

דצמבר 2018

חברים/ות יקרים/ות שלום רב,

שנת 2018 מאחורינו ואנו תקווה שמכתב זה ימצא כל אחד ואחת מכם בקו הבריאות.

וועדת הסל דנה בימים אלו בנושאים אשר הוגשו לוועדת סל התרופות לשנת 2019.

האגודה הגישה גם השנה (וחשוב לציין כי זו השנה השלישית שבה אנו פונים לוועדת הסל) בקשה להגדלת גובה סכום ההחזר שאנו מקבלים מקופות החולים בעבור השתתפותן בטיפולים בים המלח. כמו כן הוגשה בקשה לאפשר לחולים לשלב שני סוגי טיפולים באותה שנה קלנדרית, טיפול בים המלח וטיפולי פוטותרפיה ולא רק סוג של טיפול אחד בשנה.

מקווים שוועדת הסל תבין כי מחלת הפסוריאזיס היא לא מחלה של חולים עשירים וכי סך ההחזרים שאנו מקבלים חזרה מהווה כ 65% מסכום הוצאה.

בנוסף, הוגשו לוועדת הסל בקשה לאישור שני סוגים של טיפולים ביולוגים חדשים: זריקה ביולוגית חדשה בשם **טרמפיה** שהיא רק למחלת הפסוריאזיס וכדור בשם **קסלג'אנז** אשר מיועד לטיפול בפסוריאטיק ארטריטיס. מקווים ששתי התרופות תיכנסנה לסל על מנת להגדיל את היצע הטיפולים המוצעים כיום לחולים.

אור על העור - קבוצת פייסבוק לחברי אגודה בלבד.

האגודה פתחה קבוצה בפייסבוק לחברי האגודה בלבד אשר נקראת " **אור על העור**". הקבוצה מנוהלת על ידי שתי חברות ועד- שוש לינונד ודפנה סויסה ומזמינה את חברי האגודה להירשם לקבוצה ולקחת בה חלק פעיל.

משפחת ספחת זו קבוצה שנפתחה ומנוהלת על ידי סיגל ליאון חברת אגודה. קבוצה זו איננה שייכת לאגודה ולעיתים נשאלות בה שאלות אשר השואלים מצפים מנציגי האגודה לענות. מנכ"לית האגודה הוצאה ע"י מנהלת הקבוצה ללא סיבה ויו"ר האגודה לא חבר במשפחת ספחת אולם ישמח לענות לכל שאלה אשר תופנה לקבוצה הרשמית של האגודה ועל כן, אין אנו עונים לשאלות הנשאלות במשפחת ספחת.

כל חבר אשר מעוניין לשאול שאלה בכל תחום ו/או עניין, מתבקש לפנות דרך הפקס (03-6247613), במייל (office@psoriasis.org.il) או דרך "צור קשר" באתר האינטרנט של האגודה.

חשוב לנו לציין כי בעידן המדיה החברתית יש מקום לריבוי קבוצות פייסבוק בתחום מחלת הפסוריאזיס ואין אנו נגד שום קבוצה כזו או אחרת אולם לאגודה ישנה קבוצת פייסבוק רישמית אחת שהיא "האור על האור".

פעולות האגודה למען החברים :

- האגודה פועלת להכנסת תרופות ביולוגיות חדשות לסל התרופות ולהגדלת סך ההחזרים אשר מתקבלים מקופות החולים עבור טיפולים בים המלח ומנסה לשנות את ההחלטה כי יהיה ניתן לבצע יותר מסוג טיפול אחד (ים המלח/פוטותרפיה) במהלך שנה קלנדרית כפי שנהוג כיום .
- האגודה מקיימת כנסים רפואיים במהלך השנה במקומות שונים בארץ.
- קבוצות תמיכה נפתחות מעת לעת באזורים שונים בארץ.
- עריכת סרטונים לשם הגברת המודעות למחלה.
- צעדה להגברת מודעות תתקיים גם השנה בחופשת הפסח.
- קבוצת ריפוי לילדים מגיל 8-18 בים המלח בתקופת החופש הגדול .
- באגודה קיימת ועדת פרט אשר עוזרת לחברים אשר עומדים בקריטריונים לנסוע ללא עלות לים המלח ל-14 ימים לצורך טיפול רפואי ואף מסייעת לחברים העומדים בקריטריונים לרכוש את התרופה הביולוגית.
- מתן אפשרות פעמיים בשנה לירידה לים המלח במחירים מוזלים לצורך טיפול .
- במחזורים הגדולים עורכת האגודה מפגשים חברתיים בים המלח.
- הכנס השנתי יתקיים השנה 26/03/2019 במרכז הירידים ביתן 10, מצורפת הזמנה.
- השנה תתקיימה בחירות למוסדות האגודה, (נשמח לראות גם את החברים החדשים וגם את צעירי האגודה אשר מוזמנים להגיש את מועמדותם למוסדות האגודה.)
- האגודה חידשה את אתר אינטרנט והחברים מוזמנים להיכנס אליו ולהתעדכן בכל הפעילויות השוטפות.
- האגודה משמשת אוזן קשבת לפונים אליה ומשתדלת לסייע בכל דבר וענין אשר ביכולתה.
- לרשות חברי האגודה עומדים שמות של רופאים המתמחים בפסוריאזיס ועורכי דין בעלי ידע וניסיון לתביעות ומימוש זכויות מול ביטוח לאומי ומשרד הביטחון.

