

RDD2021 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

Rare Disease Day (レア・ディジーズ・デイ、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 RDD2020 の申請地域は53箇所でした（一部は新型コロナウイルス感染症のため開催中止を余儀なくされました）。

昨年更新開催情報はこちらをご覧ください。：<https://rddjapan.info/2020/officials/>

今回のテーマ

RDD Japan 2021 の全国共通のテーマは、

あなたのしりたいレア わたしももっとしりたい

-We stand in solidarity with the RARE community-

です。今だからこそ、伝え合い、分かち合っていく、そんな想いを込めました。

また、オンライン開催が増えることを想定し、RDD Japan コンテンツを作成し、地域主催者に利活用いただくことなど、新たな試みも開始いたします。

どんな環境になっても、私達は RDD コミュニティを維持していく。

そんな心持ちを皆さんと共有していきたいと考えています。

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たいませんか。

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。皆様とともに盛り上げてまいりたいと考えております。よろしくお願い申し上げます。

公認開催の条件

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・高校や大学、専門学校等の教育機関・自治体・医療機関等になること。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。
 - ✓ RDD2021 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

オンライン開催への支援

RDD2021 では、多くの地域がオンライン開催を検討されることが想定されます。開催事務局では以下のサポートを実施します。

・RDD Japan コンテンツとして、複数コンテンツを YouTube にて提供します（情報は年内に主催者に解禁します）。2 月 1 日（月）に RDD Japan をオンライン配信し、コンテンツの予行動画を展開します。

公認開催地域は、YouTube にあがっているこれらのコンテンツをすべて自由に自分たちのプログラムとしてご使用いただけます。例えば、コンテンツを流したあと、参加者で意見交換をおこなっていただくスタイルなどが可能となります。

また、zoom などオンラインツールを用いる場合には、RDD 開催事務局のアカウントを使用することができる場合があります（応相談、開催日時がかぶる場合には先着順）。

現地開催とオンライン開催の組み合わせなど、今年度のスタイルにあった開催を是非ご検討ください。

*完全オンライン配信となる場合には、パネル掲示ルールなどが従来とは異なります。適宜お問い合わせください。

RDD2021 公認開催への特典

RDD2021 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、RDD2021 共通キービジュアルを無償使用できます。



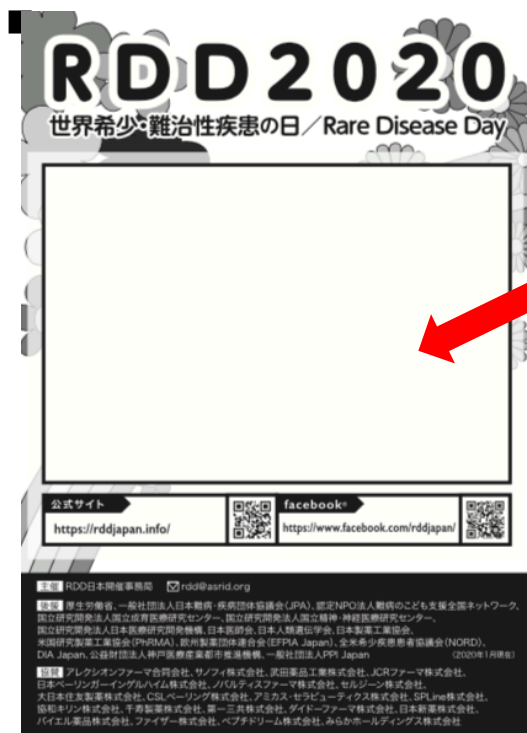
Rare Disease Day®



- 2) RDD2021 共通ポスターとフライヤーのデータが無償使用できます。（電子ファイル（PDF 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、主催者側で開催情報を入れることが可能です。）

■ フライヤーのイメージ（RDD2020、両面、片面のみカラー）

余白箇所は自由記載ができます。



- 3) RDD2021 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) RDD2021 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/2021>

5) RDD Japan では、毎年 Facebook 公認アカウントから全公認開催地域主催者によるカウントダウンカレンダー企画を実施しています。

主催者には本企画にご参画いただき、全国に開催情報を紹介してください。

RDD Japan の Facebook のページ URL :

<https://www.facebook.com/rddjapan/>

- 掲載イメージ (RDD2020 の例)

