

ינואר 2018



חברים/ות יקרים/ות שלום רב,

בספטמבר האחרון חגגנו יום הולדת 40 לאגודה.
האגודה נוסדה על ידי מספר חברים בחודש ספטמבר 1977.
יו"ר האגודה הראשון נבחר להיות עמנואל גורנר ז"ל והועד כלל את החברים הבאים: דני רייס, חיה אפריון, הינה לימור, לאה גוטמן, דוד ברקן ואלי יגודה.
באותם ימים משרד הבריאות לא הכיר בים המלח כמקום מרפא לחולי הפסוריאזיס בארץ אף על פי שתיירים רבים מגרמניה, איטליה, שווייץ ועוד מדינות רבות הגיעו לכאן לטיפול בים המלח.
לאחר פגישות רבות שלקחו כשנה וחצי, אישר משרד הבריאות את ים המלח כמקום מרפא לחולי הפסוריאזיס.
באותן שנים היו בים המלח 4 בתי מלון בלבד:
גלי זוהר- אשר נקרא היום אואזיס
גני שולמית- אשר נקרא היום ישרוטל ים המלח
עין בוקק- אשר נקרא היום לאונרדו אין ים המלח
מוריה- אשר נקרא היום הרודס

כל החולים הלכו בזמנו לסולריום המרכזי היות ועל גגות בתי המלון לא היה סולריום כמו היום.
תחושת 'הביחד' בסולריום ובחוף הים גרם לנו להרגיש כמו משפחה עם חוויות שלא תחזרנה לעולם.

ברבות השנים נבנו בים המלח עוד 10 בתי מלון בנוסף לארבעה שהיו, המקום החל להיות מאד מבוקש גם בקרב חולי הפסוריאזיס מחו"ל אשר הגיעו באותם ימים לארץ, נכי צה"ל אשר הגיעו לטיפולים בים המלח, חולי הפסוריאזיס הישראלים ועוד תיירים וישראלים רבים שאהבו את סגולות הבריאות שיש בים המלח.

במהלך השנים, בעקבות הביקוש הרב לטיפולים בים המלח, עלו המחירים בכל שנה ושנה בעוד שההחזר הכספי אשר התקבל מקופות החולים (על פי החלטת משרד הבריאות) משתנה כל שנה בכמה שקלים בודדים וכך נוצר מצב שההוצאה הכספית בגין טיפול בים המלח נעשתה יקרה לרבים מהחולים אשר אין באפשרותם לרדת לכל התקופה של 30 יום בשנה.
חלקם יורדים לחלק מהתקופה וחלקם כלל לא.

זו השנה השנייה בה אנו מגישים בשם האגודה בקשה לוועדת סל התרופות להגדלת סכום ההחזרים שאנו מקבלים מקופות החולים.

לצערנו, גם בשנה זו לא צלח הדבר, אך למרות שקבלנו דירוג מאד נמוך מהוועדה, הגשנו ערעור יחד עם פניה של האיגוד הדרמטולוגי.

לטענת וועדת הסל, בתקציב הקיים קשה להענות לכל הבקשות אשר מוגשות ואעפ"י שהסכום המשולם כיום הוא כ-50%-60% מההוצאה בבית המלון, ישנן מחלות אשר תרופות עבורן כלל לא נכנסו לסל.

הגשנו במקביל בקשה נוספת לוועדת הסל לאשר לנו לקבל באותה שנה קלנדרית גם טיפול בים המלח וגם פוטותרפיה, אשר לצערי גם היא לא אושרה בוועדת הסל.

מאז סל התרופות של שנת 2005 (השנה בה נכנסה התרופה הביולוגית הראשונה לארץ) ועד היום, ישנן על המדף 7 סוגי תרופות ביולוגיות וחושב לציין כי כל התרופות המאושרות בעולם מאושרות בסל התרופות בארץ לחולי פסוריאזיס:

טיפול 1 ניתן בצורת עירוי בבית חולים, 5 בצורת הזרקה עצמאית ואחת הניטלת בכדור.

דרך השלום 22, תל אביב 67892
טל. 03-6247611 פקס. 03-6247613
office@psoriasis.org.il | psoriasis.org.il

ינואר 2018



כל תרופה ניתנת במינון שונה ובמקרה בו תרופה מפסיקה להשפיע על המשתמש, יש לפנות לרופא ולבקש לעבור לטיפול אחר.

