

Registro CRECE- SEOM

RESUMEN GENERAL DEL ÚLTIMO TRIMESTRE



CENTROS PARTICIPANTES ACTIVOS

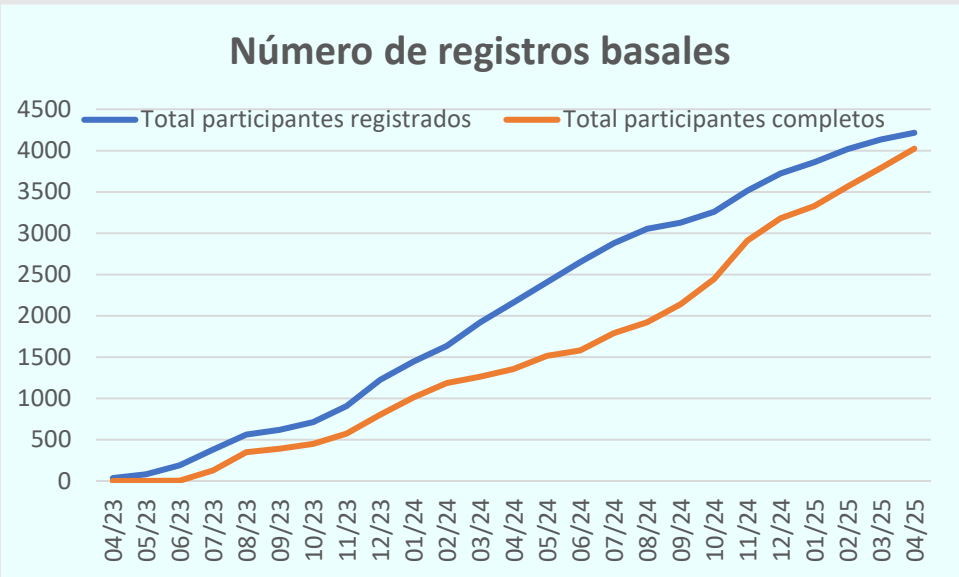


A fecha de abril 2025:

CENTROS ACTIVOS	CENTROS EN TRÁMITE
31	16

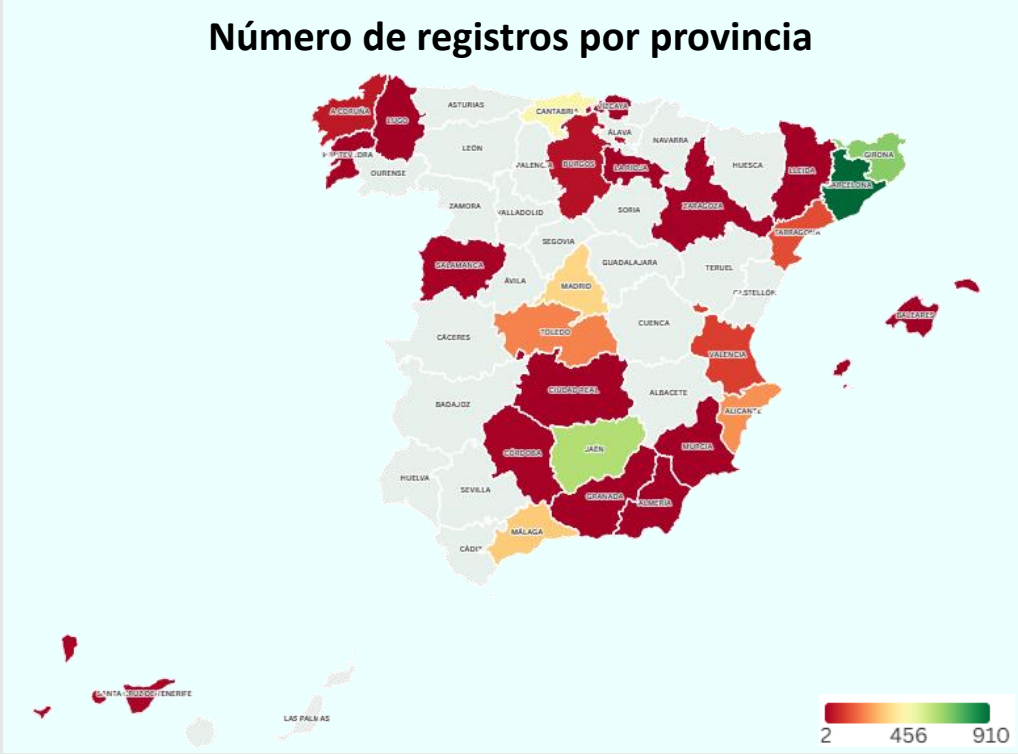
Tras un paréntesis de ocho meses retomamos nuestras *newsletters* trimestrales con un equipo renovado. Muchas gracias a todos los centros que han mostrado su interés en participar en el Registro CRECE, a su esfuerzo en completar la activación, y por la inclusión de nuevos participantes en el registro mes a mes. Os animamos a seguir así, y os recordamos que estamos a vuestra disposición para ayudaros y resolver cualquier duda.

