

ZENPE

2025 History of Activities

2025.5～2026.03.31

「つながり」を形に 全力で駆け抜けたNPO元年

2024年6月の活動開始を皮切りに、ホームページ開設やウェブメディア運営など発信基盤を築き、2025年5月のNPO法人化、そして6月の設立記念イベントへ。

ZENPEは、まさに全速力で駆け抜けてきました。

初年度となる今年は、疾患の認知度向上を最優先に、学会での啓発活動や政治家への働きかけ、情報発信に力を注いできました。

その積み重ねにより、社会の関心が着実に高まりつつある手応えを感じています。

なかでも、私たちの志に共感し、素晴らしい先生方が顧問医師団として参画してくださったことは、何より大きな財産です。

今年度に蒔いた啓発の種を、次年度はより強固なネットワークへと育て、医療・行政・当事者をつなぐ架け橋として、さらに歩みを進めてまいります。



Mission

ZENPEの存在意義 —— 「0」を「1」に変える使命

情報

0

治療法・治療薬

0

指定難病・小慢認定

0

この「3つの0」に向き合い、医師と連携しながら
私たちの世代で一つでも多くの選択肢を生み出す

それがZENPEの存在意義です

「0を1にする活動」は、会の直接的な
収益には繋がらない・・・

なぜやるのか？

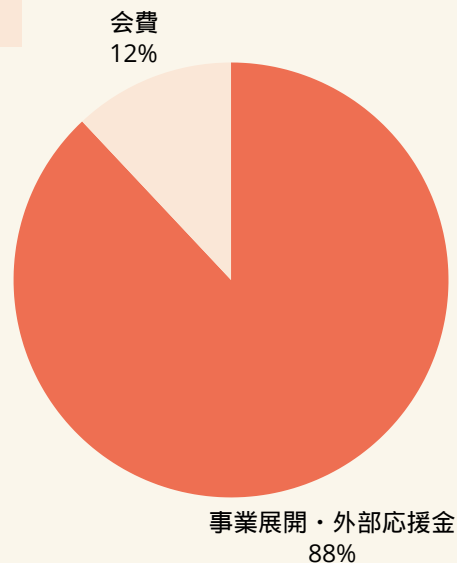
やる理由はひとつ。

**0を未来に
残さないため**



団体概要・組織体制

- 名称：NPO法人 前庭水管拡大症・ペンドレッド症候群の会【ZENPE】
- 設立：2025年5月
- 組織：代表 大島美和 副代表 関口桃子 理事 深沢元樹 監事 竹原綾子
ファンドレイザー1名 ボランティア1名
- 顧問医師：松永達雄氏 藤岡正人氏 瀬戸由記子氏
- 会員数：ZENPE正会員 10名 ZENPE会員 37名 計47名



「年会費の役割：法人維持実費に充当。
(カード決済手数料、システム・通信費等)」

令和7年度 収入概況

• 会費収入	226,540円	正会員／ZENPE会員
• イベント収入	432,894円	出展料／参加費／懇親会費／募金
• 寄付金（個人／企業）	640,096円	企業寄付、および多くの個人寄付
• 褒賞金／助成金	584,604円	難病の子支援ネットワーク／ホース未来福祉財団
• その他収益	448円	受取利息／雑収入

合計 1,884,582 円

いただいたお金の主な使い道

- 設立イベント関連(会場使用料/部備品等)
- 通信費(サーバー使用料他)
- 諸謝金(専門家講師謝礼等)
- 配送料/交通費等(広報/事務局運営関連)
- 印刷費(チラシ・パンフ等広報関連)
- 消耗品費 他(法人印鑑/文具等) 等

合計 823,125円

※概要版では、実際の活動内容や使い道の項目を分かりやすくお伝えすることを目的に分類・記載しております。そのため、公的な決算書類とは勘定科目や表記形式が一部異なりますことをご了承ください。行政に提出している正式な事業報告書・収支計算書につきましては、**NPO法人ポータルサイト** よりご確認ください。

※役員報酬0円です。またウェブサイトやウェブメディアの構築・運用費、デザイン費、記事制作費、編集費などのコンテンツ制作費、事務局運営費や会計士などの費用が含まれていません。これらは運営のボランティアや実費負担により賄っています。

2025年のハイライト

協賛企業 5 件
＼ 100人超のご来場者 ＼



01.

