

ינואר 2020

חברים/ות יקרים/ות שלום רב,

גם השנה פקד אותנו חורף קשה ולא ידידותי, לצערי בגלל מחדלים רבים נספו 6 בני אדם, אני תקווה שלא עוד, מאחלת לכל החברים/ת חורף קל ונעים ובלי הרבה נגעים מיותרים על הגוף.

ביום שישי ה 17/01/2020 פורסמו ההחלטות של וועדת הסל.

גם השנה הוגשה לוועד הסל בקשה להגדלת סכום ההשתתפות בגין הטיפול בים המלח (אשר מוגשת לוועדת הסל מזה שנה חמישית), כמו כן, הוגשה בקשה לאשר לחולה לבחור בשנה קלנדרית טיפול בים המלח וגם בטיפול פוטו תרפיה - לא כפי שסל התרופות מאשר כיום.

לצערי שתי בקשות אלו לא אושרו גם השנה.

בנוסף הוגשו לאישור וועדת הסל שלוש סוגי זריקות ביולוגיות חדשות. אולי יבינו שמדובר במחלת הפסוריאזיס שאינה מחלה קלה, שקופה וכי רצוננו באיכות חיים, שכן לא כולם יכולים להרשות לעצמם לטפל במחלה עקב העלויות הגדולות.

שתים מתוך הזריקות הוכנסו לסל פרטים ושמות ישלחו בהמשך.

כנס שנתי.

האגודה מקיימת על פי חוק פעם בשנה כנס שנתי בתל אביב, קיום הכנס השנתי עולה לנו הרבה מאוד כסף, מעט מאד חברים טורחים ובאים לכנס השנתי, למרות שהוא מתקיים במקום שהנגישות אליו היא נוחה מאד גם ברכבת, גם תחבורה ציבורית וגם מקום חנייה במחיר מוזל בשפע. היות וקיימנו השנה כנס בחודש נובמבר בים המלח הוחלט ע"י חברי הוועד המנהל לקיים כנס שנתי בתל אביב פעם בשנתיים.

זכרו כי קיימת קבוצה בפייסבוק בשם "האור על העור" והיא לחברי אגודה בלבד בה ניתן לשאול ולקבל מידע, לחפש שותפים לירידה לים המלח. המעוניינים לקחת חלק בקבוצה מוזמנים לבקש חברות.

פעולות אגודה למען החברים :

- הכנסת תרופות ביולוגיות חדשות לסל התרופות, הגדלת סך ההחזרים אשר מתקבלים מקופות החולים עבור טיפולים בים המלח .
- שינוי ההחלטה הקיימת בכך שתינתן אפשרות לבצע יותר מסוג טיפול אחד (ים המלח / פוטותרפיה) במהלך שנה קלנדרית (כאמור, בניגוד לנהוג 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 .
- ועדת פרט - עוזרת לחברים) בכפוף לקריטריונים) לנסוע ללא עלות לים המלח ל-14 לילות לצורך טיפול רפואי ואף מסייעת לרכוש את התרופה הביולוגית.
- מתן אפשרות (פעמיים בשנה) לירידה לים המלח במחירים מוזלים לשם טיפול .
- האגודה חידשה את אתר אינטרנט . החברים 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.
- האגודה נלחמת להכניס את הקנביס הרפואי להתוויה לחולי הפסוריאזיס (לצערי נושא זה תקועה במדינה, כמו נושאים חשובים רבים מאחר ואין לנו ממשלה מתפקדת הנושא תקוע .)

חברים יקרים, אני רוצה להודות לחברי וועדת מלונות : דפנה סוויסה , מיקי קירשנר , אבי קדוש ואנוכי יונה קציר אשר ישבו עם חלק מבית המלון בניסיון להוריד מחירים או לשמור על המחירים הקיימים משנים קודמות .

מלונות : "הוד", "לוט" ו"דיויד" שמרו על המחירים כמו בשנה שעברה , שאר המלונות העלו את המחירים, חרף שיחות טלפון ותכתובות רבות מולן . חלק מהמלונות לא היו מוכנים לוותר על העלייה והעלו בכמה שקלים בודדים . חלק הפחיתו מהסכום שדרשו בהתחלה וחלק אחד העלה ב 5% ממחיר אשתקד .