INCLUSIONES EN REDCap

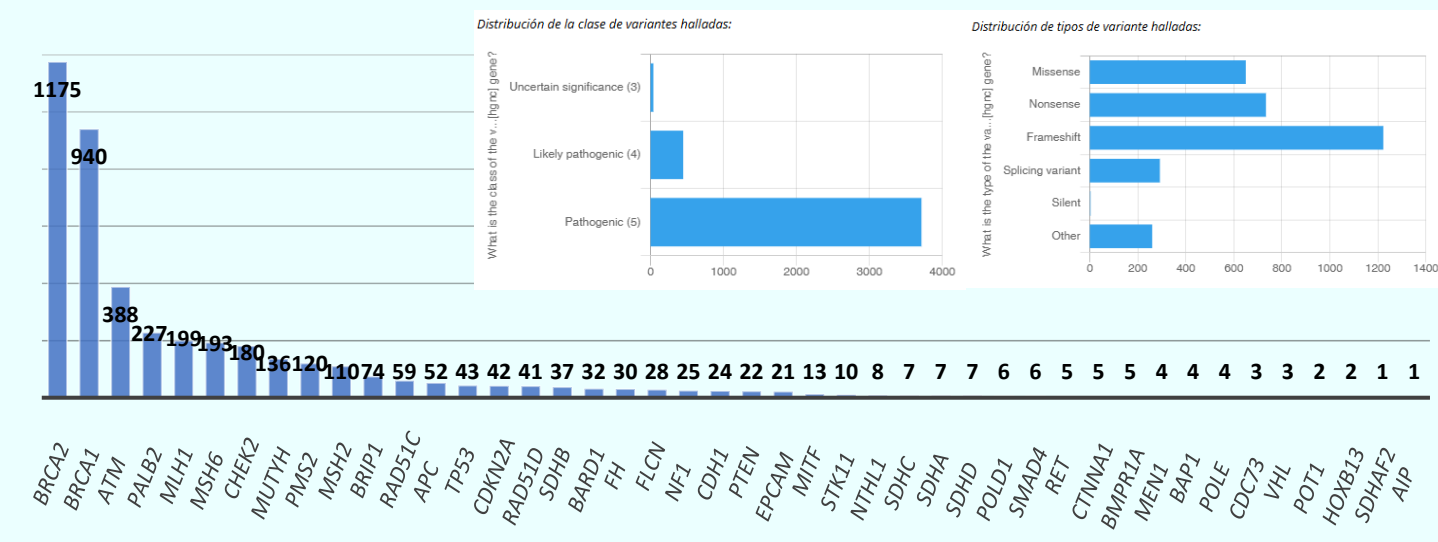


Las curvas hacen referencia a la fecha de incorporación del paciente al registro y a la fecha en que su registro se marca como “Completo”