* 本資料は RDD 京都主催者である京都難病連の藤野様からご提供いただきました。



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 20 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 2020 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。

- RDD2020 パネル紹介動画 (YouTube ページ)

https://www.youtube.com/watch?v=OxpjMBKuftM&feature=emb_logo

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報告を掲載した後の原則 2021 年 4 月末を予定しております。

9) RDD2021 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)

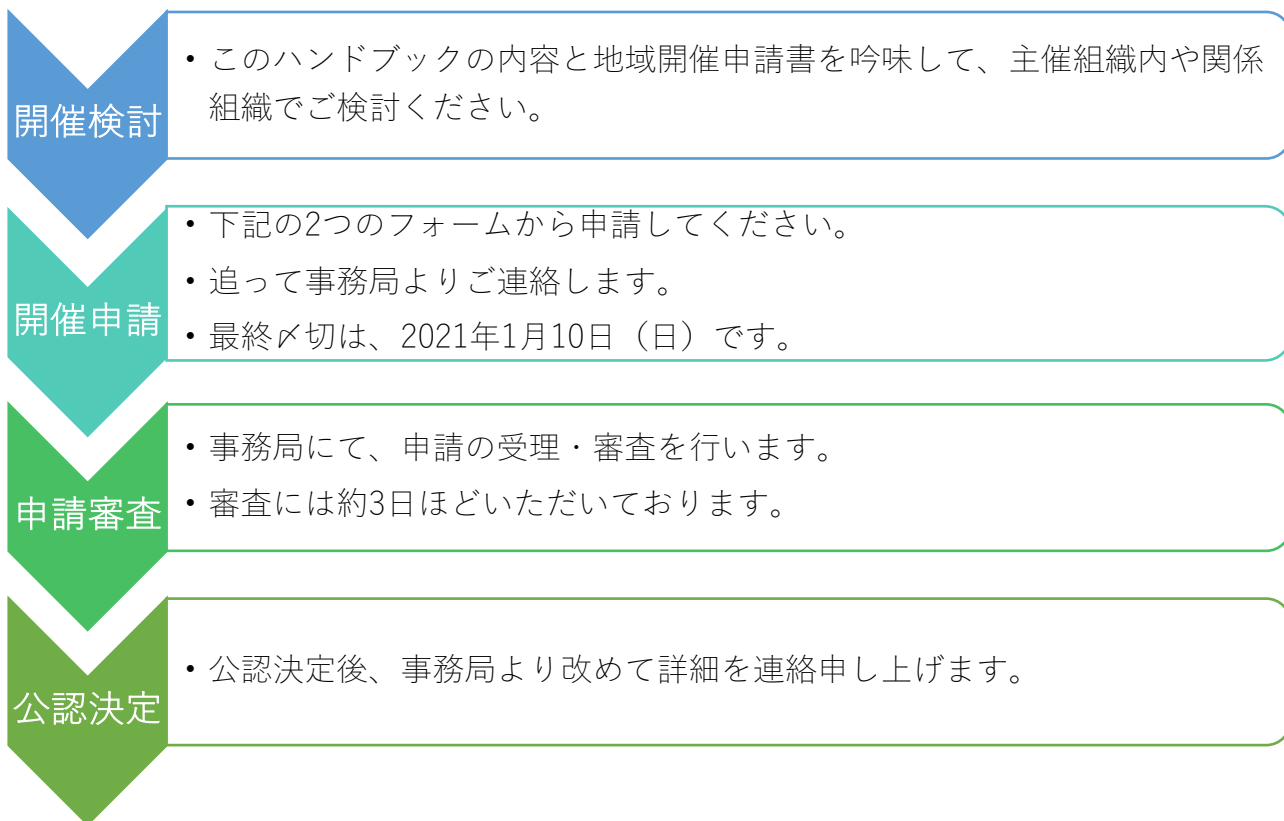
https://www.youtube.com/watch?v=AUoj0VCqnug&feature=emb_logo

(地域開催写真は、01:50 ごろから)

10) RDD2021 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(開催事務局への収支申告義務はありません)。

