

Registro CRECE- SEOM

RESUMEN GENERAL DEL ÚLTIMO TRIMESTRE



CRECE

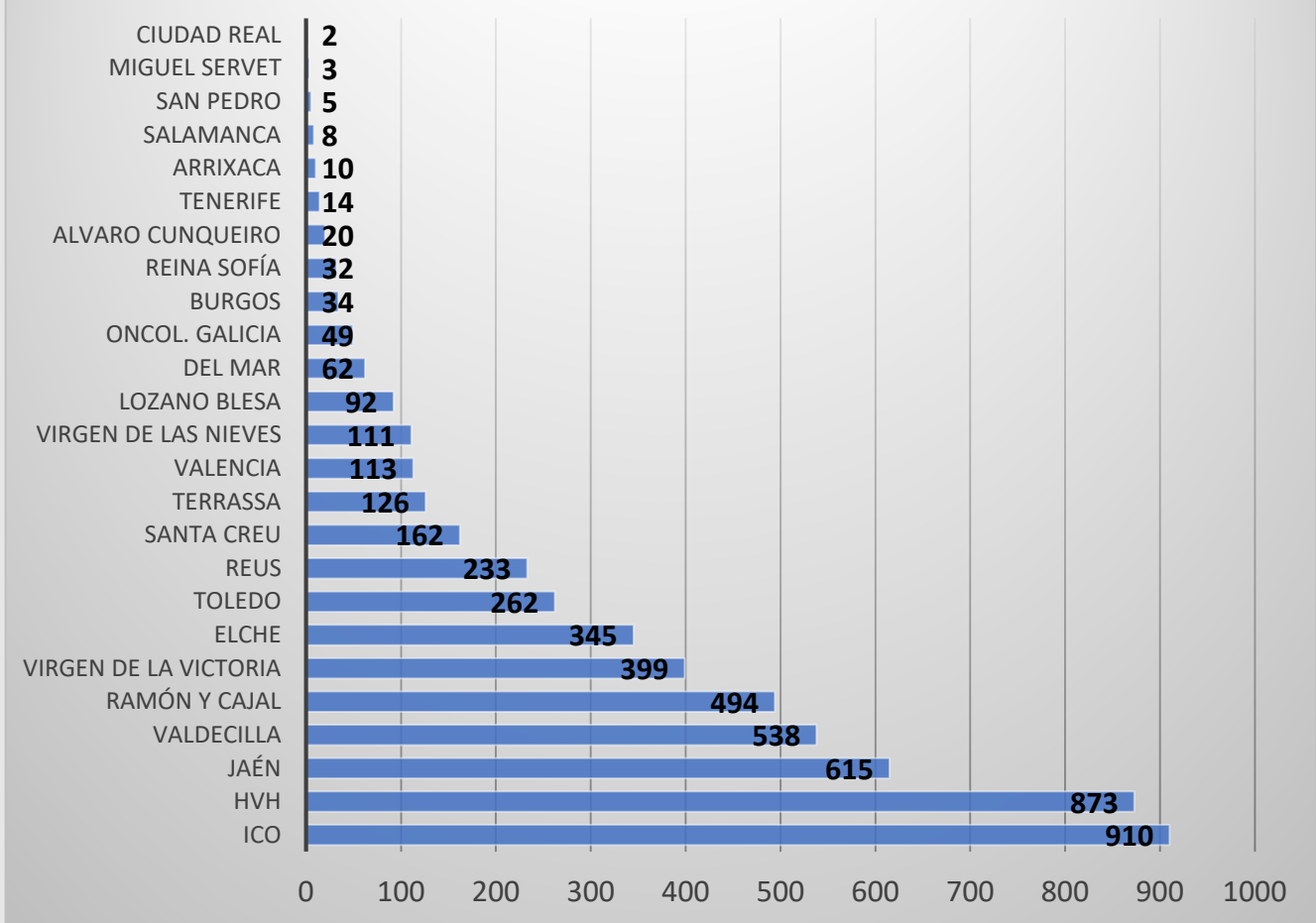


A fecha de Octubre 2025:

... ..	
36	20

El verano de 2025 ha sido testigo de la superación del hito de los 5000 participantes en el registro CRECE, y de la activación de un nuevo hospital, el Morales Meseguer de Murcia. Muchas gracias a todos. También hemos lanzado el nuevo proyecto PERSONALynch y puesto en marcha la ampliación del Registro para posibilitar la adición de muestras biológicas. 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.