השנה נכנס לרשימה גם המלון החדש "מילוס" במקום "צל הרים" שאינו קיים יותר . כל חבר מוזמן לבחור את המלון אליו הוא רוצה להירשם גם אם המלון בחר לעלות מחיר .

לצערי בעבר קיבלנו מבתי המלונות כמות גדולה יותר של חדרים, אבל מידי שנה ושנה כמות החדרים יורדת וגם המחיר עולה, כיום תיירות החוץ תופסת חלק גדול בתפוסת החדרים בתקופה שאנו יורדים. אני רוצה לשתף אתכם שאני וחברי, נכי צה"ל עוברים טירונות מחודשת בהזמנת חדר לתקופות הריפוי שלנו. חבר שתקופת החברות שלו הסתיימה ב31/12/2019 מתבקש ליצור קשר עם המשרד ולחדש את החברות שלו, כדי שיוכל להירשם בזמן.

דמי חבר

עלות דמי החבר כמו בשנים קודמות : 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* , או דרך אתר האינטרנט של האגודה או בשובר (למעוניינים בשובר תשלום דרך הבנק ליצור קשר בטלפון 6247* ונשלח להם)

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 שנעדין את התשלום ומשלוח כרטיס החבר לא יתעכב יש להוסיף גם מספר טלפון במידה ויש שאלה נוכל ליצור קשר עם החבר/ה

יום המלח אביב 2020

לעיתים ישנם מצבים שבסמוך למועד הירידה לים המלח ניתן למצוא דרך סוכנים חדרים במחירים זולים יותר ממחירי האגודה. זאת 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 - זאת כדי לשריין לנו מקום בתקופה המבוקשת ביותר בים המלח וע"מ 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).

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 03/02/2020 ותסתיים ב 14/02/2020 למחזור ראשון ושני בלבד.

לשאר המחזורים תסתיים ההרשמה ב 12/03/2020.

יש לשלם דמי חבר לאגודה לא יאוחר מ 29/01/2020

ביצוע רישום לבתי המלון במועד שפורסם יתאפשר אך ורק לחבר ששילם את דמי החבר לשנת 2020 עד לתאריך 29/01/2020

- **שימו לב כי חבר אשר יבצע את התשלום לאחר ל 29/01/2020 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 אין מחזורים בתקופה של פסח או יש שינוי בתחילת מועדי תחילת מחזור וסיום המחזור, כי אותם מלונות שזה קורה כי המלון נמכר לקבוצה שסגרה את כל המלון
- 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, יש לפנות למשרד ואנו ננסה לעזור לפתור את הבעיה מול בית המלון בבקשה להתקשר בהיותכם במלון ולא 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.**
- **מובן כי כל חבר יקבל את ההחלטה שלו, לאיזה מלון נח לו להירשם מכל סיבה שהיא.**
- 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 2020.
- 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%)
- חברים אשר מחפשים שותף/ה לחדר, יוכלו לפנות לטל' 6247* מיד עם קבלת המכתב בין השעות 10:00 – 15:00 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 בבקשותיכם ובדרישותיכם כדי שיהיה לנו קל לעזור לכם למצוא שותף/ה.
- אין לבוא אלינו בכל טענה לגבי טיבו והתנהגותו של השותף/ה כגון נחירות, בלגניסט לא מתחשב וכו'.
- 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 לקבלת זכאות לעזרה. האגודה תשתדל להיענות לכל בקשה על פי יכולתה ואפשרותה. לא כל בעיה ניתנת לפתרון לפי רצון המבקש, אבל כל בעיה תידון בכובד הראש הראוי לה על ידי חברי הוועדה .

פניות בנושא עזרה עבור הירידה לים המלח תתקבלנה לא יאוחר מ- 20/3/2020 לפקס 03-6247613.

יש לשלוח מכתב פניה, אישור ביטוח לאומי/עובד סוציאלי ואישור מרופא עור לשנת 2020 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 :
- אשר 050-4006333
- עמיחי 053-6665066
- יוסי זבולון 052-2348743
- נפתלי מאזור הצפון 050-2472240
- פיני 052-2518129
- ערן 050-2001000

לחברים חדשים 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 2020

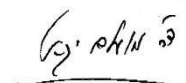
הסולריום המרכזי יפתח 01/04/2020

יונה קציר



מנכ"לית האגודה

ד"ר יגאל מועלם



יו"ר האגודה