

THE VOCABULARY OF RHEUMATOLOGY

*An educational project realized by APMARR,
Associazione Nazionale Persone con Malattie
Reumatologiche e Rare, Italy*



BACKGROUND

Rheumatological diseases have a strong impact on the lives of those affected.

They have a clinical impact due to often challenging symptoms, but also psychological and social effects because they are chronic, systemic diseases.

Additionally, the therapies can have side effects, and the diagnostic pathway can sometimes take a long time, accompanied by the uncertainty that comes with not having a diagnosis.

Fortunately, in recent years, research has better understood the mechanisms underlying numerous rheumatological diseases, identified the role of inflammation and therapeutic targets, and developed innovative drug classes that can block the inflammatory cascade and lead to remission, if not cure.

The goal is to prevent disease progression and disability.



The epidemiological numbers:

OVER 5 AND A HALF MILLION PEOPLE IN ITALY are affected by Rheumatological diseases.



MORE THAN 180 PATHOLOGIES

Including rheumatoid arthritis, juvenile idiopathic arthritis, fibromyalgia, autoinflammatory diseases that cause pain, inflammation, and often limit mobility and quality of life if not diagnosed and treated early.



ON AVERAGE 10,000 ADOLESCENTS in Italy are affected by rheumatological disease the most common being juvenile idiopathic arthritis.

WHY?

This new scenario **makes it necessary to recount the changes in the treatment and diagnostic paradigm** and therefore, **also to revise the language used to talk about rheumatological diseases.**

The language must adapt to innovation and emerging needs and to the increased awareness of patients, who today must be more active participants in their treatment pathway.



APMARR has developed **THE FIRST VOCABULARY OF RHEUMATOLOGY:**
a new Vocabulary of Rheumatology to educate and inform patients and caregivers.

The aim is to provide an interactive, user-friendly tool to convey correct, authoritative, and expertly edited information, helping them become familiar with the rheumatology landscape and making the concept of empowerment tangible.

Il Vocabolario della Reumatologia



Il vocabolario della reumatologia

virologie per l'epatite B e l'epatite C per avviare sversamenti profilattici. Di vaccinazioni si è parlato molto soprattutto durante il periodo di pandemia da COVID e quindi è da sottolineare l'importanza dei richiami delle vaccinazioni, fondamentali in ogni reumatologia poiché i pazienti immunodepressi sono sempre meno pazienti fragili¹⁸.

ALTRE PAROLE

ACCESSIBILITÀ: intesa come la possibilità per essere in grado di impedire capacità motoria o sensoriale di raggiungere l'edificio e le sue singole unità immobiliari e ambienti, di esservi agevolmente e di fruire di spazi ed attrezzature in ordine all'adeguata sicurezza e autonomia¹⁹.

L'accessibilità in Italia si fonda sulla Costituzione (art. 11) e l'intermotivo che disciplina l'accessibilità e l'abbattimento delle barriere architettoniche è la legge 13/89, che stabilisce l'obbligo di mobilità in cui deve essere garantita l'accessibilità di vari clienti in particolare attenzione di luoghi pubblici.

ARTICOLI E LEGGI

<https://www.disabili.com/mobilita-auto/speciali-installazioni/barriere-architettoniche-e-disabilita/6725-barriere-13-89-13a-pubblicata>

<https://www.disabili.com/mobilita-auto/speciali-mobilita-e-siti/barriere-architettoniche-e-disabilita/barriere-13-89-13a-pubblicata>

ADERENZA TERAPEUTICA: il conformarsi del paziente alle raccomandazioni del medico riguardo ai tempi, alle dosi e alle frequenze nell'assunzione del farmaco per l'intero ciclo di terapia²⁰ si mancata o scarsa aderenza terapeutica è un grave problema per i pazienti (V. anche COMPLIANCE, p. 37; RESCITA UTZDORF, p. 31).

ATTENDERE: aspettare tra stati d'animo, decisioni, comportamenti²¹.

AMICIZIA: tipo di relazione interpersonale, accompagnata da un sentimento di solidarietà reciproca tra due o più persone, caratterizzata da una certa emotività. In tutte le culture, l'amicizia viene percepita come un rapporto basato sul rispetto, la sincerità, la fiducia, la stima e la disponibilità reciproca²².

ARTRO E ARTROSI (DIFERENZA): artrosi le artrosi intervertebrali e artrosi sono caratterizzate da dolore accompagnato da rigidezza limitazione nei movimenti delle articolazioni colpite. Tuttavia, l'artrosi è data che per l'artrosi si tratta di una malattia infiammatoria la base autoimmune, caratterizzata da gonfiore, arrossamento, aumento della temperatura, dolore e perdita della capacità motoria delle articolazioni interessate, mentre per l'artrosi si tratta di una forma degenerativa cronica che interessa i legamenti e cartilagini, in quanto dovuta all'usura delle articolazioni le artrosi maggiormente sono quelle maggiormente influenzate dal peso e dal movimento²³.