今後の流れ

STEP 1 検討から公認決定まで



* RDD2021 公認申請フォーム *

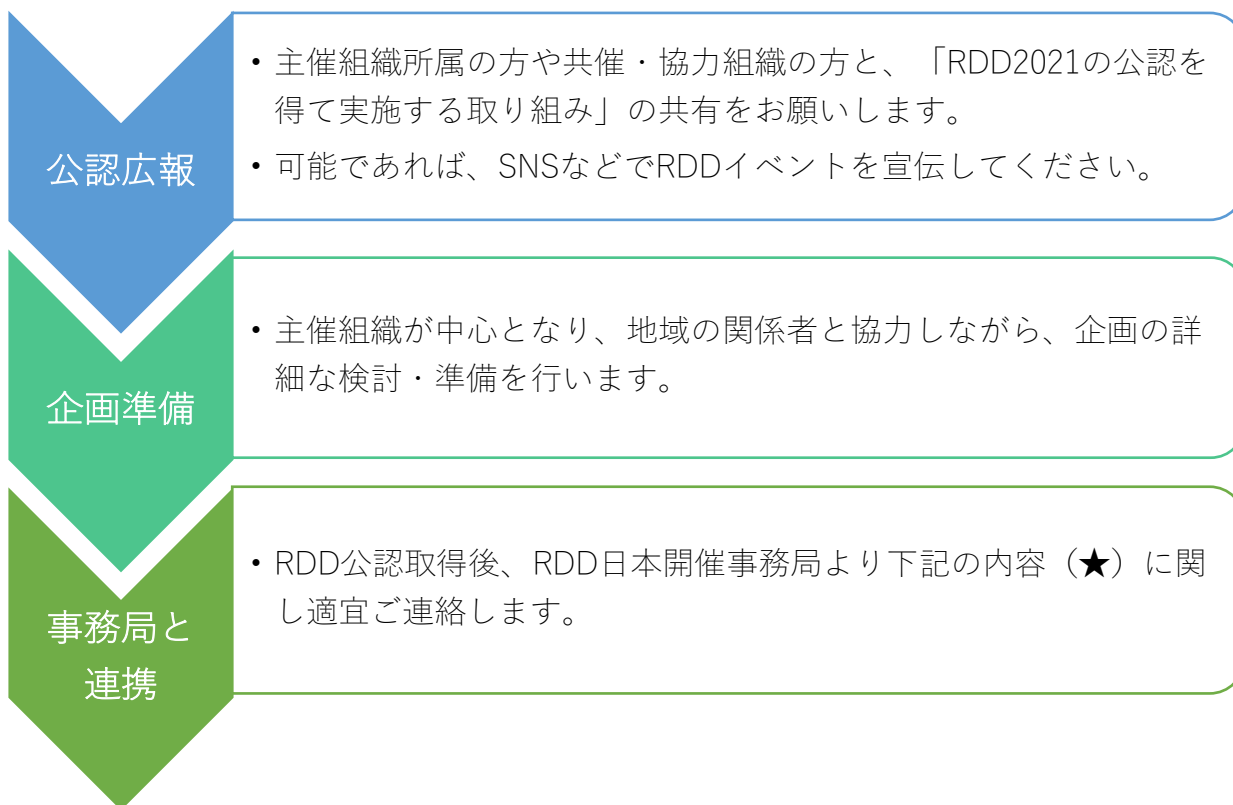
① RDD2021 公認申請フォーム [基本情報] <https://forms.gle/8SkHY2aqkXzj96qB7>

② RDD2021 公認申請フォーム [企画情報] <https://forms.gle/nUG23B2xMJUwrQot8>

❗ 特記事項 RDD2020 の申請実績がある主催者さま

- RDD2021 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



★ [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）

- RDD2021 カウントダウン企画への素材の提供をお願いします（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をお送りください）。

依頼目安： 12月下旬から順次

- 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をお送りします。
 - 展示パネル（必ず提供内容すべて）を各自印刷し、展示もしくは配布してください。
 - 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は、RDD日本開催事務局への速やかにご連絡ください。
 - その他、RDD日本開催事務局からメール等で連絡差し上げます。
- * 皆様からのご相談も随時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

- RDD企画を実施してください。報告書のため、企画の様子を写真におさめてください（最低1枚）。

報告書の提出

- 開催終了後、RDD日本開催事務局指定の書式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（写真もあわせてお送りください）。

サイトに反映

- いただいた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に対して事務局より助成金をお支払いします。

- 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 [RDD 全般])

rddweb@asrid.org (担当: 江本 [地域ウェブ担当])

(原則としてお問い合わせはメールをお願いします)