

Registro CRECE- SEOM

RESUMEN GENERAL DEL ÚLTIMO TRIMESTRE



CENTROS PARTICIPANTES ACTIVOS

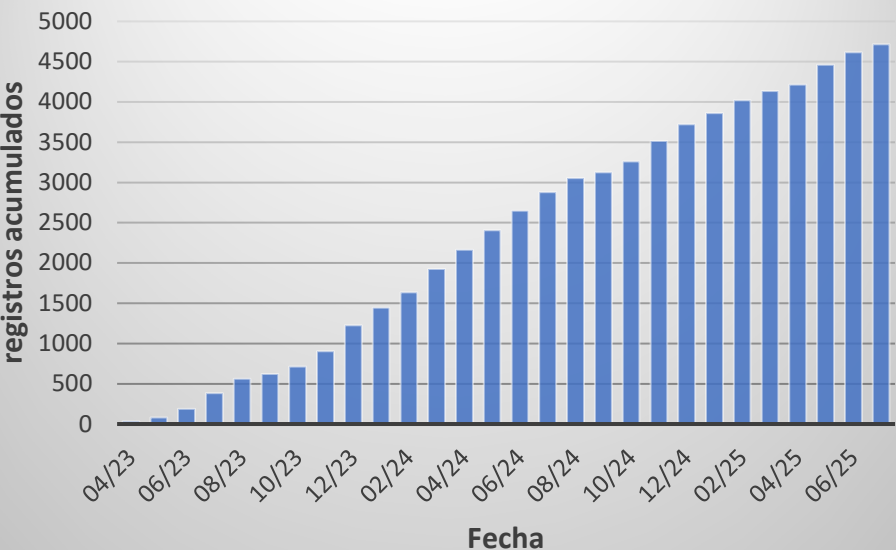


A fecha de julio 2025:

CENTROS ACTIVOS	CENTROS EN TRÁMITE
35	20

La primavera de 2025 ha sido un período intenso durante el cual hemos dado la bienvenida a nuevos centros participantes: Torrecárdenas, Virgen de las Nieves, Lozano Blesa, Arnau de Vilanova, Basurto, Galdakao, Severo Ochoa y Pontevedra. Muchas gracias a ellos, a todos los que han mostrado su interés en participar en el Registro CRECE, y a los de larga data que siguen incluyendo nuevos participantes. Os animamos a seguir así, y os recordamos que estamos a vuestra disposición para ayudaros y resolver cualquier duda.

