Bekijk deze e-mail in je browser

Vereniging van
Tietze- en costochondritis
patiënten

Beste deelgenoten,

Allereerst wil ik jullie namens het bestuur allen een mooi en een gezond jaar toewensen.
Het afgelopen jaar was voor velen een jaar met onzekerheden en wennen aan het nieuwe normaal.
Helaas heb ik ook mogen ervaren wat corona is en ik kan je aangeven, dat lijkt totaal niet op de klachten van het Syndroom van Tietze en/of costochondritis.
Binnen de vereniging hebben we activiteiten moeten afzeggen of minder persoonlijk door laten gaan om jullie toch van zo veel mogelijk nieuwe informatie te voorzien.
In het nieuwe jaar gaan we vol positieve energie aan de slag voor de vereniging van Tietze en/of costochondritispatiënten. Er staan verschillende activiteiten gepland; de ALV op 10 april, een deelgenotenweekend inclusief een ALV op 20 en 21 november, een AVC basistraining van 4 t/m 6 maart met terugkomdag op 17 april, een verdiepingstraining op 10 en 11 september en heb je een vraag met betrekking tot het Syndroom van Tietze en/of Costochondritis, dan mag je deze stellen via Vraaghulp@tietze.nl
Ik hoop jullie te zien op een van de activiteiten, zodat we elkaar persoonlijk kunnen ontmoeten.

Vriendelijke groeten,

Erica Mulders

Vernieuwing

Met de aanvang van een nieuw jaar, willen wij als bestuur van de vereniging ook een vernieuwing doorvoeren. U bent van ons gewend om per kwartaal een uitgebreide nieuwsbrief van ons te ontvangen. We willen dit jaar een andere manier van informeren uitproberen. De opzet is om u iedere maand op de hoogte te stellen van nieuws en ontwikkelingen. Dit doen we door middel van een kort nieuwsbericht. Aan het eind van het jaar zullen we dan naar uw mening hierover vragen.

Een maatwerktraining voor Tietze-leden. Voorjaar 2021, schrijf je in!

Als vereniging bieden we alle leden de mogelijkheid om een van de maatwerktrainingen te volgen. De basistraining heet de AVC-training: **"Leren omgaan met …… …."; ** hij staat weer gepland voor het voorjaar van 2021.Een vierdaagse 'basis'-training (drie dagen aaneen met overnachtingen + een terugkomdag). *(*)*
Wanneer: do 4 t/m za 6 maart 2021 met een terugkomzaterdag ergens in april 2021 (in overleg).
Waar: in een hotel/ locatie in het midden van het land.
Waarom: een training om (beter) te leren omgaan met het hebben van een (chronische) aandoening speciaal gebaseerd op (het hebben van) Tietze en/of costochondritis. De AVC staat voor Aanvaarding – Verankering en Creatie (een op ACT-techniek (Acceptance & Commitment Therapie) gebaseerde training).

Wat moet je nog weten: veel wordt vergoed (door budget vanuit de vereniging), maar we vragen voor de vierdaagse training een eigen bijdrage van €195,00.
(**) Heb je eerst nog wat te vragen? Mail naar trainingen@tietze.nl

Voorkom teleurstelling; er hebben zich al mensen opgegeven, maar we hebben nog plaats voor minstens 7 deelnemers. Opgeven kan via het aanmeldingsformulier op onze website (let op voor welke training!).
Wanneer je je aanmeldt, zal de Backoffice van MEO je de eerste bevestiging sturen. Hierna krijgen wij jouw aanmelding, waarna wij het verdere contact met je blijven onderhouden.
We zien je aanmelding of vraag graag tegemoet.
Het trainersteam: Melanie Peterman & Rob Braamburg

(*)voor zover we dit jaar weer de mogelijkheden hebben samen te komen
(**) de eigen bijdrage is om de kosten van een deel van het verblijf en het eten te vergoeden. Deze kosten worden regelmatig door (aanvullende) zorgverzekeringen vergoed. Wij zorgen dan voor een adequate nota. Check uw polis (of bel naar uw zorgverzekering) om te zien of deze kosten door uw zorgverzekering worden vergoed.

