

定款変更認証申請

特定非営利活動法人縦覧用書類
(令和8年7月3日受付分)

名称

NPO法人 Seven Seas

縦覧期間

令和8年7月3日(金)から
令和8年7月17日(金)まで

NPO 法人 Seven Seas 定款

第 1 章 総則

(名称)

第 1 条 この法人は、NPO 法人 Seven Seas という。

(事務所)

第 2 条 この法人は、主たる事務所を兵庫県川辺郡猪名川町に置く。

第 2 章 目的及び事業

(目的)

第 3 条 この法人は、難病・希少疾患患者とその家族に対して、社会における不公平を解消し、理解、協力と交流を促進する事業を行い、すべての人にとって住みよい社会の構築に寄与することを目的とする。

(特定非営利活動の種類)

第 4 条 この法人は、第 3 条の目的を達成するため、次に掲げる特定非営利活動を行う。

- (1) 保健、医療又は福祉の増進を図る活動

(事業の種類)

第 5 条 この法人は、第 3 条の目的を達成するため、次の特定非営利活動に係る事業を行う。

- (1) ネットワーク形成事業
- (2) 啓発活動事業
- (3) ピアカウンセリング事業
- (4) 難病・希少疾患に関する調査研究、情報収集及び政策提言事業

第 3 章 会員

(会員の種類)

第 6 条 この法人の会員は、次の 3 種とし、正会員をもって特定非営利活動促進法（以下「法」という。）上の社員とする。

- (1) 正会員 この法人の目的に賛同して入会した個人又は団体
- (2) 賛助会員 この法人の目的に賛同し、賛助の意思を持つ個人又は団体
- (3) 購読会員 この法人からの情報を定期的に受け取ることを希望する個人または団体（電子メール、SNS などの配信サービス）

(入会)

第 7 条 会員の入会については、特に条件を定めない。

- 2 会員として入会しようとするものは、その旨を文書で代表理事に申し込むものとし、代表理事は正当な理由がない限り、入会を認めなければならない。

- 3 代表理事は、前項のものの入会を認めないときは、速やかに、理由を付した書面をもって本人にその旨を通知しなければならない。

(入会金及び会費)

第8条 会員は、総会において別に定める入会金及び会費を納入しなければならない。

(会員の資格の喪失)

第9条 会員が次の各号のいずれかに該当する場合には、その資格を喪失する。

- (1) 退会の申し出があったとき。
- (2) 本人が死亡し、又は会員である団体が消滅したとき。
- (3) 継続して2年以上会費を滞納したとき。
- (4) 除名されたとき。

(退会)

第10条 会員は、退会しようとするときは、その旨を文書で代表理事に提出して任意に退会することができる。

(除名)

第11条 会員が次のいずれかに該当するときは、総会において正会員総数2分の1以上の同意により会員を除名することができる。この場合、その会員に対し、議決前に弁明の機会を与えなければならない。

- (1) 法令、定款に違反したとき。
- (2) この法人の名誉をき損し、設立の趣旨に反し、又は秩序を乱す行為をしたとき。

(拠出金品の不返還)

第12条 既に納入した入会金、会費及びその他の拠出金品は、これを返還しない。

第4章 役員及び職員

(種別及び定数)

第13条 この法人に次の役員を置く。

- (1) 理事 3人以上6人以下
 - (2) 監事 1人以上2人以下
- 2 理事のうち、1人を代表理事、1人を副代表理事とする。

(選任等)

第14条 理事及び監事は、総会において選任する。

- 2 代表理事及び副代表理事は、理事の互選とする。
- 3 役員のうちには、それぞれの役員について、その配偶者若しくは3親等以内の親族が1人を超えて含まれ、又は当該役員並びにその配偶者及び3親等以内の親族が役員の総数の3分の1を超えて含まれることになってはならない。
- 4 監事は、理事又はこの法人の職員を兼ねることはできない。

(職務)

