



• 2021 •

MEMORIA DE ACTIVIDADES

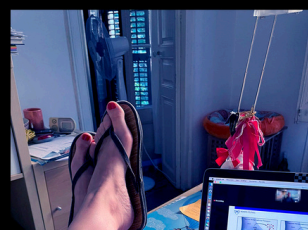
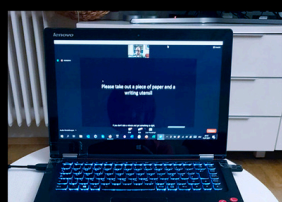
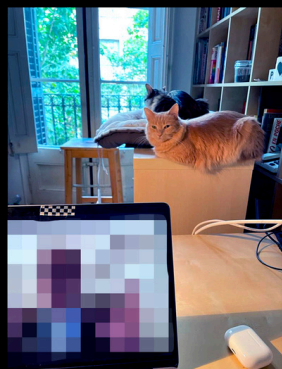
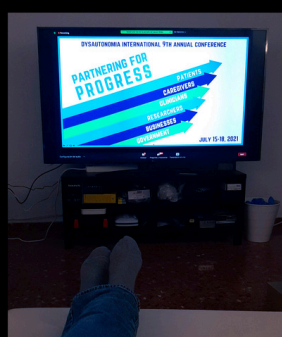
AEPOD

Asociación Española de PoTS y
otras Disautonomías



Índice

	Página
01 Introducción	02
02 Presentación	03
02.1 Qué es la disautonomía	
03 Quiénes somos	05
03.1 Quiénes somos: Junta Directiva	06
04 Misión Visión Valores Fines	08
05 Congresos internacionales	014
05.1 Dysautonomia International 9th Annual Conference - online	014
05.2 EDS ECHO Summit Series: Neurological Complications Event - The Ehlers-Danlos Society	016
06 Redes sociales	018
07 Contacto	019



01 | Introducción

Memoria de Actividades 2021

En el año 2021 se constituyó oficialmente AEPOD, la Asociación Española de PoTS y otras Disautonomías, con el propósito de trabajar por y para las personas afectadas y dar a conocer los trastornos del sistema nervioso autónomo en nuestro país.

En un contexto marcado por la pandemia y el aumento de casos de COVID Persistente, un cuadro clínico cuyos síntomas presentaban notables similitudes con los de quienes ya convivíamos con disautonomías como el síndrome de taquicardia postural (PoTS), se comenzaron a crear protocolos de actuación en el sistema de salud que reconocían el PoTS como una posible consecuencia post-COVID. Fue entonces cuando AEPOD dio sus primeros pasos.

Desde nuestras primeras acciones, como la creación de una página web y de cuentas en las redes sociales, hasta nuestra asistencia online a las Conferencias Anuales de Dysautonomia International y de otras asociaciones de comorbilidades con una alta incidencia de afectadas por disautonomía, como The Ehlers-Danlos Society, hemos trabajado para aplicar estos aprendizajes globales a la realidad de las personas afectadas en España. Para ello contamos con el apoyo de dos neurólogos especialistas en Trastornos del Sistema Nervioso Autónomo como asesores médico-científicos.

Queremos dar las gracias a quienes nos acompañan en este camino. Seguiremos trabajando para mejorar el diagnóstico, tratamiento y calidad de vida de las personas con PoTS y otras disautonomías.

Atentamente,

Equipo AEPOD

QUÉ ES LA DISAUTONOMÍA

La **disautonomía** es un término que engloba una variedad de **síntomas asociados a disfunción del sistema nervioso autónomo (SNA)**. El SNA es el **responsable de regular las funciones/procesos involuntarios del cuerpo**, es decir, sin que tengamos que preocuparnos de hacerlo conscientemente. Por ejemplo modera la frecuencia cardíaca, la presión arterial, la digestión, la temperatura corporal, la sudoración, etc. **adaptando estos procesos a los estímulos del exterior y el interior.**

El SNA está formado principalmente por el sistema nervioso simpático y el parasimpático. Estos sistemas trabajan en conjunto para crear un equilibrio. De manera global el sistema nervioso **simpático activa los procesos corporales**, mientras que el **parasimpático los desactiva o los reduce**. Este **equilibrio** es clave para el **bienestar** del cuerpo y para la **supervivencia**.

