



Seven Seas
#UnlockYour
Potential

NEWSLETTER

NPO法人 Seven Seas #002

ごあいさつ

日頃よりSeven Seasの活動を温かく見守ってくださり
心より感謝申し上げます。2024年10月1日にNPO法人として新たな一歩を
踏み出してから、早いもので約1年半が経過いたしました。この間、皆様との
大切な繋がりが広がり、おかげさまで多岐にわたるイベントや活動を展開す
ることができました。

また昨年度は、寄付プラットフォーム「Syncable」を通じてデュシェンヌ
啓発に向けた寄付サイトを開設いたしました。短い受付期間であったにもか
かわらず、多くの皆様から真心のこもったご支援をいただき、活動を支える
大きな力となっております。皆様の温かいお力添えに、改めて厚く御礼申し
上げます。

今回のニュースレターでは、国内のみならず世界へと広がった活動の足跡
と、これからの計画についてご報告させていただきます。今後とも当法人の
活動に深いご理解をいただき、引き続きお力添えを賜りますよう、宜しく
お願い申し上げます。

Contents

- ごあいさつ
- 2025年度活動報告
- 2026年度の計画
- 法人からのお知らせ

Seven Seasではイベントの告知や
日常で困っている相談事などLINE
公式アカウントやSNSで受け付けて
おります。ロゴをクリックすると
リンク先に飛びます。



団体HPは
下記をクリック



2025年度主な活動報告



日本からスペイン国際会議へ

代表理事が2025年5月にスペインのマドリードで開催された

「Duchenne Parent Project Spain 第13回国際会議」に参加してまいりました。この会議は、世界中から医師、研究者、そして患者家族が集結する非常に重要な場です。3日間にわたり、最新の遺伝子治療の研究状況や生活の質（QOL）を向上させるためのリハビリテーション、さらにデジタル技術を使った新しい症状管理の方法など、多岐にわたるセッションが行われました。現地の患者団体との交流を通じて、国境を越えて手を取り合うことの大切さを改めて実感しました。非常に実りある時間となり現地で肌に触れた世界レベルの熱意と、各国の先進的な取り組みには非常に大きな衝撃を受け、私たちが日本で果たすべき役割について改めて深く考えさせられる機会となりました。



2025年度主な活動報告



世界デュシェンヌ啓発の日 in東京

毎年9月7日は、デュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）への理解を深める国際的な啓発デーです。今年はNCNPの先生方、製薬会社の方、DMDと類縁疾患であるベッカー型筋ジストロフィー（BMD）の患者さんやご家族が交流し、共に学ぶイベントを東京で開催いたしました。



- 最新の研究・開発状況を知る

国立精神・神経医療研究センター（NCNP）の中村治雅先生より、医薬品開発における患者登録（Remudy）の重要な役割についてご講演頂きました同センターの青木吉嗣先生からは、DMDにおける新薬開発の最新状況についてお話しいただきました。RDCJ所属の柴崎さんからはPPIの重要性を伺うことができました。

- 「患者参画（PPI）」を自分事として考える

パネルディスカッションでは、製薬企業、医療機関、患者団体の垣根を越えPPI（患者・市民参画）」について会場全員で考えました。「患者・当事者としての困り事は何か」「自分たちに何ができるのか」といったテーマに対し、熱心な意見交換が行われました。

今回の開催は5月にスペインの国際会議で触れた「世界中の患者家族が手を取り合い自ら行動する姿」に強く感化されたことが大きなきっかけとなりました。現地で得た刺激を日本の皆様とも共有したい。その思いが、多くの方々のご協力により一つの形となりました。会場ではお子様やご兄弟姉妹の元気な姿も見られ、病気と共に生きるコミュニティの絆を改めて実感することができました。