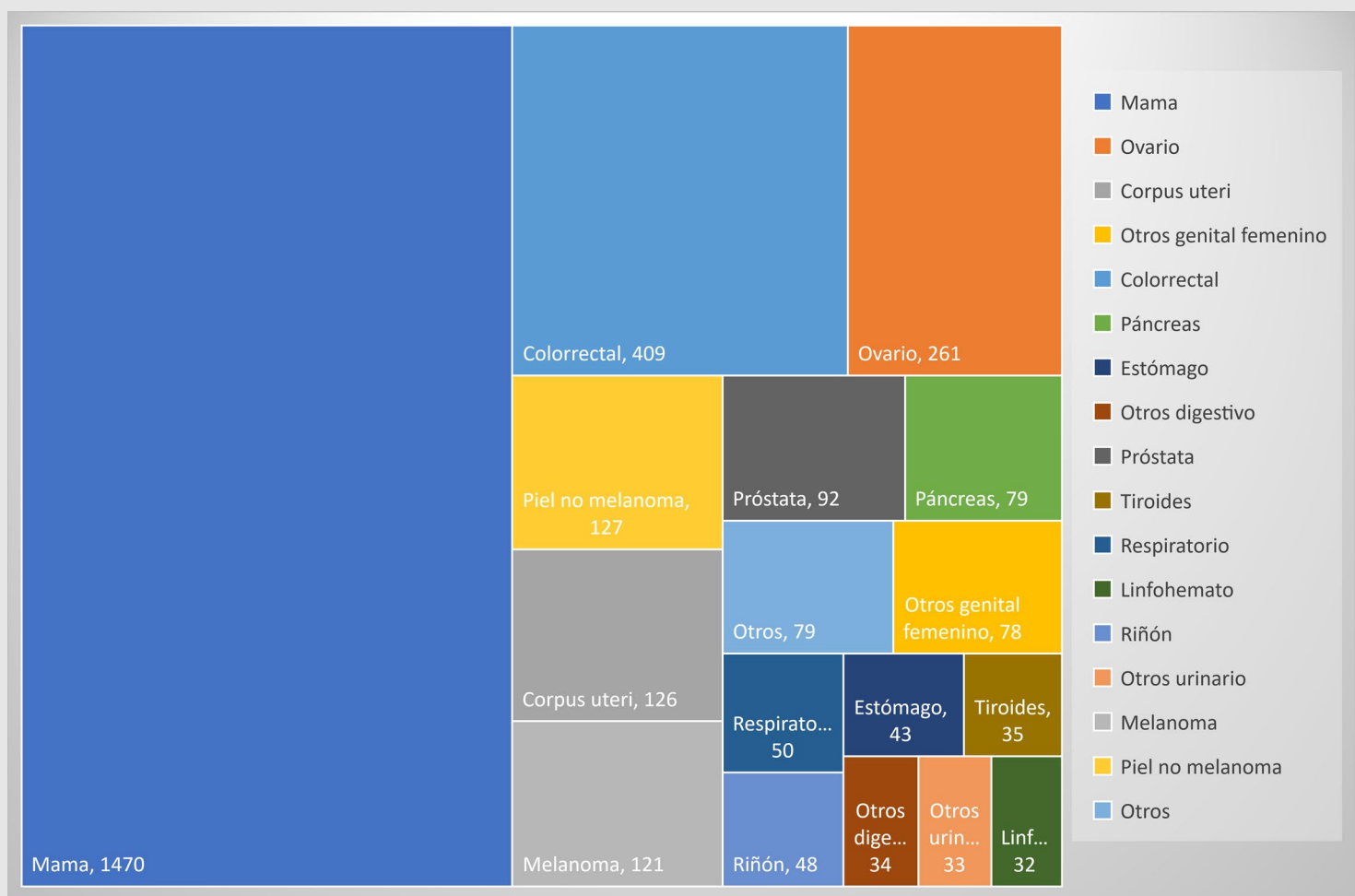
Registros basales por centro



Datos de los participantes

	Total	Hombres	Mujeres
Registros basales	5488	1534	3873
Registros longitudinales (1 año)	1118	328	764
Sin cáncer	2964	1071	1893
Con cáncer	2288	415	1873
<i>Ultimo estado paciente sin cáncer</i>			
Vivo	2927	1056	1871
Exitus	12	7	5
Perdido	25	8	17
<i>Ultimo estado paciente con cáncer</i>			
Vivo sin enfermedad	1652	265	1387
Vivo con enfermedad	522	119	403
Exitus	95	31	64
Perdido	24	5	19
<i>Mediana de seguimiento (IQR), meses</i>			
Pacientes sin cáncer	18,6 (16,2-20,2)	16,8 (16,0-20,0)	19,1 (16,3-20,4)
Pacientes con cáncer	19,6 (16,9-20,6)	19,5 (16,4-22,2)	19,6 (17,0-20,5)

Número de tumores



\\ \\

"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 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 Rezoallah Arón (HVV, 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).

Registro CRECE- SEOM

RESUMEN GENERAL
DEL ÚLTIMO
TRIMESTRE



.....

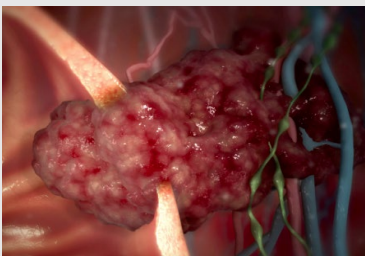
- Os invitamos a incluir nuevos pacientes para el proyecto ATM de la Dra. Cruellas, y a rellenar los cuestionarios pendientes. Actualmente hay 129 pacientes que cumplen criterios y llevamos a cabo una última ampliación del plazo hasta el **28 de Febrero de 2026**. El proyecto entra en su fase final y empezamos ya con el análisis de datos.
- En cuanto al proyecto PERSONALynch, actualmente hay 836 pacientes que cumplen criterios, y planeamos reclutar al menos otros 600 en los próximos doce meses. Ya ha comenzado este reclutamiento en fase de pruebas en el HVH e IGO, para detectar aspectos a mejorar en el protocolo, antes de abrir el proyecto a todos los centros.
