

Registro CRECE- SEOM

RESUMEN GENERAL DEL ÚLTIMO TRIMESTRE



... \ \ \ \ \



A fecha de Enero 2026:

... \ \ \

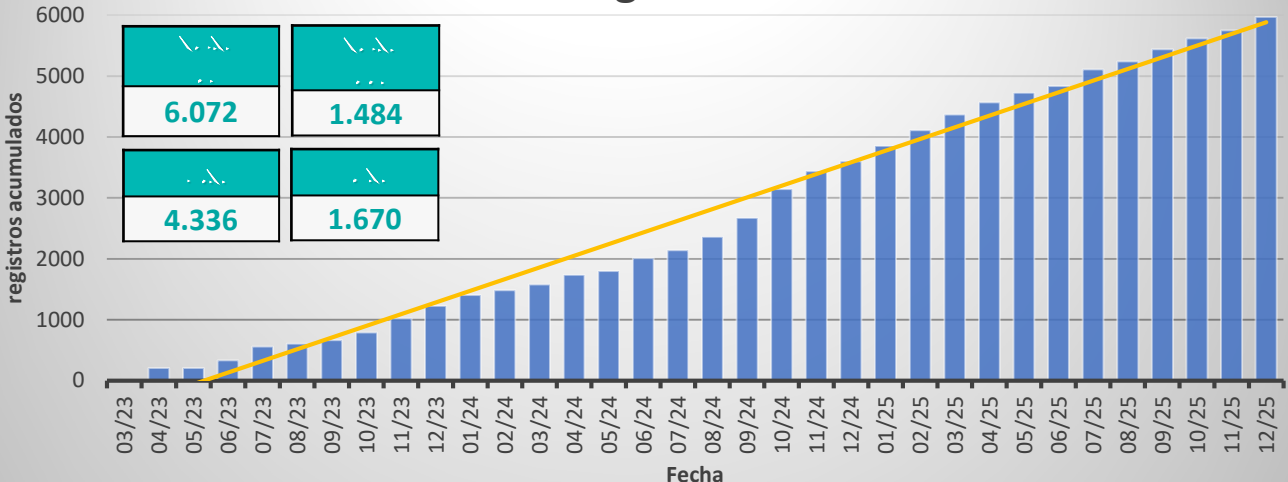
36

... \ \ \ \ \ \ \ \ \

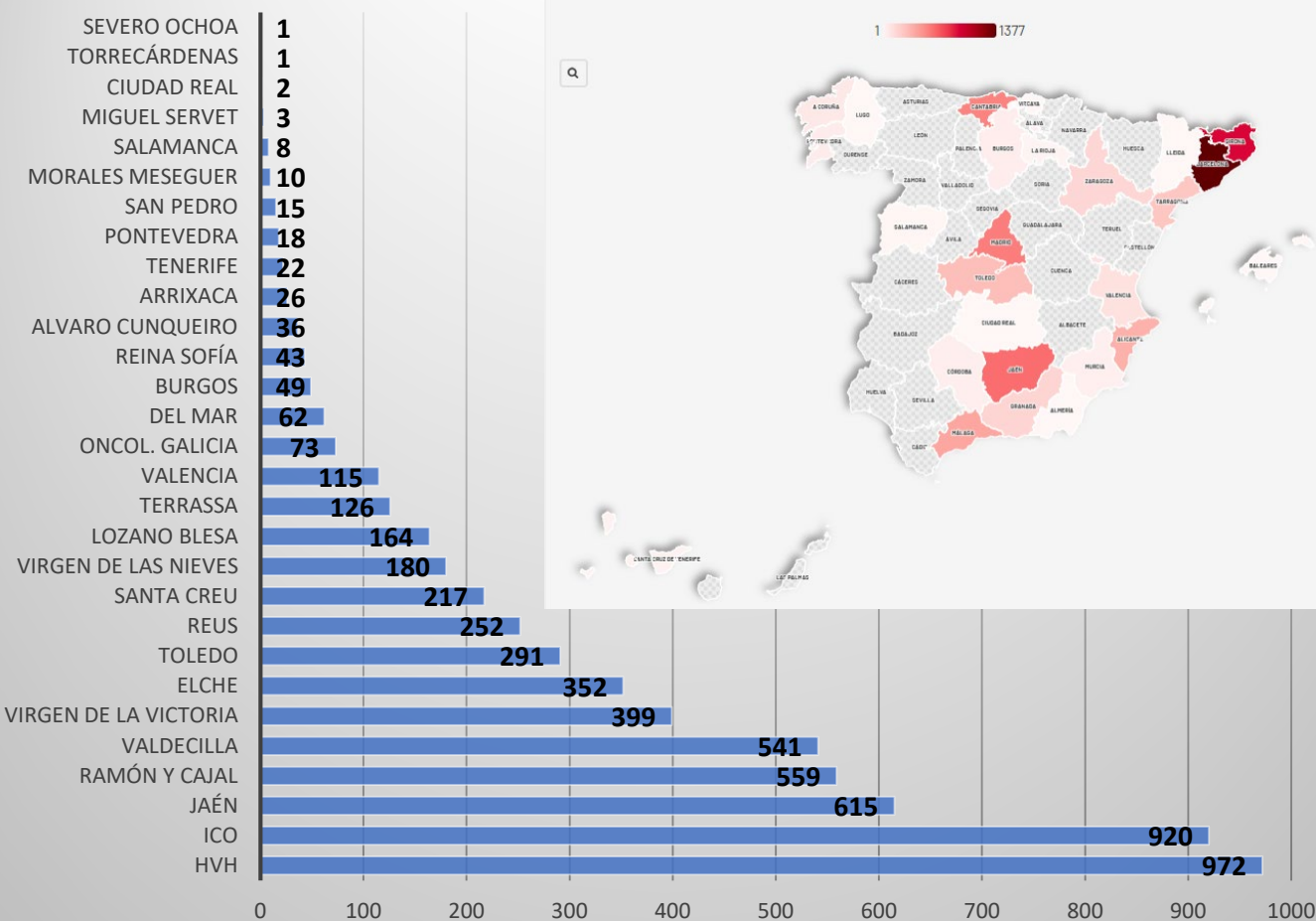
20

Durante el otoño de 2025 el registro CRECE ha sido presentado en el Congreso SEOM, despertando gran interés y subrayando su potencialidad para el desarrollo de proyectos de investigación clínica y traslacional. Hemos superado el umbral de los **6000 registros**. El nuevo proyecto PERSONALynch ha entrado en fase piloto y se abrirá a todos los centros en Enero. Os animamos a seguir participando con el mismo entusiasmo en este ambicioso proyecto, y os recordamos que estamos a vuestra disposición para ayudaros y resolver cualquier duda.