設立記念イベント

設立記念イベントには、当事者家族だけでなく多くの一般の皆様を含め100名以上の方々にご来場いただきました。また、多数の企業様にも本活動にご賛同・ご協賛いただき、疾患の枠を超えた大きな支えと可能性を感じる一歩となりました。

＼ 様々な啓蒙活動 ＼



02.

政治家面会や学会

日本耳鼻咽喉科頭頸部外科学会へ出展し、多くの専門医と直接対話を行う貴重な機会をいただきました。また、啓発活動の一環として、衆参両院議員を始め県議や区議の皆様とも面会を重ね、当疾患が直面する切実な課題を直接お伝えしてきました。

＼ 60人超のお申込者 ＼



03.

初の講演会開催

初の主催講演会では、代表顧問の松永達雄先生より当疾患の基礎知識を賜りました。難聴支援施設や政治家、企業、患者家族ら60名超の申込を頂き、皆様と共に疾患への理解を深められたことは、大きな喜びであり一歩となりました。

＼ 助成 1、受賞 1 ＼



04.

助成採択・受賞実績

ホース未来福祉財団より設立記念イベントへの助成を頂いた他、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク（毎日新聞社「小児がん征圧募金」拠出）より、難病の子どもたちのために活動する団体として奨励賞を拝受いたしました。

