

יוני 2022

חברים/ות יקרים/ות שלום רב,

Save the day

ביום חמישי ה-23/6/2022 יתקיים הכנס השנתי של האגודה בשעה 18.00 בסינמה סיטי ראשון לציון בתוך מתחם G שד' שדרות משה דיין 3 חנייה חנם, הזמנה הודות הכנס נמצאת בצרוף למכתב. הכניסה לכנס תתאפשר לחברי אגודה בעלי חברות בתוקף לשנת 2022 ללא עלות עם הצגת תעודת חבר. מלווים ישלמו בעת ההרשמה 100 לכרטיס (אנו נאלצים לגבות מראש מכיוון שאנו מתחייבים לאולם ולשרותי הקייטרינג. ניתן לבטל הגעה ולקבל החזר כספי עבור המלווה עד 3 ימים לפני, לאחר מכן לא יתקיימו ביטולים. הורה לילד מתחת לגיל 18 אשר חבר באגודה יכול להגיע עימו ללא עלות. ניתן לשלוח מייל לאגודה להירשם Office@psoriasis.org.il או דרך הטלפון 6247* נשאר להשאיר הודעה שם מלא, נייד ומספר אנשים.

יום המלח סתיו 2022

חברים יקרים,

נא קראו בעיון מכתב זה ואת נספח המלונות ואז תעשו את הבחירה הנכונה עבור הטיפול. הרישום לבתי מלון יתבצע ישירות מול מרכזי ההזמנות ולא במשרדי האגודה. ההרשמה תחל ב-04/07/2022 ותסתיים ב-21/07/2022 למחזור ראשון ושני בלבד. לשאר המחזורים תסתיים ההרשמה ב-26/08/2022. 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.

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

בחלק מבתי המלון גובים תשלום על עזיבה מאוחרת בשבת, סוגיה זו יש לסגור מול הקבלה במלון ולציין בזמן ביצוע ההזמנה על עזיבה מאוחרת.

- שימו לב כי בחלק מבתי המלון המחירים משתנים בין המחזורים, או שהמלון נמכר כקבוצה שלמה עבור חברות או חרדים ואז אין הקצאות בימים אלה (כל הפרטים בטבלת בתי המלונות)
- למי שנרשם מעבר ל 26/8/2022 מחירי האגודה נתונים לתפוסה ושיקול המלון (או הרשת)
- בחלק מבתי המלון ניתן להגיע גם בימי שבת באותו מחיר, יש לציין את התאריך בזמן ביצוע ההזמנה זכרו כי קבלת החדרים בשעה מאוחרת.
- 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. חשוב גם לציין כי לא פעם פונים למשרד על בעיות במלון או על הגג, תאמינו לי שמי שאחראי על הנושא בבית המלון יטפל בבעיה בזמן הקצר ביותר - אבל בסוף הכל פתיר (סבלנות דרך ארץ ולכבד אדם את חברו עושה לנו את החיים קלים יותר).
- מובן כי כל חבר יקבל את ההחלטה שלו, לאיזה מלון הוא בוחר להירשם מכל סיבה שהיא והאגודה לא אחראית על מצב הגגות, המיטות, המזרונים המאוררים ונקיון הגגות.
- תוספת חג: במקרים רבים למרות שהחג הוא ערב חג פלוס יום חג למחרת, בתי המלון מחייבים את האורחים בתוספת חג של ימים נוספים. כך נהוג בענף המלונאות, זו לא החלטה של האגודה.
- 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 שהוא באמת מלווה (חשוב לי לציין כי לאחרונה נתקלנו בחברים שלא משלמים דמי חבר ובאים עם חבר/ה וחולקים חדר ואולי גם את דמי החבר וזה מראה לי כמה נמוך בין אדם יכול לרדת עבור 120 ₪) המחירים יינתנו רק לחברים אשר שילמו את דמי החבר לשנת 2022.
- 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%).

מציאת שותף / ה

• חבר/ה 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. בבקשה להיות קצת יותר גמישים.

• האגודה משתדלת לעזור לכם במציאת שותף/ה, לאחר שיחה טלפונית בין הצדדים קבלתם החלטה ובחרתם את השותף/ה בבקשה לא לבוא לאגודה בטענות של נחירות, נפיחות או בלגן בחדרים.

• בבקשה רשמו את שמו ומספר הטלפון של השותף/ה אשר אתם עומדים לחלוק עימו את החדר.