חשוב לציין כי למרות שמצטייר הדבר לעיתים, אין האגודה משמשת כ"סוכנות נסיעות" לים המלח. האגודה, לעומת זאת, פועלת במישורים רבים במקביל לרווחת החברים בה:

- פועלת להכניס תרופות ביולוגיות חדשות לסל התרופות ולנסות להגדיל את סכום ההחזרים עבור טיפולים בים המלח, ולנסות לשנות את ההגבלה עבור סוגי טיפולים באותה שנה.
- עורכת כנסים רפואיים במקומות שונים בארץ
- קבוצות תמיכה נפתחות מעת לעת במקומות שונים בארץ
- עריכת סרטונים של הגברת המודעות למחלה
- צעדה להגברת מודעות תתקיים השנה בחופשת הפסח
- קבוצת ריפוי לילדים מגיל 8-18 בים המלח בתקופת החופש הגדול.
- האגודה מקיימת ועדת פרט אשר עוזרת למי שעומד בקריטריונים לנסוע ל-14 ימים לים המלח ללא עלות.
- מתן אפשרות לרדת פעמיים בשנה לים המלח במחירים מוזלים לצורך טיפול.
- במחזורים הגדולים עורכת האגודה בים המלח מפגשים חברתיים
- אתר אינטרנט חדש וייחודי הוקם לאחרונה מוזמנים להיכנס ולצפות בו.
- האגודה משמשת אזור קשבת לפונים אליה
- לרשות חברי האגודה עומדים שמות של רופאים המתמחים בתחום ועורכי דין בעלי ידע וניסיון לתביעות מול ביטוח לאומי ומשרד הביטחון.

אנו פונים לכל מי שמכיר חולי פסוריאזיס שיפנה אותם אלינו או לחילופין, שיעביר אלינו את פרטיהם על מנת שניצור עימם קשר. זכרו כי ככל שהאגודה מונה מספר רב יותר של חברים, כך עולה כוחנו מול משרד הבריאות וקופות החולים.

למכתב זה מצורפים הזמנה לכנס השנתי אשר יערך ב-15.2.18 ושובר תשלום לכל מי שצריך לחדש חברות.

(עלות דמי החבר נותרה ללא שינוי: 120 ₪ לשנה, 320 ₪ לשלוש שנים, למשלמים באשראי ניתן לשלם עבור 3 שנים עד 3 תשלומים ללא ריבית)

חברים אשר נוהגים לחדש את חברותם באגודה בכנס השנתי מתבקשים להקדים ולשלם בהקדם ולא להמתין לתשלום בכנס היות והרישום לים המלח יחל ב-24/1/2018 (לפני הכנס). ניתן לשלם בכרטיס אשראי דרך האתר/דרך הטלפון או בשובר המצורף. יש להקפיד לשלוח לנו את השובר המשולם או את העברה בפקס 03-6247613

ניתן גם לעשות העברה בנקאית לפי הפרטים הבאים:
בנק לאומי (10) סניף 812 מספר חשבון 1285002 על שם אגודת הפסוריאזיס ולפקס אלינו את טופס ההעברה לפקס 03-6247613 ולציין פרטי החבר על גבי הטופס+מספר טלפון

ים המלח אביב 2018

דרך השלום 22, תל אביב 67892
טל. 03-6247611 פקס. 03-6247613
office@psoriasis.org.il | psoriasis.org.il

ינואר 2018



חלפה עברה לה עוד שנה ושנת 2018 בפתח. גם השנה ערכנו מפגשים עם מנהלי השיווק של בתי המלון בכדי לקבל מהם את המחירים הטובים ביותר. מרבית החברים יורדים לים המלח בעונות המבוקשות ביותר ולכן גם המחירים גבוהים יותר מאשר בחודשים ינואר-מרץ או סוף נובמבר-דצמבר בהם השמש איננה אפקטיבית לטיפול.