- במשך השנה ערכה האגודה 4 מפגשי **Facebook live**
המפגש הראשון נערך בשיתוף ד"ר לב פבלובסקי מבית חולים בילינסון אשר נתן הסברים על המחלה וסוגי הטיפולים הקיימים.
המפגש השני נערך עם עורך הדין ליאור טומשין בעניין מימוש זכויות של חולים מול ביטוח לאומי ומשרד הביטחון.
המפגש השלישי נערך עם ד"ר זיו מיכאל מבית חולים העמק - על המחלה ודרכי טיפול.
המפגש הרביעי נערך עם פרופ' ארנון כהן-מומחה ברפואת עור בשרותי בריאות כללית על המחלה ודרכי טיפול.
ניתן למצוא את ההקלטות של הפייסבוק לייב באתר האגודה.

דמי חבר

עלות דמי החבר: 120 ₪ לשנה או 320 ₪ לשלוש שנים במקום 360 ₪
למשלמים באשראי עבור 3 שנים ניתן לשלם עד 3 תשלומים ללא ריבית

ניתן לשלם בכרטיס אשראי דרך משרדי האגודה בטלפון *6247, דרך אתר האינטרנט של האגודה או בשובר המצורף.

למשלמים דרך הבנק- יש לזכור כי במרבית מסניפי בנק לאומי לא קיימים יותר שירותי קופה לביצוע תשלום במזומן, לכן מומלץ לבצע העברה בנקאית, לפי הפרטים הבאים:

בנק לאומי (10) סניף 616 מספר חשבון 3910576 על שם אגודת הפסוריאזיס ולפקס אלינו את טופס ההעברה או את שובר התשלום עם חותמת הבנק לפקס 03-6247613 או לסרוק ולשלוח במייל תוך כדי ציון פרטי החבר על גבי הטופס+מספר טלפון.

ברוב המקרים, אנו מקבלים את שוברי התשלום מהבנק אחרי תקופה ארוכה ולכן יש לדאוג ולהעביר אלינו בפקס/מייל את אישור ההעברה/התשלום על מנת שנעדכן את התשלום ומשלוח כרטיס החבר לא יתעכב.

יום המלח אביב 2019

לאחר משא ומתן אינטנסיבי, נשארו ברוב בתי המלון המחירים כמו בשנה שעברה, למעט ארבעה בתי מלון אשר העלו את המחירים ב 10 ש"ח לכל לילה והם: מלון לוט, מלון קראון פלאזה ושני המלונות של רשת ישרוטל.

למרות השיחות הרבות אשר קיימנו עימם, המלונות לא היו מוכנים להשאיר את המחיר כפי שהיה בשנה שעברה.

יום המלח הוא מקום אשר מלא בכל ימות השנה בתיירות מקומית, בקבוצות אשר באות לארץ כתיירות מרפא/תיירות רגילה ועד אשר לא יבנו בתי מלון נוספים בים המלח וכמות החדרים באזור תגדל, המלחמה מול בתי המלון תמשיך להיות אינטנסיבית ולעיתים אף לא קלה, הן במחירים והן בכמות החדרים אשר מוקצים לאגודה.

לעיתים ישנם מצבים בהם בסמוך לתאריך הירידה ניתן למצוא דרך סוכנים מחירים מוזלים יותר ממחירי האגודה וזאת על פי רוב בשל סיבות שונות כגון ביטולים של קבוצות או מצב בו הסוכנים נשארים עם מלאי גדול של חדרים ואז הם בוחרים להוריד את המחיר.

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.

במידה וביצעתם הזמנה ולאחר מכן מצאתם מחיר מוזל יותר, ניתן לבטל את ההזמנה מול מרכז ההזמנות של בית המלון, אולם לפני שאתם מבטלים, אנו מבקשים שתיצרו קשר עם המשרד היות וישנם חברים אשר מנסים למצוא חדר בבית המלון מסוים והביטול יכול לעזור להם.

(שימו לב, כמובן, לעלויות ביטול במידה וישנן כאלה כפי שמפורט בנספח המלונות.)

לחברינו אשר משתייכים לציבור הדתי/חרדי-נא שימו לב כי הוספנו השנה לרשימת המלונות את מלון מרגוע בערד אשר מספק הכשר למהדרין-פרטים נוספים בטבלת המלונות

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

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 בסולריום על הגג כל סוג קפה שיבחר או סוכר בתפזורת ולא בשקיות, חלב מסוג אחד בלבד וכמובן להחליט אילו סוגי פירות או כיבוד אחר יוגשו. 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 ב 22/1/19 ותסתיים ב 12/03/19 למחזור ראשון תסתיים ההרשמה ב-
6/02/2019

יש לשלם דמי חבר לאגודה לא יאוחר מתאריך 20/01/2019

ביצוע רישום לבתי המלון במועד שפורסם יתאפשר אך ורק לחבר ששילם את דמי החבר לשנת 2019 עד לתאריך 20/01/2019

שימו לב כי חבר אשר יבצע את התשלום לאחר ל 21/01/2019 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 את נכונות הפרטים על גבי הקבלה-מומלץ לבדוק את כל הפרטים עם קבלת המסמכים בבית המלון.

