



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".

4° Edizione

Le meravigliose rarità

Tema" La Rarità in un Pixel"

L'edizione 2020-2021 del concorso "Meravigliose Rarità" di A.Ma.R.A.M. Onlus parte con una metafora interessante che vi spiegheremo a breve: **il concetto di Pixel**.

"Il termine inglese Pixel ha origine dalla contrazione delle parole picture ed element (pict-el, dunque pixel) e serve a identificare ogni singolo puntino che compone un'immagine all'interno della memoria di un computer. Ogni pixel dunque rappresenta il dato più minuscolo dell'intera immagine e ha un valore preciso dato dalla sua posizione, dal colore e dall'intensità.

Così vicino...così lontano... Il pixel ci permette di guardare per intero una figura nel suo insieme, se per assurdo allargassimo l'immagine, riusciremmo a vedere singolarmente ogni pixel... e ci accorgeremmo persino se uno di essi è mancante. Tuttavia allontanandoci dall'immagine, riusciremmo nell'insieme a comprenderne la forma e i colori che solo in casi eccezionali, potrebbero scomparire del tutto. Il corpo umano non è altro che una grande macchina composta da un numero infinito di pixel e la malattia rara può essere in qualche modo associata a difetti di "pixel" che rendono in qualche modo il corpo umano più fragile e vulnerabile, ma quello che non si modifica è la sua essenza, ovvero la Persona.

Crediamo fortemente che la Persona, composta da un numero variabile di pixel, debba attraversare la vita, nel rispetto, nella cura e nell'amorevolezza che ciascun essere umano merita di vivere.



Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia Onlus

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 ragazzi delle Scuole dell’infanzia, 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.

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 lavorati in materiali vari sul tema “**La Rarità in un Pixel**”.

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

TITOLO DELL’OPERA, SCUOLA, CLASSE O ALUNNO/A (nome e cognome), CITTA’, VIA, indirizzo EMAIL (pec), codice IBAN dell’istituto scolastico, SEZIONE 1 (per la scuola dell’infanzia), SEZIONE 2 (per la scuola primaria), SEZIONE 3 (per la scuola secondaria di primo grado), SEZIONE 4 (scuola secondaria di secondo grado).

Se si partecipa come gruppo o come classe è necessario indicarlo nel retro dei lavori presentati.



Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia Onlus

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.
- Presentazione di una composizione multimediale: scatto fotografico ad alta nei formati compatibili con Windows o video (racconto, intervista, opera teatrale, sketch, 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.

Art. 3 – Iscrizione e termine di consegna degli elaborati

La classe o ciascun alunno partecipante dovrà far pervenire, entro **ore 23.59 sabato 20 Marzo 2021**, 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 Piazza Municipio n. 2° Altamura (BA), 70022, riportando sulla busta la dicitura “ 4° Edizione - Le meravigliose Rarità” tema “**La Rarità in un Pixel**”. , oppure in alternativa tramite email all'indirizzo **referente.gravina@amaram.it**, previo contatto con la referente del progetto **Pace Teodora** al numero **3483333483** NOME, COGNOME, CLASSE, SCUOLA, TITOLO DELL'OPERA e SEZIONE 1 (per la scuola dell'infanzia), SEZIONE 2 (per la scuola primaria), SEZIONE 3 (per la scuola secondaria di primo grado), SEZIONE 4 (scuola secondaria di secondo grado).



Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia Onlus

Art. 4 – Valutazione e premiazione

Una commissione costituita da 5 a 9 componenti (interni e esterni dell'A.Ma.R.A.M Onlus) valuterà ad insindacabile giudizio, i migliori 12 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 social web. 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. Ai classificati della scuola dell'infanzia saranno dati un set di giochi Montessori dello stesso valore.

Pubblicazione vincitori tra il **3 Aprile 2021** su pagina ufficiale Sito Web ww.amaram.it.

La premiazione avverrà il **10 Aprile 2021**.

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.



Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia Onlus

SCHEDA DI ADESIONE

Concorso "Le meravigliose Rarità" 4° Edizione
Tema "La Rarità in un Pixel"

Denominazione dell'istituto _____
Città _____ Via _____ Cap _____
Telefono _____ E-mail pec _____
IBAN _____ Dirigente scolastico _____

- SEZIONE 1 – Scuola d'infanzia
- SEZIONE 2 – Scuola primaria
- SEZIONE 3 – Scuola secondaria di primo grado
- SEZIONE 4 – 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



Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia Onlus

INFORMATIVA TRATTAMENTO DEI DATI

Informativa ai sensi dell'art. 13 del d.lgs. 196/2003 e dell'art. 13 del regolamento UE 2016/679 (GDPR)

Gentile Signore/a,

ai sensi del D. Lgs. n. 196 del 30 giugno 2003 e ss.mm. "Codice in materia di protezione dei dati personali" e del Regolamento UE n. 679/2016, l'Associazione A.Ma.R.A.M. è tenuta a fornirLe alcune informazioni riguardanti il trattamento dei dati personali rilasciati al momento della iscrizione al concorso "Le meravigliose Rarità" 4° Edizione.

Finalità del trattamento e base giuridica. L'Associazione tratterà i dati personali forniti esclusivamente per le seguenti finalità:

- a) consentire all'utente di partecipare al Concorso, nonché consentire alla Promotrice di gestire il concorso stesso e garantirne la corretta e regolare esecuzione secondo quanto previsto nel Regolamento che lo disciplina;
- b) adempiere agli obblighi di legge correlati all'espletamento del concorso;
- c) inviare (tramite posta, indirizzo e-mail, numero di cellulare o altri mezzi informatici) comunicazioni legate al concorso;
- d) pubblicare immagini, foto, video audio sul sito dell'Associazione, sulla pagina Facebook o su newsletter o materiale di promozione dell'iniziativa.

Il conferimento dei dati personali è necessario per partecipare al Concorso e la mancanza del consenso al trattamento comporta l'impossibilità di partecipare al Concorso e, quindi, di essere assegnatari dei premi previsti nel Regolamento che lo disciplina.

Categorie particolari di dati personali. Il trattamento potrebbe coinvolgere categorie particolari di dati personali, ex art. 9 GDPR. Tali dati potranno essere trattati solo previo libero ed esplicito consenso, manifestato in forma scritta in calce alla presente informativa.

Modalità e principi del trattamento. Il trattamento avverrà nel rispetto del GDPR e del D.Lgs. n. 196/03 ("Codice in materia di protezione dei dati personali"), nonché dei principi di liceità, correttezza e trasparenza, adeguatezza e pertinenza, con modalità cartacee ed informatiche, ad opera di persone autorizzate dall'Associazione e con l'adozione di misure tecniche e organizzative adeguate, in modo da garantire la sicurezza e la riservatezza ed evitare la perdita e la distruzione accidentale dei dati.

Ambito di comunicazione e diffusione dei dati. I dati raccolti saranno comunicati ai componenti della Commissione esaminatrice, come previsto nel Regolamento, che li tratterà nel rispetto delle finalità indicate. Inoltre, potranno essere comunicati ai soggetti deputati allo svolgimento di attività a cui l'Associazione è tenuta in base ad obbligo di legge o a persone fisiche e/o giuridiche, pubbliche e/o private quando la comunicazione risulti necessaria o funzionale all'espletamento del concorso. I dati, inoltre, potranno essere diffusi sul sito web dell'Associazione, come previsto dal Regolamento.

Trasferimento dei dati personali all'estero. I dati non saranno trasferiti né in Stati membri dell'Unione europea, né in Paesi terzi.

Periodo di conservazione dei dati. I dati saranno utilizzati dall'Associazione fino all'esito dell'espletamento del Concorso. Dopo tale data, saranno conservati per un periodo di 2 anni.

Diritti dell'interessato. Nella qualità di interessato, Le sono garantiti tutti i diritti specificati dagli artt. dal 15 al 22 del GDPR, in particolare il diritto all'accesso, il diritto di ottenere le indicazioni circa le finalità del trattamento, le categorie dei dati personali, i destinatari o le categorie di destinatari a cui i dati sono stati o saranno comunicati; il diritto di ottenere la rettifica e la cancellazione dei dati, il diritto di limitazione e opposizione al trattamento, il diritto di revocare il consenso al trattamento (senza pregiudizio per la liceità del trattamento basata sul consenso acquisito prima della revoca), nonché di proporre reclamo al Garante per la Protezione dei dati personali. I suddetti diritti possono essere esercitati mediante comunicazione scritta da inviare a mezzo posta elettronica, p.e.c. o fax, o a mezzo Raccomandata presso la sede dell'Associazione.

