



Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca
Ufficio Scolastico Regionale per la Basilicata
Ufficio I - Affari Generali e personale della Scuola
 Piazza delle Regioni s.n.c. - 85100 Potenza

Ai Dirigenti Scolastici
 delle scuole statali secondarie di I grado
 della REGIONE

OGGETTO: Bando di concorso per la realizzazione del Logo del Coordinamento Regionale Malattie Rare – Dipartimento Politiche della Persona regione Basilicata.

Si informano le SS.LL. che il Coordinamento Regionale Malattie Rare della Regione Basilicata ha indetto il Bando regionale per il concorso di idee di cui all'oggetto, rivolto agli alunni delle scuole statali secondarie di I grado della Regione.

Il materiale prodotto dalle scuole, che verrà valutato da un'apposita Commissione, potrà essere presentato a mano o spedito per posta ordinaria e dovrà pervenire al Centro di Coordinamento Malattie Rare c/o Regione Basilicata- Dipartimento Politiche della Persona – Via Verrastro, 9 - 85100 Potenza entro e non oltre il 30 marzo 2018.

Si allega la documentazione trasmessa dalla Regione Basilicata e s'invita alla diffusione dell'iniziativa.

IL DIRIGENTE
 - *Claudia DATENA* -
 Firmato digitalmente ai sensi del Codice
 dell'Amministrazione Digitale e norme ad esso connesse



Firmato digitalmente da
 DATENA CLAUDIA
 C = IT
 O = MINISTERO ISTRUZIONE
 UNIVERSITA' E RICERCA

Allegati:

- Nota Regione Basilicata Prot. 35503/13°2 del 23.02.2018
- Bando di concorso
- Nota sintetico-descrittiva delle patologie rare
- Scheda d'iscrizione

// A. Moscato

pagina 1 di 1



REGIONE BASILICATA

DIPARTIMENTO POLITICHE DELLA PERSONA REGIONE BASILICATA

Alla Dott.ssa Claudia DATENA

Dirigente dell'Ufficio Scolastico Regionale per la Basilicata

Piazza delle Regioni s.n.c.

POTENZA

E p.c. Alla Dott.ssa Antonietta Moscato

Pec: drba@postacert.istruzione.it

e-mail: direzione-basilicata@istruzione.it

antonietta.moscato@istruzione.it

DATA: 23/02/2018
PROT: 35503/13A2

OGGETTO: BANDO DI CONCORSO PER LA REALIZZAZIONE DEL LOGO DEL COORDINAMENTO REGIONALE MALATTIE RARE-DIPARTIMENTO POLITICHE DELLA PERSONA REGIONE BASILICATA

Si è lieti d'informarLa che il COORDINAMENTO REGIONALE MALATTIE RARE della Regione Basilicata indice il Bando di concorso di idee di cui all'oggetto, riservato agli alunni delle scuole statali secondarie di I grado della Regione. Il logo rappresentativo dovrà possedere le caratteristiche e i requisiti definiti dal Bando allegato all' articolo 4. Scopo dell'iniziativa del DIPARTIMENTO POLITICHE DELLA PERSONA REGIONE BASILICATA è quello di sensibilizzare i ragazzi alle condizioni di vita sociale e far loro conoscere le problematiche dei pazienti, giovani e meno giovani, affetti da malattia rara, promuovendo la cultura della solidarietà e sostenendo comportamenti indirizzati all'accoglienza, al rispetto dell'altro, all'aiuto reciproco, alla responsabilità del vivere civile, valori fondamentali della formazione scolastica e umana.

Confidando nel pieno accoglimento da parte della S.V. della proposta del Coordinamento Regionale e degli scopi prefissi dal concorso di idee in oggetto, si chiede il sostegno e la diffusione dell'iniziativa presso le scuole secondarie statali di I grado della Regione.

Si allega alla presente una nota sintetica-descrittiva delle patologie rare, copia del bando e scheda di iscrizione al concorso da trasmettere alle scuole.

Nell'attesa di un positivo riscontro, è gradita l'occasione, anche a nome del Coordinamento Regionale Malattie Rare, per porgere i più cordiali saluti.

Potenza li

Il Direttore Generale

Allegati

1 Bando di Concorso

2 Nota esplicativa MR

3 Scheda di iscrizione

BANDO DI CONCORSO PER LA REALIZZAZIONE DEL LOGO DEL COORDINAMENTO REGIONALE MALATTIE RARE-DIPARTIMENTO POLITICHE DELLA PERSONA REGIONE BASILICATA

Art. 1

OBIETTIVI DEL CONCORSO

Con il presente bando il COORDINAMENTO REGIONALE MALATTIE RARE, indice un concorso finalizzato alla creazione di un logo idoneo a rappresentare il Coordinamento ,quale immagine di riferimento per i progetti, gli eventi e l'attività di comunicazione.

Art.2

REQUISITI DI PARTECIPAZIONE

Il concorso è rivolto a tutti gli alunni delle scuole Medie della Regione. La partecipazione al concorso è completamente gratuita. La partecipazione al concorso comporta da parte dell'autore o degli autori dell'opera il consenso a poter utilizzare l'opera stessa , per le finalità di cui all'articolo 1 del presente bando senza nulla a pretendere.

Art.3

CRITERI DI AMMISSIONE

Sono ammessi al Concorso solo i loghi originali e inediti; saranno pertanto esclusi lavori che risulteranno già apparsi su qualsiasi mezzo d'informazione.

