



Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia Onlus

Alla C.A. del Dirigente Scolastico

## REGOLAMENTO CONCORSO NAZIONALE

### “Le meravigliose Rarità”

#### Art. 1 – Finalità

L'associazione malattie rare dell'alta murgia onlus – di qui innanzi A.Ma.R.A.M. Onlus – in occasione della **Giornata mondiale delle Malattie Rare 2017** bandisce il 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 14 maggio 2015, 13.304 utenti.

La Giornata Mondiale delle Malattie rare, *Rare disease Day*, si svolge l'ultimo giorno di Febbraio di ogni anno e il suo obiettivo principale è quello di aumentare la consapevolezza, sensibilizzando i cittadini di tutto il mondo e tutti gli Stakeholders relativamente alle malattie rare.

EURORDIS, la Federazione Europea delle Associazioni e delle organizzazioni di M.R., che promuove le malattie rare come una priorità di salute pubblica, lancia nel 2008 l'idea di dedicare una giornata “speciale”, il 28 febbraio (il 29 negli anni bisestili), con moltissimi eventi che hanno avuto luogo, da quel momento in poi, in ogni angolo della terra.



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 è *gratuita*.

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 o multimediale 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 1 foglio in formato A4 (inoltrare il file con estensione .PDF).
- ✓ 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 – risoluzione superiore ai 300 DPI – (inoltrare il file con estensione .PDF).
- ✓ 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 massima di 3 minuti e non superiore ai 100 MB.

### **Art. 3 – Iscrizione e termine di consegna degli elaborati**

La classe o ciascun alunno partecipante dovrà far pervenire, **entro sabato 28 gennaio 2017**, la SCHEDA DI ADESIONE (allegato 1) all'indirizzo [concorso@amaram.it](mailto:concorso@amaram.it), indicando nell'oggetto della mail: “Concorso: Le meravigliose Rarità” e nel corpo della mail: 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.

Via Ascoli Piceno, n.55 - Altamura (BA) - 3888982266 - [info@amaram.it](mailto:info@amaram.it) - [www.amaram.it](http://www.amaram.it)



Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia Onlus

Gli ELABORATI dovranno pervenire entro **sabato 04 febbraio 2017** secondo le seguenti modalità:

- 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 "Concorso: 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). Se si partecipa come gruppo o come classe è necessario indicarlo;
- mediante posta certificata [info@pec.amaram.it](mailto:info@pec.amaram.it) indicando nell'oggetto della mail: "Concorso: Le meravigliose Rarità" e nel corpo della mail: 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;
- mediante consegna a mano previo appuntamento telefonando al 3888982266.

#### **Art. 4 – Valutazione e premiazione**

Una commissione costituita da 4 componenti 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.

La premiazione avverrà sabato 25 febbraio 2017 in occasione della Giornata Mondiale delle malattie rare e, in particolare, del Convegno "Neuroimmunopatologie dell'età evolutiva: nuove prospettive" organizzato da A.Ma.R.A.M. Onlus presso la sala convegni "Benedetto XIII" di Gravina in Puglia.

#### **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.

Via Ascoli Piceno, n.55 - Altamura (BA) - 3888982266 - [info@amaram.it](mailto:info@amaram.it) - [www.amaram.it](http://www.amaram.it)



Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia Onlus

ALLEGATO 1

## SCHEDA DI ADESIONE

Concorso “Le meravigliose Rarità”

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 \_\_\_\_\_