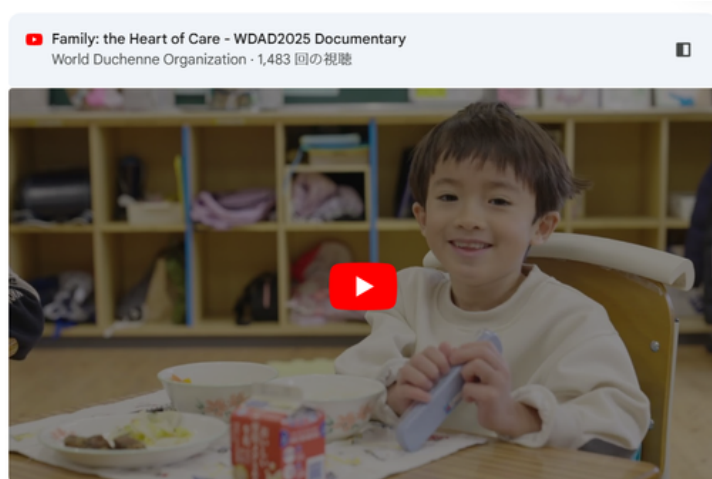
2025年度主な活動報告



SevenSeas世界へ発信

昨年度、オランダに本部を置く世界デュシェンヌ組織（WDO）より依頼を受けたとご報告しておりました、2025年「世界デュシェンヌ啓発の日（WDAD2025）」に向けたインタビュー動画が、9月7日に世界へ向けて公開されました。

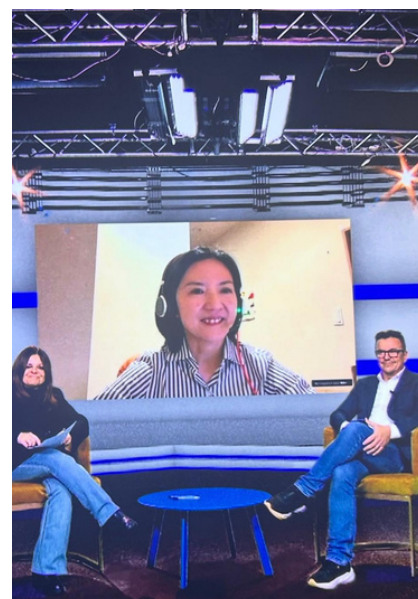
動画「Family: the Heart of Care」では病気と共に生きる家族の日常や診断確定から「次の一步」を踏み出すまでの心境が描かれています。また、教育や自立支援の現場を通じ、病気があっても自分らしく未来を切り拓いていける社会の重要性について、私たちの想いを世界に向けて発信いたしました。世界中の家族の物語の中にSeven Seasとしての日常が刻まれたことは大きな誇りです。私たちの声が、誰かの勇気や社会を変える小さなきっかけになることを願っています。



QRコード
でも読み取り可能です



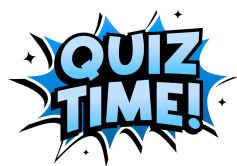
2025年12月13日から14日にかけて、WDOが主催する国際的なオンライン研修プログラム「Duchenne Patient Academy 2025」が開催されました。本イベントは未来の患者支援者を育成するために世界中から参加者が集まる権威あるアカデミーです。この光栄な舞台に代表理事が日本人スピーカーの一人としてプレゼンテーションを行いました。発表では診断直後の葛藤や不安をどのように乗り越え前を向いて歩み始めたかという実体験を共有いたしました。また日本における患者家族の現状を伝えるとともに誰もが自分らしく生きられる未来を作るために、どのように社会へ働きかけていくべきかという視点を大切に語りました。



URL

<https://www.worldduchenne.org/news/duchenne-patient-academy-2025-registrations-are-now-open/>

2025年度主な活動報告



正解のないクイズ大会

Rare Disease Day* Muscular Dystrophy



2026年2月28日の「世界希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day)」、私たちは新しい形式のオンラインイベントを開催しました。テーマは「正解のないクイズ大会」。DMD/BMDの当事者・ご家族12名がZoomに集まり、賑やかで深い対話の時間を過ごしました。

多数派が正解? 「究極の選択」で見える本音

このクイズに、用意された正しい答えはありません。3択のなかで「最も多くの人が選んだもの (マジョリティ)」を正解とする、参加者の心に寄り添った形式です。

- ・「もし一つだけ筋肉を残せるとしたら、どこを選ぶ?」
- ・「介助する親の立場だったら、この時どう動く?」

「どれも選びがたい...!」と悩みながらも、選んだ理由を語り合うなかで、普段はなかなか口にできない大切な本音が次々と飛び出しました。

治験とPPIを深く学ぶ

後半は、医療開発への参画 (PPI) や治験について、より実践的に学ぶプログラムを行いました。

- ・ JRCT (日本臨床試験実施作業情報等データベース) の活用法
 - Seven Seasから、最新の治験情報を自分で探すための具体的な使用方法を共有しました。
- ・ 専門家による特別セッション
 - RDCJ (一般社団法人日本希少・難治性疾患会議) の柴崎浩之さんにご協力いただき、研究段階に応じたPPIのステップや、DMD/BMD治療薬の最新の開発状況について詳しくレクチャーをいただきました。