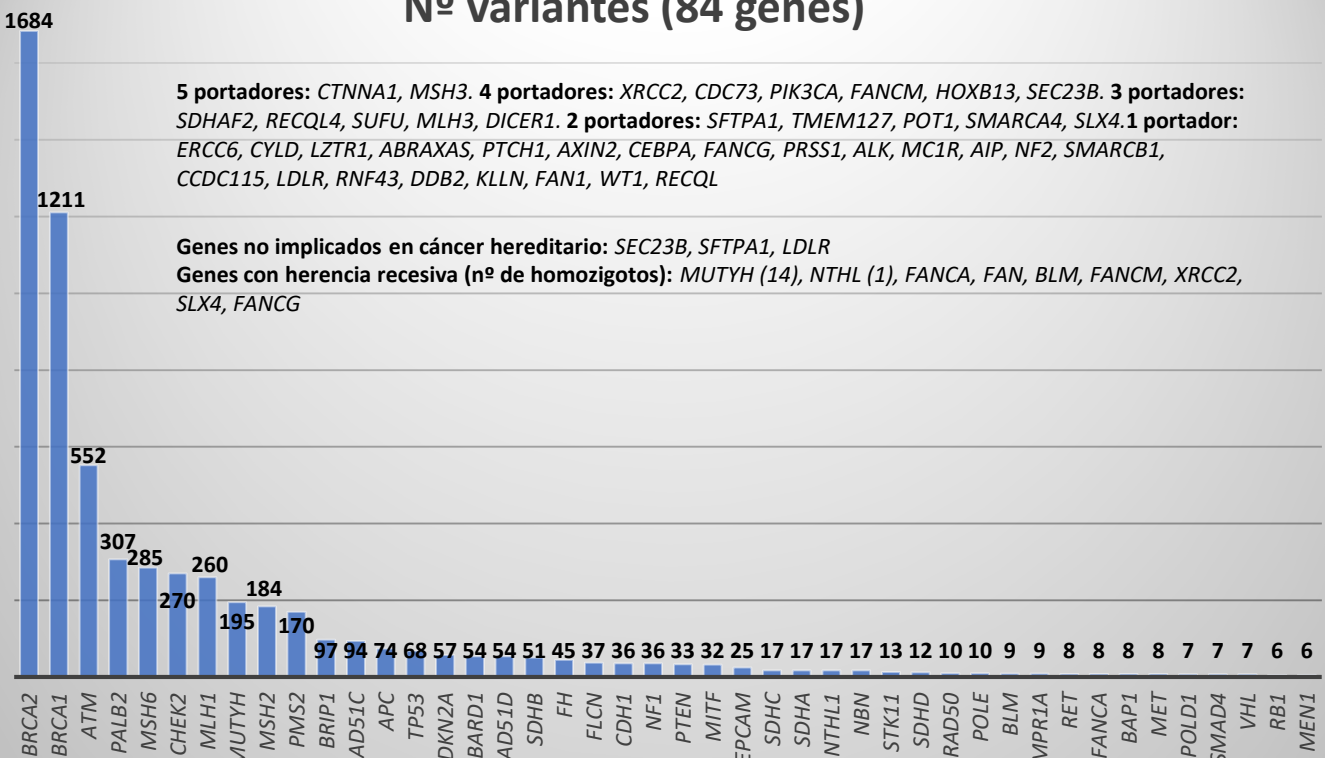
Número de registros basales



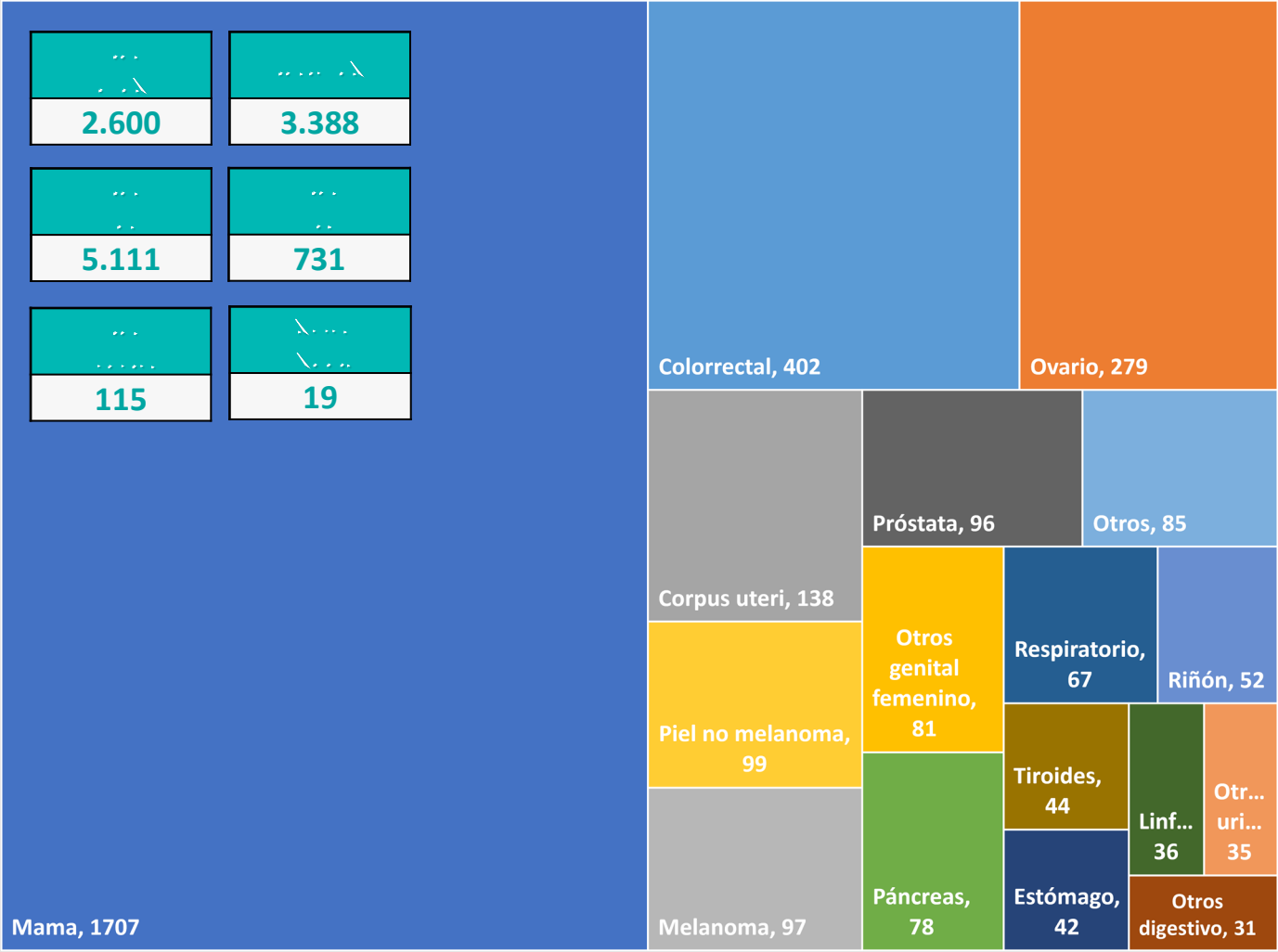
Registros basales por centro



Nº variantes (84 genes)



Número de tumores



Registro CRECE- SEOM

RESUMEN GENERAL DEL ÚLTIMO TRIMESTRE



CRECE



... ..

