



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE
CAVERNOMAS

•

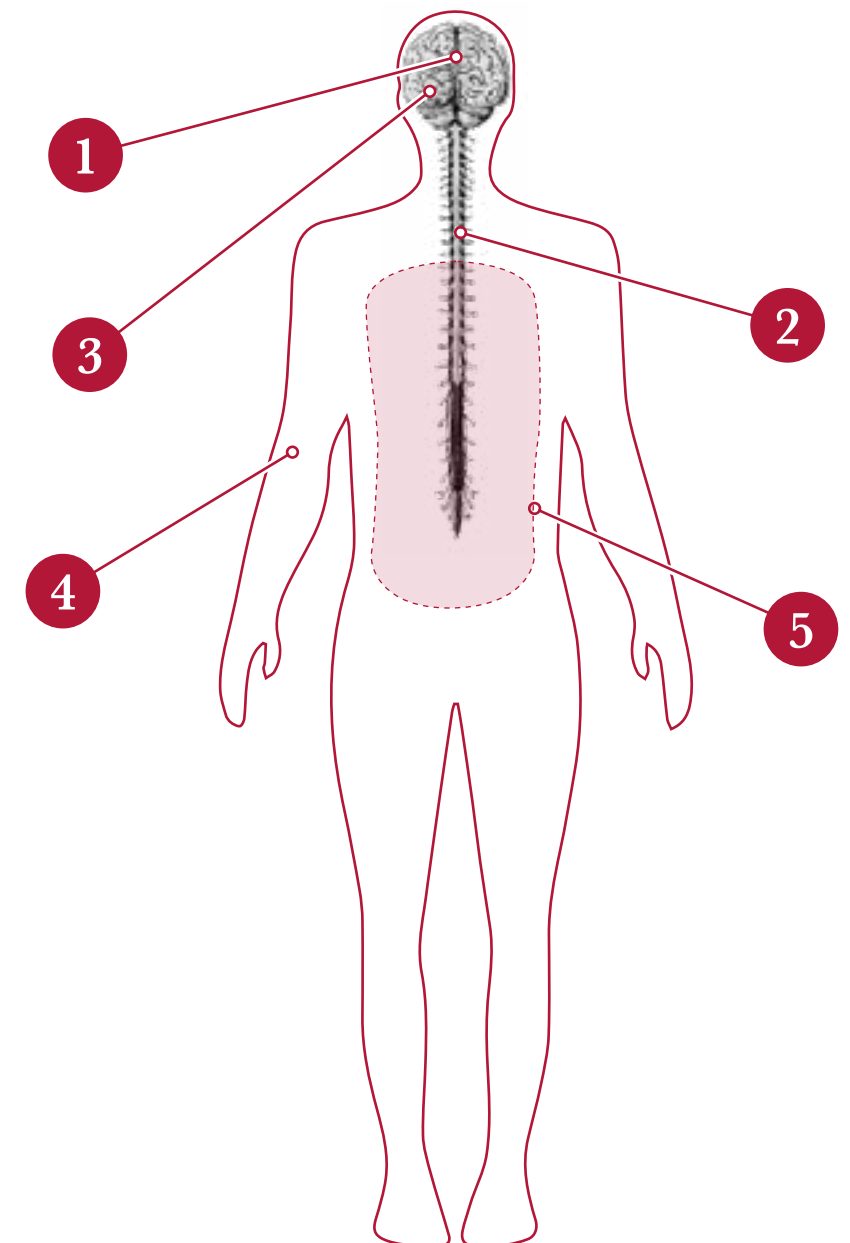
**Folleto
Informativo**

¿Qué son los Cavernomas?

Las malformaciones cavernosas, angioma cavernoso, hemangioma cavernoso o cavernoma, 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^[1]
- La médula^[2]
- La retina^[3]
- La piel^[4]
- Otros órganos internos^[5]



¿Cuáles son sus síntomas?

