



מיזם נשים, בריאות וחיים בכבוד – זכויות נשים במחלות שקופות בביטוח לאומי ובמערכת הבריאות

סיכום הכנס "לא שקופה"

"היבטים אישיים, רפואיים ומוסדיים בהתמודדות עם מחלות בלתי מוכרות", 6.5.19

מיזם "נשים, בריאות וחיים בכבוד", הפועל במסגרת ארגון אשה לאשה – מרכז פמיניסטי חיפה, קיים ב-6.5.19 כנס בשם "לא שקופה: היבטים אישיים, רפואיים ומוסדיים בהתמודדות עם מחלות בלתי מוכרות" באולם האירועים של עיריית חיפה.



מושב הפתיחה

את הכנס פתחה **ביאטריס רוזן כץ**, יועצת ראש עיריית חיפה לקידום מעמד האישה:

"זה מפגש של נשים שמבקשות לקדם בריאות וזכויות שלא ברורות מאליו. בתחום של בריאות, הפערים וחוסר האיזון המגדרי קשים ביותר. איננו זוכות למענה ולא להתייחסות ייחודית לנו כנשים, וסובלות מהתעלמות של הממסד מהצרכים הייחודיים שלנו". כמו כן בירכו **נאוה פרץ-רינוביץ**, פעילה באשה לאשה, **אושרה פרידמן**, סגנית מנהלת הרשות לקידום מעמד האישה, שהדגישה כי "מחלות שקופות מונעות מאלמנטים תרבותיים ששוכחים לתת להם התייחסות ובמיוחד בכל הנושא של טיפול רפואי", וצביה דעי, מהשותפות במיזם.

בהרצאתה "מחלות שקופות כמקרה מבחן של תפיסות פמיניסטיות ולימודי מוגבלות", עסקה **אסנת יחזקאל-להט** בפמיניזם ובקשר שלו למוגבלות ולמחלות שקופות, והדגישה שיש להגדיר מחדש מהי בריאות ומהו חולי, לשנות את התפיסות בלימודי רפואה ולפתח רפואה מגדרית.

מושב ראשון: היבטים אישיים ומשפחתיים של נשים החולות במחלות שקופות

בתחילה **הוקרן הסרט הדוקומנטרי "מסיבת פרישה" של הבמאי אסף ארנרייך**. הסרט, המועמד לפרס אופיר לשנת 2019, עוסק בהתמודדות של חנה וטוביה, הורי הבמאי, עם מחלת הפיברומיאלגיה של חנה, שפרצה מיד לאחר פרישתה לגמלאות. טוביה מתקשה לקבל את מועד פרישתו המתקרב וחושש שהוא יאבד את מקומו בעולם וישקע יחד עם אשתו הדואבת, בעוד היא מחכה שהוא יהיה לצידה וייתן לה את תחושת הביטחון שחסרה לה, שבתוך עומד בנם – במאי הסרט.

אסף, במאי הסרט, סיפר כיצד הסרט התפתח מפרויקט אישי במהלך לימודי תואר שני בקולנוע לסרט דוקומנטרי בן שעה ואת התמודדותו כבן התומך באימו בכל תהליך המחלה. אימו, **חנה ארנרייך**, סיפרה על ההשפלות שחוותה מרופאים באומרה ש"עברתי שבעת מדורי גיהנום וכל זה כי הפיברו היא סל המחזור של הרופאים" והדגישה ש"ביטוח לאומי צריך להתחשב בנשים צעירות שלא יכולות לעבוד כי הן חולות." טוביה סיפר על ההתערטלות הנפשית בעת ההשתתפות בסרט, על חוויית החיים הממדרת מנורמליות – "כל תוצאות הבדיקות מראות שהכול בסדר והכול לא בסדר. זהו מאבק יום יומי בתשישות וכאבי שרירים" ועל הסיבה להשתתפותם בסרט – להביא את המחלה למודעות הציבור ולחולל שינוי ביחס אל החולות.

אתי לוזון סטרולוביץ סיפרה על ההתמודדות היום יומית, האישית והמשפחתית, עם פיברומיאלגיה, על העלות הגבוהה של הטיפולים הפרטיים ועל היעדר מענה משום סוג לחולות – "אין שום מרכז רפואי שלוקח את כל



מיזם נשים, בריאות וחיים בכבוד – זכויות נשים במחלות שקופות בביטוח לאומי ובמערכת הבריאות

התסמינים ומטפל בהכול יחד".