“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 (Lozano Blesa, Zaragoza / HVH, Barcelona).

“Validación prospectiva del modelo BDADICEA 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 Rezaallah Arón (HVH, Barcelona).

“Personalización del riesgo de CCR y CE en el Síndrome de Lynch (PERSONALynch): Análisis de factores modificadores de riesgo y de la aceptabilidad de las medidas preventivas”. IP: Nuria Dueñas (ICO, Barcelona).

... ..

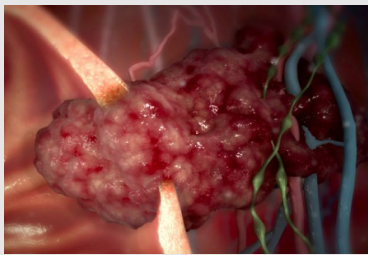
- Os recordamos que el **proyecto ATM** de la Dra. Cruellas se cerrará el **28 de Febrero de 2026**. Actualmente hay **143** pacientes que cumplen criterios, y os invitamos a incluir nuevas participantes así como a rellenar los cuestionarios pendientes.
- En cuanto al **proyecto PERSONALynch**, tras la reunión celebrada el **14 de enero** hemos procedido a su apertura oficial a todos los centros. El Manual para la introducción de datos y envío de encuestas ya ha sido enviado y los instrumentos RedCap habilitados. Os invitamos a establecer una comunicación continua durante esta fase inicial para resolver problemas y optimizar recursos.
 - Aquellos que tengáis pendiente la **aprobación de vuestro CEIc**, pedidnos cualquier cosa que necesitéis para acelerar su obtención.
 - Es importante rastrear a participantes que estén haciendo seguimiento en Digestivo y por tanto “fuera del radar” de los servicios de Oncología.



... ..

Os invitamos a proponer nuevos proyectos. El Registro es una herramienta en constante crecimiento y con grandes posibilidades (y con muchas más en el futuro cercano).

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.



... ..

Seguimos adelantando con la estrategia para añadir muestras biológicas (plasma, ADN, tejidos...) al Registro, lo que ampliará de modo significativo el abanico de proyectos derivables. **El instrumento Redcap ya está diseñado** y se abrirá próximamente a todos los centros. **Atención a la nueva reunión que se convocará próximamente** para dar inicio oficialmente al Registro de Muestras.

Como se indicó anteriormente, para participar en el registro de muestras es necesario poder almacenarlas en una **colección/biobanco** a la que podáis acceder libremente, y también que **cumpláis alguna de estas dos condiciones:**

1. Que esté ya aprobada la recogida de muestras e implementado un CI que permita su almacenamiento y compartición.
2. Que paséis para aprobación en vuestro CEIc el HIP-CI que os hicimos llegar. En particular, os invitamos a actualizarnos sobre vuestra situación actual. E nos ha informado que ya ha sido aprobado en algún centro.

... ..

Muchas gracias por haber respondido diligentemente a los avisos de la *newsletter* anterior. Os recordamos estos puntos relevantes:

- **1. Formularios anuales.** El seguimiento longitudinal de los participantes es fundamental para la calidad del registro y permitir proyectos de investigación prospectivos. Os invitamos por tanto a fechar y completar los formularios anuales dentro del año natural, incluso en ausencia de cambios significativos. Al igual que con los formularios basales, recordad marcarlos como “completos”, lo que permite contabilizarlos a efectos de las ayudas económicas de SEOM. Tened asimismo en cuenta que ya se han abierto formularios anuales de segundo año, y dentro de poco empezarán a abrirse los de tercer año. En cuanto a los árboles, solo se requiere la actualización anual cuando se hayan producido cambios.
- **2. Portadores sanos.** Si un/a portador/a de una variante (probablemente) patogénica no ha desarrollado cáncer, la respuesta a la pregunta *“¿la variante explica los síntomas?”* debe ser *“Not Applicable N/A”*.
- **3. 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.
- **4. Correo electrónico de pacientes:** Os sugerimos que recojáis el *email* de los participantes como dato de contacto en la historia clínica, además del teléfono. Dado que se les pide consentir para ser recontactado/as para nuevos proyectos de investigación, este dato puede ser muy útil. Recordad que en ningún caso se almacena en el registro CRECE, que permanece siempre pseudoanonimizado.

... ..

- 1) Impulsar la inclusión de los 20 centros en proceso de activación.
- 2) Finalizar la puesta en marcha del registro de muestras biológicas y del Proyecto PERSONALynch.
- 3) Presentar nuevas propuestas de proyectos de investigación y finalizar el Proyecto ATM de la Dra. Cruellas.
- 4) Seguir reclutando nuevos participantes en los distintos centros.

Próxima actualización en Abril 2026