בחלק 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, במלון לוט ישנו אף שינוי בשני מועדי מחזורים בחודש יוני - לתשומת ליבכם.

בחלק מבתי המלון ניתן להגיע גם בימי שבת באותו מחיר, זכרו כי קבלת החדרים בשעה מאוחרת.

- במידה וחבר נתקל בבעיה מכל סוג במלון בו הוא נמצא נא לפנות למשרד ואנו ננסה לעזור לפתור את הבעיה מול בית המלון .
- שימו לב להטבות הניתנות בכל אחד מבתי המלון, בחלקם יש שינוי בהטבות .
- שימו לב לפרסום המחירים בכל מלון, המחירים והתנאים משתנים לגבי בני משפחה והם בדרך כלל נעשים על בסיס מקום פנוי .
- המחירים הינם לחברי האגודה או מלווה אשר חולק חדר עם חבר/ה של האגודה , המחירים יינתנו רק לחברים אשר שילמו את דמי החבר לשנת 2019.
- בזמן ההגעה למלון יש להציג כרטיס חבר בתוקף.
- ההטבות לחברים בבתי המלון (עפ"י הטבלה) תינתנה 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%)
- חברים אשר מחפשים שותף/ה לחדר, יוכלו לפנות לטל" 6247* מיד עם קבלת המכתב בין השעות 15:00 – 10:00 כדי שנרשום את שמם ונוכל להעביר את הפרטים לשותף/ה מתאימים .
- חברים אשר מצאו שותף/ה מתבקשים לידע את המשרד בכדי שנפסיק להעביר את פרטיהם לחברים שעדין מחפשים שותף/ה.
- בבקשה רשמו את שמו ומספר הטלפון של השותף/ה אשר אתם עומדים לחולקים את החדר.
- המשרד יעשה את כל המאמצים לעזור לחברים למצוא שותף/ה ממאגר הפונים למשרד אז בבקשה להיות גמישים בבקשות שלכם ובדרישות שלכם כדי שיהיה קל יותר למצוא לכם שותף/ה.
- חובת ההרשמה במלון כשותפים/שותפות חלה על החברים בלבד.

- על השותפים להגיע ולעזוב את המלון באותו תאריך אחרת המלון יחייב את זה שותף/ה אשר נשארו לבד בחדר בעלות של סינגל .
- הזמנת חדר נוסף לבן/בת הזוג לסוף שבוע הינה על בסיס מקום פנוי ואישור המלון, אלא אם צוין אחרת בטבלה.
- **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)הקפידו לקחת ממרכז ההזמנות את מספר ההזמנה .
- ההזמנות מתבצעות רק דרך מרכזי ההזמנות אשר מספר הטלפון שלהם מפורסם במכתב.
- האגודה שולחת לחברים הודעות דרך מסרונים_מי שלא מקבל מסרונים (SMS) מהעמותה מתבקש לעדכן את מספר הנייד שלו במשרד בטלפון מס' 6247* מי שמעוניין לקבל ניוזלייטר/מכתבים שונים שנשלחים לחברים דרך המייל , 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 ולמסור במרכז ההזמנות .
- אין צורך שהשותף לחדר יתקשר אף הוא להזמין, הדבר עלול לגרום לכפילות של ההזמנה, לא תתאפשר הרשמה ללא פרטים מלאים של 2 המזמינים.

ועדת פרט

חברים אשר אין ביכולתם לממן את ההפרש בין החזרי הקופה לבית המלון מוזמנים לפנות לוועדת פרט אשר תבחן באם הפונים עומדים בקריטריונים של וועדת פרט לעזרה, 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 על ידי חברי וועדת פרט .

פניות בנושא עזרה עבור הירידה לים המלח תתקבלנה לא יאוחר מ- 1/04/19 לפקס 03-6247613.

יש לשלוח מכתב פניה, אישור ביטוח לאומי/עובד סוציאלי ואישור מרופא עור לשנת 2019 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 ולברר שם את הפרטים

תחבורה לים המלח

קו 421 ממסוף ארלוזורוב לערד/ מרחצאות עין גדי (נוסע מארלוזורוב תל אביב לים המלח לאזור המלונות) ניתן להזמין מקום *2800

- 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

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 וכמובן ניתן לפנות למשרד ולקבל עזרה והכוונה.

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 2019

הסולריום יפתח השנה תאריך ב17/03/2019

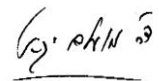
בברכת חורף בריא ובכבוד רב ,

יונה קציר



מנכ"לית האגודה

ד"ר יגאל מועלם



יו"ר האגודה