

Oggetto: Concorso "Le meravigliose Rarità"

Mittente: Associazione Malattie Rare Dell'Alta Murgia Onlus <info@pec.amaram.it>

Data: 23/12/2016 19:41

A: cepm010008@pec.istruzione.it

L'associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia è lieta di invitare tutte le scuole al I° Concorso dal titolo " Le meravigliose Rarità "

Si allega scheda regolamento e adesione.

Buon Natale e felice Anno Nuovo.

Associazione Malattie Rare Dell'Alta Murgia Onlus - A.Ma.R.A.M

Via Ascoli Piceno n.55

70022 Altamura (BA)

www.amaram.it



Iscritta alla sezione OdV Onlus del Registro regionale del Volontariato Puglia, n. 665 del 01/09/2015

Contatti telefonici dalle ore 10-12 e 15-19 dal Lunedì al Venerdì :

Cell. 3888982266

Sede Legale: Altamura (Bari) – Via Ascoli Piceno, n. 55 – C.a.p. 70022

Codice Fiscale: 91115080722

Codice IBAN: IT56W0306741330000000003561 UBI Banca Carime filiale di Altamura

Email:- Info@amaram.it o info@pec.amaram.it o malattieraredellaltamurgia@gmail.com

..... Attenzione

Le informazioni trasmesse sono da intendere solo per la persona e/o ente a cui sono indirizzate, possono contenere documenti confidenziali e/o materiale riservato. Qualsiasi modifica, inoltro, diffusione o altro utilizzo, relativo alle informazioni trasmesse, da parte di persone e/o enti, diversi dai destinatari indicati, è proibito ai sensi del D.Lgs. 196/03. Se Lei ha ricevuto questa mail per errore, per favore contatti il mittente e cancelli queste informazioni da ogni computer.

This message is confidential and intended solely for the person or organization to whom it is addressed; it may contain privileged or confidential information. If you are not the intended recipient, you should not copy, distribute, use, disclose its contents or take any action in reliance on it. Please notify us of your reception and delete the original.

— Allegati: —

concorso meravigliose rarità.pdf

76,9 KB



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 in 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 300 dpi in PDF.
- ✓ Presentazione di una composizione multimediale: fotografie ad alta qualità superiore 300dpi in PDF e video ad alta qualità formato HD non superiore a 100 mb di dimensioni massime di 3 minuti.

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, 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 - 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 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 - 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 _____