Art.4

CARATTERISTICHE DEL LOGO

Il logo del COORDINAMENTO REGIONALE MALATTIE RARE dovrà essere contraddistinto da requisiti di efficacia, chiarezza e originalità, e dovrà essere realizzato e/o in bianco e nero, ponendo in evidenza ruolo e funzioni del Coordinamento.

Art. 5

ELABORATI RICHIESTI

I candidati dovranno presentare i seguenti elaborati:

- 1 il disegno del logo dovrà essere realizzato con tecnica di libera composizione a colori e/o in bianco e nero, su foglio A4 con sfondo bianco.
- 2 La realizzazione in formato digitale dovrà essere presentata su CD-Rom.
- 3 Il logo deve poter essere ingrandito o ridotto senza perdere le sue caratteristiche di leggibilità.

SCHEDA DI ISCRIZIONE

CONCORSO REGIONALE PER LA REALIZZAZIONE DEL LOGO DEL COORDINAMENTO REGIONALE MALATTIE RARE-DIPARTIMENTO POLITICHE DELLA PERSONA REGIONE BASILICATA

Anno scolastico 2017/2018

Regione _____

Città _____

Provincia _____

Istituto Scolastico _____

Indirizzo _____

Telefono _____

E-mail _____

INFORMAZIONI SUI PARTECIPANTI:

Numero di autore/i - autrice/i _____

Classe/i _____ Sezione/i _____

Riferimenti telefonici _____

Tipologia dell'elaborato _____

Ai sensi della L. 675/96 e in relazione al D.L. 196/2003, dichiaro di essere informato/a delle finalità e delle modalità del trattamento dei dati personali, consapevolmente indicati nella scheda di iscrizione e di autorizzarne l'archiviazione nella banca dati dell'organizzazione.

Data

Firma

(legale rappresentante della scuola)

Art. 6

COMMISSIONE GIUDICATRICE

L'istruttoria e la valutazione delle proposte saranno effettuate da apposita Commissione Giudicatrice, nominata successivamente dall'Assessore.

Art.7

CRITERI DI VALUTAZIONE

La Commissione giudicatrice esaminerà gli elaborati sulla base dei seguenti criteri:

- Originalità del logo
- Creatività dell'immagine
- Realizzabilità e riproducibilità del logo.

ART.8

MODALITA' DI PRESENTAZIONE- DOMANDA DI PARTECIPAZIONE

La documentazione presentata a mano o spedita come una normale lettera dovrà pervenire, a pena di esclusione , entro e non oltre il **30 MARZO 2018**, al seguente indirizzo:

CENTRO DI COORDINAMENTO MALATTIE RARE

C/O Regione Basilicata- Dipartimento POLITICHE DELLA PERSONA- Via V.VERRRSTO,9-85100 POTENZA.

Art.9

PREMIAZIONE

La premiazione avverrà con una apposita manifestazione pubblica. In seguito saranno comunicate le informazioni in merito al giorno, ora e luogo dell'evento. Al vincitore singolo e/o al gruppo ,Classe o Sezione verrà consegnata una targa ed un buono di euro 500 (diconsi euro cinquecento) spendibile in libri. Tutti i partecipanti riceveranno una pergamena di merito.

MALATTIE RARE

Una malattia si definisce rara se colpisce non più di 5 persone ogni 10.000. La bassa prevalenza, però, non significa che le persone con malattia rara siano poche. Anzi, le persone affette da queste malattie sono in Italia addirittura qualche milione.

Ciò dipende dal fatto che si conoscono, ad oggi, circa 8000 tipi diversi di Malattie Rare ed è una cifra che cresce con l'avanzare della scienza e della ricerca genetica.

Oltre che numerose, le Malattie Rare sono molto eterogenee per età di insorgenza, eziopatogenesi e sintomatologia; possono interessare uno o più organi e apparati dell'organismo. I sintomi di alcune di queste patologie possono manifestarsi alla nascita o nell'adolescenza, altri compaiono solo in età adulta. Benché si differenzino tra di loro per numerosi fattori vi sono caratteristiche che accomunano queste patologie come la sporadicità, cronicità ed elevata mortalità, effetti disabilitanti e difficoltà di cura, complessità della gestione clinica e forte impatto emotivo su pazienti e familiari.

L'80% delle Malattie Rare è dovuto a cause genetiche; il restante 20%, invece, è il risultato di fattori associati all'alimentazione, all'ambiente, a infezioni o ad abnormi reazioni immunitarie. Per queste caratteristiche, queste malattie sono accomunate dalla loro complessità e dalla difficoltà di effettuare una tempestiva e corretta diagnosi, quindi difficoltà a riconoscerle; infine, solo una piccola percentuale di esse può contare su terapie risolutive.

Un altro problema è costituito dalla mancanza di farmaci specifici per curarle. Per la loro rarità le conoscenze sulle Malattie Rare sono ristrette, un medico vede queste malattie molto raramente, o mai nel corso di tutta una vita lavorativa, e la ricerca scientifica, che richiede molte risorse economiche, seguendo le regole del mercato, non investe denaro per una malattia di cui ne soffre un numero limitatissimo di persone. Ciò porta le persone interessate a vagare per anni da un medico all'altro, da un ospedale all'altro, sottoponendosi a continue indagini cliniche, il più delle volte empiriche. Una volta poi raggiunta una diagnosi inizia un difficilissimo percorso per la individuazione di una terapia efficace, fatta anch'essa di tentativi, in quanto, nella maggior parte dei casi si tratta di terapie fatte con farmaci fuori indicazione e ciò significa con farmaci non studiati per quella malattia, ma per altre che non sono rare.