第15条 代表理事は、この法人を代表し、その業務を総理する。

- 2 代表理事以外の理事は、この法人の業務について、この法人を代表しない。
- 3 副代表理事は、代表理事を補佐し、代表理事に事故あるとき又は代表理事が欠けたときは、その職務を代行する。
- 4 理事は、理事会を構成し、この定款の定め及び理事会の議決に基づき、この法人の業務を執行する。
- 5 監事は、次に掲げる業務を行う。
 - (1) 理事の業務執行の状況を監査すること。
 - (2) この法人の財産の状況を監査すること。
 - (3) 前2号の規定による監査の結果、この法人の業務又は財産に関し不正の行為又は法令若しくは定款に違反する重大な事実があることを発見した場合には、これを総会又は所轄庁に報告すること。
 - (4) 前号の報告をするために必要がある場合には、総会を招集すること。
 - (5) 理事の業務執行の状況若しくはこの法人の財産の状況について、理事に意見を述べ、又は理事会の招集を請求すること。

(任期等)

第16条 役員の任期は2年とする。ただし、再任を妨げない。

- 2 前項の規定にかかわらず、任期満了前に、就任後2事業年度が終了した後の総会において後任の役員が選任された場合には、当該総会が終結するまでを任期とし、また、任期満了後後任の役員が選任されていない場合には、任期の末日後最初の総会が終結するまでその任期を延長する。
- 3 補欠のため、又は増員によって就任した役員の任期は、それぞれの前任者又は現任者の任期の残存期間とする。
- 4 役員は、辞任又は任期満了後においても、後任者が就任するまでは、その職務を行わなければならない。

(欠員補充)

第17条 理事又は監事のうち、その定数の3分の1を超える者が欠けたときは、遅滞なくこれを補充しなければならない。

(解任)

第18条 役員が次の各号のいずれかに該当するに至ったときは、総会の議決により、これを解任することができる。この場合、その役員に対し、議決する前に弁明の機会を与えなければならない。

- (1) 心身の故障のため、職務の遂行に堪えないと認められるとき。
- (2) 職務上の義務違反その他役員としてふさわしくない行為があつたとき。

(報酬等)

第19条 役員には報酬を与えることができる。ただし、役員のうち報酬を受ける者の数が役員の総数の3分の1以下でなければならない。

- 2 役員には、その職務を執行するために要した費用を弁償することができる。
- 3 前2項に関し必要な事項は、総会の議決を経て、代表理事が別に定める。

(職員)

第20条 この法人に事務局長その他職員を置くことができる。

- 2 事務局長その他の職員は、代表理事が任免する。

第5章 総会

(種別)

第 21 条 この法人の総会は、通常総会及び臨時総会の 2 種とする。

(構成)

第 22 条 総会は、正会員をもって構成する。

(権能)

第 23 条 総会は、以下の事項について議決する。

- (1) 定款の変更
- (2) 解散
- (3) 合併
- (4) 事業報告及び決算
- (5) 役員の選任又は解任及び報酬
- (6) 入会金及び会費の額
- (7) 会員の除名
- (8) その他、理事会が総会に付すべき事項として議決した事項

(開催)

第 24 条 通常総会は、毎事業年度 1 回開催する。

2 臨時総会は、次の各号のいずれかに該当する場合に開催する。

- (1) 理事会が必要と認め、招集の請求をしたとき。
- (2) 正会員総数 5 分の 1 以上から、会議の目的を記載した書面により招集の請求があったとき。
- (3) 第 15 条第 5 項第 4 号に基づき監事から招集があったとき。

(招集)

第 25 条 総会は、前条第 2 項第 3 号の場合を除いて、代表理事が招集する。

- 2 代表理事は前条第 2 項第 1 号及び第 2 号の規定による請求があったときは、その日から 30 日以内に臨時総会を招集しなければならない。
- 3 総会を招集するときは、会議の日時、場所、目的及び審議事項を記載した書面又は電磁的方法により、少なくとも 5 日前までに通知しなければならない。

(議長)

第 26 条 総会の議長は、その総会において出席した正会員の中から選任する。

(定足数)

第 27 条 総会は、正会員総数の 2 分の 1 以上の出席がなければ開会することができない。

(議決)