• חברים אשר מצאו שותף/ה מתבקשים לידע את המשרד בכדי שנפסיק להעביר את פרטיהם לחברים שעדיין מחפשים שותף/ה.

• על השותפים להגיע ולעזוב את המלון באותו תאריך אחרת המלון יחייב את השותף/ה אשר נשאר 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 וקיימת בעיה ולמלון אין בעיה להיזי את התאריך גם לאגודה אין התנגדות לזה, במקרים רבים מבקשים מהחבר לפנות לאגודה ואנו שולחים מייל מסודר למלון.

• 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 ניוזלטר/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 ראש הראוי לה על ידי חברי הוועדה ונעזור כמה שנוכל אבל קצת סבלנות.

פניות בנושא עזרה עבור הירידה לים המלח תתקבלנה לא יאוחר מ- 10/8/2022 לפקס 03-6247613.

יש לשלוח מכתב פניה, אישור ביטוח לאומי/עובד סוציאלי ואישור מרופא עור לשנת 2022 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 זכרו זו לא תוכנית כבקשתך וכשנותנים עזרה לא באים בדרישות - רוצה מלון ליד הים, רוצה בלי ברחשים ויתושים ועוד.

זכרו גם חולים אשר לא נעזרים בוועדת פרט ומשלמים מכספם המלא לא פעם נתקלים בברחשים או ביתושים .

לצומת לב ליורדים החדשים בכל מלון ניתן לקחת אוכל בכמות מכובדת לצורך ארוחת הצהרים , זה מקובל ואין מה להתבייש לעשות את זה .

האגודה מאחלת לכל מי שיורד בחודשים יוני עד סוף אוגוסט שהייה נעימה. זכרו שזו תקופה חמה מאד ובבקשה להקפיד על שתייה מרובה. לא להגזים בשעות הרבות של השמש, חשוב לציין כי יותר מ-4 שעות קרינה של השמש הגוף לא סופג יותר (זה על פי מחקרים מבוקרים שנעשו לפני שנים בים המלח בתקופה של חודש מאי).

**לא פעם עולה השאלה במדיה החברתית ע"י חולי פסוריאזיס מה נותנת לי החברות באגודה? ולמה אני צריך להיות חבר באגודה?
אז נספר לכם קצת על האגודה**

ראשית חשוב לי שתדעו כי כל ההטבות והטיפולים הניתנים היום בקופות החולים הם בזכות הועד המנהל על דורותיו שהיו לנו מיום הקמת האגודה לפני מעל 42 שנים.

השתתפות בהחזרים ים המלח וימי מחלה

האגודה הוקמה לפני יותר מ-42 שנים ע"י קומץ של חולי פסוריאזיס אשר ירדו לים המלח ונפגשו שם על החוף. חשוב לציין כי אותם חולים נשלחו לים המלח ע"י כמה רופאי עור שהבינו את הסגולות של ים המלח והמליצו להם לרדת לים המלח לטיפול. הירידה לים המלח הייתה באופן עצמאי לחלוטין וגם הטיפול, כל אחד טיפל לפי הבנתו ומניסיון של אחרים שהיו באזור, הרופאים לא נתנו הדרכה לחולים על דרכי טיפול .

בשהייה בים המלח פגשו חולים מגרמניה אשר ממשלת גרמניה שלחה אותם לטיפול בים המלח לחודש ימים, שילמה עבורם טיסה, בית מלון, וסכום של דמי כיס להוצאות בבית המלון (הרבה בירה ויין), פגשו איטלקים, פגשו דנים והולנדים. כל מדינה מימנה את שהיית החולים לפי התנאים שלה. אותן מדינות היו יותר חכמות ממדינת ישראל והבינו את סגולות המרפא שיש במקום הנמוך ביותר בעולם. אנחנו הישראלים, ירדנו לים המלח באופן פרטני באותם שנים וכל אחד שילם עבור עצמו, לא היה שום החזר של משרד הבריאות / קופת החולים עבור בתי המלון, לא היו ימי מחלה שמקבלים כיום ולא היה שום תנאים שקיבלנו מהמדינה .