ATTENZIONE: intesa applicazione dei sensi e della mente su un dato oggetto. Cura, diligenza, premura, cortesia, riguardo²⁴.

PERCEZIONE SELETTIVA: per cui uno stimolo percettivo o rappresentativo assume nell'attività mentale cosciente del soggetto, un ruolo nel contesto in cui è inserito. Si distingue la volontaria l'attenzione su un determinato oggetto, focalizzazione della coscienza secondo le direttive del soggetto, dall'involontaria o spintiva (l'oggetto si impone per caratteristiche proprie)²⁵.

ATTENZIONE: è un processo cognitivo complesso e multidimensionale che consiste di selezionare, elaborare e concentrarsi su specifici stimoli, informazioni o attività, mentre rifiutano o ignorano le distrazioni. È un fenomeno fondamentale per la percezione, l'apprendimento, la memoria, la risoluzione dei problemi e molte altre funzioni cognitive. L'attenzione ci permette di dirigere le nostre

THE OBJECTIVES

The vocabulary of rheumatology is and educational project aimed at:

Helping patients **navigate the wealth of information** found on the web

Providing the patients **the tools to become protagonists** of their own care pathway, exploring the terms that accompany the world of Rheumatology

Familiarizing the patients with the lexicon of rheumatology **making the concept of empowerment and engagement tangible**

THE PROJECT: «THE VOCABULARY OF RHEUMATOLOGY»



A SURVEY

administered to the APMARR community (members, patients, caregivers) aimed at identifying the words that every person with rheumatological disease and their caregiver should know



MAIN WORDS SELECTION

Identification and selection of 50 key words thanks to list of words collected by the survey



TALKING VIDEOS

explanatory videos, published on APMARR's YouTube channel, featuring rheumatology specialists and nurses explaining medical -scientific terms, as well as patients and caregivers explaining terms related to the emotional, social, and affective spheres



WEBINAR

A concluding in-depth webinar with the experts



DIGITAL BOOKLET

Production of an online booklet as a vocabulary, listing approximately 90 words important in rheumatology for patients.

SURVEY: THE 50 MAIN WORDS

The Vocabulary of Rheumatology started in 2023 with a survey administered to the APMARR community, around 5.000 members, patients and caregiver aimed at identifying the **words that every person with rheumatological disease and their caregiver should know.**

These terms come from the scientific sphere, including those related to drugs and biomedical research, but also from the emotional, psychological, cultural, and social spheres.

Over the years, these terms have become cornerstones of care, such as “**therapeutic alliance**” “**multidisciplinary approach**”, “**adaptation**”, and “**compliance**”.

social-responsibility **vaccinations-**
rheumatology **prescription-quality**
side-effects **nurse-waiting** **rheumatology-**
undefined **equitable-access** **listening-assistance**
rheumatologist-monitoring **exemption-idiopathic**
acceptance-adaption **and-engagement** **communication-chronic**
waiting-lists **adaption-advocacy** **empowerment-and** **effects-**
empowerment **comorbidity-communication** **disease-**
diagnosis **chronic-disease** **rheumatology-unit** **advocacy-**
listening **access-exemption** **monitoring-**
multidisciplinary **responsibility-**
rheumatology **diagnosis-side** **engagement-equitable**
of-life **customization-prescription**
symptom-therapy **therapy-**
vaccinations **remission-social** **lists-**
rheumatologist **life-remission** **unit-**
symptom **quality-of** **specialist-nurse**
multidisciplinary-customization **assistance-**

TALKING VIDEOS

Recording of explanatory videos, published on [APMARR's YouTube channel](#), featuring rheumatology specialists and nurses explaining medical-scientific terms, as well as patients and caregivers explaining **terms related to the emotional, social, and affective spheres.**



ROSARIO GAGLIARDI
CONSIGLIERE APMARR

Vocabolario della Reumatologia – EMPOWERMENT E ENGAGEMENT



Click here to play



Vocabolario della Reumatologia – SISTEMICO



Click here to play

WEBINAR

Last year on December, 27 APMARR promoted a concluding in-depth webinar with some of the experts that have taken part to the project.

- Project presentation
- In-depth analysis on some key words by the experts
- Preview of the booklet «Vocabulary of rheumatology»



Click here to play



DIRETTA STREAMING
CANALI APMARR



WWW.APMARR.IT

WEBINAR

Il Vocabolario della Reumatologia,
un progetto educativo.