年間活動報告



2025年度 ～4月

- NPO設立準備
- イベント準備
- 茶話会
- ライブ配信
- 公式サイトオープン

5月

- **NPO設立**
- ライブ配信
- 助成金採択
- 学会出展
- 東京新聞掲載

6月

- **設立イベント**
- 記事作成
- 難病インフォメーション掲載

7月

- 茶話会
- 記事制作
- **ホース助成金式典**
- ふじさわびと掲載

8月

- 記事作成
- ロータリー講演会
- 希少疾患セミナー
- **沼崎議員面会**
- **秋成議員、松本議員面会**

9月

- 記事作成
- **いのちの輝き毎日奨励賞受賞**
- 受賞式典

10月

- **松永先生講演会**
- 記事作成
- **PPI開催**
- **市川議員、今井議員面会**
- 聾学校周知活動
- AKARI掲載

2026年度

4月

- **藤岡先生講演会**
- 記事作成
- 内部基盤づくり
- 所轄への事業報告準備

3月

- **活動のあゆみ会**
- 記事作成
- 内部基盤づくり

2月

- きこいろ面談
- トーチの会面談
- 筋無力症の会面談
- **吉田先生アンケート実施**
- 記事作成
- 協賛企業1件
- 内部基盤づくり

1月

- 助成金申請
- 記事作成
- **吉田先生特集記事**
- 茶話会アンケート実施
- 協賛営業
- 内部基盤づくり

12月

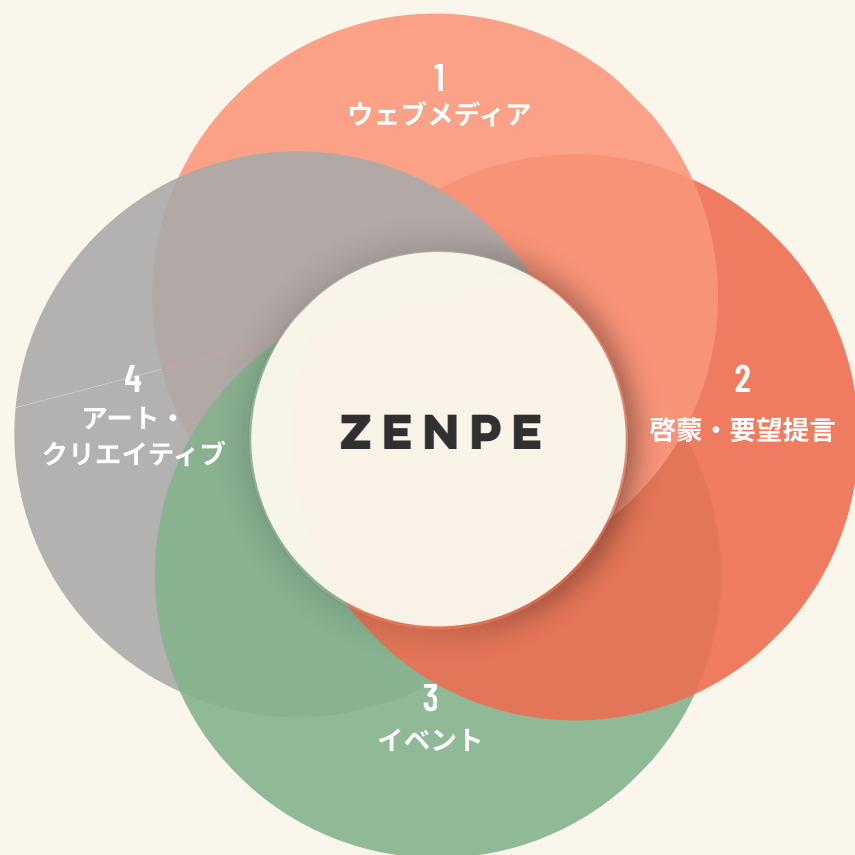
- 記事作成
- 次年度準備開始
- 内部基盤づくり

11月

- 記事作成
- 内部基盤づくり

ZENPEのメイン4事業

「3つの0」からの脱却を目指し、未来への選択肢を増やすための具体的な事業として、ZENPEは以下の4つの柱を中心に活動を展開しています。



1 ウェブメディア事業

正しい情報に素早くアクセスできる環境を整え、「情報0」を解消します。医師監修の記事や専当事者の声を届けることで、孤立感を「確かな情報による安心」へと変えていきます。

2 啓蒙・要望提言事業

治療法・薬0の現状を打破するため、医療・研究機関と連携し、新薬の国内認証に向けた要望や提言を行います。また社会や行政に対し、当事者や家族の切実な声を届けることで、制度の狭間でこぼれ落ちる「支援0」から1への変化を目指します。

3 イベント事業

オンライン・オフラインでの交流を通じて当事者や家族が知恵を共有し合える温かなコミュニティを運営します。これに加え、各種講演会等も開催し、支え合いと学びが共存する場を創出してまいります。

4 アート・クリエイティブ事業

クリエイターや専門職の当事者と親が運営している強みを活かし、難しくなりがちな障害や福祉を、オシャレに変えていく。洗練されたデザインを通じて視覚的に届け、社会との新たな接点を作り出します。

情報を0から1に。



＼ 2週間に1度掲載 ／

ウェブメディア事業

- 独自ウェブメディアZENPEmag運営
- 論文のみからの脱却
- 顧問医師監修の正しい医療記事
- 経験談やHOWTOなど明るい話題を届ける

情報を 0 から 1 に。

ZENPE MAG 記事数

2 週間に 1 度の定期掲載

11件

Disease／疾患関係

- ・ 疾患の基礎知識
- ・ 対処法など

2件

Interview／インタビュー

- ・ 疾患当事者であり耳鼻科医の吉田翔先生特集

10件

Voice／経験談

- ・ 親目線、学校生活、疾患について人工内耳についての経験談

2件

Money／制度や助成など

- ・ 身体障害者手帳について
- ・ 中等度難聴の助成

11件

Event／イベント関連

- ・ 茶話会や説明会、各種イベントのご案内

27件

Column／コラム

- ・ 補聴器の体験、便利グッズなどお役立ちトピックスをご紹介します

63件

「知る」から「変わる」へ。社会を動かす啓蒙



／様々なアプローチで／

啓蒙・要望提言事業

- 耳鼻咽喉科学会出展
- 政治家への面会
- ロータリークラブ講演
- 全国の聾学校／難聴支援施設／
難聴関連企業へ周知活動
- 各種メディア取材対応

「知る」から「変わる」へ。社会を動かす啓蒙

啓蒙・要望提言事業

行政

- 衆院議員 沼崎満子氏面会
→当疾患の実情と小慢への意気込みを陳情
- 参院議員 今井絵里子氏面会
- 大田区議 秋成氏・松本氏 面会
→大田区の登録の全保健師さんに当疾患と会を周知いただく
- 神奈川県議 市川かずひろ氏へ当会の周知
- 横浜市議 磯部圭太氏へ当会の周知
- 藤沢市議 東木久代氏へ当会の周知