Titolare del trattamento. Il titolare del trattamento è l'Associazione A.Ma.R.A.M, Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia, con sede in Altamura (Ba), Via Ascoli Piceno, n. 55, 70022, p.e.c. Info@pec.amaram.it o e-mail info@amaram.it, tel. 3888982266 **Responsabile del trattamento è PALLOTTA VINCENZO.** –



Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia Onlus

CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI E LIBERATORIA PER PUBBLICARE FOTO, VIDEO, AUDIO E DATI SENSIBILI DELL'ALUNNO MAGGIORENNE

Io sottoscritto cognome _____ nome _____ nato/a _____
_____ prov. _____ il _____ residente a _____
_____ prov. _____ via _____ n° _____, consapevole delle sanzioni penali
previste dall'art. 76 T.U. 445/2000, nel caso di mendaci dichiarazioni, falsità negli atti, uso o esibizione di atti falsi,
contenenti dati non rispondenti a verità,

DICHIARA

sotto la propria responsabilità di frequentare la classe _____ sezione _____ dell'istituto scolastico
_____ di _____ prov. _____;
inoltre, a seguito della partecipazione al concorso nazionale 4° Edizione "Le meravigliose rarità", letta la suddetta
informativa resa ai sensi dell'art. 13 GDPR, con la presente,

DO IL CONSENSO

- al trattamento dei miei dati personali, da svolgersi in conformità a quanto indicato nella suddetta informativa e nel rispetto delle disposizioni del GDPR e del D. Lgs. n. 196/03;
- al trattamento dei miei dati particolari/sensibili, con particolare riferimento ai dati relativi alla salute, da svolgersi in conformità a quanto indicato nella suddetta informativa e nel rispetto delle disposizioni del GDPR e del D. Lgs. n. 196/03.

AUTORIZZO

l'associazione "A.Ma.R.A.M." ONLUS, a titolo gratuito, senza limiti di tempo, anche ai sensi degli artt. 10 e 320 cod. civ. e degli artt. 96 e 97, legge 22.4.1941, n. 633, legge sul diritto d'autore, alla pubblicazione e diffusione delle immagini, foto, video, audio, in qualsiasi forma sui social, in internet, su carta stampata e su qualsiasi altro mezzo di diffusione, nonché autorizzo l'associazione "A.Ma.R.A.M." ONLUS a conservare le stesse immagini, foto, video, audio negli archivi dell'associazione e prendo atto che le finalità di tali pubblicazioni sono meramente di carattere promozionale, di sensibilizzazione e senza alcun scopo di lucro.

Alla presente si allega copia fronte retro del documento di identità in corso di validità

Luogo e data

Alunno

Titolare del trattamento. Il titolare del trattamento è l'Associazione A.Ma.R.A.M, Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia, con sede in Altamura (Ba), Piazza Municipio n. 2a, 70022, p.e.c., Info@pec.amaram.it o e-mail info@amaram.it, tel. 3888982266 **Responsabile del trattamento** è **PALLOTTA VINCENZO**.

CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI E LIBERATORIA PER PUBBLICARE FOTO, VIDEO, AUDIO E DATI SENSIBILI DEL DOCENTE



Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia Onlus

Io sottoscritto cognome _____ nome _____ nato/a _____ prov. _____ il _____ residente a _____ prov. _____ via _____ n° _____, consapevole delle sanzioni penali previste dall'art. 76 T.U. 445/2000, nel caso di mendaci dichiarazioni, falsità negli atti, uso o esibizione di atti falsi, contenenti dati non rispondenti a verità,

DICHIARA

sotto la propria responsabilità di essere docente della classe _____ sezione _____ dell'istituto scolastico _____ di _____ prov. _____; inoltre, a seguito della partecipazione al concorso nazionale 4° Edizione "Le meravigliose rarità", letta la suddetta informativa resa ai sensi dell'art. 13 GDPR, con la presente,

DO IL CONSENSO

- al trattamento dei miei dati personali, da svolgersi in conformità a quanto indicato nella suddetta informativa e nel rispetto delle disposizioni del GDPR e del D. Lgs. n. 196/03;
- al trattamento dei miei dati particolari/sensibili, con particolare riferimento ai dati relativi alla salute, da svolgersi in conformità a quanto indicato nella suddetta informativa e nel rispetto delle disposizioni del GDPR e del D. Lgs. n. 196/03.

