Enero 2024
E-newsletter No. 3
www.seom.org

Registro CRECE-SEOM

RESUMEN GENERAL DEL ÚLTIMO TRIMESTRE

CRECE

CENTROS PARTICIPANTES ACTIVOS

A fecha 15 de enero 2024:

CENTROS ACTIVOS	CENTROS EN TRÁMITE
20	13

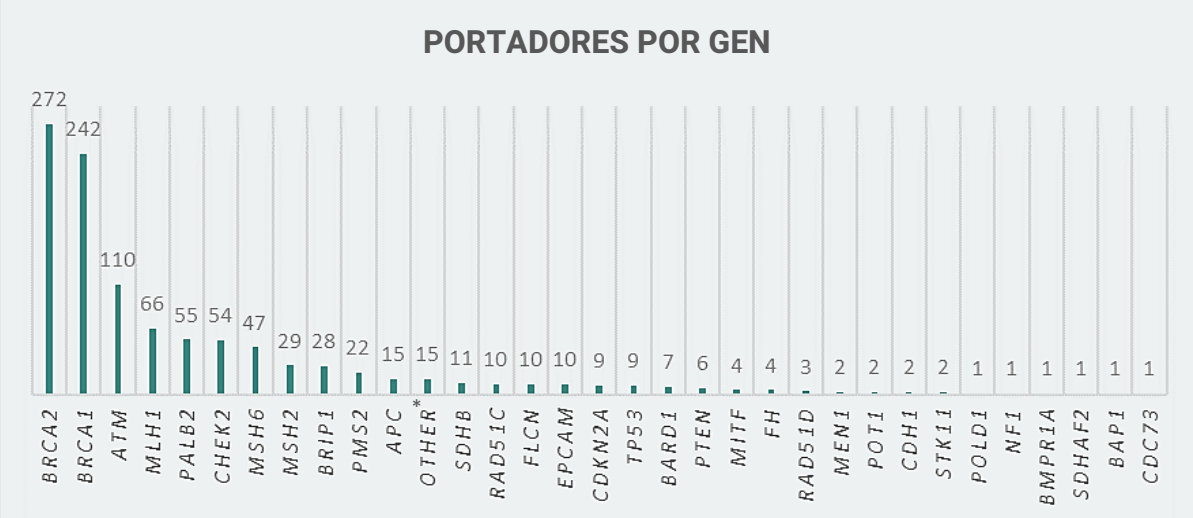
¡FELICIDADES!

¡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

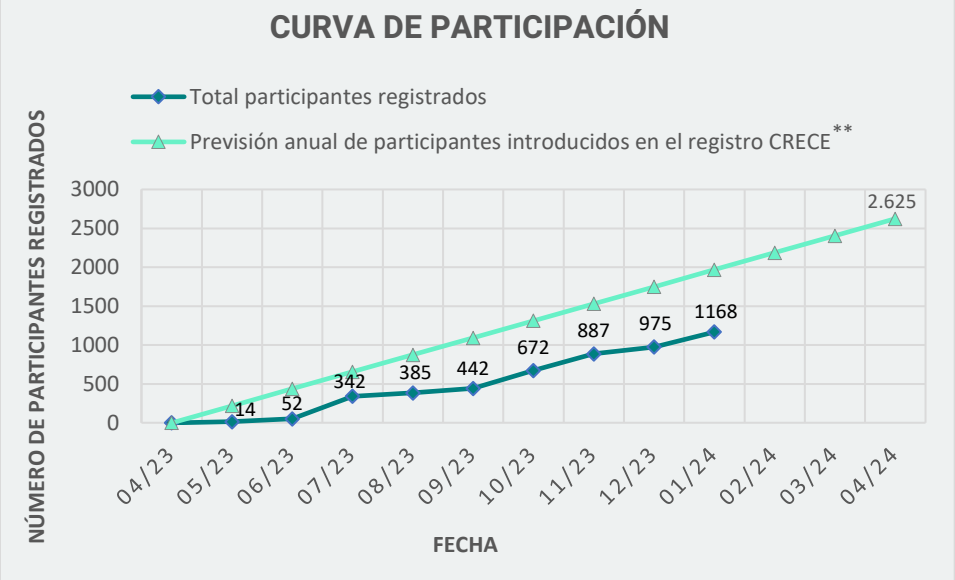
A los investigadores del proyecto "Caracterización clínica y molecular de *RAD51C/D*"!: el primer manuscrito del grupo de cáncer hereditario de la SEOM vinculado a CRECE se envió a publicar al JAMA Network Open el 3/10/2023 y está en revisión. ¡Compartiremos noticias pronto!

