MALFORMACIÓN CAVERNOSA: Guía para pacientes

También se llama: malformación cavernosa cerebral (CCM), cavernoma o angioma cavernoso

¿Qué es una malformación cavernosa?

Una malformación cavernosa (CCM por sus siglas en inglés) es un grupo de vasos sanguíneos que se formaron de manera inusual. Parece una frambuesa. Sus paredes delgadas pueden dejar salir sangre poco a poco al cerebro o la médula espinal.

1 de cada 500

personas tiene al menos una malformación cavernosa. Muchas nunca tienen síntomas.

Síntomas

Los síntomas dependen de dónde está la CCM en el cerebro o la médula espinal. Algunas personas no tienen ningún síntoma. Muchas CCM se encuentran por casualidad en un estudio hecho por otra razón. Los síntomas pueden incluir:

Cerebro

- Convulsiones
- Dolores de cabeza
- Debilidad o adormecimiento, a menudo en un lado del cuerpo
- Cambios en la vista
- Problemas de equilibrio o para moverse con fluidez
- Cambios en la memoria o la forma de pensar

Médula espinal

- Debilidad o adormecimiento, a menudo en ambos brazos, ambas piernas o en el pecho
- Hormigueo o ardor alrededor del pecho o la barriga, como una banda
- Dolor
- Dificultad para caminar
- Dificultad para controlar la orina o las heces

Importante: Puede tener síntomas aunque la CCM no haya sangrado. Llame a su médico si tiene un síntoma nuevo o que se siente diferente a lo normal.

¿Qué causa una malformación cavernosa?

Esporádica (por casualidad-la más común)

No se debe a un cambio en un gen. Ocurre por casualidad y no viene de familia. Por lo general, solo tiene una. Sus hijos y hermanos no tienen un riesgo más alto.

Familiar (viene de familia)

Se debe a un cambio en un gen que se puede heredar. Muchas veces la persona tiene más de una CCM. Una prueba genética puede confirmarlo y ayudar a sus familiares a conocer su propio riesgo.

Las CCM también pueden formarse años después de recibir radiación en el cerebro. Su equipo médico le ayudará a saber cuál es su causa.

Sangrado (hemorragia) — ¿Qué aumenta su riesgo?

Todas las CCM dejan salir un poquito de sangre. Esto es normal y muchas veces no causa síntomas. Un sangrado más grande se llama hemorragia sintomática. Causa síntomas nuevos o empeora los que ya tiene. El riesgo de un sangrado más grande es mayor si:

- La CCM ha sangrado antes
- La CCM está en el tronco encefálico (la base del cerebro) o en la médula espinal

Actualizado: 2.10.2026 | Basado en las Guías de Consenso Clínico de CCM de Alliance to Cure | Traducción al español revisada por Ana Forsythe, MS

Sangrado (hemorragia) — Actividades diarias

Estas actividades **no** aumentan su riesgo de sangrado:

- Hacer ejercicio, como caminar o correr
- Deportes sin contacto físico
- El embarazo
- Viajar en un avión comercial
- Alcohol o cafeína con moderación

Hable con su médico antes de empezar o dejar medicinas. También pregunte antes de usar medicamentos hormonales (estrógeno o progesterona).

Opciones de tratamiento

Actualmente, la cirugía es el tratamiento más común para la CCM. Sin embargo, no todos la necesitan. En algunos casos, la radiación o láser pueden ser una opción. El tratamiento depende de sus síntomas, de dónde está la CCM y de si ha sangrado.

- **Cirugía (craneotomía o laminectomía):** Saca la CCM. Suele recomendarse después de un segundo sangrado o si las medicinas no controlan las convulsiones.
- **Cirugía con láser (terapia térmica intersticial con láser o LITT):** Usa una abertura más pequeña que la cirugía normal. Puede ser una opción para CCM que causan convulsiones.
- **Radiocirugía estereotáctica (Gamma Knife, CyberKnife por sus siglas en inglés):** Dirige radiación a la CCM sin abrir el cráneo. Se usa si la CCM está en un lugar difícil de operar. No se recomienda para la CCM familiar.
- **Medicinas anticonvulsivas:** Ayudan a controlar las convulsiones causadas por una CCM.
- **Terapia física, ocupacional y del habla:** Le ayudan a recuperar la fuerza, las habilidades diarias y el habla después de un sangrado o una cirugía.

Buenas noticias: Se estudian varias medicinas y tratamientos nuevos. Hay verdadera esperanza. Infórmese sobre ensayos clínicos (estudios de tratamientos nuevos) en AllianceToCure.org.

Preguntas para su médico

- ¿Dónde están mis CCM?
- ¿Mi CCM ha sangrado antes?
- ¿ Que síntomas indican que debo llamarle o ir a emergencias?
- ¿Necesito cirugía? ¿Qué riesgos y beneficios tiene?
- ¿Debo hacerme una prueba genética?
- ¿Cada cuánto necesito una resonancia magnética?
- ¿Hay ensayos clínicos para mí?

Hábitos que pueden ayudar

- **Vitamina D:** Los niveles bajos pueden estar ligados a que la CCM empeore. Pida que revisen su nivel.
- **Alimentación:** Coma menos alimentos procesados (empacados) y con conservantes o emulsionantes. Los estudios sugieren que los microbios del intestino pueden influir en la CCM.
- **Deje de fumar o vapear. Evite tomar mucho alcohol en poco tiempo (muchas bebidas a la vez).**
- **Vacúnese:** Póngase las vacunas contra la gripe y el COVID-19.
- **Controle el estrés:** Su salud emocional también es importante.

Lleve una copia de su historial médico al viajar. Considere usar una pulsera de alerta médica que diga que tiene una condición que puede causar sangrado en el cerebro o la médula espinal.

Alliance to Cure Cavernous Malformation
Navegador de pacientes: Una persona que le ayuda con su atención y su seguro.
Registro de pacientes: Comparta sus datos para ayudar a encontrar tratamientos.
Comunidad: Grupos de apoyo semanales en línea y foros. No está solo.
Nota: El sitio web y estos servicios están disponibles en inglés.

Actualizado: 2.10.2026 | Basado en las Guías de Consenso Clínico de CCM de Alliance to Cure | Traducción al español revisada por Ana Forsythe, MS