 - Próximamente os enviaremos un **protocolo** detallado para la introducción de datos y envío de encuestas, y os convocaremos a una **reunión de seguimiento** para resolver dudas.
 - No olvidéis conseguir la **aprobación de vuestros respectivos CEIc** lo antes posible.
 - 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.



.....

Estamos implementando la estrategia para añadir muestras biológicas (plasma, ADN, tejidos...) al Registro, lo que ampliará de modo significativo el abanico de proyectos derivables.

Como se indicó en la **reunión** del pasado 26 de Septiembre, 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.

Próximamente os haremos llegar una **versión actualizada del Manual del Usuario** y abriremos el instrumento Redcap a todos los centros.



14.45-16.30h

COMUNICACIONES: CÁNCER HEREDITARIO Y PREVENCIÓN

Auditorio

- Discusor de orales: **Dra. Elena Aguirre Ortega**. H. Quirón-Salud Zaragoza
- O-1: REGISTRO CRECE-SEOM: PLATAFORMA MULTICÉNTRICA Y NACIONAL DE INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA EN CÁNCER HEREDITARIO**
- Dra. Ana Beatriz Sánchez Heras**. H. General Universitario de Elche, Alicante

..... ección áncer

..... reunión

.....

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 la apertura de los primeros formularios anuales de segundo año. En cuanto a los árboles, solo se requiere la actualización anual cuando se hayan producido cambios.
- **2. Consentimientos.** Aún quedan algunos registros donde no aparece seleccionado ningún epígrafe del CI del paciente, ni el “*ALL OF THEM*”. Os pedimos revisar estos casos.
- **3. 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*”.
- **4. 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.

- 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 Enero 2026