



NEWSLETTER

NPO法人 Seven Seas #0001

ごあいさつ

この度、Seven Seasは2024年10月1日をもって、NPO法人として新たなスタートを切りましたことをご報告させていただきます。

設立初年度となる2024年度は、法人としての基盤を確立するため、Webサイトや寄付金サイトの開設など、様々な準備に尽力してまいりました。皆様のご理解とご協力なしには、これらの活動を進めることは能わなかったと深く感じております。来る2025年度は、これまでの基盤を活かし、さらに関連団体や世界の患者家族の皆様との連携を強化していく所存です。引き続きご支援ご鞭撻を賜りますようお願い申し上げます。

今後とも、当法人の活動にご理解ご協力いただけますよう、よろしくお願い申し上げます。

Contents

- ごあいさつ
- 2024年度活動報告
- 2025年度の計画
- 法人からのお知らせ



Seven Seas
unlock your
potential

団体ホームページとロゴが新しくなりました

新しいHPは<https://npo-sevenseas.org/>です。

こちらに私たちの活動報告やイベントのお知らせなどを更新していきます。

[団体HPへ](#)

2024年度主な活動報告



新たな航海へ出発します！

Seven Seasは2024（令和6）年10月1日、NPO法人として新たなスタートを切り、さまざまな活動を継続してまいりました。その一部をご報告いたします。

私たちの活動は、デュシェンヌ型筋ジストロフィーのお子さんを持つご家族が集う、ささやかなZoomでの交流会から始まりました。これまで、同じ悩みを抱える方々との繋がりを大切にしてきましたが、これからは疾患名という枠を超え、病気と共に生きる全ての方々が互いに支え合い、心強く歩んでいけるようなコミュニティづくりをより一層強化してまいります。

Seven Seasは、困難な状況の中でも、希望の光を見出し、共に未来へ向かうことができる、そんな温かい場所でありたいと願っています。

今後とも、私たちの活動にご理解ご賛同いただけますよう、心よりお願い申し上げます。

9月7日は世界デュシェンヌ啓発の日 IN 千葉

September

9月7日、「世界デュシェンヌ啓発の日」に、千葉県で啓発イベントを開催しました。会場には、一年ぶりに再会できた方や、SNSを通じて2年以上も前から繋がっていたけれど今回初めてお会いできた方など、多くの方々にお越しいただきました。直接お会いして言葉を交わすことができ、本当に嬉しかったです。

ZOOMを通じて、デュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）患者さん（スターウィンさん）の日常を紹介する動画上映も行われ、日本各地から多くの方にご参加いただきました。

イベントでは、お父様お母様による貴重な体験談など、普段なかなか聞くことのできないお話を聞くことができ、大変勉強になりました。参加者の方々にとっても、学びや気づきの多い時間になったのではないのでしょうか。今回のイベントでは、進行の都合上、少し時間に追われる場面もありました。次回の開催では、より時間に余裕を持ち、参加者の皆様とさらに深く交流できるような企画に改善していきたいと思っております。ご参加いただいた皆様、そしてご協力いただいた皆様、本当にありがとうございました！



2024年度主な活動報告

January



世界デュシェンヌ啓発の日の動画インタビューに協力しました

この度、オランダに本部を置く World Duchenne Organization (WDO) より、2025年の「世界デュシェンヌ啓発の日 (World Duchenne Awareness Day - WDAD2025)」に向けた動画インタビューの依頼を受け、協力させていただきました。

インタビューと動画撮影は、兵庫では当法人代表理事の蔵面とその長男が、千葉では副理事の榎本が行いました。

兵庫（猪名川町）では代表理事の長男が通う学校生活について、また学校が目指すインクルージョン（包括的な教育）の取り組みについて、小学校の校長先生や担任の先生にもご協力いただき、貴重なインタビューをいただくことができました。

その後、副理事の榎本宅では、自身の自立支援に関する取り組みや、日常生活、そしてSeven Seasの活動への思いなどについて、インタビューを受けました。

今回の撮影には、イタリアからカメラマンとドローン操縦士を含む3名の方と通訳の方が同行され、兵庫県と千葉県でのインタビューが無事に終了いたしました。撮影にご協力いただいた皆様、遠方よりお越しいただいたWDOの皆様にご心より感謝申し上げます。動画の公開は9月7日です。



2025年度主な活動計画

引き続き、今までの活動（Zoom会、動画配信等）を継続をします。併せて会員管理・情報配信プロセスをほぼ完全自動化を目指します。患者数が少ない、対面でのコミュニケーションが容易でない環境のため、ZoomやHP等を利用した情報配信は私たちの軸であります。紙を極力使用せず、世界中どこにいても活動ができる運営を実践しています。

主な活動予定

- Zoom会（年4～5回）
- YouTube等を使用した情報発信
- WDAD2025 9月7日患者会（千葉で予定）

お知らせ



患者さんの声をお届けします！



<https://www.youtube.com/@SevenSeas7kai>

Seven Seasの法人YouTubeチャンネルでは、患者さんの貴重なインタビュー動画などを公開しています。ぜひチャンネル登録いただき、様々な声に耳を傾けていただけたら嬉しいです。

2025年に公開したのは、長野県上田市にお住まいのデュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）患者さん、井出今日我さんのインタビュー動画です。

地域での経済的な自立を目指した活動への情熱や、車椅子サッカーへの熱い想いを語っていただきました。井出さんの前向きに生きる力強いメッセージは、きっと皆さんの心に響くはずです。

私たちはこれからも、患者さんご本人や、患者さんを支援する団体の方々へのインタビュー動画を制作し、公開していく予定です。

もし、「自身の経験や想いを語りたい」「活動を紹介したい」という方がいらっしゃいましたら、ぜひお気軽に当法人までご連絡ください。皆さまの声をお待ちしております。

その他SNSでも情報を更新しています。フォローよろしくお願いいたします。

皆様のご支援、どうもありがとうございました。

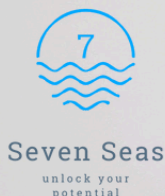
昨年2024年末より、寄付・会員プラットフォームSyncableを通じて、ご寄付と賛助会員の募集を開始いたしました。

2024年度は、寄付サイトを開設してからの期間が4ヶ月弱と短い期間ではございましたが、おかげさまで賛助会員、ご寄付ともに4名の方々にご協力いただくことができました。中には、複数回にわたり温かいご支援をくださった方もいらっしゃいます。皆様の温かいお気持ちに、心より感謝申し上げます。

皆様からお寄せいただいた貴重なご寄付は、当法人の活動基盤を支えるための必要な経費として、大切に活用させていただきます。

つきましては、2024年度の会計報告を、5月末を目途に当法人ホームページ上にて公開させていただく予定です。透明性の高い情報公開に努めてまいりますので、ぜひご覧いただければと存じます。

今後とも、Seven Seasの活動へのご理解とご支援を賜りますよう、心よりお願い申し上げます。



ご寄付・ご入会に心より 感謝申し上げます

ご支援いただいた金額（2024年度）

- ・ 賛助会員：4名（年会費 12,000円）
- ・ 寄付：合計 55,910円

[ご寄付はこちらから](#)

<https://syncable.biz/associate/npo-sevenseas>



contact@npo-sevenseas.org



YouTube