第 28 条 総会における議決事項は、第 25 条第 3 項の規定によりあらかじめ通知された事項とする。

- 2 総会の議事は、この定款に別に定めるもののほか、総会に出席した正会員の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。
- 3 前 2 項の規定にかかわらず、理事又は正会員が総会の目的である事項について提案をした場合において、当該提案につき正会員全員が書面又は電磁的記録により同意の意思表示をしたときは、当該提案を可決する旨の総会の決議があったものとみなす。

(表決権等)

第 29 条 各正会員の表決権は平等なるものとする。

- 2 やむを得ない理由により総会に出席できない正会員は、あらかじめ通知された事項について書面又は電磁的方法をもって表決し、又は他の正会員を代理人として表決を委任することができる。この場合において、第 27 条、前条第 2 項、次条第 1 項第 3 号及び第 48 条の規定の適用については、出席したものとみなす。
- 3 議決すべき事項について特別な利害関係を有する正会員は、その事項について表決権を行使することができない。

(議事録)

第 30 条 総会の議事については、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。

- (1) 日時及び場所
 - (2) 正会員の現在数
 - (3) 総会に出席した正会員の数（書面表決者、電磁的方法による表決者及び表決委任者がある場合にあってはその数を付記すること。）
 - (4) 議長の選任に関する事項
 - (5) 審議事項
 - (6) 議事の経過の概要及び議決の結果
 - (7) 議事録署名人の選任に関する事項
- 2 議事録には、議長及びその会議において選任された議事録署名人 2 人以上が署名・押印又は記名・押印しなければならない。
- 3 前 2 項の規定にかかわらず、正会員全員が書面又は電磁的記録により同意の意思表示をしたことによって、総会の決議があったとみなされた場合においては、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。
- (1) 総会の決議があったものとみなされた事項の内容
 - (2) 前号の事項の提案をした者の氏名又は名称
 - (3) 総会の決議があったものとみなされた日
 - (4) 議事録の作成に係る職務を行った者の氏名

第 6 章 理事会

(構成)

第 31 条 理事会は、理事をもって構成する。

(権能)

第 32 条 理事会は、この定款に別に定めるもののほか、次に掲げる事項を議決する。

- (1) 事業計画及び予算並びにその変更
- (2) 理事の職務
- (3) 借入金、その他新たな義務の負担及び権利の放棄
- (4) 事務局の組織及び運営
- (5) 総会に付議すべき事項
- (6) 総会の議決した事項の執行に関する事項
- (7) その他総会の議決を要しない業務の執行に関する事項

(開催)

第 33 条 理事会は、次の各号のいずれかに該当する場合に開催する。

- (1) 代表理事が必要と認めたとき。
- (2) 理事総数の 2 分の 1 以上から会議の目的を示して招集の請求があったとき。
- (3) 第 15 条第 5 項第 5 号に基づき監事から招集の請求があったとき。

(招集)

第 34 条 理事会は、代表理事が招集する。

- 2 代表理事は、前条第 2 号及び第 3 号の規定による請求があったときは、その日から 30 日以内に理事会を招集しなければならない。
- 3 理事会を招集するときは、会議の日時、場所、目的及び審議事項を記載した書面又は電磁的方法により、少なくとも 5 日前までに通知しなければならない。

(議長)

第 35 条 理事会の議長は、代表理事がこれに当たる。

(定足数)

第 36 条 理事会は、理事総数の過半数の出席がなければ開会することができない。

(議決)

第 37 条 理事会における議決事項は、第 34 条第 3 項の規定によりあらかじめ通知された事項とする。

- 2 理事会の議事は、理事総数の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。

(表決権等)

第 38 条 各理事の表決権は平等なるものとする。

- 2 やむを得ない理由のため理事会に出席できない理事は、あらかじめ通知された事項について書面又は電磁的方法をもって表決することができる。この場合において第 36 条及び次条第 1 項第 3 号の規定の適用については、出席したものとみなす。
- 3 議決すべき事項について特別な利害関係を有する理事は、その事項について表決権を行使することができない。