אותו קומץ חברים אשר יסדו את האגודה נסע לירושלים למשרד הבריאות מספר לא מבוטל של פעמים כדי לשבת עם נציגי משרד הבריאות לשכנע אותם שגם אנחנו החולים הישראלים נזכה שיכירו בטיפול הרפואי בים המלח לחולי הפסוריאזיס הישראלים. גם בתשלום עבור **השתתפות בתי המלון וגם כימי מחלה**, כמו שעשו כל המדינות האחרות **וכך נולד לו נושא ההשתתפות בגין הטיפולים בים המלח**. בשנים האחרונות האגודה מגישה כל שנה ושנה

בקשה לוועדת הסל להגדלה של סכום ההשתתפות שעולה כל שנה בשקלים בודדים בגלל ההצמדה אליו הוא מוצמד.

אבל ברגע שהגדלת סכום ההחזר תאושר, גם חולים אשר בוחרים לא להצטרף לאגודה בעלות סמלית של 120 ₪ לשנה דמי חבר שזה פחות מחצי שקל ליום, חולים אלה גם ייהנו מהטבה זו או מכל הטבה אשר ניתנת לחולים.

הכנסת תרופות ביולוגיות חדשות לסל התרופות

בשנת 2005 נכנסה התרופה הביולוגית הראשונה לישראל ואושרה על-ידי ועדת סל התרופות, זה קרה לאחר מאבק קשה של חברי אגודה שנסעו לירושלים, באו לתל השומר להפגין מול וועדת הסל, דרשו שגם לנו במדינה יהיו טיפולים מתקדמים לטפל במחלת הפסוריאזיס. בעולם כבר היו התרופות כשלוש שנים לפני שנכנסו לישראל. לאחר מאבק ממושך ולא קל, לאחר אינספור ראיונות בתקשורת עם סיפורים קשים ותמונות לא סקסיות, הוחלט לאשר את הכנסת הטיפול הביולוגי לסל התרופות.

תשלום על הזריקות הביולוגיות

יו"ר האגודה באותם שנים פרופ' תמי ברוש נלחמה מול מערכת הבריאות שתכיר בחולי הפסוריאזיס כחולים כרוניים ובעקבות הכרה זו אנו משלמים מחיר לרבעון עבור אותם טיפולים ביולוגיים (כ – 1,000 ₪ לרבעון). אלמלא מאבק זה כל חולה היה נדרש לשלם בין 20,000-25,000 ₪ עבור כל זריקה, מי יכול היה לעמוד בסכום כזה כשמדובר בטיפול מתמשך, גם העשירים בחבורה לא היו עוברים לטיפול הביולוגי.

כיום יש לנו על המדף 9 סוגים של תרופות ביולוגיות. כמעט כל שנה הוכנסו תרופות חדשות בעזרת האגודה לשימוש החולים. הגדלת מבחר התרופות מאפשר גם לחולים קשים שחוו כישלונות בטיפולים ביולוגיים לעבור לתרופה חדשה וגם לחולים חדשים יש מבחר של תרופות לשימוש החולה. הרופאים קיבלו מבחר גדול של תרופות כדי לטפל בנו. אם יש מישהו שחושב שהתרופות הוכנסו לסל לבד או ע"י חברת התרופות שדאגו לזה, אז לחדש לכם שלחברות התרופות מותר אך ורק למסור חומר רפואי אודות התרופה ובזה מסתיימת מעורבותם והם יוצאים מהתמונה וכל שאר העבודה נעשתה ע"י האגודה בשיתוף עם האיגוד הרפואי מול וועדת סל התרופות.

לידע כללי אין היום אף תרופה ביולוגית חדשה בעולם שלא נמצאת על המדף שלנו בארץ ומאפשרת לשימוש החולים הזכאים לטיפול ביולוגי.

חבל שכל אותם חולים שהיו בעבר חברי אגודה, חלקם גדלו כילדי קייטנה, היום מקבלים טיפולים ביולוגיים או פוטותרפיה ומפסיקים לרדת לים המלח – ואז מפסיקים להיות חברי אגודה. זכרו אנחנו לא סוכני נסיעות לים המלח, אנחנו הגוף שנלחם מול נותני הדעות במדינה, משרד הבריאות, קופת החולים ביטוח לאומי ועוד. אנחנו רוצים

להוכיח לכולם שאנחנו לא חולים שקופים וגם לנו מגיע לחיות חיים עם איכות חיים, בלי לחצים.

