

# Registro CRECE- SEOM

## RESUMEN GENERAL DEL ÚLTIMO TRIMESTRE



### CENTROS PARTICIPANTES ACTIVOS



A fecha 15 de septiembre 2023:

CENTROS ACTIVOS	CENTROS EN TRÁMITE
12	13

### ¡FELICIDADES!

¡A todos los centros que han mostrado su interés en participar en el Registro CRECE! y al esfuerzo en completar la activación. ¡Ánimo a los que todavía os queda algún trámite! Estamos a vuestra disposición para cualquier duda o pregunta

A los investigadores del proyecto "Caracterización clínica y molecular de RAD51C/D". El primer manuscrito del grupo de cáncer hereditario de la SEOM vinculado a CRECE se ha enviado a publicar y está pendiente de revisión. ¡Compartiremos noticias pronto!

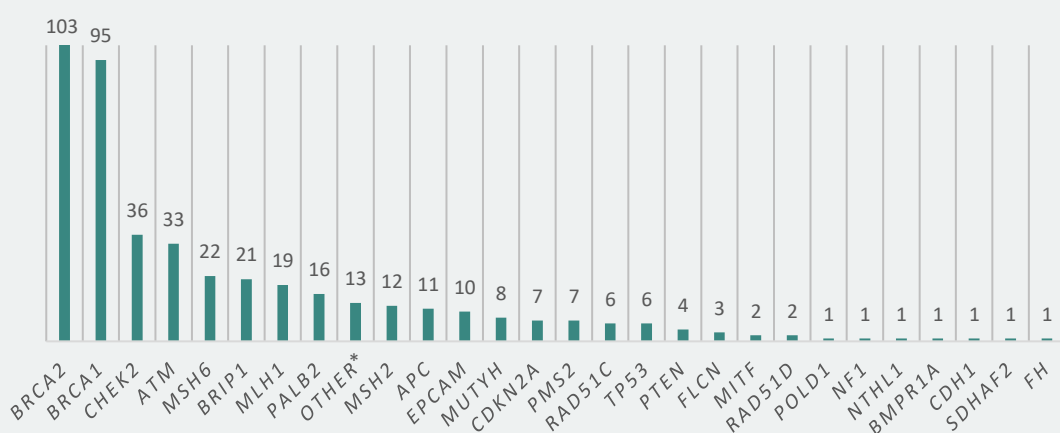
### INCLUSIONES EN REDCap

REGISTROS  
TOTALES

¡443!