Los **síntomas suelen estar condicionados principalmente por la ubicación de cada lesión** y su tamaño, producen manifestaciones neurológicas variables tales como:

- Epilepsia
- Cefaleas inespecíficas
- Déficits neurológicos focales transitorios o progresivos y compromiso neurológico global
- Hidrocefalia
- Síndrome de hipertensión intracraneal
- Alteraciones hipotalámicas
- Hemorragias cerebrales, que producen lesiones en el cerebro, haciendo que la zona afectada deje de funcionar, lo que se conoce como **Ictus Hemorrágicos**. Siendo éste último caso la segunda causa de muerte en el mundo.

«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

En la mayoría de los casos estas malformaciones vasculares aparecen de forma espontánea, aunque en ocasiones son hereditarias. Es una enfermedad que puede ser **esporádica** con un solo Cavernoma o **múltiple**.

La prevalencia global[1] de todas las CCM se ha estimado entre 1/ 200 y 1/ 1.000 individuos.

Las CCM familiares (FCCM) representan cerca del 20% de todos los casos de CCM, y tienen una prevalencia estimada de entre 1/ 5.000 y 1/ 10.000, de modo que se considera una **enfermedad rara**.

*Los Cavernomas
necesitan salir a la luz.*

CCM
1/200 – 1/1000
individuos

CCM familiar
Enfermedad Rara



20%

(Fuente: Orphanet)

*Ficha Descriptiva: Malformación
cavernosa cerebral hereditaria -
ORPHA:221061, www.orpha.net.*

*(haz click o escanea
el código QR para acceder
a la información)*

Diagnóstico 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 médicos con mucha experiencia** en esta enfermedad.

«No se entiende por qué aparecen, crecen y sangran, ni qué cuidados deben tener los pacientes»



Asociación Española de Cavernomas

La **Asociación Española de Cavernomas (AECCM)** 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 Cuenca, con un ámbito **de actuación nacional e internacional** en el ejercicio de su actividad y para el cumplimiento de sus fines.



AECCM - Origen e historia,
www.cavernomas.org.

*(haz click o escanea
el código QR para acceder
a la información)*

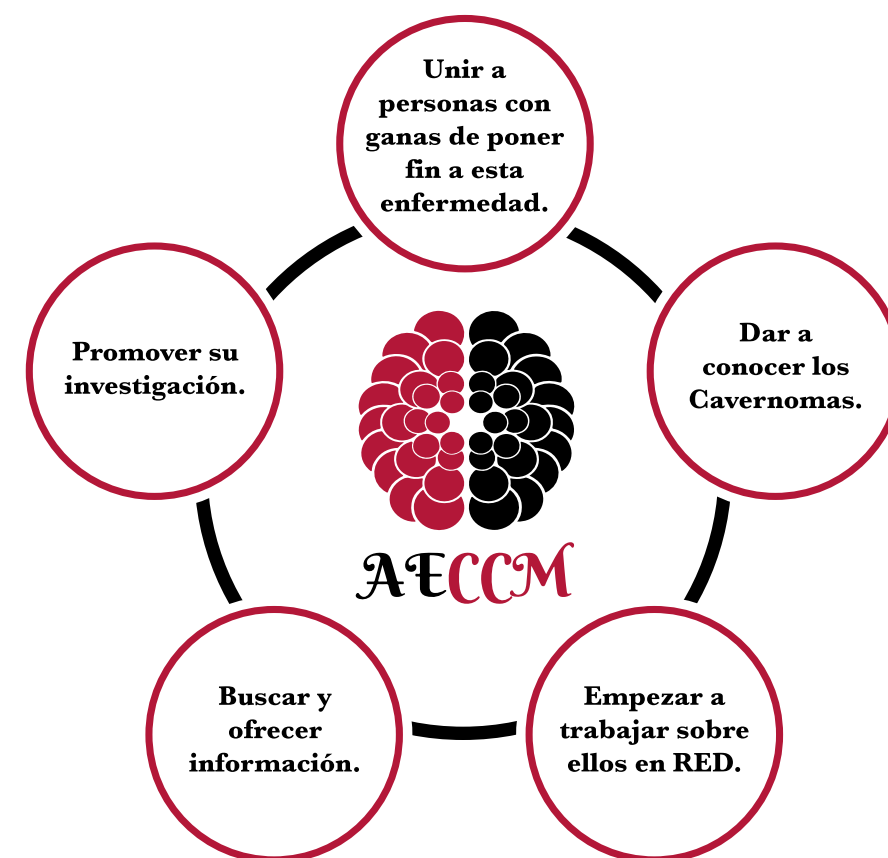
Los fines de AECCM

Nuestros fines son varios:

- **Promover y divulgar** la investigación de los Cavernomas.
- **Fomentar la colaboración entre asociaciones a nivel nacional e internacional** para alcanzar la mejor atención de los/as pacientes y de sus familiares, y trabajar de forma coordinada.
- **Obtener, explicar y ofrecer a la sociedad toda la información** de la que se disponga sobre los Cavernomas.
- **Unir y apoyar a pacientes y familiares** mediante su atención, la difusión de información y el desarrollo de proyectos.



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



Actividades

Investigación clínica y colaboración médica.

- Promovemos la investigación y difusión científica
- Fomentamos la unión de profesionales, facultativos e investigadores a través de un Comité Asesor de carácter científico y técnico, especializado en Cavernomas (CCM).

Apoyo a pacientes y familiares.

- Ofrecemos un servicio de información y orientación vía atención telefónica y vía correo electrónico.
- Disponemos de un canal propio de WhatsApp de pacientes y familiares
- Organizamos jornadas, cursos o talleres.

Difusión.

- Recopilamos y difundimos información sobre los Cavernomas.

- Realizamos una labor de concienciación social acerca de la enfermedad, sus implicaciones y la importancia del diagnóstico y tratamiento.
- Participamos en eventos y en el desarrollo de iniciativas de visibilidad (foros, jornadas, mesas informativas y campañas)

Colaboración con otras entidades a nivel nacional e internacional.

- Participamos y colaboramos en iniciativas conjuntas con otras organizaciones de enfermedades raras, a fin de difundir y concienciar sobre la realidad de estas enfermedades.
- Establecemos y fortalecemos lazos con asociaciones de CCM a nivel nacional e internacional.



Investigación

Nuestra visión es encontrar una cura para el Cavernoma. Para lograrlo, impulsamos la investigación para desarrollar nuevos tratamientos. Nuestra función principal es apoyar a expertos para desarrollar proyectos de investigación y **necesitamos tu ayuda** para seguir haciéndolo. Los Centros de Investigación con los que colaboramos son:



- **Centro de Investigaciones Biológicas «Margarita Salas» (CSIC).**

El Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) colabora estrechamente con la AECCM en la investigación de estas malformaciones vasculares.

La **Dra. Luisa Botella**, investigadora del CSIC y miembro del comité científico de la asociación, es una figura destacada en esta colaboración, proporcionando información y avances sobre la investigación.

La investigación se centra en aspectos como el diagnóstico, el desarrollo de terapias y la creación de modelos experimentales para las malformaciones cavernosas cerebrales hereditarias (CCM).



- **Centro Singular de Investigación en Medicina Molecular y Enfermedades Crónicas (CiMUS).**

El laboratorio del CiMUS, liderado por la **Dra. Celia María Pombo Ramos** y **Dr. Juan Bautista Zalvide Torrente**, miembros del comité científico de la asociación, estudia la patogenia de los cavernomas cerebrales (CCMs) desde un punto de vista básico.

Utilizan modelos celulares (células endoteliales y células madre) y animales (ratones en los que los genes causantes de la enfermedad familiar están mutados) para entender cuáles son los cambios que hacen que las células se comporten de forma anormal, y sobre todo conocer qué debilidades tienen esas células para poder aprovecharlas para eliminar las lesiones con fármacos sin necesidad de cirugía.

*«Los Cavernomas son una enfermedad,
de la que apenas existe información ni investigación»*

Campaña #StopCavernomas

¿Nos ayudas a mostrar los Cavernomas y ponerles freno? Puedes hacerlo por medio de estas vías:



• Con solo 1€/mes •

Por tan **solo 1€ al mes**, si nos unimos, podemos conseguir grandes cosas. Entra en: *www.teaming.net* y busca el grupo StopCavernomas.

