

# RDD2019 公認開催地域 募集・開催ハンドブック



きょうも、あしたも、そのさきも  
~ the 10th anniversary of RDD Japan ~

RDD 日本開催事務局 (RDD Global 公認)

〒113-0033 東京都文京区本郷5丁目30-20

サンライズ本郷4F NPO 法人アスリッド内

## RDD とは？

レア・ディズィーズ・デイ

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下 RDD)は、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質(QOL)の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本では、2010年から開催しており、前回のRDD2018は全国39地域で公認開催されました。

## 今回のテーマ

記念すべき日本開催10周年の全国共通のテーマは、

**きょうも、あしたも、そのさきも ～ the 10th anniversary of RDD Japan ～**

です。初回から開催している地域・参加者も、10回目から参加する地域・参加者も、皆ゆつくりと未来を見据えて進んでいきたい。今までの10年を振り返るのではなく、これからの10年をも歩んでいきたい。という気持ちを込められています。

## 公認開催に際して

公認開催に際しては、希少・難治性疾患関連患者会や難病連などの地域組織、もしくは関係者であれば主催をご検討いただくことが可能です。この機会にぜひ皆様の手でRDDイベントを開催していただき、希少・難治性疾患に関する情報を世に出していくことで、みんなで力を合わせて、RDDイベントを、社会、そして世界の架け橋となる活動にしていきませんか。

皆様のご協力を経て、2月28日には「希少・難治性疾患」というキーワードが、日本全国を、そして世界をつないでいきます。多数の地域・患者会の皆様にご協力いただけますよう、よろしくお願い申し上げます。

## 公認開催申請の対象・条件

### 1. 対象組織

対象となる組織は、下記の 1)～3)のいずれかを満たす組織です。

- 1) 主催者に、既存患者会・既存患者会連合・地域難病連もしくは準ずる組織・教育機関・大学・自治体などがなること。
- 2) 主催者が任意組織(NPO 法人や一般社団法人など法人格がない組織)の場合、上述(公認開催応募の対象(1))の組織、もしくは、地方自治体等が共催・後援のいずれかにつくこと。
- 3) 企業など事業者が公認開催申請をおこなう場合には、単独企業での申請ではなく、異業種を含めた複数企業での共同開催とすること。また、RDD イベント名は事業者名ではなく別の名前にすること。

※個人開催、もしくは単独企業によるは公認開催といたしません。

なお、上述条件を満たさない場合は、個人・有志開催が可能です。

詳細は事務局にお問い合わせください。

### 2. 申請条件

- 1) RDD の趣旨を理解し、公認開催地域の申請用紙の確認事項の全てにチェックを入れられること。
- 2) 公認開催決定後、下記のすべての作業が可能なこと。
  - ✓ RDD2019 カウントダウン企画(SNS 等に掲載)への素材の提供
  - ✓ RDD 日本開催事務局指定書式の開催報告書(開催当日の写真を含む)の提出
  - ✓ RDD 日本開催事務局の各担当者からの連絡(主にメール)の確認と返信

## RDD2019 の公認開催の特典

RDD2019 の公認開催となった場合、下記の特典を受けることができます

1) RDD 公式ロゴ(世界共通、日本オリジナル)ならびに、RDD2019 共通キービジュアルを無償使用できます。

2) RDD2019 共通ポスターと**チラシ**のデータを無償使用できます。(電子ファイルにて共有いたします。キービジュアルを入れたデザインとなっており、各地域側で開催情報を入れることが可能です。)

### ■ **チラシ**ポスターイメージ(RDD2018 の例)

**RDD2018** 世界希少・難治性疾患の日  
Rare Disease Day

**つながるちから**  
Take Action Now

つながることがちからになって、  
そのちからが未来につながって、  
つながるちからが未来を動かす。  
RDD2018。  
ここから何かを始めてみませんか？