(議事録)

第 39 条 理事会の議事については、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。

- (1) 日時及び場所
 - (2) 理事の現在数
 - (3) 理事会に出席した理事の数及び氏名（書面表決者又は電磁的方法による表決者にあつてはその旨を付記すること。）
 - (4) 審議事項
 - (5) 議事の経過の概要及び議決の結果
 - (6) 議事録署名人の選任に関する事項
- 2 議事録には、議長及び出席した理事のうちからその会議において選任された議事録署名人 2 人が署名・押印又は記名・押印しなければならない。

第 7 章 資産及び会計等

(資産の構成)

第 40 条 この法人の資産は、次に掲げるものをもって構成する。

- (1) 設立当初の財産目録に記載された資産
- (2) 入会金及び会費
- (3) 寄付金品
- (4) 事業に伴う収益
- (5) 資産から生じる収益
- (6) その他の収益

(資産の管理)

第 41 条 この法人の資産は、代表理事が管理し、その方法は、総会の議決を経て、代表理事が別に定める。

(会計の原則)

第 42 条 この法人の会計は、法第 27 条各号に掲げる原則に従って行うものとする。

(事業年度)

第 43 条 この法人の事業年度は、毎年 4 月 1 日に始まり、翌年 3 月 31 日に終わる。

(事業計画及び予算)

第 44 条 この法人の事業計画及びこれに伴う予算は、代表理事の責任のもと作成し、理事会の議決を経なければならない。

(暫定予算)

第 45 条 前条の規定にかかわらず、やむを得ない事由により予算が成立しないときは、予算成立までは、前事業年度の予算に準じ執行することができる。

2 前項の規定による執行は、新たに成立した予算に基づくものとみなす。

(予算の追加及び更正)

第 46 条 予算成立後にやむを得ない事由が生じたときは、理事会の議決を経て、既定予算の追加又は更正をすることができる。

(事業報告及び決算)

第 47 条 この法人の事業報告書、活動計算書、貸借対照表及び財産目録等の決算に関する書類は、毎事業年度終了後、速やかに、代表理事の責任のもと作成し、監事の監査を受け、総会の議決を経なければならない。

2 決算上剰余金を生じたときは、次事業年度に繰り越すものとする。

第 8 章 定款の変更、解散及び合併

(定款の変更)

第 48 条 この定款を変更しようとするときは、総会において出席した正会員の 4 分の 3 以上の議決を経、かつ、法第 25 条第 3 項に定める以下の事項に係る定款の変更の場合、所轄庁の認証を得なければならない。

- (1) 目的

- (2) 名称
- (3) その行う特定非営利活動の種類及び当該特定非営利活動に係る事業の種類
- (4) 主たる事務所及びその他の事務所の所在地（所轄庁の変更を伴うものに限る）
- (5) 社員の資格の得喪に関する事項
- (6) 役員に関する事項（役員の定数に係るものを除く）
- (7) 会議に関する事項
- (8) その他の事業を行う場合には、その種類その他当該その他の事業に関する事項
- (9) 解散に関する事項（残余財産の帰属すべき者に係るものに限る）
- (10) 定款の変更に関する事項

（解散）

第 49 条 この法人は、次に掲げる事由により解散する。

- (1) 総会の決議
 - (2) 目的とする特定非営利活動に係る事業の成功の不能
 - (3) 正会員の欠亡
 - (4) 合併
 - (5) 破産手続開始の決定
 - (6) 所轄庁による設立の認証の取消し
- 2 前項第 1 号の事由により解散する場合は、正会員総数 4 分の 3 以上の承諾を得なければならない。
- 3 第 1 項第 2 号の事由により解散するときは、所轄庁の認定を得なければならない。

（残余財産の帰属）

第 50 条 この法人が解散（合併又は破産手続開始の決定による解散を除く。）したとき残存する財産は、法第 11 条第 3 項に掲げる者のうち解散総会にて選定した法人に譲渡するものとする。