(haz click o escanea el código QR para acceder a la información)



• Hazte socio/a •

Cuantas más personas permanezcamos unidas, más presión conseguiremos hacer para que se nos tenga en cuenta. La cuota de suscripción a AECCM es de 50€ anuales (*aprox. 4,17 €/mes*)

(haz click o escanea el código QR para acceder a la información)



• Haz un donativo •

Puedes hacer un donativo por PayPal o por transferencia bancaria al número de cuenta:
**ES42 2100 2041
3502 0018 8543**



• Se nuestro altavoz •

Comparte y difunde nuestras publicaciones en web y redes sociales.

«Necesitamos vuestra ayuda tanto económica como de difusión para poder seguir realizando nuestro trabajo»

Yo soy Cavernoma

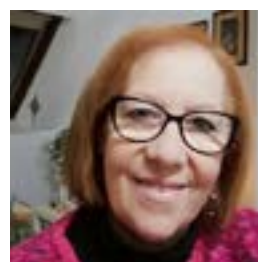
Éste apartado, ha sido creado en honor a dos grandes personas, que hemos perdido como consecuencia de los Cavernomas. Si mostramos los problemas que supone vivir con ésta enfermedad, podremos encauzar mejor, las soluciones que necesitamos encontrar. **Puedes acceder a cada uno de ellos en nuestra web: www.cavernomas.org/testimonios, o escaneando el código QR >**



Almudena Reina
CAVERNOMA
CEREBRAL



Ana
CAVERNOMA
CEREBELO



Castro
CAVERNOMA
MEDULAR



Inma V.
CAVERNOMA CEREBRAL
Y MEDULAR



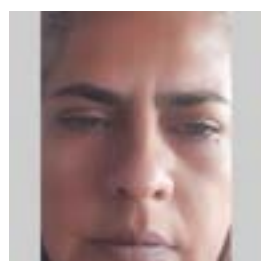
Laura GS
CAVERNOMA TÁLAMO-
MESENCEFALO



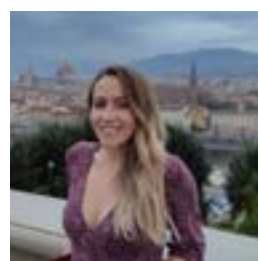
Lola
CAVERNOMA
CEREBRAL



Milagros
CAVERNOMA TRONCO
CEREBRAL Y BULBO
PROTUBERANCIAL



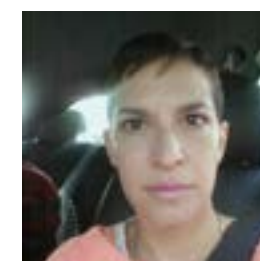
Mirlinda Herrera
CAVERNOMA
CEREBRAL



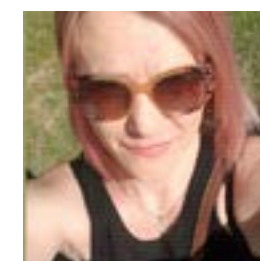
Mónica
CAVERNOMA
CEREBRAL



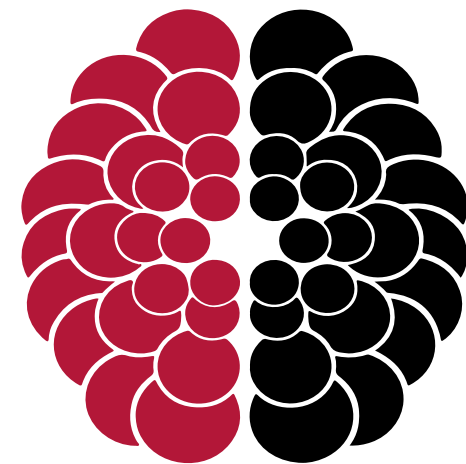
Mónica
CAVERNOMA CEREBRAL
Y MEDULAR



Pilar
CAVERNOMA
MEDULAR



Vanesa Salas
CAVERNOMA TRONCO
CEREBRAL



AECMM

www.cavernomas.org

info@cavernomas.org

676 808 168