Registros basales acumulados/mes



REGISTROS TOTALES
4.790

FORMULARIOS ANUALES
816

PACIENTES SANOS
4.034

PACIENTES AFECTOS
525

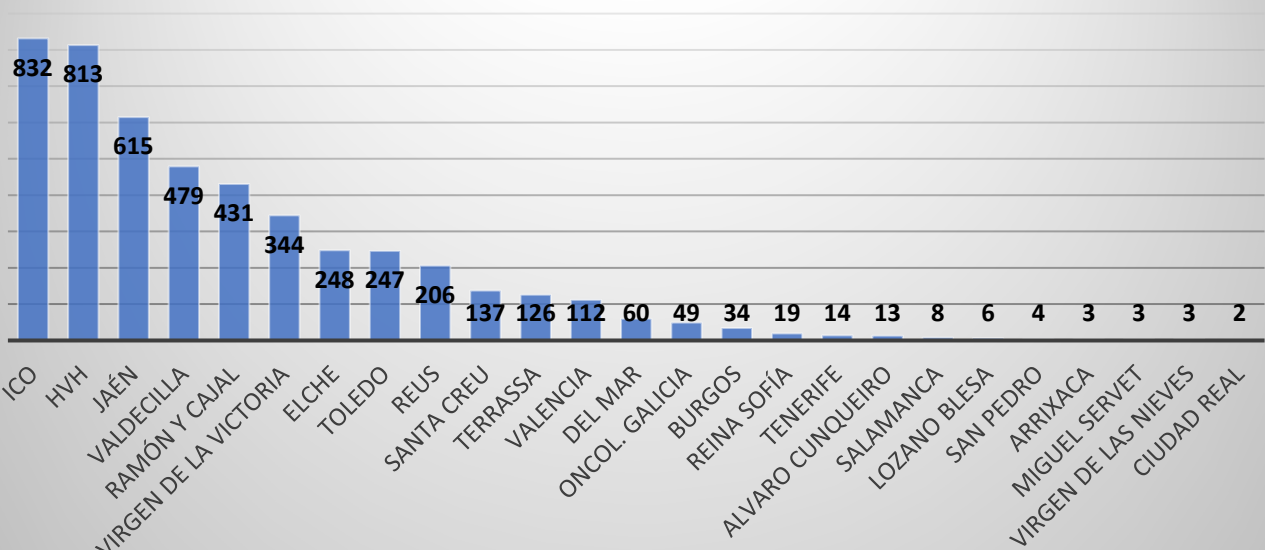
PACIENTES FALLECIDOS
88

STATUS DESCONOCIDO
45

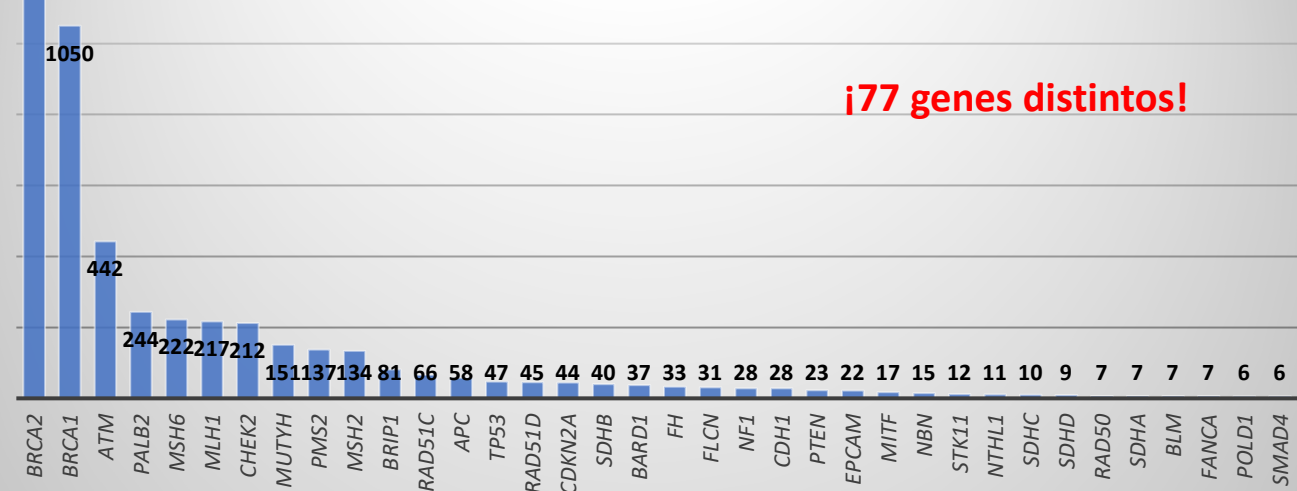
MUJERES
3.410

HOMBRES
1.346

Registros basales por centro



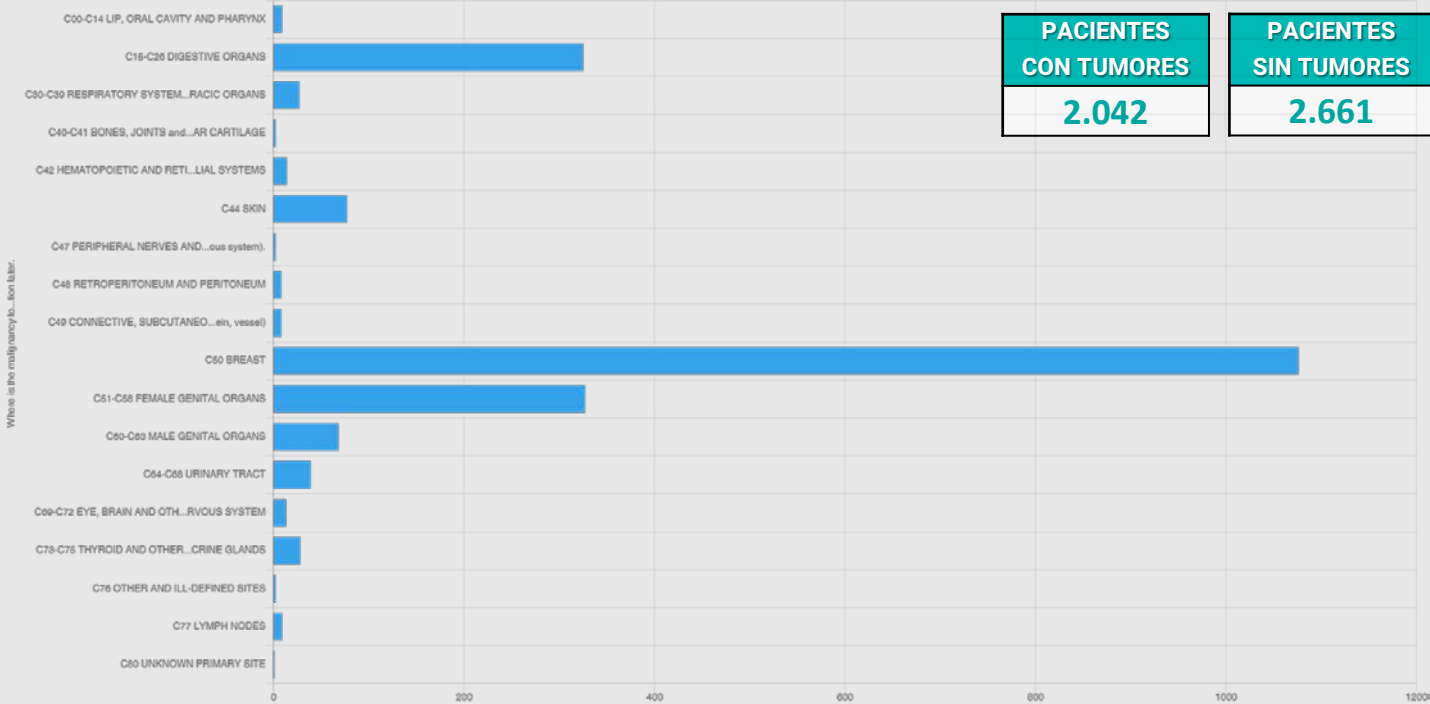
Número de portadores por gen



¡77 genes distintos!

5 portadores: BMPR1A, BAP1, CTNNA1, VHL, RET, POLE. **4 portadores:** PIK3CA, MEN1, FANCM, SEC23B
3 portadores: SDHAF2, CDC73, MSH3, RB1. **2 portadores:** POT1, DICER1, HOXB13, MET, XRCC2, SLX4
1 portador: CYLD, RECQL4, AXIN2, TMEM127, FANG, PRSS1, SUFU, MC1R, ABRAXAS, LZTR1, PTCH1, MLH3, CEBPA, SFTPA1, AIP, NF2, SMARCB1, CCDC115, LDLR, SMARCA4

Tipos de tumor desarrollado por los pacientes



PACIENTES CON TUMORES
2.042

PACIENTES SIN TUMORES
2.661

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 (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: Mª Alejandra Rezzqallah 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).

Registro CRECE- SEOM

RESUMEN GENERAL DEL ÚLTIMO TRIMESTRE



ACERCA DE LOS PROYECTOS ACTUALES

- Os invitamos a incluir nuevas pacientes para el proyecto ATM de la Dra. Cruellas, y a rellenar los cuestionarios pendientes. Actualmente hay 111 pacientes que cumplen criterios y ampliamos plazo hasta **Noviembre de 2025**. El proyecto entra en su fase final y empezamos ya con el análisis de datos.
- El recientemente aprobado proyecto PERSONALynch es sumamente ambicioso y prometedor. Actualmente hay 711 pacientes que cumplen criterios, y planeamos reclutar al menos otros 600 en los próximos doce meses. ATENCION A LOS SIGUIENTES PUNTOS:
 - Conseguir la aprobación de los CEIc de vuestros centros antes de **Octubre de 2025**.
 - Aseguraos de tener actualizado el *email* de contacto de los participantes. Os daremos instrucciones precisas para facilitar el reclutamiento y la distribución de los cuestionarios.
