



Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia Onlus

L'associazione malattie rare dell'alta murgia, A.Ma.R.A.M. ONLUS, è un'associazione che nasce in Puglia, nella murgia barese e si espande sul territorio nazionale ed internazionale. Essa ha finalità di solidarietà sociale ed opera nel campo dell'assistenza socio-sanitaria e della ricerca e promozione scientifica. In particolare, l'associazione svolge attività di volontariato, in favore di soggetti terzi soci e non soci con lo scopo di aiutare, prioritariamente, coloro che sono affetti da malattie rare al fine di prevenire o, se possibile, eliminare i problemi di carattere socio-sanitario e, in generale, il disagio che tali soggetti sono costretti a vivere quotidianamente. Inoltre, l'associazione collabora con svariati centri di ricerca e strutture ospedaliere convenzionate, dislocate sul territorio mondiale; è molto attenta ed attiva nel sensibilizzare l'opinione pubblica, attraverso la realizzazione di eventi, incontri tra le parti, seminari informativi e formativi, a carattere scientifico, che mirano a realizzare rapporti duraturi, costruttivi e collaborativi tra le varie figure specialistiche e coloro che vivono tali "RARE realtà di vita".

II Edizione

Le meravigliose rarità

Art. 1 – Finalità

L'associazione malattie rare dell'alta murgia onlus – di qui innanzi A.Ma.R.A.M. Onlus – bandisce la seconda edizione nazionale del concorso dal titolo "Le Meravigliose Rarità" rivolto ai bambini e ai ragazzi delle Scuole Primarie, Secondarie di Primo e Secondo grado, con l'obiettivo primario di favorire momenti di riflessione e di consapevolezza sul tema delle malattie rare, promuovendo la cittadinanza attiva.

Le malattie rare rappresentano un vasto range di malattie (attualmente se ne contano circa 8000, delle quali circa l'80% hanno un'origine genetica) che possono coinvolgere tutti gli strati della popolazione e che per la gravità di alcune, sono ad elevato rischio di emarginazione e disabilità. Queste malattie sono caratterizzate da una ampia diversità di disordini e di sintomi, che variano non solo da malattia a malattia, ma anche da persona a persona affetta dalla stessa condizione patologica. Sintomi relativamente comuni possono nascondere differenti malattie rare, portando ad una diagnosi errata. Nelle Raccomandazioni del Consiglio dell'Unione Europea dell'8 giugno 2009, si descrive come "malattia rara" quella condizione che presenta una prevalenza uguale o inferiore a 5 casi ogni 10.000 persone. Tra i residenti in Puglia con diagnosi di malattia rara presenti nel S.I.Ma.R.R.P. (Sistema Informativo Malattie Rare della Regione Puglia) sono registrati alla data del 31 maggio 2016, 16477 utenti.



Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia Onlus

Art. 2 – Modalità di partecipazione

Le scuole che intendono partecipare al concorso dovranno individuare un docente referente che supporterà gli studenti nell'elaborazione del progetto. Il concorso è rivolto a bambini, adolescenti e ragazzi. L'iscrizione e la partecipazione al concorso sono gratuite.

L'obiettivo è quello di sviluppare la tematica di interesse comune sulle malattie rare, sulla quale gli studenti si confronteranno attraverso l'utilizzo di linguaggi e modalità espressive differenti.

Il concorso prevede la realizzazione, individuale o in gruppo di un elaborato grafico, letterario, multimediale o lavori in materiali vari sul tema "malattie rare".

Per la partecipazione, ciascun partecipante dovrà indicare nel retro di ogni lavoro:

NOME, COGNOME, CLASSE, SCUOLA, TITOLO DELL'OPERA e SEZIONE 1 (per la scuola primaria) o SEZIONE 2 (per la scuola secondaria di primo grado) o SEZIONE 3 (per la scuola secondaria di secondo grado). Se si partecipa come gruppo o come classe è necessario indicarlo nel retro dei lavori presentati.

Art. 2.1 – Tipologia di elaborati richiesti

- Presentazione di una composizione letteraria: si accettano filastrocche, rime, poesie, componimenti, frasi, pensieri e riflessioni. Le composizioni potranno avere una lunghezza massima di 2 fogli in formato A4 e salvati su apposito CD o DVD.
- Presentazione di un elaborato grafico: si accettano disegni eseguiti con qualsiasi tecnica (tempere, cere, pastelli, pennarelli, altre tecniche). Il formato potrà avere dimensioni massime fino a 70 cm x 100 cm e salvati su apposito CD o DVD.
- Presentazione di una composizione multimediale: fotografie ad alta qualità – risoluzione superiore ai 300 DPI – (inoltrare il file con estensione .PDF) e video ad alta qualità in formato HD della durata 3 minuti circa e non superiore ai 200 MB salvati su apposito CD o DVD.
- Presentazione di un lavoro in vari materiali: si accettano sculture eseguite con vari materiali come pietra, metallo o plastica ecc. grandezza non oltre 40Hx25Lx25P cm.



Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia Onlus

Art. 3 – Iscrizione e termine di consegna degli elaborati

La classe o ciascun alunno partecipante dovrà far pervenire, entro sabato **19 Febbraio 2018**, la scheda di adesione, unitamente alla liberatoria con autorizzazione per pubblicare foto, video e audio e gli elaborati secondo le seguenti modalità:

- Scheda adesione, liberatoria/e e più elaborato in unico plico mediante posta raccomandata A/R presso la sede dell'associazione sita in Via A. Piceno, N.55 Altamura (BA), 70022, riportando sulla busta la dicitura "II Edizione - Le meravigliose Rarità",

NOME, COGNOME, CLASSE, SCUOLA, TITOLO DELL'OPERA e SEZIONE 1 (per la scuola primaria) o SEZIONE 2 (per la scuola secondaria di primo grado) o SEZIONE 3 (per la scuola secondaria di secondo grado).

- Referente concorso Maria Pupillo email concorso@amaram.it cell. 3293426671

Art. 4 – Valutazione e premiazione

Una commissione costituita da 5 componenti (interni e esterni dell'A.Ma.R.A.M Onlus), valuterà ad insindacabile giudizio, i migliori 9 elaborati tra quelli pervenuti assegnando un 1°, un 2° ed un 3° premio per ciascuna delle Sezioni in concorso.

La valutazione terrà conto della coerenza dell'elaborato rispetto alla tematica affrontata, l'originalità del prodotto, l'efficacia del linguaggio espressivo utilizzato.

I vincitori saranno premiati con una targa coniata per l'occasione alle scuole di appartenenza ed un attestato di merito ai docenti referenti.

A tutti i partecipanti verrà rilasciato un attestato di partecipazione al concorso. I lavori verranno altresì pubblicati sul sito dell'A.Ma.R.A.M. Onlus e divulgati su piattaforma facebook. Il vincitore del primo premio di ciascuna sezione riceverà un buono del valore di 100 euro spendibile per approfondimenti sulla tematica inerente il concorso. Nel caso in cui il vincitore del primo premio è rappresentato da un gruppo di ragazzi o dall'intera classe il buono avrà un valore maggiore.

Pubblicazione vincitori entro il 02 Aprile 2018 su **pagina ufficiale Sito Web www.amaram.it**.

La premiazione avverrà il 12 Maggio 2018 .

Art.5 – Utilizzo finale dei lavori e responsabilità dell'autore

Fatta salva la proprietà intellettuale delle opere che rimane all'autore o agli autori, l'Associazione A.Ma.R.A.M. Onlus si riserva il diritto d'utilizzo delle opere, selezionate per attività di pubblicizzazione sul sito web e per tutte le attività di promozione dell'iniziativa, con indicazione dell'autore delle stesse.



Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia Onlus

ALLEGATO 1

SCHEDA DI ADESIONE

Concorso "Le meravigliose Rarità" II Edizione

Denominazione dell'istituto _____

Indirizzo _____ Telefono _____

E-mail _____ Dirigente scolastico _____

☐

SEZIONE 1 – Scuola primaria

☐

SEZIONE 2 – Scuola secondaria di primo grado

☐

SEZIONE 3 – Scuola secondaria di secondo grado

Tipologia di elaborato _____

Titolo dell'elaborato _____

Cognome e Nome dell'autore dell'elaborato _____

Nome della classe o del gruppo autore dell'elaborato _____

Cognome, Nome e contatti telefonici del docente referente _____

Il referente del materiale indicato nella presente scheda si assume ogni responsabilità per il contenuto e per la dichiarazione di "paternità" dello stesso. Acconsente, inoltre, alla sua divulgazione e pubblicazione, in forma gratuita e secondo le modalità che verranno ritenute più opportune dall'A.Ma.R.A.M. Onlus organizzatrice del concorso, fatto salvo il dovere di menzionare l'autore o gli autori. Ai sensi del D.Lgs. 196/03 e successive modificazioni si autorizza il trattamento dei dati personali ai soli fini del concorso in oggetto.

Luogo e data,

Firma del dirigente scolastico

Firma del docente referente

Firma del partecipante