Verdiepingstraining najaar 2021

In het najaar staat ook de verdiepingstraining gepland. *(*)*
Een tweedaagse training (twee dagen aaneen met overnachting).

Waarover: de training geeft mogelijkheid om zaken te verdiepen die het omgaan met 'Tietze en/of costochondritis' nog in de weg staan en die graag verheldering en oplossing behoeven. Je welzijn en leven proberen te verbeteren door samen met anderen en het trainersteam te bekijken hoe je bestaan met Tietze nog verder verbeterd kan worden.
Voor wie: iedereen die lid is van onze vereniging. De meesten deelnemers hebben de basistraining al gedaan, maar ook kan ervan afgeweken worden (na goedkeuring van het trainersteam).

Wat moet je nog weten: veel wordt vergoed (door budget vanuit de vereniging), maar we vragen voor de tweedaagse training een eigen bijdrage van €90,00.
(**) Heb je eerst nog wat te vragen? Mail naar trainingen@tietze.nl

(*) voor zover we dit jaar weer de mogelijkheden hebben samen te komen
(**) de *eigen bijdrage is om de kosten van een deel van het verblijf en het eten te vergoeden. Deze kosten worden regelmatig door (aanvullende) zorgverzekeringen vergoed. Wij zorgen dan voor een adequate nota.*

