

RDD2024 公認開催

募集・開催ハンドブック



RDD Japan 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 RDD2023 の申請地域は 64 箇所でした。

昨年開催情報はこちらをご覧ください。 : <https://rddjapan.info/2023/officials/>

今回のテーマ

RDD Japan 2024 の全国共通のテーマ

めぶく、であい。たっぷり、いっしょに。

～Let's celebrate the 15th RDD Japan MATSURI together!～

RDD Japan は 2024 年に 15 周年を迎えます。コロナ禍による制限がなくなった今、改めて「出会う」ことを皆で考えていきたいと思っています。

その場で、そして各地域の RDD イベントで生まれ、めぶくであろう出会い。それをたっぷり味わっていただき、またいっしょにつくりあげていただきたい。そんな想いを込めた

テーマとしました。英語表記には、あえて日本語の MATSURI を入れました。10 周年以

来となる、皆様と対面でお会いできる豊かな機会。今年度も様々な仕掛けを丁寧に準備

し、主催者の皆様とともに作りあげていきたいです。

どうぞよろしくお願いいたします。

公認開催に際して（事務局から）

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。

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。

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すべ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。

- ✓ RDD2024 カウントダウン企画（SNS 等に掲載）への素材の提供
- ✓ RDD2024 イベントプログラム内容の事前共有
- ✓ RDD2024 イベント開催時に RDD Japan 事務局から頒布するパネルの掲示、配布（オンライン開催の場合にはパネル紹介動画の共有）
- ✓ RDD Japan 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 Japan 事務局の各担当者からの連絡（主にメール）の確認と返信

RDD2024 公認開催の特典

RDD2024 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、RDD2024 共通キービジュアルの無償使用

RDD Japan 事務局は RDD Global 事務局と連携し、国内での RDD ロゴ展開戦略を任されています)

RDD グローバルロゴ



RDD Japan ロゴ



RDD2024 キービジュアル



キービジュアルは、今後いくつかのパターンを展開します。お好きなパターンを自由にご使用いただけます。

なお、キービジュアルにかぶるようなデザイン構成はお控えください。

3) RDD2024 共通ポスター送付

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) RDD2024 オフィシャルウェブサイトでの情報公開

RDD 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/2024>

5) SNS での情報公開

RDD Japan では、毎年 Facebook 公認アカウントならびに Instagram 公式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/>
- RDD Japan の Instagram URL : <https://www.instagram.com/rddjapan/>

6) RDD パネル提供

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 2024 と同様 Box（クラウドストレージ）で提供予定です。参考までに、RDD2023 では、パネル枚数は 26 枚でした）

RDD2023 パネル一覧 <https://rddjapan.info/2023/panel/>

- 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) 開催助成金の提供

希望主催者のみ、開催助成金を受け取ることができます。

- 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にて報告を掲載した後、2024 年 4 月末ごろを予定しております。
- 助成金使用内訳を申告する必要はありませんが、個人口座でお受け取りされる場合のみ、後日使用報告書を提出いただきます。なるべく組織口座をご使用ください。

8) 公式映像における公認イベント時の写真の紹介

RDD2024 公式映像内で地域開催写真を紹介いたします。

RDD2023 公式映像：

<https://www.youtube.com/watch?v=gwD9lkrx9l0&t=381s>

9) RDD2024 寄付事業への参画

RDD2024 で展開する寄付事業に参画できます。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。なお、寄付事業に関する RDD Japan 事務局への収支申告は必要ありません。

1 0) RDD Japan オリジナルのメインテーマの使用

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の提供

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。

公認開催主催者は、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>

オンライン開催への支援

RDD2024 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。

2) オンライン会議の背景などの提供 :