AUTORIZZO

l'associazione "A.Ma.R.A.M." ONLUS, a titolo gratuito, senza limiti di tempo, anche ai sensi degli artt. 10 e 320 cod. civ. e degli artt. 96 e 97, legge 22.4.1941, n. 633, legge sul diritto d'autore, alla pubblicazione e diffusione delle immagini, foto, video, audio, in qualsiasi forma sui social, in internet, su carta stampata e su qualsiasi altro mezzo di diffusione, nonché autorizzo l'associazione "A.Ma.R.A.M." ONLUS a conservare le stesse immagini, foto, video, audio negli archivi dell'associazione e prendo atto che le finalità di tali pubblicazioni sono meramente di carattere promozionale, di sensibilizzazione e senza alcun scopo di lucro.

Alla presente si allega copia fronte retro del documento di identità in corso di validità

Luogo e data

Docente

Titolare del trattamento. Il titolare del trattamento è l'Associazione A.Ma.R.A.M, Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia, con sede in Altamura (Ba), Piazza Municipio n. 2a, 70022, p.e.c. Info@pec.amaram.it o e-mail info@amaram.it, tel. _3888982266 **Responsabile del trattamento** è PALLOTTA VINCENZO.

CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALIE LIBERATORIA PER PUBBLICARE FOTO, VIDEO, AUDIO E DATI SENSIBILI DELL'ALUNNO MINORENNE

Io sottoscritto cognome _____ nome _____ nato _____ prov. _____ il _____ residente a _____ prov. _____ via _____ n° _____ in qualità di PADRE e io sottoscritta cognome _____ nome _____ nata _____ prov. _____ il _____ residente a _____ prov. _____ via _____ n° _____ in qualità

Via Ascoli Piceno, n.55 – Altamura (BA) – 3888982266 – info@amaram.it – www.amaram.it



Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia Onlus

di MADRE, consapevoli delle sanzioni penali previste dall'art. 76 T.U. 445/2000, nel caso di mendaci dichiarazioni, falsità negli atti, uso o esibizione di atti falsi, contenenti dati non rispondenti a verità,

DICHIARIAMO

sotto la nostra responsabilità di esercitare la patria potestà dell'alunno / a cognome _____ nome _____ nato / a _____ prov. _____ il _____ residente a _____ prov. _____ via _____ n° _____ frequentante la classe _____ sezione _____ dell'istituto scolastico _____ di _____ prov. _____;

inoltre, a seguito della partecipazione al concorso nazionale 4° Edizione "Le meravigliose rarità", letta la suddetta informativa resa ai sensi dell'art. 13 GDPR, con la presente,

DIAMO IL CONSENSO

- al trattamento dei dati personali del minore interessato, da svolgersi in conformità a quanto indicato nella suddetta informativa e nel rispetto delle disposizioni del GDPR e del D. Lgs. n. 196/03;
- al trattamento dei dati particolari/sensibili del minore interessato, con particolare riferimento ai dati relativi alla salute, da svolgersi in conformità a quanto indicato nella suddetta informativa e nel rispetto delle disposizioni del GDPR e del D. Lgs. n. 196/03.

AUTORIZZIAMO

- l'associazione "A.Ma.R.A.M." ONLUS, a titolo gratuito, senza limiti di tempo, anche ai sensi degli artt. 10 e 320 cod. civ. e degli artt. 96 e 97, legge 22.4.1941, n. 633, legge sul diritto d'autore, alla pubblicazione e diffusione delle immagini, foto, video, audio che rappresentano nostro figlio / a, in qualsiasi forma sui social, in internet, su carta stampata e su qualsiasi altro mezzo di diffusione, nonché autorizziamo l'associazione "A.Ma.R.A.M." ONLUS a conservare le stesse immagini, foto, video, audio negli archivi dell'associazione e prendiamo atto che le finalità di tali pubblicazioni sono meramente di carattere promozionale, di sensibilizzazione e senza alcun scopo di lucro.

Alla presente si allegano copie fronte retro del documento di identità in corso di validità del padre, della madre e del figlio/a.

Luogo e data

Firma del PADRE

Firma della MADRE
