laten tatoeëren.'

Recensies/Extra: Zie : <https://www.sparkmagazine.nl/reacties>