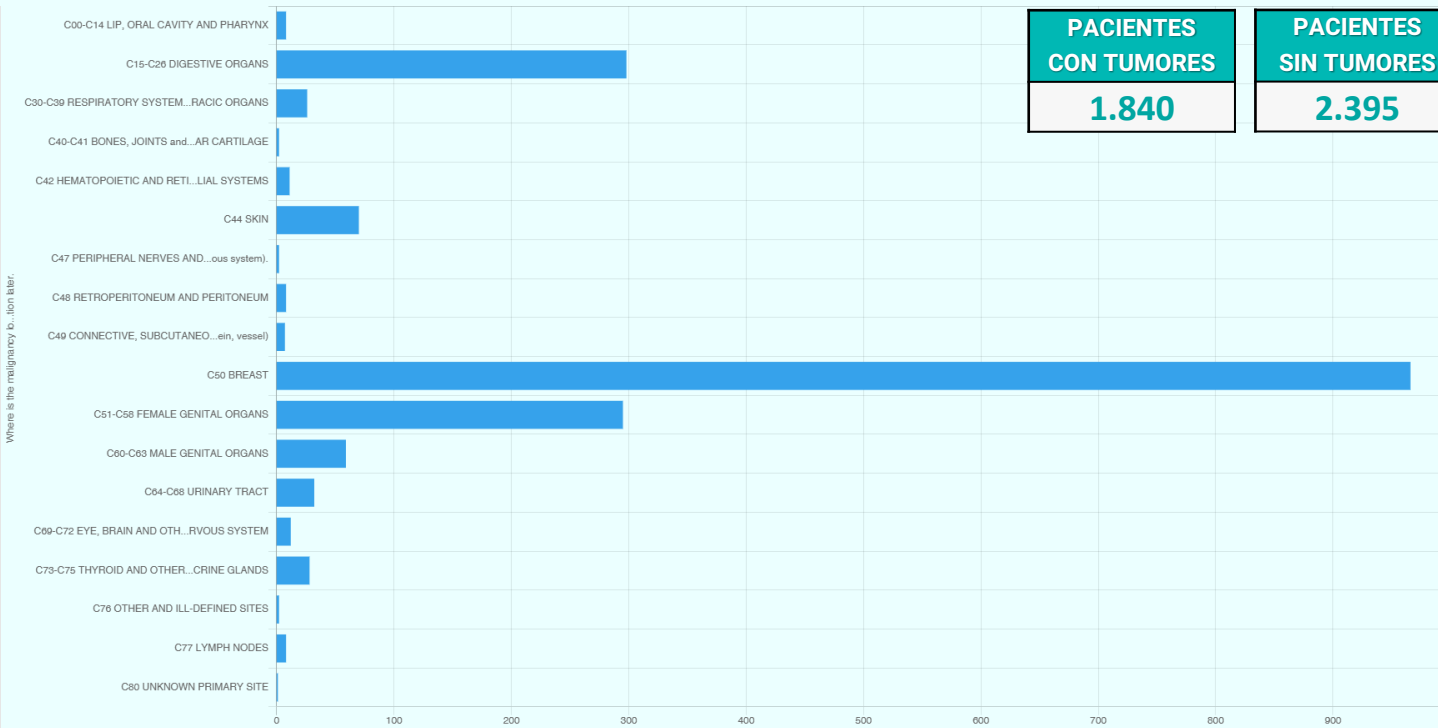
REGISTROS TOTALES	FORMULARIOS ANUALES
4.273	538
PACIENTES SANOS	PACIENTES AFECTOS
3.635	465
PACIENTES FALLECIDOS	STATUS DESCONOCIDO
94	105
MUJERES	HOMBRES
3067	1206



Número de portadores por gen



Tipos de tumor desarrollado por los pacientes



PROYECTOS APROBADOS

"Estudio de supervivencia en pacientes con cáncer de mama precoz y portadoras en línea germinal de variantes patogénicas/probablemente patogénicas en el gen ATM". IP: Mara Cruellas Lapeña (HVV, Barcelona).

"Validación prospectiva del modelo BOADICEA con la incorporación del PRS en mujeres sanas de la población española portadoras de una variante patogénica en genes de susceptibilidad al cáncer de mama". IP: M^a Alejandra Rezzqallah Arón (HVV, Barcelona).

