

オンライン交流会(@Zoom)

日時 2021年5月11日(水)

19:30 ~ 20:45 (5名参加)

内容

2度目の Zoom ミーティングでした。開始にちょっと手間取りましたが、無事開催が出来ました。本日も、皆さんの近況報告・治療報告を中心に、楽しく情報交換が出来ました。主な話題は以下のとおり。

★本日九大受診日。眼科受診&レミケード投与。

福岡県難病相談支援センターに寄って、「濡標5月号」の広報活動と、医療講演会実施のお知らせをしてきた。

★横浜市立大学附属病院桐野先生(研究班)受診。

患者レジストリ協力要請あり。

★口内炎用薬(サルコート):患部に粉を吹きかける。きな粉を食べた時の感覚に似ている。

★胸・陰部に潰瘍。コルヒチンを服用。

★会報「濡標」の発送について

出席者全員に届いていました。

★意思確認ハガキの「会員」と「非会員」の違いについて質問あり。

→「会員」は総会での議決権有。「非会員」は総会での議決権なし。

★フェイスブックの活用について

外部に向けたお知らせ(オンライン医療講演会等)は、既存のフェイスブックを活用したい。

管理者権限を再度確認し、情報発信のツールとしてうまく使えるように検討する。

★Zoom ミーティングにおける、画面共有方法について。

総会では、画面共有しながらの進行になるので、それまでに勉強します。(柴田先生に習います)

まとめ

福岡県にも緊急事態宣言が発出され、みなさんも、お仕事や生活に大きな影響が出ていると思いますが、こんな時に体調を崩す事が多くあります。不安や心配事も、ストレスになり、ベーチェットの症状として現れたりしますので、お気を付けください。

次回5月末か6月初旬に zoom 練習会を兼ねた患者交流会を計画します。お気軽にご参加くださいませ。