

ZENPE, 始動

この日のつながりが、未来をつむぐ。

ZENPE
って、なにに？

前庭水管拡大症・ペンドレッド症候群の会です

これまでオンライン茶話会やオープンチャットのみでつながってきた ZENPE が、ついに本格始動！全国に散らばる運営メンバーが、会議を重ねに重ねて準備し、この日を迎えることが出来ました。ほとんどのメンバーが初めて顔を合わせる瞬間でもあります。患者家族の皆さんにとって、心温まる素敵な出会いにしたい。そんな思いを込めてお待ちしております。



6 / 8 2025 SUN

- 👋 手話通訳・要約筆記あり
- 👶 キッズスペースあり
- 🍷 おむつ台あり

※キッズスペースはイベント会場内に当会が準備します。
※おむつ交換等は施設内の公共エリアを利用となります。

ZENPE 設立記念イベント オンライン / リアル 同時開催

- 🕒 日時 2025年6月8日 13:00-16:00 (受付12:30-)
- 📍 場所 LIFULL Table 東京都千代田区麹町1丁目4-4
- 🎫 参加費 一般 ¥3,500 ZENPE会員 ¥3,000 ワンドリンク付

前庭水管拡大症・ペンドレッド症候群の会

ZENPE事務局 ✉ info@zenpe.jp

ZENPE.JP 🔍



6/8 ZENPE, 始動

この日のつながりが、未来をつむぐ。

ZENPEの本格始動を記念して、設立イベントを開催します。
患者さんやご家族はもちろん、一般の方も大歓迎です。ぜひお気軽にお越しください！

一般 都民 大歓迎

ZENPE 設立記念イベント

2025年6月8日 13:00-16:00 (受付12:30-)

参加費 一般 ¥ 3,500 ZENPE会員 ¥ 3,000 ワンドリンク付 司会 宮川 浩子氏

- 📞 手話通訳・要約筆記あり
- 👶 キッズスペースあり
- 🍷 おむつ台あり

※キッズスペースはイベント会場内に当会が準備します。
※おむつ交換等は施設内の公共エリアを利用となります。

顧問医師大集合

ZENPEは「前庭水管拡大症」や「ペンドレッド症候群」を第一線でご研究されている医師の皆さまに顧問医師としてご協力いただいております、当イベントにもご参加されます。

※「一問一答」は事前アンケートの中から
予め回答する質問を選ばせていただきます。

ZENPE代表顧問医師

松永 達雄 先生

国立病院機構 東京医療センター
臨床研究センター 聴覚平衡覚研究部 部長
臨床遺伝センター センター長



ZENPE顧問医師

藤岡 正人 先生

北里大学 医学部 分子遺伝学 教授
北里大学 北里研究所病院 耳鼻咽喉科 (兼任)
慶應義塾大学
再生医療リサーチセンター 訪問教授



ZENPE顧問医師

瀬戸 由記子 先生

東邦大学大森病院 耳鼻咽喉科 准修練医 小児難聴外来担当
聖徳大学教育学部児童学科 兼任講師



医師一問一答

疾患に関する質問にお答えします！

当事者からのメッセージ

持病を乗り越えなす生き方

皮膚科医として活躍しながら、前庭水管拡大症という持病と向き合う竹原湧人先生が登場！持病と「共に生きる」のではなく「乗り越えなす生き方」とは？医者としての専門知識と、当事者だからこそ分かるリアルな葛藤や気づきをユーモアたっぷりに語ります。

前庭水管拡大症の当事者・医師
竹原 湧人 先生
名古屋医療センター 皮膚科医師



疾患への対処法を学ぶ

健聴者の夫と難聴者の妻の日常生活あるあるを
実演と解説を交え説明いたします。

ペンドレッド症候群の当事者
訪問看護師 健聴者・看護師
関口 桃子 先生 関口 慎吾 先生
看護師・在宅看護指導士・終末期ケア専門士

なんでもご相談ください！

企業展示ブース

聞こえを支える国内トップブランドの一つ「リオネット補聴器」と、きこえない人ときこえる人を電話でつなぐ「電話リレーサービス」が企業展示ブースに登場！



広く開放感ある会場を選びました。
お子様連れでも安心です。

会場

LIFULL Table

東京都千代田区麹町1丁目4-4
東京メトロ半蔵門線 半蔵門駅 徒歩4分
東京メトロ有楽町線 麹町駅 徒歩7分



Google MAP

協賛企業



前庭水管拡大症とは？

先天性の内耳奇形の一つで前庭水管の拡大に伴い、感音難聴を呈する疾患。個人差があるが、主な症状は次の3つが認められる。・聴力の変動 ・進行性の難聴 ・めまい 聴力低下やめまいは頭部打撲やいきみなどにより誘発されることがある。一方、明らかな誘因がなくとも聴力低下がみられる場合があるため、自覚症状を訴えることの難しい乳幼児期から定期的に聴覚検査を受けることが大切である。

ペンドレッド症候群とは？

両側で前庭水管の拡大と蝸牛のモンディーニ奇形を認めることが多く、前庭水管拡大症の症状に加え10歳頃から甲状腺腫が認められる場合が多い。その一部では甲状腺機能低下も伴う。日本人では大部分の患者でSLC26A4遺伝子の 病的変化が認められる。日本では1万~2万人*ほど患者がいるとされている。 *Morton CC, Nance WE. N Engl J Med 18;354:2151-64, 2006

参加申込み
ご寄付はいつでも

ZENPE.JP



どちらでもOK!



WEB参加



会場参加

前庭水管拡大症・ペンドレッド症候群の会 ZENPE
みんなにつながる。情報があつまる。 zenpe.jp info@zenpe.jp

「ZENPE会員」募集中
お問合せ、お申込みはWEBから