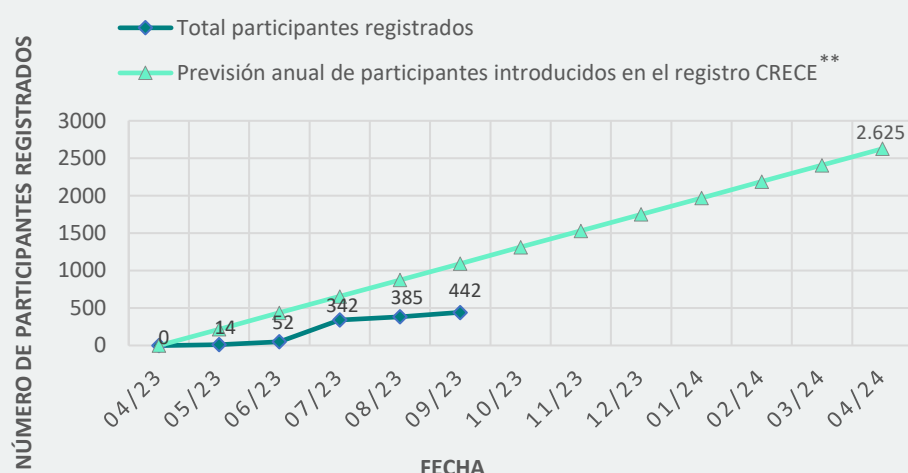


### PORTADORES POR GEN



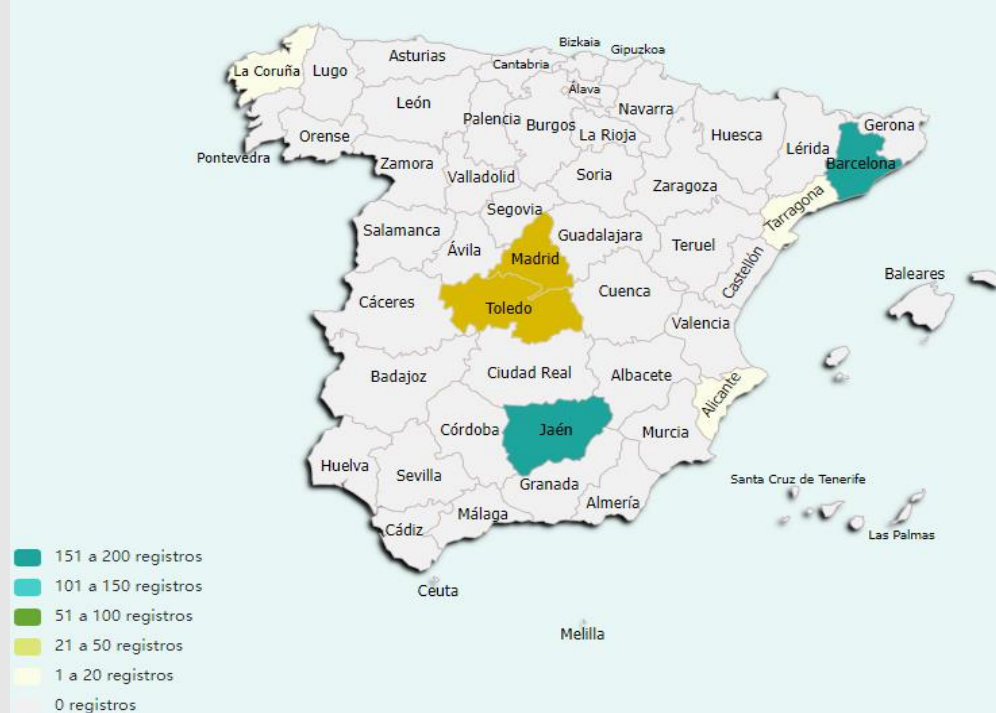
\* Other = no se especificó el gen concreto.

### CURVA DE PARTICIPACIÓN



\*\* Previsión total de los 42 centros que mostraron inicialmente su interés en participar en el registro CRECE.

### INCLUSIÓN DE PARTICIPANTES



### PROYECTOS SOLICITADOS

1. IP: Mara Cruellas Lapeña (VHIO – Barcelona)

Título:

Estatus: Desestimado por comité científico tras valoración de potencial bajo reclutamiento (fecha reunión: 18/05/2023).

### OBJETIVOS SEPT-DIC 2023

- 1) Finalizar proceso inclusión de todos los centros interesados
- 2) Alcanzar la inclusión de participantes prevista en la estimación inicial
- 3) Presentar propuestas de proyectos de investigación!! (enviar formulario de solicitud a la Oficina de Proyecto: [carmenpoveda@seom.org](mailto:carmenpoveda@seom.org))
- 4) Solicitar becas! Tienes alguna idea?: compártela con nosotras!!

### INFORMACIÓN IMPORTANTE

- Definición de **Probando**: 1ª persona de la familia que se realiza el estudio genético, independientemente de si es una persona afectada de cáncer o sana.
- Se ha añadido la opción de "Unknown" para las variables **RRHH** y **HER2**.
- Personas sanas portadoras de una variante genética → La pregunta "Does the variant explain the symptoms of the patient sufficiently?" no les aplica: hay que marcar la opción "NA".
- Desde la oficina de proyecto se ofrece ayuda en la **creación de nuevas BBDD en REDCap** para proyectos de investigación asociados a CRECE. Envía email a Carmen Poveda o Adriana Bareas ([carmenpoveda@seom.org](mailto:carmenpoveda@seom.org); [adrianabareas@vhio.net](mailto:adrianabareas@vhio.net))
- **Inclusión de participantes de Proyecto RAD51C/D de SEOM 2019 en CRECE**: Para cumplir con la normativa vigente europea y nacional de Protección de Datos de Carácter Personal (Reglamento 2016/679 del parlamento europeo (UE) y del Consejo, del 27 de abril de 2017, relativo a la protección de datos RGPD) (proceso de seudonimización), se solicita que cada centro incluya de nuevo a sus participantes en la plataforma REDCap de CRECE. Desde la oficina de proyectos se enviará un Excel a cada centro con los datos de sus participantes para que lleven a cabo la seudonimización y posterior inclusión en REDCap.