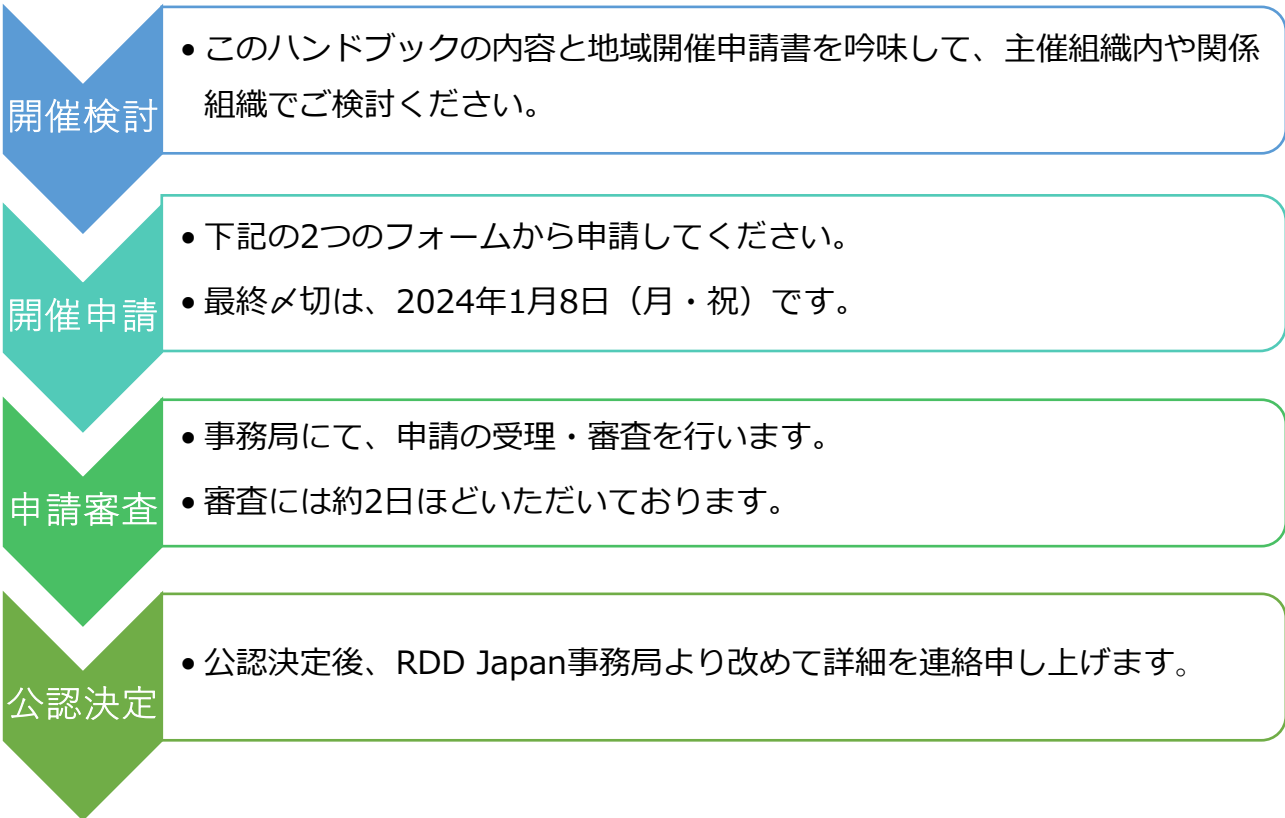
RDD Japan オリジナルの Zoom 等の背景画像を提供いたしますのでご活用ください。

RDD JAPAN イベントへの展示参加

RDD2024 では、15 周年を記念して RDD Japan イベントを東京で開催します（2024 年 2 月 29 日（木）日中開催）。公認開催主催者は、このイベントでテーブル（直径 120 センチテーブルの半分（2 組織で 1 つのテーブルをシェアする形式））スペースを使い、組織紹介をしたり関連チラシを置いたりすることが可能です。詳細は後日 RDD Japan 事務局からアナウンスします。

今後の流れ

STEP 1 検討から公認決定まで



* RDD2024 開催時期は、24年1月末から年度末でご検討ください。

* 上述期間以降の開催を希望される場合は、事務局にご相談ください。

* 初開催の場合、上述期間以前の開催はできません。

すでに開催経験がある場合、プレ開催と位置づけて実施することが可能です。その場合、24年1月末から年度末までの期間に本開催も実施をお願いしています。

詳細は RDD Japan 事務局にご相談ください。

* RDD2023 公認申請フォーム *

① RDD2024 公認申請フォーム [基本情報]