 - Es importante rastrear a participantes que estén haciendo seguimiento en Digestivo y por tanto "fuera del radar" de los servicios de Oncología.



NUEVOS PROYECTOS

Os invitamos a proponer nuevos proyectos. El Registro es una herramienta en constante crecimiento y con grandes posibilidades.

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.

SeguimosCRECEiendo



REGISTRO Y COMPARTICION DE MUESTRAS BIOLOGICAS DE PARTICIPANTES

Con vista a aumentar aún más el valor del Registro CRECE-SEOM y mejorar su aplicabilidad a la investigación clínica, hemos empezado a trabajar en una estrategia para añadir muestras biológicas (plasma, ADN, tejidos...) al Registro. Ello permitirá ampliar el abanico de proyectos derivables.

Os mantendremos puntualmente informados. Mientras tanto, os solicitamos comprobar si en vuestros centros está ya aprobada la recogida de muestras e implementado un consentimiento informado que permita su almacenamiento y compartición. Informadnos por favor: victorgonzalez@vhio.net

¡CRECE EN EL CONGRESO SEOM 2025!

MARTES
11 DE NOVIEMBRE



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

AVISOS IMPORTANTES RELATIVOS A LA CUMPLIMENTACIÓN DEL REGISTRO



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. 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.

OBJETIVOS JULIO-SEPTIEMBRE 2025

- 1) Impulsar la inclusión de los 20 centros en proceso de activación.
- 2) Agilizar los trámites para permitir incluir muestras biológicas de los/las participantes en el Registro.
- 3) Presentar nuevas propuestas de proyectos de investigación y culminar el Proyecto ATM de la Dra. Cruellas.
- 4) Impulsar la puesta en marcha del Proyecto PERSONALynch de la Dra. Dueñas..
- 5) Seguir reclutando nuevos participantes en los distintos centros.

Próxima actualización en Octubre 2025