

יוני 2019

חברים/ות יקרים/ות שלום רב,

בתאריך 26/3/2019 נערך הכנס השנתי במרכז הירדים בתל אביב אשר בו התקיימו הבחירות למוסדות האגודה.

לתפקיד יו"ר האגודה נבחר לקדנציה נוספת דר' יגאל מועלם .

לוועד המנהל נבחרו החברים /ת הבאים :

סויה דפנה , אבי אובנטל , עופר רימון , רוני אפורי , סלח כרמלה , שוש כחלון , מאיר ברמן , שוש לינוונד , איריס חי , רויטל בנימין , אסיג אריה , אבי קדוש , אביטל זערור , כספי אסתר , ג'מי רום ומיקי קרשנר .

ועדת ביקורת

ברמן נורית , ברונשטיין דידי וברנשטיין אסתי .

תודה לחברי הוועד אשר היו חברי מזכירות בקדנציה הקודמת ; גיטה פוגל , היבא גארחי , חיית וולף , בלה פפר , ואילן אמסלם .

לגבי הטיפולים הביולוגים החדשים שפרסמו במכתב הקודם זריקה ביולוגית בשם טרמפיה לא נכנסה לסל אבל ניתנת במחיר של עלות רבעון כמעט בכל הקופות . קסלג'אנו כדור חדש שנכנס לסל התרופות מתאים לבעיות מפרקים בשלב זה .

תזכורת על קבוצת הפייסבוק לחברי האגודה בלבד "אור על העור"

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

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 רשמית אחת שהיא "האור על העור".

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.
- 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.
- בתאריך 10/7/2019 בשעה 19.00 יתקיים **Facebook live** עם דר' חגית מץ.
- ניתן לשלוח שאלות דרך הפקס 03-6247613 או דרך המייל של האגודה office@psoriasis.org.il או דרך המייל לא יאוחר מ 9/7/2019
- ניתן למצוא את ההקלטות של הפייסבוק לייב משנה שעברה 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.

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

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 סתו 2019

לעיתים ישנם מצבים בהם בסמוך למועד הירידה לים המלח ניתן למצוא דרך סוכנים חדרים במחירים מוזלים יותר ממחירי האגודה וזאת 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 כמה חודשים לפני שאנחנו 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.

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 12/07/2019 ותסתיים ב 21/07/2019 למחזור ראשון ושני ההרשמה לשאר המחזורים 16/08/2019

יש לשלם דמי חבר לאגודה לא יאוחר מ 07/07/2019

ביצוע רישום לבתי המלון במועד שפורסם יתאפשר אך ורק לחבר ששילם את דמי החבר לשנת 2019 עד לתאריך 07/07/2019

שימו לב כי חבר אשר יבצע את התשלום לאחר ל 07/07/2019 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,

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 בבקשה להתקשר בזמן שאתם שם לא אחרי שחזרתם הביתה .
- שימו לב להטבות הניתנות בכל אחד מבתי המלון, בחלקם יש שינוי בהטבות .
- **חברים יקרים , אנו מזכירים לכם כי האגודה לא אחראית על הברחשים והיתושים באזור ים המלח , לא על רמת האוכל והניקיון בבתי המלון כל אחד עושה את הבחירה שלו לאיזה בית מלון ללכת .**
- **כל חבר יעשה כמובן את ההחלטה שלו לאיזה מלון נוח לו להירשם מבחינה כספית.**
- 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 לטלי 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 שעדיין 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 השותפים לחדר.

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- 1/09/19 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. פרטים 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 :
- אשר 050-4006333
- עמיחי 053-6665066
- יוסי זבולון 052-2348743
- נפתלי מאזור הצפון 050-2472240
- פיני 052-2518129
- ערן 050-2001000
- פיני 052-2518129

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 ייסגר בשנה 9/11/2019

יונה קציר



מנכ"לית האגודה

ד"ר יגאל מועלם



יו"ר האגודה