

Het HOE en WAAROM

van

MeshedUp

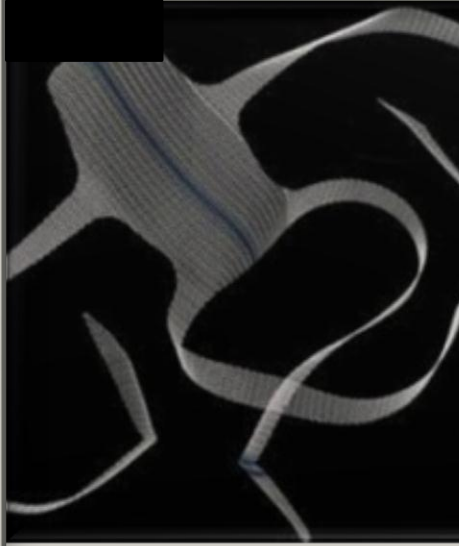




# Wie zijn wij?



**Maria Smit**



**Dora De Wilde**

## Maria:

kreeg op 48-jarige leeftijd een matje als eerste ingreep **zonder** informatie vooraf (dit bleek later een Prolift mesh te zijn).

## Dora:

kreeg op 49-jarige leeftijd een Prolift mesh als eerste ingreep **zonder** informatie vooraf.

In 2008 waren er in Amerika al  
**duizenden matjesslachtoffers**  
bekend.

In de BENELUX leek het erop dat we  
de **enigen** waren.



# Geschiedenis van MeshedUp:

## 2009

Ons eerste contact op een medisch forum en onze eerste ontmoeting in UZ- Gent, België.

## 2009-2010:

Van **2 naar 17 meldingen** door contacten op medische fora.



# Geschiedenis van MeshedUp:

## 2010-2011:

Media aandacht in De Standaard ( B ) en in De Volkskrant (NL)

→ noodzaak om **MeshedUp** op te richten  
en lotgenoten te kunnen registreren.

Van **17 naar 45 meldingen**



# 2011-2014: publicaties, waarvan de meeste geïnitieerd door MeshedUp

- Volkskrant
- Zembla(NL)
- Libelle (NL en B)
- PLUS
- Gynaecologica
- TROSRadar (NL):  
een massa meldingen stroomden binnen
- Gazet Van Antwerpen (B)
- Algemeen Dagblad (NL)
- Testaankoop (consumentenorganisatie B)
- Boekje van de Nederlandse patiënten-confederatie (NPCF)

Media-aandacht leverde steeds tientallen nieuwe meldingen op





Het huidige bestand van **MeshedUp** telt  
intussen bijna **600** lotgenoten.

De verschrikkelijke verhalen die ons dagelijks bereiken zorgen er voor dat we ons wel *moeten* blijven inzetten en ons druk maken om onze doelgroep (ondanks onze eigen problemen).

Steeds meer mensen ontwikkelen en melden zich pas na verloop van tijd met klachten, soms pas na tien/twaalf jaar.

# Onze Missie:

## Zorgen dat

- andere vrouwen wel die informatie kunnen vinden, die wij niet kregen en niet konden vinden. Daarmee voorkomen dat er nieuwe slachtoffers bijkomen.
- problemen met matjes uit de anonimiteit halen en zorgen dat ze serieus genomen worden.
- we meer inzicht krijgen in hoe vaak het plaatsen van een matje mis gaat.
- er druk op artsen uitgeoefend wordt om een complete en eerlijke informatievoorziening richting de patiënt zeker te stellen.
- het gebruik van matjes verboden- of aan banden gelegd wordt. Moet er wel doorgegaan worden met een techniek die zoveel ellende veroorzaakt?
- nieuwe en reeds bestaande technieken zonder kunststof verder ontwikkeld gaan worden.
- de herstelmogelijkheden voor de getroffen en geoptimaliseerd en actief aan slachtoffers aangeboden worden!