主催組織で、各自、  
地域オリジナルの  
企画情報を記載できます。

**RDD2018** 世界希少・難治性疾患の日  
Rare Disease Day

RDD(アールディイ)とは? Rare Disease Day(世界希少・難治性疾患の日、以下RDD)はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指し、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でも最初に開始し、2010年から2月最終日(金)イベントを開催しております。RDD2017の公認開催は、現在は全国35となり、回を重ねるごとに大きな反響を呼んでいます。

主催 RDD日本開催事務局 [rdd@asrid.org](mailto:rdd@asrid.org) ©2018 RDD日本開催事務局。無断での複製・転載を禁じます。本ポスターは複製禁止です。

【協賛】厚生労働省、日本難病・疾病団体協議会(JPA)、難病のこども支援全国ネットワーク、日本製薬工業協会、国立研究開発法人 国立成育医療研究センター、国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター、国立研究開発法人 日本医療研究開発機構、DIA Japan、全米希少疾患患者協議会(NORD)、日本人報道伝言会

【協賛】サノフィ株式会社、JCRファーマ株式会社、バイオセラティフ・ジャパン株式会社、シャイアー・ジャパン株式会社、大日本住友製薬株式会社、アステラス製薬株式会社、SPLine株式会社、グラクソ・スミスクライン株式会社、CSLベーリング株式会社、千寿製薬株式会社、バイエル薬品株式会社 他  
(申請中・申請予定を含む)

3) RDD2019 共通ポスター(希望者のみ。地域情報欄を空欄にしたポスター(紙版)を送付します。(原則最大 10 枚まで。さらにお入り用の際には事務局までご相談ください。)

4) RDD2019 オフィシャルウェブサイト(日本語・英語)上での開催プログラム、ならびに、開催報告が公開されます。

■ オフィシャルウェブサイト

U R L <https://rddjapan.info/2019/>  
QR コード



QRコードは(株)デンソーウェーブの登録商標です

5) Facebook(フェイスブック)公認アカウントで展開するカウントダウン企画に参加いただき、全国に開催情報を紹介することができます。(公認開催主催組織ならびにメッセージを紹介いたします。)

■ RDD Japan の Facebook のページ URL: <https://www.facebook.com/rddjapan/>

■ 掲載イメージ(RDD2018 の例)



6) RDD パネル情報(掲載内容:希少・難治性疾患に関連する内容をわかりやすくまとめたもの)が電子ファイルで提供されます。展示スペースに合わせて各地域にて印刷可能です。



- 例年 15 枚程度を予定しておりますが、枚数は掲載内容によって異なる可能性があります。(今後、RDD 2018 と同様 Box で提供予定です。)
- 7) RDD パネル情報の内容をわかりやすく説明した「説明動画」も提供いたします。会場などで適宜ご使用いただくことが可能です。
- RDD2018 の動画(YouTube ページ) URL: <https://youtu.be/RNspRObxK24>
- 8) 開催助成金を受け取ることができます(希望地域のみ)。
- 助成金の支払いは、RDD 日本開催事務局指定書式の開催報告書を提出いただきました地域に限らせていただきます。
  - 支払いは、報告書受領後、RDD オフィシャルウェブサイトに掲載した後の原則 2019 年 4 月末を予定しております。
- 9) RDD2019 オフィシャル映像内で地域開催写真を紹介いたします。
- RDD2018 の動画(YouTube ページ) URL: [https://youtu.be/8\\_a5BHC1KLI](https://youtu.be/8_a5BHC1KLI)  
(地域開催写真は、02:20 ごろから)
- 10) RDD2019 寄付事業の展開に参画できます。得られた収益は RDD を含めた各種活動に役立てることができます。
- 詳細は RDD 日本開催事務局にお問い合わせください。
  - 他の地域の活動を参考にし、独自の自由な取り組みができます。