אנו מבצעים את הזמנת החדרים כ-4 חודשים לפני שאנו יורדים לטיפול וזאת בכדי לשריין לנו מקום בתקופה המבוקשת ביותר בים המלח ועל מנת שיהיה זמן רב להיערך מול מקומות העבודה. לפעמים ישנם מצבים בסמוך לתאריך הירידה בהם ניתן דרך סוכנים ו/או בדקה התשעים למצוא מחירים מוזלים יותר בשל סיבות שונות כמו ביטולים או שלא נמכרו בחלק מהמלונות מספיק חדרים. במידה וביצעתם הזמנה ולאחר מכן מצאתם מחיר מוזל יותר, ניתן לבטל את ההזמנה מול מרכז ההזמנות של בית המלון, אולם לפני שאתם מבטלים, נבקש שתיצרו קשר עם המשרד היות וישנם חברים אשר מנסים למצוא חדר בבית המלון והביטול יכול לעזור להם. (שימו לב, כמובן, לעלויות ביטול במידה וישנן כאלה כפי שמפורט בנספח המלונות.)

לאחר משא ומתן מול בתי המלון, בחלק מבתי המלון נשארו המחירים לא שינוי ובחלקם עלו המחירים בסכומים שבין 15-4 שקלים לאדם בחדר. **מלון ריאל** בחר להעלות את המחיר ב 92 ₪ לחדר זוגי (46 ₪ לאדם) וגם לאחר פגישות ושיחות טלפון רבות, לא היה מוכן המלון להוזיל את העלויות היות ולטענתו המלון עבר שדרוג בחדרים, בתשתית האינטרנט, בלובי ועוד.

כל חבר יעשה כמובן את ההחלטה שלו לאיזה מלון נוח לו להירשם מבחינה כספית.

אנו מקווים כי בעתיד כשיבנו בתי מלון חדשים כפי שפורסם לאחרונה בתקשורת, המצב ישתנה, אולם נכון לעכשיו ובגלל שמדובר בעונה מבוקשת, הקצאת החדרים בחלק מבתי המלון איננה גדולה ושוב, חשוב לנו (למרות עליית המחירים) לפרסם את כולם וכל אחד יעשה את הבחירה שלו.

חברים יקרים,

זכרו כי למרות שחלקנו חוזרים כבר שנים רבות לאותו המלון, אנו עדיין אורחים ולא חלק מבעליו.

לעיתים, בשל התנהגות שאינה הולמת ודרישות מוגזמות של אותם חברים, נוצרת לאגודה תדמית שלילית בבתי מלון שונים. זכותו של המלון להגיש כל סוג קפה שיבחר או סוכר בתפזורת ולא בשקיות, חלב מסוג אחד בלבד וכמובן להחליט אילו סוגי פירות או כיבוד אחר יוגשו בגג של הסולריום. תמיד ניתן לקחת פירות או כריך מחדר האוכל בתנאי כמובן שהכמות היא סבירה. **נא קראו בעיון מכתב זה ואת נספח המלונות ועשו בחירתכם נכונה.**

הרישום לבתי מלון יתבצע ישירות מול מרכזי ההזמנות ולא במשרדי האגודה.

ההרשמה תחל בתאריך **24/01/18** ותסתיים ב **28/02/18**
(למחזור הראשון בלבד תסתיים ההרשמה ב- **06/02/18**)

• יש לשלם דמי חבר לאגודה לא יאוחר מתאריך **20/01/2018** בטלפון מס' 03-6247611.
חבר אשר שילם את דמי החבר שלו דרך הבנק מתבקש לפקס את שובר התשלום לפקס שמספרו 03-6247613 עד לתאריך **20/01/2018** ולציין פרטי החבר על גבי הטופס+מספר טלפון על מנת

דרך השלום 22, תל אביב 67892
טל. 03-6247611 פקס. 03-6247613
office@psoriasis.org.il | psoriasis.org.il

ינואר 2018



שנוכל להכניסו לרשימת המשלמים אשר מועברת למרכזי ההזמנות של המלונות בסמוך לתחילת ההרשמה.

ביצוע רישום לבתי המלון במועד שפורסם יתאפשר אך ורק לחבר ששילם את דמי החבר לשנת 2018 עד לתאריך 20/01/2018

שימו לב כי חבר אשר יבצע את התשלום לאחר ל 21/01/2018 לא יוכל לבצע הרשמה במועד. (רשימה נוספת תשלח לבתי המלון לאחר שבוע מיום תחילת הרישום).

