

# 募集・開催ハンドブック



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 RDD2022 の申請地域は 54 箇所でした。

昨年の開催情報はこちらをご覧ください。 : <https://rddjapan.info/2022/officials/>

## 今回のテーマ

RDD Japan 2023 の全国共通のテーマ

**つたえる、ひろがる、つたわる**

**- Our odyssey with RARE -**

伝えたい人、広げたい人たちの声や想いが、ちゃんと誰かに（なにかに）向けてつたわりますように。そのためのアクションを皆で考え、すすめていきましょう、というメッセージが込められています。英語のサブタイトルの odyssey（オデッセイ）は耳慣れない言葉かもしれませんが、「長い時間をかけて、仲間とともに、チャレンジあふれる冒険をしていく」という意味が含まれている言葉です。

キービジュアルは、そんな旅路をイメージして作成いたしました。にぎやかなビジュアルですが、描かれているひとや動物によって感じていることが違いそう。どのひと、どの動物があなたの気持ちにあっていそうか、ぜひ探してみてください。

## 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。

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。

条件に合致しているかどうかなどのご質問、またさらなる詳細につきましては、RDD Japan 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。

- ✓ RDD2023 カウントダウン企画（SNS 等に掲載）への素材の提供
- ✓ RDD2023 イベント開催時に RDD Japan 事務局から頒布するパネルを掲示すること（Zoom 等による開催の場合にはパネルへのリンク等を紹介すること）
- ✓ RDDJapan 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
- ✓ RDDJapan 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

RDD2023 でも、前年と同様に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。RDD Japan 事務局では以下のサポートを実施します。

### 1) Zoom アカウントの使用：

打合せや RDD 当日に、Zoom などオンラインツールを用いる場合には、RDD Japan 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、開催日時がかかる場合には先着順）。スタッフ同士の事前打ち合わせや、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。

\* パネル掲示ルールなどが従来とは異なりますのでご注意ください。

### 2) オンライン会議の背景などの提供：

RDD Japan オリジナルの Zoom 等の背景画像を提供いたしますのでご活用ください。

## RDD2023 公認開催への特典

RDD2023 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、RDD2023 共通キービジュアルを無償使用できます。



2) RDD2023 共通ポスターとフライヤーのデータを無償使用できます。(電子ファイル

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。

### ■ ポスターのイメージ(RDD2022 の例)

空白箇所に地域情報を掲載することができます

電子ファイルは PDF のみでの展開となります。

(イラストレーターファイルなどの展開は

ございません)



### ■ フライヤーのイメージ(RDD2022 の事例、両面、片面のみカラー)

余白箇所は自由記載ができます。



3) RDD2023 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。さらにご入り用の際には事務局までご相談下さい。)

4) RDD2023 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/2023>

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

#### 6) RDD パネル情報

毎年、RDD Japan 事務局から RDD パネル(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 25 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 2022 と同様 Box (クラウドストレージ)で提供予定です。RDD2022 では、パネル枚数は 26 枚となりました)
- パネルデータをポスターサイズ(A1)で印刷を希望される場合、RDD Japan 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、当日のみ利活用可能な紙の質となることをご了承ください)



7) 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 Japan 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へ報告を掲載した後の原則 2023 年 4 月末を予定しております。

8) RDD2023 公式ムービー内で地域開催写真を紹介いたします。

9) RDD2023 寄付事業の展開に参画できます。公認開催地域で得られた収益は RDD を含めた各種活動に役立てることができます（RDD Japan 事務局への収支申告義務はありません）。

1 0) RDD Japan オリジナルのメインテーマを使用いただけます。フル版は 3 分 34 秒ですが、30 秒・60 秒・90 秒版もございます。オンライン会議や現地イベントの BGM などとしてご使用ください。

1 1) 複数の映像コンテンツを YouTube にて提供します（情報は年内に主催者に解禁します）。3 分程度の Introduction 映像は 1 月中に共有します。また、それ以外の動画は RDD 月間である 2 月中にオンライン配信します。公認開催地域は、RDD Japan YouTube にあがっている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、コンテンツを現地やオンラインで流したあと、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。