INCLUSIONES EN REDCap

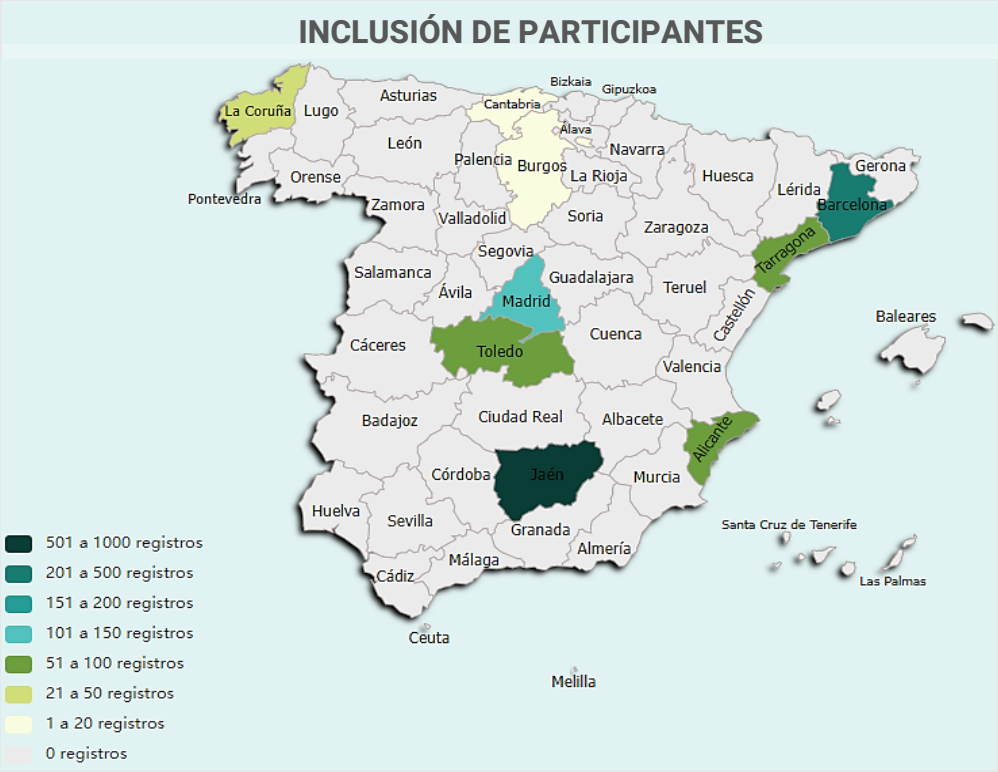
REGISTROS TOTALES
¡1.168!



* ***Other*** *= no se especificó el gen concreto.*



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



PROYECTOS SOLICITADOS

"Proyecto EMBRCADO (Estudio de Mutaciones en BRCA por DOminios)" **IP**: Fernando Gálvez Montosa (H.U. Jaén) valoración en comité científico febrero'24

PROYECTOS APROBADOS

"*Study of Survival in germline ATM carriers with Breast Cancer*". **IP**: Mara Cruellas Lapeña (VHIO – Barcelona)

Estado actual: aprobado en Noviembre'23.
Cómo participar: contactar con Oficina de proyecto en el correo adrianabareas@vhio.net para entrar registros en el REDCap del Proyecto.
Objetivo: 200 portadoras de ATM con CM

OBJETIVOS ENERO-ABRIL 2024

1) Impulsar la inclusión de los 13 centros en proceso de activación (objetivo 33 centros en abril 2024)
2) Que cada centro revise su previsión inicial de inclusion de registros anuales y potenciar su inclusion
3) Presentar propuestas de proyectos de investigación!! (enviar formulario de solicitud a la Oficina de Proyecto: carmenpoveda@seom.org)
4) Solicitar becas! Tienes alguna idea?: compártela con nosotras!!

INFORMACIÓN IMPORTANTE

- **NEW!** Se activa nuevo proceso de seudonimización centralizada para evitar duplicidades. Se programa un webinar de formación para el **8 de febrero de 2024 a las 15 horas:** https://us06web.zoom.us/j/82040096497?pwd=00jSailqDtcMx5mkYQbvAhJiIUwKab.1
- Ofrecemos 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; adrianabareas@vhio.net)
- **Inclusión retrospectiva de los participantes del Proyecto *RAD51C/D* de SEOM 2019 en CRECE**: Para cumplir con la normativa vigente europea de Protección de Datos de Carácter Personal RGPD, hay que realizar una seudonimización. Por lo tanto:
  - A) se pide a cada centro que realice nueva inclusión de pacientes, después de seudonimización centralizada;
  - B) Se realiza un volcado masivo de datos de Excel a REDCap, después de su seudonimización.

Para más información, contactad con la **Oficina de proyecto**: carmenpoveda@seom.org y adrianabareas@vhio.net