

# NECESITAN SALIR A LA LUZ



## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE CAVERNOMAS

UNA ENFERMEDAD QUE APENAS SE CONOCE

Síntomas como:

- \* ICTUS HEMORRÁGICOS
- \* EPILEPSIA
- \* DÉFICIT NEUROLÓGICOS
- \* CEFALEA

PUEDEN SER CONSECUENCIA DE ELLOS



LA INFORMACIÓN SALVA VIDAS

Ayuda a despedir esta enfermedad y decir:  
**#STOPCAVERNOMAS**

**DESDE 1 € / MES**

**ASÓCIATE** a través de nuestra **WEB**  
o haz un **DONATIVO**, mediante  
transferencia al N° de cuenta:

**ES4221002041350200188543**

SÍGUENOS:   

MAIL: **info@cavernomas.org**

**WWW.CAVERNOMAS.ORG**

Móvil: **676808168**

### LOS CAVERNOMAS

Las malformaciones cavernosas, angioma cavernoso, hemangioma cavernoso o cavernomas, representan uno de los 4 grandes tipos de **malformaciones vasculares** del sistema nervioso central.

Son densos racimos capilares dilatados de forma irregular, con forma de **MORA**. Pueden nacer, crecer y sangrar, de forma aleatoria y sin saber por qué en:

- El cerebro
- La médula
- La retina
- La piel
- Otros órganos internos

Es una enfermedad, de la que apenas existe información ni investigación, aunque si se sabe que uno de sus síntomas son los **ICTUS HEMORRÁGICOS**.

No se entiende por qué nacen, crecen y sangran, ni qué cuidados deben tener los pacientes.

**"CUALQUIER PERSONA PUEDE SUFRIR UN ICTUS, LOS CAVERNOMAS SON UNA CAUSA MÁS A TENER EN CUENTA, PERO NO SE SABE LOS FACTORES DE RIESGO QUE SE DEBEN EVITAR"**

### PREVALENCIA

Es una enfermedad que puede ser **ESPORÁDICA** con un solo cavernoma o **MÚLTIPLE**.

Las malformaciones cavernosas cerebrales (CCM) tienen una prevalencia de 1/200 y 1/1000 personas, aunque la forma hereditaria (FCCM) es de 1/5000 y 1/10000 considerándose por tanto una **Enfermedad Rara**.

### DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO

Para su correcto diagnóstico se recomienda **realizar estudios genéticos** y posteriores controles regulares mediante **resonancia magnética nuclear**.

No existe, aún, ni tratamiento, ni cura, la única alternativa es la cirugía y no en todos los casos, dependiendo de la zona en la que se encuentre la lesión, porque su resección puede ocasionar grandes secuelas.

Es muy importante y se necesitan profesionales y medios con mucha experiencia en esta enfermedad.

### LA ASOCIACIÓN

Nace a principios del 2017 porque no existía ningún referente nacional sobre esta enfermedad desconocida, con mucha desinformación y dudas que genera en los pacientes demasiadas preocupaciones.

Es una entidad sin ánimo de lucro, donde todo el trabajo que se desempeña es de forma voluntaria y altruista. Tiene domicilio social en Extremadura, con un ámbito de actuación nacional e internacional en el ejercicio de su actividad y para el cumplimiento de sus fines.

### OBJETIVOS

Nuestros fines son varios, entre ellos por supuesto promover su investigación, encontrar posibles soluciones, dar a conocer esta enfermedad y buscar información para poder prevenir estos síntomas tan devastadores y letales.

Para seguir en este largo camino, necesitamos la ayuda de todos.