（RDD Japan YouTube : <https://www.youtube.com/c/rddjapan>）



## 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。
- 最終〆切は、2023年1月9日（月・祝）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、RDD Japan事務局より改めて詳細を連絡申し上げます。

#### \* RDD2023 公認申請フォーム \*

##### ① RDD2023 公認申請フォーム [基本情報]

<https://forms.gle/r8Qmh4DKZwu5seuK7>

##### ② RDD2023 公認申請フォーム [企画情報]

<https://forms.gle/6EcrCAKg9bqErEg88>

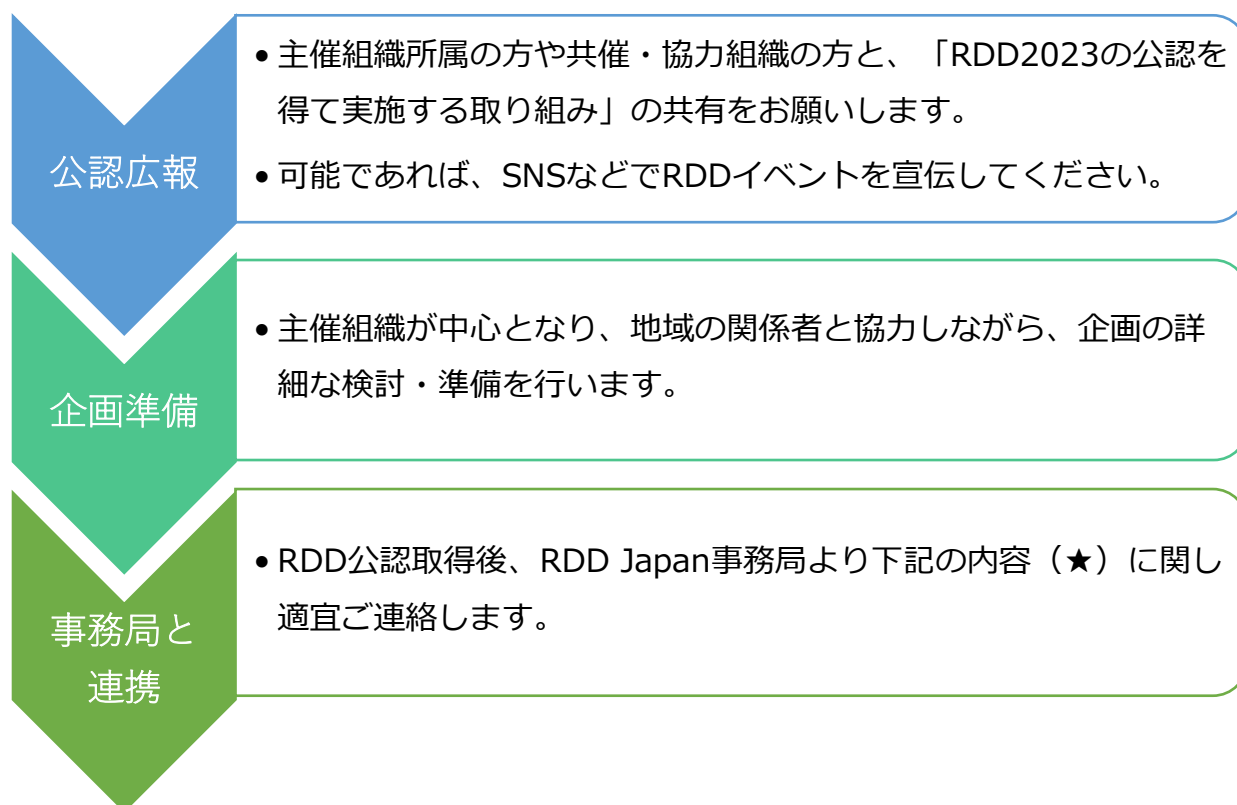


#### 特記事項 RDD2022 の申請実績がある主催者さま

- RDD2023 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 RDD Japan 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）

- RDD2023 カウントダウン企画への素材の提供をお願いします（RDD Japan 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）。
- 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ので、掲示・展示または参加者へご紹介をお願いします。

