



# 令和7(2025)年度 事業報告書

NPO法人Seven Seas

## 1. 活動の概要と成果

### 1.1. 設立2年目の活動総括

設立2年目である令和7(2025)年度は、国内における基盤強化と同時に、世界的なネットワークとの連携を飛躍的に深める極めて重要な1年となりました。5月にスペインで開催された国際会議への参加を契機に、グローバルな視座と熱意を日本国内へと還元し、多岐にわたる先進的なイベントや情報発信を展開いたしました。

特に、9月7日の「世界デュシェンヌ啓発の日(WDAD2025)」に合わせた東京での記念イベントを当法人のフラッグシップイベントと位置付け、大きな成果を上げました。このイベントは東京・新橋で開催され、専門医療機関の医師、製薬企業、そしてデュシェンヌ型・Becker型筋ジストロフィー(DMD/BMD)の患者家族が一堂に会する貴重な場となりました。当日は、医療開発における患者登録の重要性や新薬開発の最新状況について学ぶとともに、「患者・市民参画(PPI: Patient and Public Involvement)」とは何かをテーマにしたパネルディスカッションを熱心に行いました。

垣根を越えて「当事者としての困り事」や「自分たちにできること」を全員で考え、病気と共に生きるコミュニティの絆を確固たるものにしました。また、国際的な発信・人材育成の面でも大きな足跡を残しました。オランダに本部を置く世界デュシェンヌ組織(WDO)からの依頼により制作された、世界共通の啓発インタビュー動画「Family: the Heart of Care」に参加・出演し、当法人の日常と想いを世界へ向けて発信いたしました。

さらに、12月に開催された「Duchenne Patient Academy 2025」には、代表理事が日本人スピーカーの1人として登壇し、診断直後の葛藤の克服や日本における患者家族の現状、社会への働きかけについてプレゼンテーションを行い、未来の患者支援者育成に貢献しました。



## 1.2. 主な活動成果

- 支援獲得状況 (令和7年度実績):

### 【2025年度 財務・会員基盤のご報告】

当年度は、寄付プラットフォーム「Syncable」を通じた通年の寄付・賛助会員募集において、多くの皆様から真心のこもった温かいご支援をいただきました。これらは啓発活動やコミュニティ運営の強固な基盤となっております。

賛助会員数	3名 (年会費合計：9,000円)
ご寄付総額	<b>502,146円</b>

※2025年度の会計報告の詳細につきましては、透明性の高い情報公開の一環として、5月末を目途に法人ホームページ上にて公開いたします。

- 広報・連携活動:

Watch The WDAD2025 Documentary Here:



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「次の一歩」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。

関連情報URL:

<https://npo-sevenseas.org/event-news/391/>

<https://www.worldduchenne.org/news/family-the-heart-of-care-wdad2025-documentary-3/>

 [Family: the Heart of Care - WDAD2025 Documentary](#)



- 今後の活動への布石:

9月のデュシェンヌ啓発の日に合わせてイベント開催のためのクラウドファンディングを実施、また今回のイベントの成功を元に企業協賛、財団助成金を積極的に申請していきます。

## 2. 特定非営利活動に係る事業

### 2.1. ネットワーク形成事業

患者家族のためのオンラインコミュニティZoom会を年4回開催いたしました。

### 2.2. 啓発活動事業

< 9月7日 World Duchenne Awareness Day (東京新橋) >

<https://npo-sevenseas.org/event-news/517/>

毎年9月7日の国際的な啓発デーに合わせ、国内における疾患理解の促進とコミュニティの絆深化を目的とした大規模な啓発・交流イベントを開催した。本イベントは、同年5月に代表理事が参加したスペインの国際会議 (Duchenne Parent Project Spain) で得た「世界中の患者家族が手を取り合い自ら行動する姿」への感化が起点となっている。プログラム前半では、最新の研究・開発状況の共有として、医薬品開発における患者登録 (Remudy) の重要性について、またDMDにおける新薬開発の最新状況について専門的なご講演をいただいた。患者参画 (PPI) の重要性についての話もあり、後半の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、会場全体で「患者・市民参画 (PPI)」を自分事として考えるセッションを展開した。「当事者としての日常の困り事は何か」「自分たちに



WORLD DUCHENNE AWARENESS DAY  
TOKYO 2025

何ができるのか」という具体的なテーマに対して熱心な意見交換が行われ、日本国内におけるPPI推進の大きな足がかりとなった。会場には多くの子供たちや兄弟姉妹の姿も見られ、病気と共に生きるコミュニティの絆を改めて視覚的に示す啓発効果を上げた。

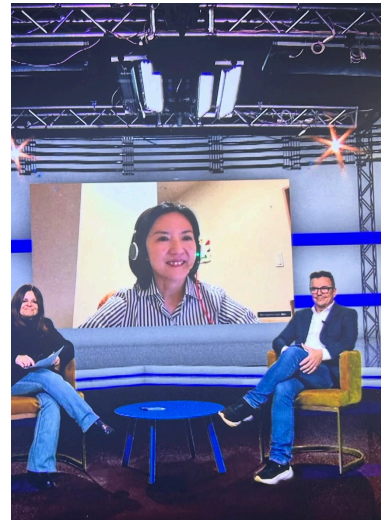


## < 12月14日 Duchenne Patient Academy 2025 (World Duchenne Organization)への参加 >

オランダに本部を置く世界デュシェンヌ組織（WDO）が主催する、未来の患者支援者（アドボケイト）を育成するための権威ある国際オンライン研修プログラム「Duchenne Patient Academy 2025」に、当法人の代表理事が日本人スピーカーの1人として招待され、プレゼンテーションを行った。

発表では、我が子や家族が診断を受けた直後の壮絶な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した。さらに、日本における患者家族が置かれている現状や課題を国際社会へ正確に伝えるとともに、誰もが自分らしく生きられる未来を切り拓くために「どのように社会へ働きかけていくべきか」という当法人としてのビジョンと視点を強く語った。

世界中から参加者が集まる舞台において、日本からの具体的なアクションを提示したことは、当法人の国際的な信頼性を高めるだけでなく、国内外の患者支援ネットワークの連携を強固にする大きな成果を取めた。



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



## 3. 事業実施体制

### 3.1. 会議の開催状況

- 総会:
  - 開催日時: 令和7(2025)年5月25日(金) 19時00分～20時00分
  - 開催場所: Zoomを使用したオンライン会議
  - 出席者: 8名(委任状出席者数1名) ※正会員総数10名
  - 主な議事内容:
    - 第1号案 令和6(2024)年度 事業報告(案)
    - 第2号案 令和6(2024)年度 会計報告
    - 第3号案 令和7(2025)年度 事業計画(案)
    - 第4号案 令和7(2025)年度 予算(案)

### 3.2. 事務局体制

- 事務局長: 藏面 奈々
- 事務局スタッフ: 榎本 海

### 3.3. 会員状況 (令和7(2025)年度末現在)

- 正会員: 10名
- 賛助会員: 3名