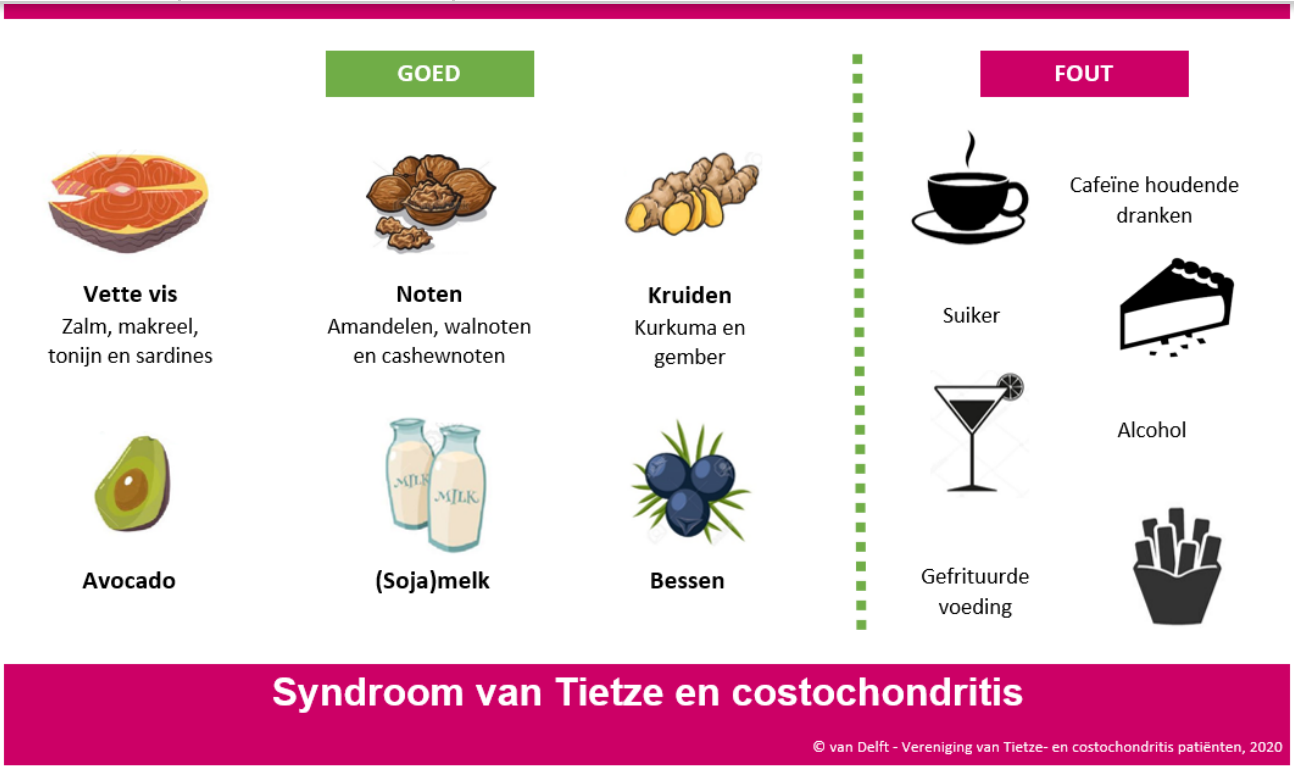
Voortgang onderzoek

Het jaar 2020 heeft voor ons voornamelijk in het teken gestaan van het bundelen en overzichtelijk maken van alle inzichten die we hebben opgedaan de laatste tijd. Het resultaat daarvan is dat we nu meer aanknopingspunten hebben om verder uit te gaan diepen. Zo is naar voren gekomen dat er twee aspecten zijn die echt op de voorgrond treden bij het syndroom van Tietze en/of costochondritis; pijn en vermoeidheid. Niet alleen komen deze twee symptomen bij het grootste deel van de Tietzepatiënten voor, ook is gebleken dat die symptomen de grootste impact hebben op het dagelijks leven. Daarnaast kunnen pijn en vermoeidheid veel zeggen over de oorzaak van de pijn. En mogelijk komen we door in te zoomen op die factoren ook wel dichter bij de oorzaak van Tietze en/of costochondritis. Daarom hebben wij een formulier online gezet waarin mensen hun eigen ervaringen kunnen delen. Dit zal ons helpen om het hele scala aan pijn en vermoeidheid onder patiënten in kaart te brengen en hier mogelijk patronen in te vinden. Zoals vrijwel alles wat

op het online formulier. Alle verhalen zullen anoniem worden verwerkt. Jouw ervaring is waardevol!
Ga snel naar: https://story.storyconnect.nl/index.php/752436