医療

- 耳鼻咽喉科学会にブース出展

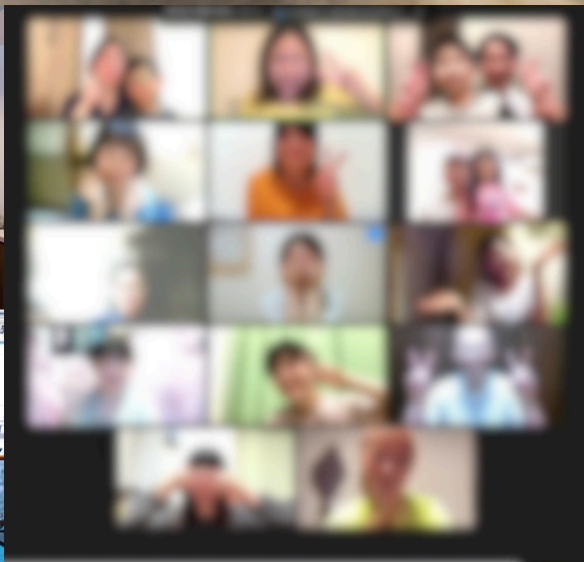
メディア

- 東京新聞
- 東京新聞神奈川県版
- ふじさわびと
- 難病インフォメーション
- AKARI

企業・難聴関連

- 藤沢ロータリークラブ講演会
- 全国の聾学校へチラシ送付
- 全国の難聴支援団体へチラシ送付
- 神奈川県聴覚障害者連盟にチラシ
- 補聴器や人工内耳企業へ当会の案内送信
- 他の難聴関連団体に案内送信
- 聾学校のPTAにて周知

語り合える仲間と、確かな学びを。



＼オンラインでもリアルでも／

イベント事業

- 6月 設立記念イベント
- 茶話会（4月 7月 3月）
- 4月／5月コラボライブ配信 3回
- 10月 顧問医師松永先生の講演会
- オープンチャットの運営
- 公式ライン運営

難しくなりがちな障害や福祉を、オシャレに変えていく。



／障害×ART／

アート・クリエイティヴ事業

- 6月設立記念イベントにて「耳かざる心躍る」写真展示開催
- 疾患啓蒙チラシ制作
- ポスター制作
- ホームページ、ゼンペマガジン制作



2026年度の展望

情報・医療の「ハブ」を目指し、ネットワーク構築の第一歩へ

患者家族・医療・社会を結ぶ「情報・医療のハブ化」に向けた長期的なロードマップを描き、その第一歩として、これまで進めてきた「内部基盤の整備」をより強固なものとし、併せて「医療ネットワーク構築の着手」に注力してまいります。特に医療ネットワークに関しては、継続的なプロジェクトとして始動いたします。まずは顧問医師の監修のもと、当疾患に理解のある医療施設の調査・リスト化に着手。整備された情報から順次ホームページへ掲載し、患者家族への周知ルートを少しずつ、かつ着実に広げていく計画です。

＼情報・医療の「ハブ」を目指す／

主な予定事業

- 医療ネットワーク構築を着手
- 4月、藤岡先生の講演会
- 2週間に一度の記事公開継続。特に疾患の基礎的医療記事を強化。
- 吉田先生をフィーチャー企画を継続
- 行政への啓蒙活動を継続
- 助成金に引き続き挑戦
- 協賛企業へのアプローチ強化

Message

2025年5月の法人設立から、全力で駆け抜けたZENPEの「元年」。

この歩みは、ひとえに会員の皆さまの温かいお力添えがあってこそ実現できたものです。

心より感謝申し上げます。

ZENPEは少人数のメンバーによって運営していますが、私たちも皆さまと同じように、日々この疾患と向き合い、葛藤している当事者やその家族です。仕事や育児、生活の合間を縫ってそれぞれの専門性を持ち寄り、限られた時間の中で試行錯誤を繰り返す「手作りの患者家族会」でもあります。

そんな私たちの手探りの歩みを力強く支えてくださっているのが、他でもない皆さまからのご支援です。

お預かりする大切な会費やご寄付は、運営維持費であると同時に

「3つの0」という厳しい現実に向き合い、この疾患を取り巻く環境を本気で変えていくための『大きな原動力』となっています。

すぐに目に見える形での大きな変化を起こすことは難しいかもしれません。

それでも、皆さまからの「頑張れ！」という応援の想いと参加の意思が、確実に未来の選択肢を広げる一歩になっています。

時には至らない点もあるかと思いますが、この会を共に育て、その輪を社会へと広げていくパートナーとして、これからも一緒に歩んでいただけたらこれほど心強いことはありません。

「3つの0」を、私たちの世代で終わらせるために。私たちの世代で、本気で変えていきましょう。
共に歩んでくださる皆さんの存在こそが、ZENPEの何よりの力です。