## 今後の流れ

### STEP 1 検討から公認決定まで

#### 開催検討

- ・このハンドブックの内容と地域開催申請書を吟味して、主催組織内や関係組織でご検討ください。

#### 開催申請

- ・下記の2つのフォームから申請してください。追って事務局よりご連絡いたします。
- ・最終〆切は、**2019年1月10日**です。

#### 申請審査

- ・事務局にて、申請の受理・審査を行います。
- ・審査には**通常1週間程度**いただいております。

#### 公認決定

- ・公認決定後、事務局より改めて詳細を連絡申し上げます。

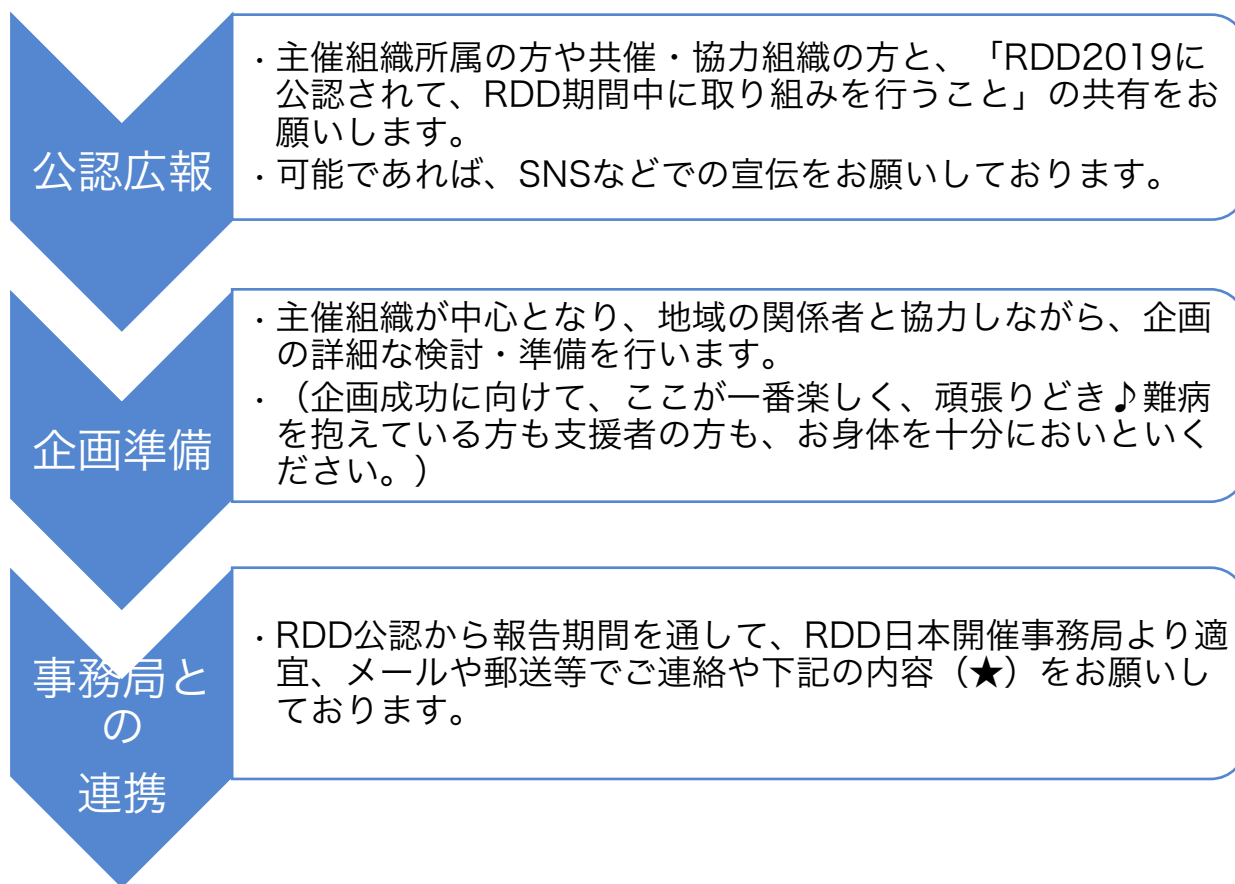
#### \* RDD2019 公認申請フォーム \*

- ① [RDD2019 公認申請フォーム](#) [[基本情報](#)]
- ② [RDD2019 公認申請フォーム](#) [[企画情報](#)]

