

אוקטובר 2003

לכבוד

חברת הכנסת גמליאלי

יו"ר הוועדה לקידום מעמד האישה

כאןהנדון: ניר עמדה בנושא תסמונת התשישות הכרונית ופיברומיאלגיה

אנחנו קבוצה של סטודנטיות וסטודנטים מהאוניברסיטה העברית בירושלים אשר למדה בשנת תשס"ג בקורס במחלקה לסוציולוגיה ואנתרופולוגיה בנושא בריאות וחולי בהנחייתה של פרופ' מאירה וייס. את פרויקט הסיום של הקורס החלטנו להקדיש לכתיבת ניר עמדה בנושא שתי מחלות תסמונת התשישות הכרונית (CHRONIC FATIGUE SYNDROM) ופיברומיאלגיה (FIBROMYALGIA) אשר מאפייניהן הקליניים עמומים והגדרותיהן הרפואיות שנויות במחלוקת. אולם מאז התפרסמו לפני כ- 20 שנה, הולך וגובר מספר החולים בהן משנה לשנה. על פי נתונים המתקבלים מהעולם המערבי ובעיקר מארצות הברית מדובר במאות ואף מאות אלפי חולים במחלות הללו, בעיקר המדובר בנשים חולות. למרות הנסיונות של המחקר הרפואי לא נמצא עד היום למחלות אלו הסבר. כיום אין דרך אחת משמעותית לעזור לחולים ולהקל על סבלם ועדיין לא נמצאה הדרך להרפא מהחולי.

בארץ ידועים כיום כמה מאות חולות וחולים. לפני כשלוש שנים הוקמה אגודה בשם אסי"ף שמטרתה לדאוג לחולים. בארץ ישנן שתי מרפאות בבית החולים סורוקה בבאר שבע ובבית חולים איכילוב. מניר העמדה עולה בין השאר כי החולים מוצאים את עצמם נאבקים על זכויותיהם בממסד הרפואי מחד בקופות החולים ובביטוח הלאומי מאידך. בבדיקה שערכנו במדינות שונות בעולם מתברר כי היחס לחולים טוב לעין שיעור מאשר במדינת ישראל, והחולים זוכים להכרה במחלתן ובעקבות כך לסיוע ועזרה. אנחנו מקווים כי המחקר הרפואי יתקדם ויצליח למצוא למחלות אלו מרפא. אולם במקביל אנחנו מאמינים כי ההכרה המחלות אלו על ידי הממסד הרפואי והבירוקרטי במדינת ישראל תאפשר לחולים לקבל זכויות שיקלו עליהם את הסבל היומיומי עימו הם מתמודדים. אם המדובר בסיוע בקבלת טיפול, בתרופות או בעזרה סיעודית בדרגות שונות, בהתאם למצב הרפואי.

אנחנו מבקשים את עזרתך ועזרת הוועדה בקידום הנושא. נשמח להופיע בפני הוועדה על מנת להציג את הנושא כפי שאנו מצאנו אותו במהלך העבודה.

בברכה,

פרופ' מאירה וייס

והסטודנטים המשתתפים בקורס