- 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 שלצערי בשנים האחרונות בעקבות הקורונה הם לא יתקיימו ומקווה שהשנה נחזור לצעוד.
- קבוצת ריפוי לילדים מגיל 8-18 בים המלח בתקופת החופש הגדול. האגודה מקיימת את הקייטנה מעל 35 שנים למען הילדים ורבים גדלו עם האגודה.
- 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 בתקופה הנדרשת ביותר על ידי רישום מוקדם המאפשר לתת למקום העבודה הודעה מוקדמת על כך וגם מחירים שהם יותר זולים חשוב לקחת בחשבון כי לנו יש מחיר אחד לכל התקופה כולל סופי שבוע.
- האגודה חידשה את אתר האינטרנט, החברים מוזמנים להיכנס אליו ולהתעדכן בכל הפעילויות השוטפות.
- נפתח אתר לצעירים בשם פסויאנג מגיל 18-35 אשר בו מעלים נושאים אשר מדברים ללב הצעירים: צבא, סטיילינג, דייטים ועוד.
- האגודה משמשת אוזן קשבת לפונים אליה, משתדלת לסייע בכל דבר ועניין אשר ביכולתה.
- לרשות חברי האגודה עומדים שמות של רופאים המתמחים בפסוריאזיס, עורכי 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 ועד היום לא הייתה ממשלה. נקווה אולי בעזרת הממשלה כיום אולי יוזזו דברים.

- האגודה נלחמת מול ביטוח לאומי שיעלו את האחוזים שביטוח לאומי מכיר היום בגין מחלת הפסוריאזיס כדי שחולים שבאמת לא מסוגלים לעבוד יוכלו לקבל תמיכה מביטוח לאומי בלי צורך בעוד תחלואות,
- האגודה מקשרת עם עורך דין שניתן ללא עלות לבדוק מולו את הנושא ותמיד שווה לבדוק.

• האגודה נלחמת מול קופת חולים כללית ומאוחדת על הגדלת סכום בגין ההחזרים כמו בקופת חולים מכבי ולאומית אשר ישנה תוספת מול מהשב"ן. עד היום אין רצון של הכללית ומאוחדת לשיתוף פעולה (אבקש לשלוח לנו כמה שיותר מכתבים אישיים לקופה שלכם בנושא ולסיים את המכתב שבמידה וזה לא יינתן גם לכם תעזבו את קופת החולים שלכם), בבקשה לשלוח העתק של המכתב גם לאגודה .

זכרו תמיד - גם אם אתם לא יורדים לים המלח, גם אם אתם מקבלים טיפול ביולוגי שעוזר לכם לחיות עם איכות חיים, תשלום דמי החבר 120 ₪ לשנה, חצי שקל ליום הוא תרומה למען הצלחה וקיומה של קייטנת הילדים ועזרה לחברים מעוטי יכולת. לא תמיד כשאנו תורמים לאיזה גוף או מוסד אנחנו מחפשים לקבל מהם תמורה בחזרה .

דמי חבר

חבר שתקופת החברות הסתיימה וטרם חידש את דמי החבר לשנת 2022 מתבקש ליצור קשר עם המשרד ולחדש את החברות שלו , כדי שיוכל לבצע הרשמה בזמן , ולא באיחור של שבוע מתחילת הרישום .

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 814 מספר חשבון 6116478 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

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

ומשלוח כרטיס החבר לא יתעכב. יש להוסיף גם מספר טלפון במידה ויש שאלה נוכל ליצור קשר עם החבר.

תחבורה לים המלח

קו 421 ממסוף ארלוזורוב לערד/ מרחצאות עין גדי (נוסע מארלוזורוב תל אביב לים המלח לאזור המלונות) ניתן להזמין מקום 2800*יתכן בגלל כל המצב היום אולי הוא לא פועל עכשיו

להלן מספרי טלפון של נהגי מוניות אשר עושים הסעות מבית החבר לים המלח :

050-4006333	אשר	.
053-6665066	עמיחי	.
052-2348743	יוסי זבולון	.
050-2472240	נפתלי מאזור הצפון	.
052-2518129	פיני	.
050-2001000	ערן	.

לחברים חדשים יורדים בפעם הראשונה לטיפול הרפואי בים המלח:

ניתן למצוא באתר האגודה תחת הנושא "טיפול בים המלח" רשימת ציוד שמומלץ לקחת לים המלח "

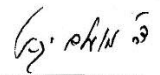
הסולריום ייסגר ביום חמישי 3.11.22

יונה קציר



מנכ"לית האגודה

ד"ר יגאל מועלם



יו"ר האגודה