Registro CRECE- SEOM

RESUMEN GENERAL DEL ÚLTIMO TRIMESTRE



NUEVOS PROYECTOS

Actualmente tenemos dos propuestas de nuevos proyectos en evaluación.

Cómo participar: Pueden participar aquellos centros que estén activos en el Registro CRECE-SEOM. Os animamos a presentar vuestras propuestas enviando el Formulario de Solicitud a la Oficina de Proyecto: carmenpoveda@seom.org; victorgonzalez@vhio.net. No dudéis en contactar con nosotros para cualquier información relativa al proyecto, a la construcción de cuestionarios asociados en Redcap, así como de becas y ayudas para financiarlo.

Asimismo os invitamos a incluir nuevas pacientes para el proyecto ATM de la Dra. Cruellas, y a rellenar los cuestionarios pendientes. ¡Gracias a vuestra colaboración ya hemos superado la mitad de la muestra objetivo!



Estudio de supervivencia en pacientes con cáncer de mama (CM) precoz y portadoras en línea germinal de variantes patogénicas/probablemente patogénicas (VP) en el gen *ATM*

OBJETIVOS

1. Analizar la supervivencia libre de recurrencia y supervivencia específica por CM en pacientes portadoras de VP en línea germinal en el gen *ATM* y diagnosticadas de CM precoz.
2. Analizar la respuesta al tratamiento con quimioterapia neoadyuvante esta población.
3. Caracterización fenotípica de los tumores de mama asociados a VP en el gen *ATM*.

Criterios de inclusión:

- Portadoras en línea germinal de VP/VPP en el gen *ATM*
- Diagnóstico de cáncer de mama precoz

Criterios de exclusión:

- Identificación en el estudio genético germinal de una variante de significado desconocido en el gen *ATM*
- Identificación en el estudio genético germinal de una VP en otro gen de predisposición al desarrollo de CM hereditario
 - CM estadio IV al diagnóstico

Tamaño muestral: 200 pacientes
Muestra conseguida: 109 pacientes

- Recogida de datos mediante la plataforma [RedCap](#).



Fecha límite inclusión pacientes: 31 Julio 2025



AVISOS IMPORTANTES RELATIVOS A LA CUMPLIMENTACIÓN DEL REGISTRO

Nos gustaría compartir con vosotros algunos aspectos importantes relativos a la introducción de datos en el registro.

- **1. Formularios anuales.** El seguimiento longitudinal de los participantes es muy importante para la calidad del registro y permitir proyectos de investigación prospectivos. El primer cuestionario anual para cada participante se activará automáticamente pasados 365 días desde que se introdujeron sus datos basales. Os invitamos por tanto a fecharlos y completarlos.
- **2. Formularios incompletos.** Sólo los cuestionarios que figuren como completos pueden entrar en el recuento anual. Es importante que controléis los registros no verificados o incompletos.
- **3. Consentimientos.** En algunos registros no aparece seleccionado ningún epígrafe del CI del paciente, ni el "ALL OF THEM". Os invitamos a revisar estos casos.
- **4. Portadores sanos.** Cuando un paciente es portador de una variante (probablemente) patogénica pero no ha desarrollado cancer, la respuesta a la pregunta "*¿la variante explica los síntomas?*" debe ser "*Not Applicable N/A*".
- **5. Variantes en genes fuera de la lista principal (opción "Other").** Para evitar incluir genes no implicados en cáncer hereditario, sugerimos que os pongáis en contacto con nosotros en caso de duda.

OBJETIVOS ABRIL-JULIO 2024

- 1) Impulsar la inclusión de los 16 centros en proceso de activación.
- 2) Agilizar el proceso de creación de usuarios Redcap para los centros ya activados, permitiendo así que puedan comenzar a introducir registros.
- 3) Presentar nuevas propuestas de proyectos de investigación y culminar el ATM de la Dra. Cruellas.
- 4) Apertura de los primeros *segundos formularios anuales*. Aviso y optimización de la interfaz de la base de datos.
- 5) Seguir reclutando nuevos participantes en los distintos centros participantes.

Próxima actualización en Julio 2025