- חברים יקרים, אנו מזכירים כי בעת ביצוע התשלום במלון יש לדאוג לקחת: קבלה, חשבונית ואישור שהייה במלון. על המסמכים להיות מקוריים בלבד. נא בדקו על גבי הקבלה כי זהו שימכם ופרטיכם.**
- חלק מבתי המלון גובים תשלום על עזיבה מאוחרת בשבת, את הנושא יש לסגור מול הקבלה במלון.**
- שימו לב כי בחלק מבתי המלון המחירים משתנים בין המחזורים.
- בחלק מבתי המלון ניתן להגיע גם בימי שבת באותו מחיר, קבלת החדרים בשעה מאוחרת. במידה וחבר נתקל בבעיה מכל סוג, נא לפנות למשרד ואנו ננסה לעזור.
- שימו לב להטבות הניתנות בכל אחד מבתי המלון, בחלקם יש שינוי בהטבות.
- שימו לב לפרסום המחירים בכל מלון, המחירים משתנים לגבי בני משפחה שונים ממלון למלון והם בדרך כלל נעשים על בסיס מקום פנוי.
- המחירים הינם לחברי האגודה או מלווה אשר חולק איתו חדר, המחירים יינתנו רק לחברים אשר שילמו את דמי החבר לשנת 2018.
- בזמן ההגעה למלון יש להציג כרטיס חבר בתוקף.
- ההטבות לחברים בבתי המלון (עפ"י הטבלה), יינתנו רק בעת הירידה המאורגנת ע"י האגודה.
- לא תתקבלנה הזמנות למשך פחות מ- 7 לילות בעת הירידה המרוכזת. (יש מלונות שמינימום הלילות אצלם משתנה)-יש לשים לב גם למינימום הלילות אשר נדרש מבחינת ההחזר של קופות החולים.
- המחירים נקובים בשקלים וכוללים מע"מ (17%)
- אין באחריות האגודה ו/או המלון למצוא "בן/ת זוג" לחדר.
- האחריות מוטלת על חברי האגודה בלבד, יחד עם זאת, חברים אשר מחפשים בן/ת זוג לחדר, יוכלו לפנות לטל' 077-9247612 החל מקבלת המכתב בין השעות 15:00 – 10:00 ולקבל במזכירות האגודה טלפונים של חברים שאף הם מחפשים בני/בנות זוג.
- חברים אשר מצאו שותף/ה מתבקשים לידע את המשרד בכדי שנפסיק להעביר את פרטיהם לחברים שעדיין מחפשים שותפים.
- חובת ההרשמה במלון כשותפים/שותפות חלה על החברים בלבד.**
- המשרד יעשה את כל המאמצים לעזור לחברים למצוא שותף/ה ממאגר הפונים למשרד.
- חברים אשר פונים למשרד מתבקשים להיות גמישים בדרישותיהם ובבקשות שהשותף/ה צריך/ה לעמוד כדי בהם על מנת שנוכל לעזור.
- זכרו כי על השותפים להגיע בתחילת מחזור ולעזוב באותו יום.
- במידה ואחד מהשותפים עוזב מוקדם והשני יבחר להישאר, החבר אשר יישאר יחויב בעלות של סינגל ורק במקרים מיוחדים, המלון לא יחייב בתוספת.
- המחירים תקפים גם עבור בני/בנות הזוג של החברים אשר מצטרפים לכל התקופה.
- הזמנת חדר נוסף לבן/בת הזוג לסוף שבוע הינה על בסיס מקום פנוי ואישור המלון, אלא אם צוין אחרת בטבלה.

דרך השלום 22, תל אביב 67892
טל. 03-6247611 פקס. 03-6247613
office@psoriasis.org.il | psoriasis.org.il