#### ❗ 特記事項 RDD2018 の開催実績がある主催者さま

- RDD2019 の開催を希望するが、企画が十分に練られていない(現段階では申請書の内容をすべて記載できない)という場合は、昨年度までの実績を加味して、寄付事業(グッズ関連)などのご案内を事前に差し上げることも可能です。
- 10周年を迎える今回は、バラエティーに富んだグッズを準備しております。ぜひ、お早めに、RDD 日本開催事務局(代表): [rdd@asrid.org](mailto:rdd@asrid.org) までご連絡ください!

### STEP 2 公認決定から企画開催前まで



★ **[重要]** 公認開催地域の主催者組織の皆さまへのお願い(具体的な内容)

- RDD2019 カウントダウン企画への素材の提供(事務局から提供する“RDDまであと〇日”というパネルを持ったお写真1枚と、RDD 開催に向けた簡単なメッセージ)  
依頼目安: 12月から順次
- ポスター・展示パネル・チラシのデータや後援・協賛組織からの資材などの受け取り。
- 展示パネル(必ず提供内容すべて)を各自印刷後、展示もしくは配布する。
- RDD の実務担当者の方や連絡先・企画内容(日時・場所・内容)に変更があった場合の RDD 日本開催事務局への速やかなご連絡。
- その他、RDD 日本開催事務局の各担当者との適宜、ご連絡・ご相談。

**STEP 3 企画開催から開催報告まで**



## 企画開催

- ・いよいよ企画当日（期間）です！企画の様子を写したお写真（最低1枚）と当日の様子を報告書執筆のためにメモしておいてください。

## 報告書の提出

- ・開催終了後、速やかに、RDD日本開催事務局指定の書式（要写真）で開催報告書を作成し、事務局に電子データ（メール等）にて送付をお願いします。

## サイトに反映

- ・各地域からの報告書の内容を事務局にて確認の上、RDD Japan公式ウェブサイトの地域開催ページやRDD JAPAN報告書に反映させます。（全国的な開催のため、お時間を頂く場合がございます。）

## 助成金のお支払い

- ・RDD Japan公式ウェブサイトへの掲載後、申請時に開催助成金を希望された地域へ、事務局より助成金をお支払いします。

## ★ [アイデア] ～ 昨年まで地域主催者の方から寄せられたお声から ～

- 企画のゲストに学生さんや希少疾患と普段接点の少ない方をお招きすると、ゲストの方だけではなく、ゲストの方を起点にお友達やご家族、同僚の方など幅広い方にご来場していただいて、希少・難治性疾患について知っていただける。
- 企画の当日、スタッフの方（主催者や担当者）も体調を崩したり、ご都合が悪くなったりすることがあるので、写真撮影やメモを分担しておくことが大切。
- 行政の方や地元メディア（新聞・テレビ等）へ事前にプレスリリースなどお知らせをしておく、より多くの方に知っていただける。

ご不明な点がございましたら、次頁のお問い合わせ先まで、ご連絡ください。

よろしくお願いいたします。

### お問い合わせ先

RDD 日本開催事務局

〒113-0033 東京都文京区本郷5丁目30-20 サンライズ本郷4F NPO 法人アスリッド内

Mail: [rdd@asrid.org](mailto:rdd@asrid.org) (担当 西村 [事務局長、RDD 全般])

[rddweb@asrid.org](mailto:rddweb@asrid.org) (担当: 近藤 [地域ウェブ担当] 他)