（合併）

第 51 条 この法人が合併しようとするときは、総会において正会員総数の 4 分の 3 以上の議決を経、かつ、所轄庁の認証を得なければならない。

第 9 章 公 告

（公告の方法）

第 52 条 この法人の公告は、この法人のホームページに掲示するとともに、官報に掲載して行う。ただし、貸借対照表の公告については、この法人のホームページに掲載して行う。

第 10 章 雑 則

（施行細則）

第 53 条 この定款の施行について必要な事項は、理事会の議決を経て代表理事がこれを定める。

附 則

- 1 この定款は、この法人の成立の日から施行する。

2 この法人の設立当初の役員は、次のとおりとする。

代表理事	藏面 奈々
副代表理事	榎本 海
理 事	大野 美亨
同	佐橋見 晃美
同	秋葉 太郎
監 事	大橋 衆

3 この法人の設立当初の役員の任期は、第16条第1項の規定にかかわらず、成立の日から2026（令和8）年5月31日までとする。

4 この法人の設立当初の事業計画及び予算は、この定款の規定にかかわらず、設立総会で定めるものとする。

5 この法人の設立当初の事業年度は、この定款の規定にかかわらず、成立の日から2025（令和7）年3月31日までとする。

6 この法人の設立当初の入会金及び会費は、この定款の規定にかかわらず、次に掲げる額とする。

(1)	正会員	個人	団体
	①入会金	0 円	0 円
	②年会費	5000 円	10000 円
(2)	賛助会員		
	①入会金	0 円	0 円
	②年会費	3000 円	5000 円
(3)	購読会員		
	①入会金	0 円	0 円
	②年会費	0 円	0 円

2026(令和8)年度事業計画書

NPO法人Seven Seas

1. 基本方針

本年度は、設立時より継続しているネットワーク形成、啓発活動、ピアカウンセリング事業を推進するとともに、新たに「難病・希少疾患に関する調査研究、情報収集及び政策提言事業」を開始する。製薬企業等との連携を通じて患者・市民参画（PPI）を具現化し、当事者の声を医療開発プロセスに反映させる体制を強化する。また、本事業の円滑な実施のため、新たに患者家族の立場から助言を行う理事を1名増員し、より専門的かつ多角的な運営を行う。

2. 特定非営利活動に係る事業

定款の事業名	プロジェクト内容 (具体的な事業内容)	実施時期・回数	実施場所	受益対象者及び予定人数	収益見込 (千円)
(1) ネットワーク形成事業	Zoom交流会	3	Zoomオンライン	20	0
(2) 啓発活動事業	9月7日デュシェンヌ啓発の日	1	対面	60	0
(3) ピアカウンセリング事業	患者・家族からの相談、質問に対応する	随時	Zoom、対面	5	0
(4) 難病・希少疾患に関する調査研究、情報収集及び政策提言事業	製薬企業内資料等の見直し・フィードバック	随時	Zoom、依頼企業	5	0
	製薬企業・研究機関等における、患者家族の経験談や患者ニーズに関するプレゼンテーション（講話）および意見交換。	随時	Zoom、依頼企業	50	

3. 事業実施体制

(1) 会議に関する事項

- ①通常総会 5月
- ②理事会 年1回

(2) 事務局体制

事務局長：藏面 奈々、事務局スタッフ：榎本 海

2027(令和9)年度事業計画書

NPO法人Seven Seas

1. 基本方針

9月7日前後に行う世界デュシェンヌ啓発の日イベントは当団体のフラッグシップイベントとして継続していく。東京だけに拘らず、他の都市での開催も検討していく。

複数社との連携実績をもとに、難病・希少疾患領域におけるPPI（患者参画）の好事例や課題を法人内で蓄積・整理し、今後のより効果的な政策提言活動への基盤とする。

製薬企業等からの依頼に対し、代表理事や副理事だけでなく、会員間の意見集約（小規模なヒアリング等）を経て、団体としての統一的な声をフィードバックする体制の構築を目指す。