<https://forms.gle/zdumNJAJJVY2E9ou7>



② RDD2024 公認申請フォーム [企画情報]

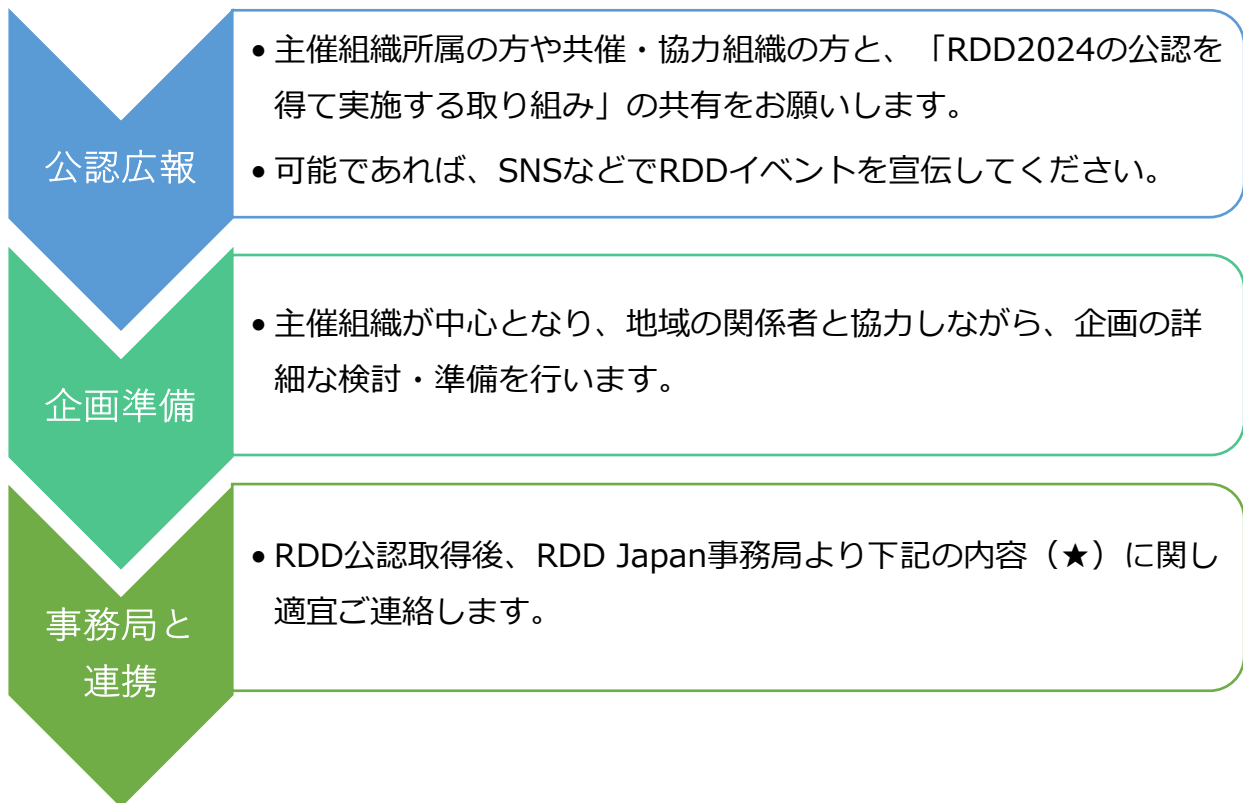
<https://forms.gle/d4h2tVncLLDj6Prf6>



⚠ RDD2023 の申請実績がある主催者さま

- RDD2024 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）

- RDD2024 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。
(オンライン開催の場合には、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

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 Japan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RDD Japan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、RDD オフィシャルムービーに反映させます。

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RDD Japan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。
- 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。
- 開催助成金につきましては、用内訳を申告する必要はありませんが、個人口座でお受け取りされる場合のみ、後日使用報告書を提出いただきます。なるべく組織口座をご使用ください。

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 (担当 西村・江本 [RDD 全般])

rddweb@asrid.org (担当 : 和久井 [地域担当])

(原則としてお問い合わせはメールでお願いします)