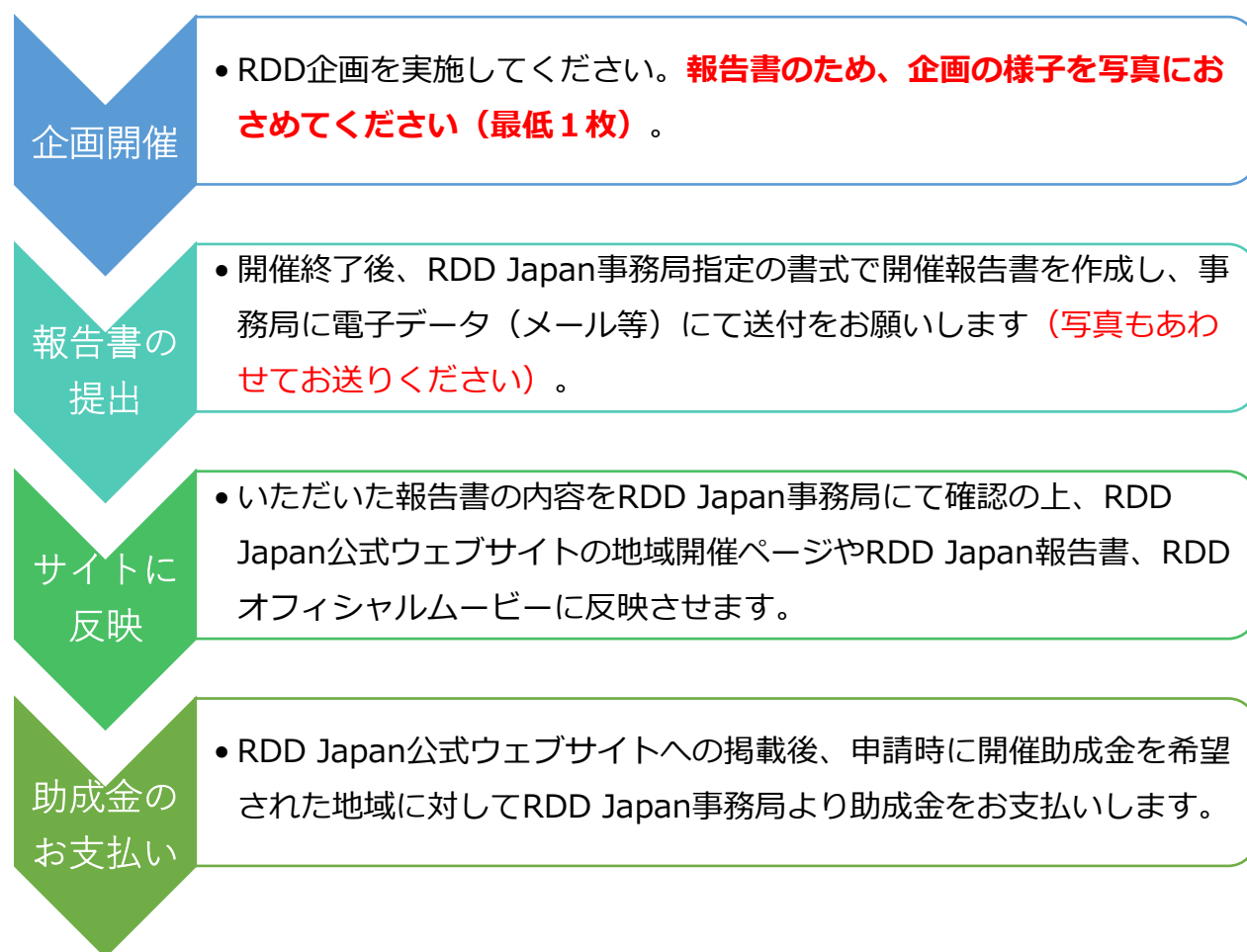
- 展示パネル（必ず提供内容すべて）を展示または配布してください。

（Zoom 等で開催の場合には、パネル紹介映像をイベント中に参加者に紹介ください。）

- 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 Japan 事務局への速やかにご連絡ください。
- その他、RDD Japan 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



- 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。
- RDD Japan 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 Japan 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 ASrid（アスリッド）内

Mail : [rdd@asrid.org](mailto:rdd@asrid.org) (担当 西村・江本 [RDD 全般] )

[rddweb@asrid.org](mailto:rddweb@asrid.org) (担当 : 和久井 [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)