Reti senologiche in Toscana: il ruolo di ARS nel programma di misurazione della qualità di vita delle pazienti

In occasione del 2° Convegno annuale del Network PREMs e PROMs (tenutosi il 2 ottobre 2026 presso la Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa), ARS Toscana ha presentato i **risultati** e la **valutazione metodologica** relativi all'**estensione del programma di rilevazione dei PROMs** (Patient-Reported Outcome Measures, ovvero le valutazioni e i pareri espressi direttamente dai pazienti sulla propria salute) nella rete senologica regionale.

L'iniziativa si inserisce nella **cornice internazionale PaRIS dell'OCSE**, che identifica nell'ascolto strutturato dei pazienti lo standard europeo per valutare la qualità, l'efficacia e l'impatto reale dei percorsi di cura.

Il ruolo di ARS Toscana: coordinamento, metodo e sostenibilità

Da dicembre 2023, la Regione Toscana ha affidato ad ARS Toscana il **coordinamento strategico e operativo dell'integrazione dei PROMs** nei contesti clinico-organizzativi.
In questo percorso di scalabilità – dal centro pilota dell'AOU Pisana alla rete delle Breast Unit toscane – ARS si propone come punto di riferimento metodologico e organizzativo per:

- **tutoraggio e affiancamento**: formazione e supporto costante agli operatori sanitari dei centri territoriali
- **standardizzazione tecnologica**: adozione della piattaforma flessibile REDCap, che consente una reportistica personalizzata e un'analisi dei dati anche da parte dei clinici
- **data governance e privacy**: gestione centralizzata della conformità normativa, della sicurezza dei dati sanitari e degli aspetti di data protection, sollevando i singoli centri da complessità burocratiche
- **modello organizzativo replicabile**: sviluppo di uno schema organizzativo validato, pronto per essere esteso anche ad altre patologie.

I risultati dell'estensione regionale

L'**estensione progressiva del programma** parte dal **coinvolgimento del territorio**:

- 11 centri arruolati attivi su un totale di 14 Breast Unit della Toscana, con il completamento dell'avvio nelle ultime 3 strutture entro ottobre 2026.
- Esperienza del centro pilota (AOU Pisana): 508 pazienti arruolate (31/08/26), con un tasso di adesione iniziale (baseline) del 59%.

- Compliance nel tempo: la rilevazione longitudinale registra una risposta del 44,8% a 3 mesi e del 35% a 12 mesi dall'intervento, valori in linea con gli standard europei delle survey longitudinali.

L'analisi SWOT: leve, criticità e prospettive future

Per guidare la governance clinica e garantire la sostenibilità dell'integrazione dei PROMs nei PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali), ARS Toscana ha condotto un'analisi SWOT approfondita.

Punti di forza e opportunità

Endorsement istituzionale: forte intesa con la Direzione della Rete Oncologica Regionale e ISPRO.
Governance basata sul valore: possibilità di utilizzare i dati d'esito riferiti dalle pazienti per audit clinici, benchmarking tra strutture e riprogettazione dei servizi di rete.
Cornice internazionale: cornice europea di stimolo per una medicina sempre più orientata al valore per la persona (Value-based healthcare).

Punti di debolezza e minacce gestite da ARS

Rischio di digital divide e bias: disomogeneità nella digital literacy delle pazienti e rischio di selezione di casi a maggiore digitalizzazione.
Carico di lavoro degli operatori: carenza strutturale di risorse dedicate al reclutamento attivo.
Rischio "debito informativo": possibile calo di motivazione dei team clinici se la raccolta dati viene percepita come un puro adempimento burocratico.

Conclusioni e prossimi passi

L'esperienza condotta da ARS Toscana evidenzia che il successo di un programma di monitoraggio PROMs si gioca nell'**equilibrio tra infrastruttura tecnologica e gestione del cambiamento organizzativo**.

Per superare il rischio di svalutazione del dato e valorizzare lo sforzo dei professionisti, ARS Toscana si focalizza su due direttrici prioritarie:
1. **restituzione sistematica di report di feedback ai team clinici** per mostrare l'utilità concreta delle informazioni raccolte.
2. **integrazione formale dei PROMs all'interno dei PDTA regionali**, trasformando la voce della paziente in un indicatore strutturato di miglioramento della qualità assistenziale.