# Complicaties volgens MeshedUp (1)

- Vaginale pijn
- Brandende zenuwpijnklachten
- Plasklachten
- Grote problemen bij het ontlasten
- Voortdurende druk op het stuitje
- Pijn in de bips
- Pijn in de liezen doordat de eindjes van de kunststofmat er dwars doorheen getrokken zijn
- Trekkende pijn in de bekkenbodem/het onderlijf
- Pijn tijdens het ontlasten
- Pijn bij het plassen
- Pijn tijdens de seks
- Pijn voor de partner tijdens het intiem zijn
- Seks kan soms zelfs helemaal onmogelijk worden
- Slaapklachten
- Een laag zelfbeeld
- Psychische klachten
- Niet (fatsoenlijk) kunnen zitten en lopen en sporten



# Complicaties volgens MeshedUp (2)

- Erosie van het matje (dat komt bloot te liggen in de vagina)
- Ontstekingen
- Stugge vaginawand
- Uitstralingspijn
- Onzekerheid naar de toekomst toe, lichamelijk: hoe zullen de implantaten zich in de toekomst zich verder gedragen?
- Onzekerheid naar de toekomst, sociaal, relationeel en economisch
- Onbegrip van de omgeving
- Onbegrip van de Arts
- Niet meer kunnen werken
- Relatieproblemen door al die klachten
- Zelf een zoektocht moeten leveren langs artsen en ziekenhuizen voor herstel
- Het leven niet meer zien zitten
- Auto-immuunziekten
- Kanker
- Fistelvorming
- Perforatie van ingewanden
- Levenslang een stoma
- Vroegtijdig sterven (tot nu kennen we 4 sterfgevallen)