2. 特定非営利活動に係る事業

定款の 事業名	プロジェクト内容 (具体的な事業内容)	実施時期・ 回数	実施場所	受益対象者及 び予定人数	収益見込 (千円)
(1) ネット ワーク形成事 業	Zoom交流会	3	Zoomオン ライン	20	0
(2) 啓発活 動事業	9月7日デュシェンヌ啓 発の日	1	対面	80	0
(3) ピアカ ウンセリング 事業	患者・家族からの相談、 質問に対応する	随時	Zoom、対 面	5	0
(4) 難病・希 少疾患に関す る調査研究、 情報収集及び 政策提言事業	製薬企業内資料等の見直 し・フィードバック	随時	Zoom、依 頼企業	5	0
	製薬企業・研究機関等 における、患者家族の経験 談や患者ニーズに関する プレゼンテーション（講 話）および意見交換。	随時	Zoom、依 頼企業	100	0

3. 事業実施体制

(1) 会議に関する事項

①通常総会 5月

②理事会 年1回

(2) 事務局体制

事務局長：藏面 奈々、 事務局スタッフ：榎本 海

令和8(2026)年度活動予算書

令和8(2026)年 4月1日から令和9(2027)年 3月31日まで

(単位:円)

科 目	金 額		
I 経常収益			
1. 受取会費			
正会員受取会費	50,000		
賛助会員受取会費	9,000	59,000	
2. 受取寄付金			
受取寄付金 (個人)	300,000		
受取寄付金 (企業)	200,000		
受取協賛金	150,000	650,000	
3. 受取助成金等			
受取地方公共団体助成金	0		
受取民間助成金	0	0	
4. 事業収益			
	0	0	
5. その他収益			
受取利息	0		
雑収益	0	0	
経常収益計			709,000
II 経常費用			
1. 事業費			
(1) 人件費			
給与手当	0		
法定福利費	0		
人件費計	0		
(2) その他経費			
通信運搬費	30,000		
消耗品費	10,000		
旅費交通費	50,000		
諸謝金	50,000		
会場費	400,000		
諸手数料	20,000		
諸会費	10,000		
その他経費計	570,000		
事業費計		570,000	
2. 管理費			
(1) 人件費			
給与手当	0		
法定福利費	0		
人件費計	0		
(2) その他経費			
消耗品費	0		
印刷費	0		
通信費	0		
旅費交通費	0		
光熱水費	0		
保険料	0		
会議費	0		
租税公課	0		
その他経費計	0		
管理費計		0	
経常費用計			570,000
当期正味財産増減額			139,000
前期繰越正味財産額			△ 86,884
次期繰越正味財産額			52,116

令和9(2027)年度活動予算書

令和9(2027)年 4月1日から令和10(2028)年 3月31日まで

(単位：円)

科 目	金 額		
I 経常収益			
1. 受取会費			
正会員受取会費	50,000		
賛助会員受取会費	9,000	59,000	
2. 受取寄付金			
受取寄付金 (個人)	300,000		
受取寄付金 (企業)	200,000		
受取協賛金	200,000	700,000	
3. 受取助成金等			
受取地方公共団体助成金	0		
受取民間助成金	0	0	
4. 事業収益			
	0	0	
5. その他収益			
受取利息	0		
雑収益	0	0	
経常収益計			759,000
II 経常費用			
1. 事業費			
(1) 人件費			
給与手当	0		
法定福利費	0		
人件費計	0		
(2) その他経費			
通信運搬費	30,000		
消耗品費	10,000		
旅費交通費	100,000		
諸謝金	100,000		
会場費	400,000		
諸手数料	20,000		
諸会費	10,000		
その他経費計	670,000		
事業費計		670,000	
2. 管理費			
(1) 人件費			
給与手当	0		
法定福利費	0		
人件費計	0		
(2) その他経費			
消耗品費	0		
印刷費	0		
通信費	0		
旅費交通費	0		
光熱水費	0		
保険料	0		
会議費	0		
租税公課	0		
その他経費計	0		
管理費計		0	
経常費用計			670,000
当期正味財産増減額			89,000
前期繰越正味財産額			52,116
次期繰越正味財産額			141,116