

RDD2020 公認開催地域 募集・開催ハンドブック



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 ASrid（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RDD2019は全国46地域で公認開催されました。
昨年更新開催情報はこちらをご覧ください。：<https://rddjapan.info/2019/officials/>

今回のテーマ

RDD Japan 2020 の全国共通のテーマは、

れあ/RARE いっしょに わかちあう

～Towards Goals for Enhanced Outcomes～

です。RAREな〇〇、〇〇といっしょに、〇〇をわかちあう、といったように、それぞれが関心を持つトピックを主催者・参加者と深めていってほしいと思います。また、ただ“わかちあう”にとどまらず、価値ある成果創出に向け熱く開催してほしい！ということも事務局の願いです。

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、それに準ずる組織・教育機関・大学・自治体・医療機関等がなること。必ずしも希少・難治性疾患領域を対象としている組織でなくとも可。
- 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。
 - ✓ RDD2020 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

RDD2020 の公認開催の特典

RDD2020 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、RDD2020 共通キービジュアルを無償使用できます。
- 2) RDD2020 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（RDD2019 の例）



- 3) RDD2020 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) RDD2020 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 <https://rddjapan.info/2020/>

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画いただき、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 (RDD2019 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 15~17 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 2019 と同様 Box で提供予定です。)
- パネルデータをポスターサイズで印刷を希望される場合、事務局で一括印刷・送付が可能です。ご希望の方はご連絡ください(実費がかかります。また、当日のみ利用可能な紙の質となることをご了承ください)

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。

- RDD2019 パネル紹介動画 (YouTube ページ)

https://www.youtube.com/watch?time_continue=6&v=z7T9gb_Ajdw

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て報告を掲載した後の原則 2020 年 4 月末を予定しております。

9) RDD2020 オフィシャル映像内で地域開催写真を紹介いたします。

- RDD2019 の動画 (YouTube ページ)

<https://www.youtube.com/watch?v=AUoj0VCqnug>

(地域開催写真は、01:50 ごろから)

10) RDD2020 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。

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、**2020年1月12日（日）**です。

申請審査

- 事務局にて、申請の受理・審査を行います。
- 審査には約3日ほど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。

* RDD2020 公認申請フォーム *

① RDD2020 公認申請フォーム [基本情報] <https://forms.gle/Uesos22vy5LkSZax8>

② RDD2020 公認申請フォーム [企画情報] <https://forms.gle/CQvY3qJKWnD28Qbf8>

! 特記事項 RDD2019 の開催実績がある主催者さま

- RDD2020 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）という場合であっても、昨年度までの実績を加味して、Box データの共有や寄付事業（グッズ関連）などの事前送付などが可能です。詳細は事務局にお問い合わせください。

STEP 2 公認決定から企画開催前まで

公認広報

- 主催組織所属の方や共催・協力組織の方と、「RDD2020に公認されて、RDD期間中に取り組みを行うこと」の共有をお願いします。
- 可能であれば、SNSなどでの宣伝をお願いしております。

企画準備

- 主催組織が中心となり、地域の関係者と協力しながら、企画の詳細な検討・準備を行います。（企画成功に向けて、ここが一番楽しく、頑張りどきです！難病を抱えている方も支援者の方も、どうぞお身体をご自愛ください。）

事務局と連携

- RDD公認から報告期間を通して、RDD日本開催事務局より適宜、メールや郵送等でご連絡や下記の内容（★）をお願いしております。



[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）

- RDD2020 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。
- *皆様からのご相談も日々受け付けております。

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下さい。

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。

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。

- 企画当日、スタッフ（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です。
- 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くことができます。
- 事務局スタッフを公認 RDD イベントに派遣することも可能です。詳細はお問い合わせください。

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 (担当 西村 [事務局長、RDD 全般])

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

(齟齬が生じることはないよう、原則としてお問い合わせはメールをお願いします)