# Complicaties volgens NVOG:

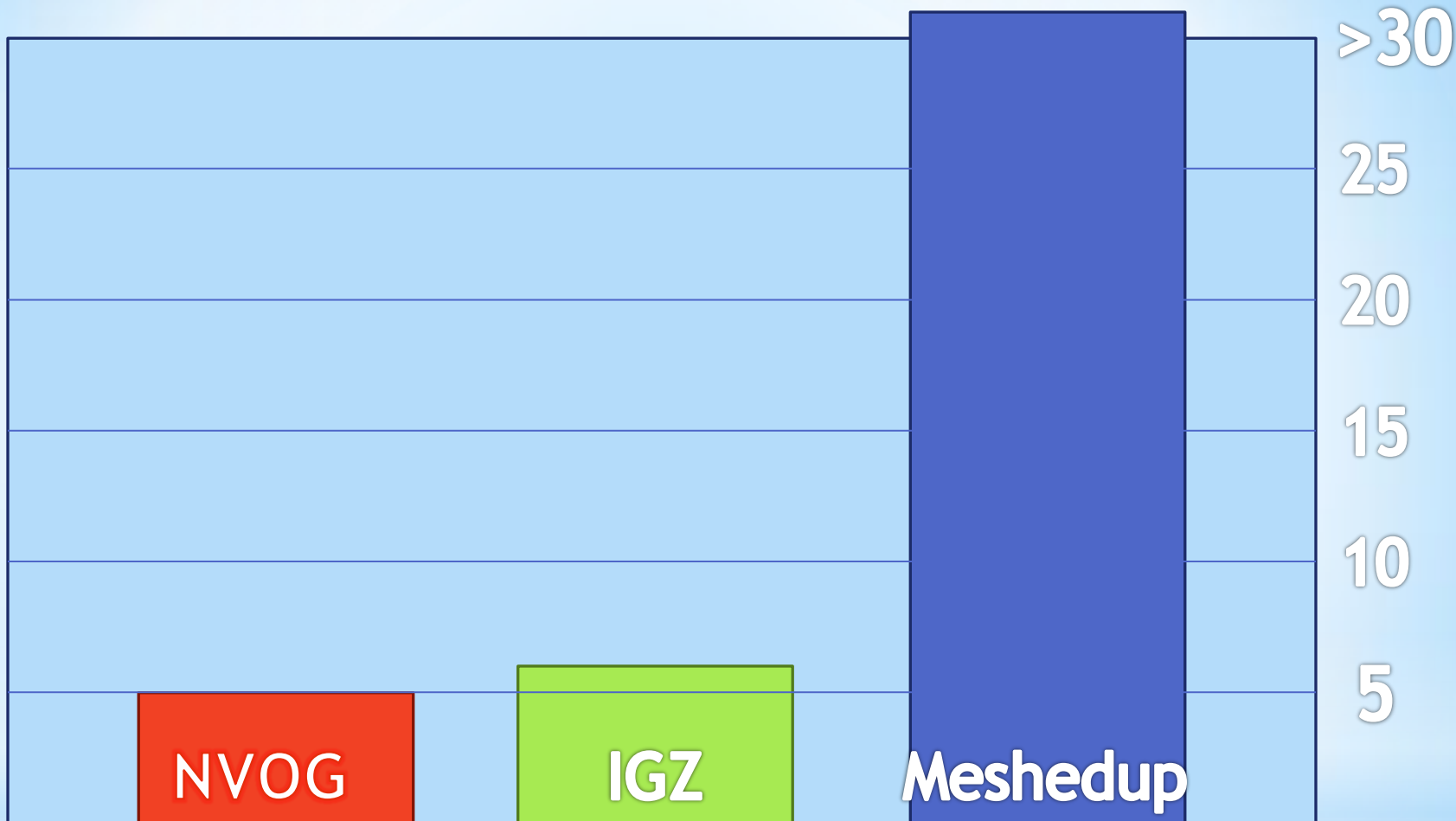
- ❑ Erosie-extrusie: het matje schuurt door de vaginawand
- ❑ Infectie van het implantaat
- ❑ Vaginale pijn bij seksuele gemeenschap
- ❑ Verlittekening van de vagina als gevolg van krimp van het matje ten gevolge hiervan soms chronische pijn
- ❑ Sommige vrouwen krijgen direct na de operatie pijn in de billen of liezen, dit gaat vaak vanzelf over binnen dagen-weken



# Complicaties volgens de IGZ:

- Erosie
- Littekenvorming en daardoor samentrekking
- Hevige pijn
- Geen seksueel contact kunnen hebben
- Problemen bij het ontlasten
- Vrouwen worden met deze klachten gehinderd in hun dagelijkse leven en moeten hun baan opzeggen.





Op onze site staan veel *meer ernstige klachten* vermeld. Klachten die ook *bekend* zouden moeten zijn bij IGZ en NVOG.



# Activiteiten van MeshedUp:

- Luisterend oor en vraagbaak
- Bekommeren om slachtoffers van alle mogelijke soorten mesh
- Lotgenoten samenbrengen
- Contacten met het buitenland
- Contacten met de politiek
- Contacten met inspecties, artsen, fysiotherapeuten en zorgorganisaties





# Activiteiten van MeshedUp:

- Contacten met biologen, scheikundigen en andere wetenschappers om te kijken of die een oplossing kunnen bedenken voor mesh slachtoffers
- Vertalen van buitenlandse artikelen
- Bijhouden van de site [www.meshedup.eu](http://www.meshedup.eu)

# Toekomst:

Worden we een vergeten generatie net zoals DES en Softenon

of gaan artsen ons actief helpen en serieus nemen?

Wordt MeshedUp een patiëntenvereniging?

# Toekomst:

Hoop gevestigd op nieuwe technieken voor toekomstige patiënten

Hoop gevestigd op medici en wetenschappers die willen helpen zoeken naar echt werkende oplossingen voor de mesh-slachtoffers



[www.meshedup.eu](http://www.meshedup.eu)

dankt u voor uw aandacht!!