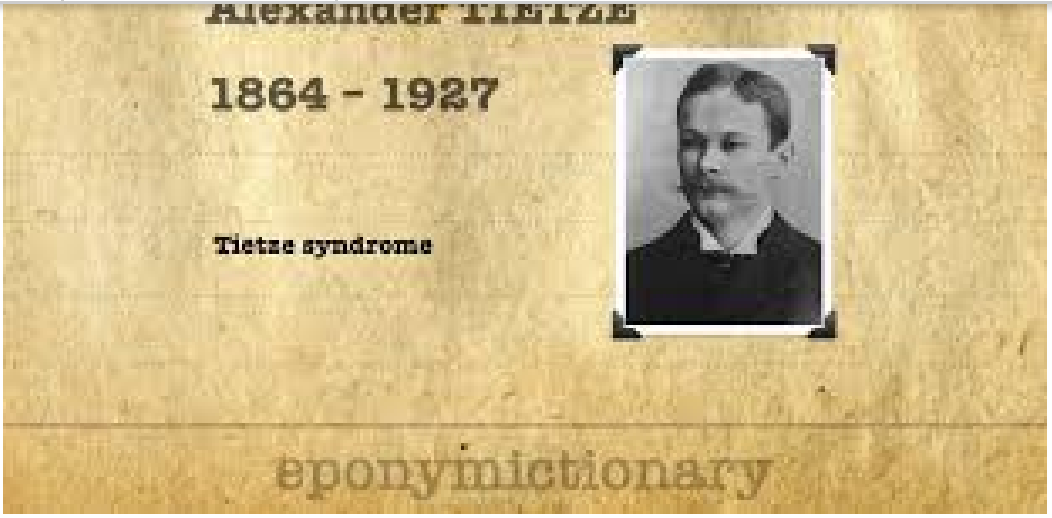
Tietze en costocondritis en voeding

Het is bekend dat voeding een positieve bijdrage levert aan de algehele gezondheid. Voeding kan niet alleen ziektes voorkomen, maar heeft bij veel ziektes ook een heilzame werking. Tegenwoordig heeft iedereen een andere mening over voeding en over wat gezond is en wat niet. Wij hebben daarom een voedingsdeskundige gevraagd om ons tips te geven voor een specifiek voedingsadvies voor patiënten met het Syndroom van Tietze en/of costochondritis. Let wel op, dit zijn enkel adviezen. Het is niet onze bedoeling om jullie bepaalde restricties op te leggen. Hopelijk kun je uit dit voedingsadvies meenemen wat bij jou past en wat voor jou werkt! Zie het artikel op onze website https://tietze.nl/tietze-en-costochondritis/voeding/



Wist u dat...

Wist u dat het Syndroom van Tietze en/of costochondritis geen verschijnsel van de laatste tijd is? Nee, zeker niet! In 2021 is het honderd jaar gelden dat het Syndroom van Tietze en/of costochondritis vernoemd is naar zijn ontdekker en naamgever, de Duitse dr. Alexander Tietze. Dr. Tietze werd geboren 6 februari 1864 te Liebenau, Neumark (BRD). Hij studeerde in Breslau (Wroclaw) en behaalde zijn doctoraal in 1887. Van 1888-1895 was Tietze assistent in de chirurgische kliniek van Breslau. In 1894 werd hij bevorderd tot chirurg en in 1896 werd hij hoofdarts in het Allerheiligen-Hospital. De Duitser schreef een excellent boek over spoedchirurgie, uitgegeven in 1927, en schreef ook veel in boeken en tijdschriften over chirurgische onderwerpen. Dr. Tietze overleed op 19 maart 1927 te Breslau (BRD).
Het bestuur denkt in 2021 na of en op welke manier we aandacht kunnen besteden aan het feit dat het Syndroom honderd jaar geleden een naam gekregen heeft.



Verbazingwekkend en verdrietig

Regelmatig wordt er een nieuwe poll (een korte raadpleging) op onze website geplaatst, waarmee het bestuur polst wat er zoal speelt onder deelgenoten. De uitslag van de laatste poll ‘Wat kun je in je vrije tijd nog ondernemer?’ wekte onze verbazing, maar stemde ons ook verdrietig: Meer dan 71% van de mensen heeft aangegeven na een dag 'werken/ leven' nog weinig tijd/energie over te hebben voor andere dingen. Men is dan moe en er komt (nagenoeg) niets meer uit de vingers. Dat is een schrijnend beeld, vinden we als bestuur. Ook al is het geen wetenschappelijk onderzoek en wisten we dat (chronische) vermoeidheid bij onze ziekte en haar verschijnselen zo'n rol speelt, toch hadden we zo’n hoog percentage niet verwacht.
Graag willen we, mede met de input van de leden, met anderen en (para)medici hier verder naar gaan kijken. Wilt u een reactie op deze informatie geven, schroom niet en mail naar secretariaat@tietze.nl Ook wanneer u een goede, leuke of verrassende suggestie heeft voor een nieuwe poll .... mail het gerust!

Tenslotte..

Tenslotte breng ik onder uw aandacht dat diverse ziektekostenverzekeraars zijn gestopt met het vergoeden van contributie voor een patiëntenorganisatie. Het is al enkele jaren gaande, dat deze vergoeding bij diverse verzekeraars is komen te vervallen.

Copyright © 2021 Tietze, Alle rechten voorbehouden.

Wil je aanpassen hoe je deze e-mails ontvangt?
Je kan je voorkeuren aanpassen of je afmelden voor deze lijst.

mailchimp