דיאנה לב סיפרה על גירושיה, על התמוטטות כללית בעקבות המחלה ועל הקושי לשמור על עבודתה ולתפקד בה בעת בבית.

אתי ודיאנה שיתפו כמה הסרט ריגש אותן וסיפק מראָה להתמודדות שלהן.



מושב שני: נקודת המבט של הממסד בהתמודדות עם מחלות שקופות.

אושרה פרידמן, סגנית מנהלת הרשות לקידום האישה: "התקבלה החלטת ממשלה שהרשות לקידום מעמד האישה תיתן ייעוץ והכוונה כדי להכשיר את צוות הביטוח הלאומי [בהיבט המגדרי]".

שרה טנקמן, מנכ"לית קרן בריאה: "בממשק שבין מגדר ורפואה, כשגברים ונשים מתלוננים על כאבים דומים היחס אליהם שונה לא בגלל אפליה מכוונת אלא בגלל תפיסות חברתיות". "אנו עובדות היום עם קופת חולים כללית ומייצרות סימולציה בהקשר של מחלות גניקולוגיות".

שירי ארוני, רכזת תא סמ"ן באגודת הסטודנטים במכללת אורנים, דיברה על חוסר הנגישות למחלות שקופות ובפרט בהשכלה הגבוהה והדגישה ש"יש מה לעשות, אפשר וצריך לדעת להילחם על הזכויות ולא לוותר".

ד"ר סוניה שנייר, רופאה בכירה במכון הריאות בבית החולים כרמל ובמרפאה למחלות ריאה בשירותי בריאות כללית: "כל מי שאני מכירה בתחום הרפואי פועל במטרה שכל אדם יוכל לתפקד כאחד האדם במקסימום יכולת תפקודית. יש המון תחומים שאין עליהם ידע ושהאבחנה בהם קשה. היינו רוצים לעשות ביום אחד או במספר ימים את כל הבדיקות אבל יש מגבלות מערכת מאוד קשות. אנו רק בתחילת הדרך ואין ספק שהיא ארוכה. כשתעלה המודעות אולי יהיה יותר קל בהרבה תחומים."

צביה דעי שותפה מובילה במיזם – "החולה במחלה השקופה לא זו בלבד שלא רואים אותה לאורך השנים גם לא זוכרים אותה היא נדחקת יותר ויותר לשוליים ללא עבודה מבלי יכולת להיות בקשר עם חברים משפחה וגם



מיזם נשים, בריאות וחיים בכבוד – זכויות נשים במחלות שקופות בביטוח לאומי ובמערכת הבריאות
הזכרון עליה הופך שקוף. לכן הדדיות ותקשורת נכונה היא הכרחית ביותר. ככל שהחולה תסביר יותר טוב את מצבה, כך יכולת האבחון גבוהה יותר והטיפול בה".



בסיכום הכנס דיברו שתי מקימות המיזם :

אנה דסה: "טחנות הצדק טוחנות לאט בזכויות בכלל ובמיצוי זכויות של נשים בפרט".
ענת הורוביץ: "חסר מחקר על מחלות שקופות. כשרוצים לדעת אילו מחלות יש, כמה נשים חולות בהן ומה הבעיות שנשים ניצבות בפניהן".

" מוזמנות להיות בקשר איתנו במייל למפגש מעקב אחרי הכנס, להתנדב בפעילות שלנו במיזם בהמשך לכנס הזה, כולל להקים דף פייסבוק ולתחזק אותו. איסוף סיפורי חיים של נשים שחולות במחלות שקופות וליצור תיעוד, לא רק של פיברומיאלגיה. לשלוח סיפורי חיים בעילום שם. רק תכתבו מה עברתן באבחון ואחריו. מי שרוצה תמלול של הכנס, שתשלח מייל". "אנחנו מאוד שמחות שבאתן, תודה רבה ולהתראות בכנס הבא!"



פרטי הקשר של נשות המיזם "נשים, בריאות וחיים בכבוד":

ענת הורוביץ: anat.horovitz25@gmail.com

צביה דעי: 052-6032603 nashim.bituachleumi1@gmail.com

נשמח אם תפיצו את סיכום הכנס לא שקופה: היבטים אישיים, רפואיים ומוסדיים בהתמודדות עם מחלות בלתי מוכרות", 6.5.19 לא/נשים שיש להן/ם עניין אישי/או מקצועי בנושא.

תודה !