



Con il Patrocinio



## 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".

# 3° Edizione

## Le meravigliose rarità

### Tema " I bisogni della persona Rara"

#### Art. 1 – Finalità

L'associazione malattie rare dell'alta murgia onlus – di qui innanzi A.Ma.R.A.M. Onlus – bandisce la terza 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.



Con il Patrocinio



## **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 storie, filastrocche, rime, poesie, componimenti, frasi, pensieri e riflessioni. Le composizioni potranno avere una lunghezza massima di 10 fogli in formato A4 e salvati su apposito CD, DVD o trasmesse tramite email.
- 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 e trasmessi tramite posta ordinaria.
- Presentazione di una composizione multimediale: scatto fotografico ad alta nei formati compatibili con Windows o video (racconto, intervista, opera teatrale, scheck, una canzone o altro) ad alta qualità in formato HD salvati su apposito CD, DVD o trasmesse tramite email.
- 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 e trasmessi tramite posta ordinaria.



Con il Patrocinio



## 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 ore 23.59 sabato 30 Marzo 2019, 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 “ 3° Edizione - Le meravigliose Rarità” , oppure in alternativa tramite email all'indirizzo [concorso@amaram.it](mailto:concorso@amaram.it), previo contatto con il Presidente **sig. Vincenzo Pallotta cell. 3888982266**.

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).

### Art. 4 – Valutazione e premiazione

Una commissione costituita da 5 a 9 componenti ( interni e esterni dell'A.Ma.R.A.M Onlus ) e con la partecipazione dei componenti del gruppo di lavoro della Rete Amare Puglia che rappresenta 22 associazioni di malattie rare, 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. 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 socialweb. Il vincitore del primo premio di ciascuna sezione riceverà un buono del valore di 200 euro, invece il vincitore del secondo premio di ciascuna sezione riceverà un buono del valore di 100 euro, il tutto spendibile per approfondimenti sulla tematica inerente il concorso, invece il primo, secondo e terzo premio riceveranno una targa coniata.

Pubblicazione vincitori tra il 13 e il 30 Aprile 2019 su pagina ufficiale Sito Web [ww.amaram.it](http://ww.amaram.it).

Giornata delle premiazione avverrà nel mese di Maggio e la data sarà pubblicata sul sito Web [www.amaram.it](http://www.amaram.it)

### 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 pubblicazione sul sito web e per tutte le attività di promozione dell'iniziativa, con indicazione dell'autore delle stesse.