- הזמנת החדרים תתבצע אך ורק לתאריכים הנקובים בטבלה.
- במידה ומזמינים שהייה לפחות מ-14 לילות (מינימום 7 לילות) - ההגעה למלון צריכה להיות בתחילת מחזור ומותאמת תמיד לתאריך של השותף לחדר.
- שינוי בתאריכים או בימי הגעה (למעט ימי שבת) יעשה רק לאחר אישור המלון.
- אנא הקפידו להתקשר בשעות הרשומות. (האגודה לא אחראית על תקלות של מרכזי ההזמנות).
- פקסים, מכתבים ודואר אלקטרוני בנושא ההרשמה לים המלח לא יענו.
- מי שלא מקבל מסרונים (SMS) מהעמותה מתבקש לעדכן את מספר הנייד שלו במשרד בטלפון מס' 03-6247611
- מי שלא מקבל ניזולטר למייל שלו, מתבקש לעדכן את המייל שלו במשרדי העמותה, ניתן גם לשלוח מייל ל Office@psoriasis.org.il
- בזמן ביצוע ההרשמה, יש למסור גם את הפרטים המלאים של בן/בת הזוג אתו חולקים חדר.
- יש לקחת מהשותף/ה שם מלא, מספר טלפון, מספר כרטיס חבר, מס' כרטיס אשראי ומספר תעודת זהות.
- אין צורך שהשותף לחדר יתקשר בנושא זה, הדבר עלול לגרום לכפילות חדרים.
- לא תתאפשר הרשמה ללא פרטים מלאים של 2 המזמינים.
- **שימו לב, מלון לוט ניגש להשלמת החלק החדש של המלון בשנת 2018, המלון ישתדל לצמצם ככל שביכולתו את ההפרעה.**
- ועדת פרט - חברים אשר אין ביכולתם לממן את ההפרש בין החזרי הקופה לבית המלון יכולים לפנות לוועדת פרט אשר תבחן האם הם עומדים בקריטריונים לעזרה מהאגודה.
- האגודה תשתדל להיענות לכל בקשה על פי יכולתה ואפשרותה.
- לא כל בעיה ניתנת לפתרון לפי רצון המבקש אולם כל בעיה תידון בכובד הראש הראוי לה.
- פניות בנושא עזרה עבור הירידה לים המלח תתקבלנה לא יאוחר מ- 1/04/18 לפקס 03-6247613.
- יש לשלוח מכתב פניה, אישור ביטוח לאומי/עובד סוציאלי ואישור מרופא עור לשנת 2018 ועל הפונה להיות חבר אגודה לפחות שנה אחת.
- חבר שאושר לו המימון לטיפול בים המלח צריך לזכור כי הירידה מתבצעת בתאריך שנקבע על ידי בית המלון (ברוב המקרים לא במאי ולא באוקטובר).
- (יש לזכור שהאגודה לא מתחייבת על תאריכים/בתי מלון).
- פונה אשר יסרב לרדת לבית מלון אשר מוצע לו, פנייתו תדחה.
- גובה סכום ההחזר מקופות החולים ומספר הימים המינימלי משתנה מקופה לקופה.
- לפרטים יש לפנות לקופת החולים אליה משתייך החבר.

תחבורה לים המלח

- שרות חדש של אגד לים המלח -ניתן להזמין מקום בטלפון *2800
- קו 421 ממסוף ארלוזורוב לערד/ מרחצאות עין גדי (נוסע מארלוזורוב תל אביב לים המלח לאזור המלונות)
- להלן מספרי טלפון של נהגי מוניות אשר עושים הסעות מבית החבר לים המלח :
- צביקה 052-2337788
- עמיחי 053-6665066
- יוסי זבולון 052-2348743
- נפתלי מאזור הצפון 050-2472240
- ערן 050-2001000

ינואר 2018



לחברים חדשים אשר יורדים בפעם הראשונה לטיפול הרפואי בים המלח, ניתן למצוא באתר האגודה תחת הנושא טיפולים בים המלח רשימת ציוד אשר מומלץ לקחת לים המלח. חשוב לציין כי בכדי שתקבלו את ההחזר הכספי אשר מגיע מקופת החולים, יש לקחת אישור מרופא העור בקהילה אשר מאשר את הטיפול האקלימי לים המלח לשנת 2018.

הסולריום יפתח השנה בתאריך 11/03/2018 וגם חוף הים אשר עבר שיפוץ יהיה פתוח לבאי הסולריום בלבד.

אנו רוצים לנצל מכתב זה ולהודות בשמנו ובשם חברי הועד וחברי האגודה ולאחל המון הצלחה לנופר שיפר אשר הייתה מזכירת האגודה במשך שנים רבות ועוזבת אותנו ולאחל בהצלחה למרב דקל המזכירה החדשה שלנו.

אנו מאחלים לכולם הרבה בריאות וחורף קל.

בכבוד רב

יונה קציר מנטקה

מנכ"לית האגודה

ד"ר יגאל מועלם

יו"ר האגודה