



**קרן בריאה**  
למען נשים ובריאותן

### בקשה לדיון מיוחד בנושא "מחלות שקופות"- מודעות, הכרה וזכויות

"מחלות שקופות" הן קבוצה של מחלות ותסמונות אשר המשותף להן הוא היעדר נראותן. במצבים אלו המחלה/תסמונת אינה נראית לעין באבחון פשוט או בהדמיה רפואית רגילה. באופן ספציפי, אנו מבקשות להתמקד במחלות שקופות המתאפיינות בכאב כרוני, לרוב על רקע אימונולוגי, ראומטולוגי, או רקע לא ידוע, ובכלל זאת: פיברומיאלגיה ותשישות כרונית, אנדומטריוזיס, מחלות אוטואימוניות, לופוס, תסמונת אהלרס-דנלוס ועוד.

בכלל המצבים הרפואיים שצוינו, רוב (אם לא כל) החולים בהם הינן נשים, כאשר לרוב שכחות הנשים נעה בין 80%-100% מאוכלוסיית החולים. לצד ההתמודדות עם המחלה עצמה, נאלצות הנשים להתמודד גם עם חשדנות מצד המערכת הרפואית, אשר במקרים מסוימים אף רואה בהן כמתחזות. ככלל, המערכת הרפואית נוטה להתייחס באופן פחות רציני לתלונות של נשים על כאב לעומת תלונות דומות מצד גברים, לאור התפישה החברתית הרואה בנשים "מגזימות" ו-"רגשניות"<sup>1</sup>. הטיה מגדרית זו משמעותית במיוחד במקרה של מחלות שקופות, ונשים אלו מתמודדות במשך שנים ארוכות עם חשדנות וחוסר אמון מצד המערכת הרפואית.

היעדר מודעות מצד המערכת הרפואית עשוי להביא לעיכוב באבחון ו/או אבחון לקוי (כגון תיוג פסיכיאטרי שגוי). גם לאחר קבלת אבחון רפואי ראוי, עשויות המתמודדות עם מחלות שקופות לסבול מהיעדר הכרה מצד מערכת הבריאות ומהיעדר נגישות זכויות רפואיות וסוציאליות להן הן זקוקות. קונקרטי, בולטים הפערים הבאים:

---

<sup>1</sup> Hoffmann, Diane E., and Anita J. Tarzian. "The girl who cried pain: a bias against women in the treatment of pain." *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 28, no. 4\_suppl (2001): 13-27.

א. **ביטוח לאומי** - נשים המתמודדות עם מחלות שקופות מתקשות לקבל סיוע מביטוח לאומי, למרות ההשפעה הכרונית של המחלה עליהן, שכן המחלות אינן מופיעות ברשימת המחלות המוכרות לקבלת סיוע. כך, מתקשות החולות לקבל אישור לקצבת נכות (למרות הפגיעה בתפקודן היומיומי), קצבת ניידות ועוד.

באופן כללי, הקריטריונים לפיהם בוחן הביטוח הלאומי את הניגשים לקבלת קצבאות (כגון בחינת טווח תנועה, בחינת היכולת לבצע פעולות ספציפיות) לא מתייחסים לכאב כרוני על תצורתיו השונות כקריטריון רלוונטי.

ב. **קנאביס רפואי** - ברבים מן המצבים הרפואיים שתוארו לעיל נמצא כי לקנאביס רפואי השפעה משמעותית היכולה להביא להקלה על תסמיני המחלה, לעיתים הקלה משמעותית יותר מכל פתרון רפואי אחר. למרות זאת ולמרות המחקרים הרפואיים התומכים במתן קנאביס רפואי, ברוב המקרים המחלות השקופות אינן נמצאות ברשימת המחלות המאושרות לקבלת אישור קנאביס רפואי.

ג. **מחסור במרפאות ייעודיות** - בחלק מן המחלות השקופות קיים מחסור של מטפלים בעלי מומחיות לטפל במחלה או של מרפאות ייעודיות. כך למשל, ישנו מחסור של מרפאות לטיפול באנדומטריוזיס באיזור הדרום ובירושלים. במקרה של תסמונת אהרס-דנלוס, קיים מחסור חמור, כאשר ישנה רופאה מומחית אחת בלבד בישראל, המקבלת מטופלים במשך כ-3 שעות בשבוע.

ד. **הכנסת שירותים לסל הבריאות** - בחלק מן המחלות קיימים שירותים קריטיים הנמצאים מחוץ לסל. כך למשל התרופה הייעודית היחידה לטיפול באנדומטריוזיס, "ויזאבל" (Visabelle), אינה נמצא בסך עולה כ-360 ₪ בחודש. בחלק מקופות החולים יש סבסוד של 50% מהתרופה, בעקבות תלויות של חולות לקופות. בנוסף, אין מימון של שימור פוריות לחולות באנדומטריוזיס, אע"פ שישנה במקרים רבים המלצה רפואית לבצע שימור פוריות לאור אי-הפריון מהן סובלות נשים רבות המתמודדות עם אנדומטריוזיס.

**אנו קוראות לזמן דיון מיוחד של הוועדה לקידום מעמד האישה בנושא "מחלות שקופות"**, במטרה להעלות את הנושא לסדר היום ולעסוק בזכויותיהן של נשים המתמודדות עם מחלות אלו. אנחנו ב"קרן בריאה" נמצאות בקשר עם עמותות והתארגנויות של נשים המתמודדות עם מחלות שקופות שונות ונשמח לשתף פעולה ולקחת חלק בגיבוש סדר היום לדיון.