2026年主な活動計画



2026年 9月6日（土）世界デュシェンヌ啓発の日

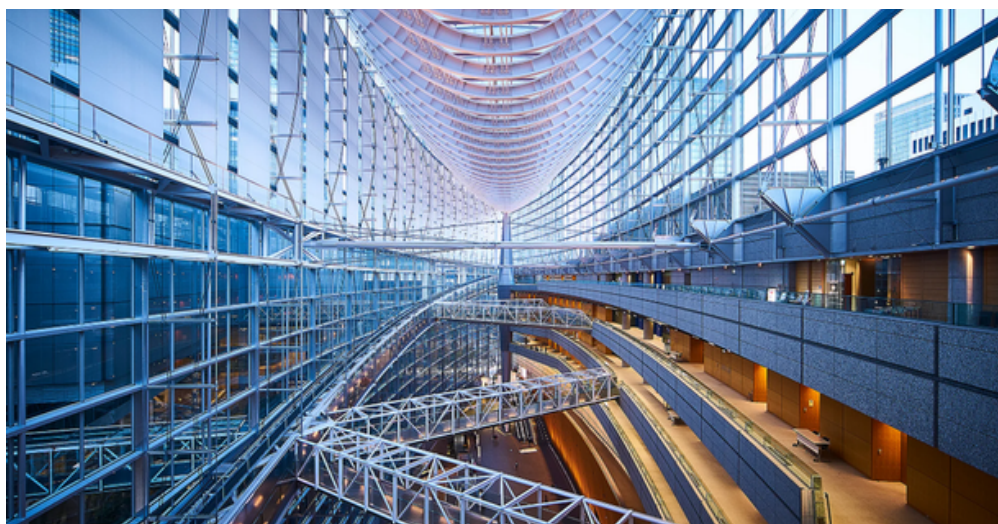
昨年度、皆様と共に創り上げた東京での熱い一日が、今年はさらに大きな輪となって動き出します。2026年も「世界デュシェンヌ啓発の日（9月7日）」に合わせ、前日の9月6日に記念イベントを開催することが決定いたしました。

昨年、TKP新橋カンファレンスセンターで実施したイベントでは、定員いっぱいの多くのご家族にご参加いただき、深い学びと絆が生まれました。また、スペインの国際会議やWDOの「Duchenne Patient Academy」への登壇を通じ、私たちは「世界と繋がる力」を蓄えてまいりました。

2026年は、会場を「東京国際フォーラム」へと移し、より多くの方々が快適に、そして前向きに集える過去最大規模のイベントを目指して企画を進めております。

病気と共に生きる私たちが、自分の可能性を信じ、共に未来を切り拓いていくための特別な一日。詳細については、今後ホームページやSNSで随時お知らせしてまいります。ぜひ、9月6日のスケジュールを空けてお待ちください！

- 開催日：2026年9月6日（日）
- 会場：東京国際フォーラム
- 趣旨：9月7日の「世界デュシェンヌ啓発の日（WDAD）」に合わせた啓発・交流イベント



皆様のご支援、どうもありがとうございました。

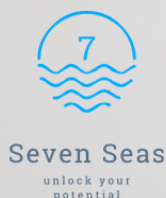
2025年度も、寄付・会員プラットフォーム「Syncable」を通じて、ご寄付と賛助会員の募集をいたしました。

2025年度は、1年間という通じての活動期間の中で、おかげさまで多くの皆様との繋がりを築くことができました。スペインでの国際会議への参加や、東京での「世界デュシェンヌ啓発の日」イベントの開催など、国内のみならず世界を見据えた活動を展開できましたのも、ひとえに皆様からの温かいお力添えがあったからこそと、深く感謝しております。

皆様からお寄せいただいた貴重なご寄付は、こうした啓発活動やコミュニティ運営の基盤を支えるための大切な資金として、全力を挙げて活用させていただきます。

つきましては、2025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。皆様に信頼いただける組織として、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幸いです。

Seven Seasがこれからも、誰もが自分の可能性を信じられる場所であり続けられるよう、引き続き温かい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（2025年度）

- ・ 賛助会員：3名（年会費 9,000円）
- ・ 寄付：合計 502,146円

[ご寄付はこちらから](https://syncable.biz/associate/npo-sevenseas)

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

 contact@npo-sevenseas.org



 YouTube