27 DICEMBRE 2024 | ORE 18

SALUTI

Antonella Celano, Presidente APMARR

PRESENTAZIONE DEL PROGETTO

Donatella Romani, giornalista

APPROFONDIMENTI

a cura degli esperti

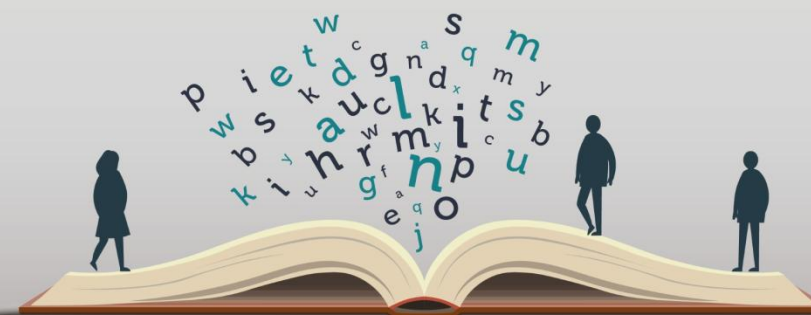
PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE

Matteo Spedicato

PRESENTAZIONE OPUSCOLO

CHIUSURA DEI LAVORI

Italia Agresta, Vicepresidente APMARR



Progetto realizzato con il contributo non condizionante di

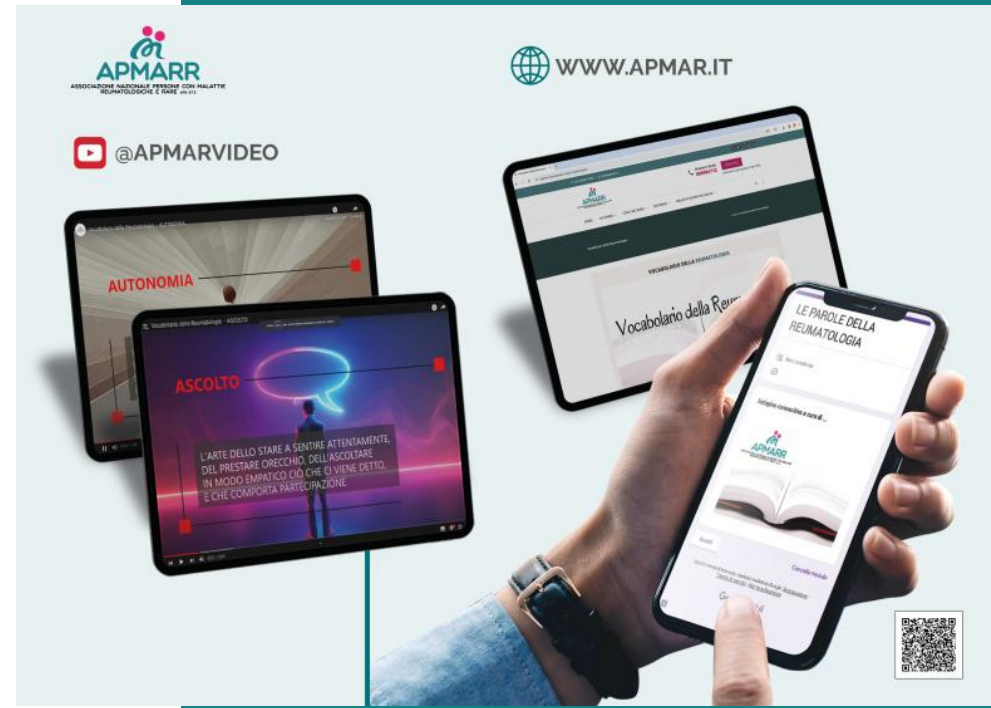


BOOKLET

Production of **an online booklet as a vocabulary**, listing approximately 90 words important in rheumatology for patients.

An interactive, user-friendly tool to convey correct, authoritative, and expertly edited information.

The booklet can be read and also downloaded from the APMARR's website.



RESULTS*

The Vocabulary of Rheumatology has obtained a very good results in terms of visibility.

The explanatory videos by experts, doctors, nurses, psychologists, patients, and caregivers, who explained each word in the new rheumatology vocabulary, generated around 58,000 views and over 900,000 impressions.

The concluding webinar broadcast on APMARR's channels generated around 87 views on YouTube and 423 on Facebook.

Corriere.it, the online of the most important Italian Newspaper, has dedicated an entire article to the project reaching 336.000 of potential users.

RESULTS

- Talking videos on @apmarrvideo



58.312 views
912.734 impressions
261 likes

- Webinar

87 views on YouTube
423 views on Facebook.

- Article fully dedicated to the project one of the most important Italian Newspaper: Corriere della Sera

OTS – Opportunity to see: 336 K

Monthly users: 114.076.867



CLICK TO READ THE ARTICLE

Thank you!

All the information about the **VOCABULARY OF RHEUMATOLOGY** are available on **APMARR's website**:

<https://www.apmarr.it/vocabolario-della-reumatologia/>

Contacts:

E-mail: info@apmarr.it