Los trastornos autonómicos presentan una **gama diversa de síntomas que pueden variar ampliamente entre las personas**. No todos estos síntomas se deben a una lesión del SNA, ya que como se ha explicado estos nervios reaccionan ante diferentes estímulos. Algunos de los síntomas comunes incluyen mareos, intolerancia al ejercicio, problemas gastrointestinales como digestiones “pesadas”, problemas urinarios, dificultad para regular la temperatura corporal, desmayos (síncope) o taquicardia.

Por ello, los síntomas asociados a la disautonomía **pueden perjudicar seriamente la calidad de vida de las personas afectadas.**

 70 millones

de personas en el mundo sufren algún tipo de disautonomía

 2 millones

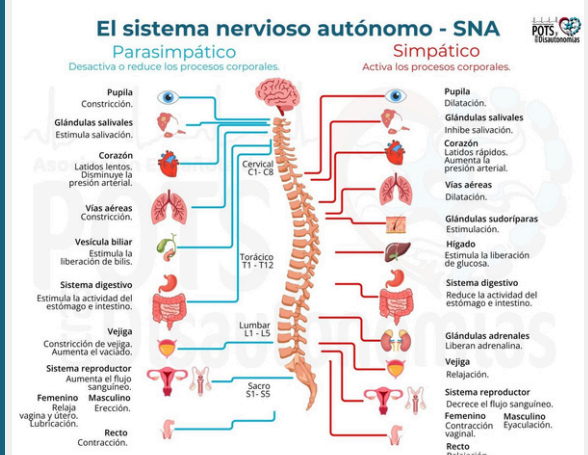
de afectadas de síndrome post-COVID en España, que pueden presentar disautonomía

 470 mil

afectadas de PoTS en España, se calcula que había antes de la pandemia

 5%

de afectadas de PoTS están encamadas



LA DISAUTONOMÍA NO ES ANSIEDAD

Algunas formas de disautonomía están relacionadas con un fallo autónomo, como puede ser la disautonomía que se aparece en enfermedades neurodegenerativas como la enfermedad de Parkinson o la atrofia multisistémica, la disautonomía asociada a la neuropatía diabética o a neuropatías autoinmunes. En muchos otros casos, como los síncope vasovagales o neuromediados y en la gran mayoría de casos de síndrome de taquicardia postural PoTS, se desconoce el origen de los síntomas.

La disautonomía por lo tanto se puede **clasificar** según si se relaciona o no con fallo autónomo, según su curso (las hay de inicio brusco y rápido y otras que son más crónicas), según la enfermedad que la está causando (asociada a enfermedad de Parkinson, debida a mutaciones genéticas como en el caso de la disautonomía familiar o el déficit de dopa beta hidroxilasa, asociada a neuropatía de fibra fina...) etc.

Es importante remarcar que los síntomas de disautonomía, aunque no se deban a un fallo autónomo objetivo, pueden limitar la calidad de vida de los pacientes. El diagnóstico de "disautonomía" se limita a poner un nombre a los síntomas del paciente.

Es labor del equipo médico responsable de cada paciente ir más allá de este diagnóstico "paraguas" y profundizar en la búsqueda de la causa orgánica de los síntomas del paciente, cuando esta se pueda objetivar. Hay **criterios diagnósticos** publicados y **pruebas específicas** que ayudan en este camino.

Desde esta asociación **buscamos dar a conocer los diferentes tipos de disautonomía que existen** en nuestro medio, divulgando esta información tanto entre los pacientes como entre los distintos profesionales que les atienden.



La respuesta de frecuencia cardíaca excesiva al estrés ortostático en el PoTS no es causada por ansiedad. Los resultados sugieren que la respuesta de frecuencia cardíaca al estrés ortostático en pacientes con PoTS no es causada por la ansiedad sino que es una respuesta fisiológica que mantiene la presión arterial durante la acumulación venosa.

J Appl Physiol (1985). 2007 Mar;102(3):896-903. doi: 10.1152/jappphysiol.00927.2006.
Epub 2006 Nov 16. PMID: 17110507.

La actualidad



"El deterioro funcional en pacientes de PoTS es comparable al observado en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) o la insuficiencia cardíaca congestiva."



Mayo Clinic

La disautonomía: la gran desconocida

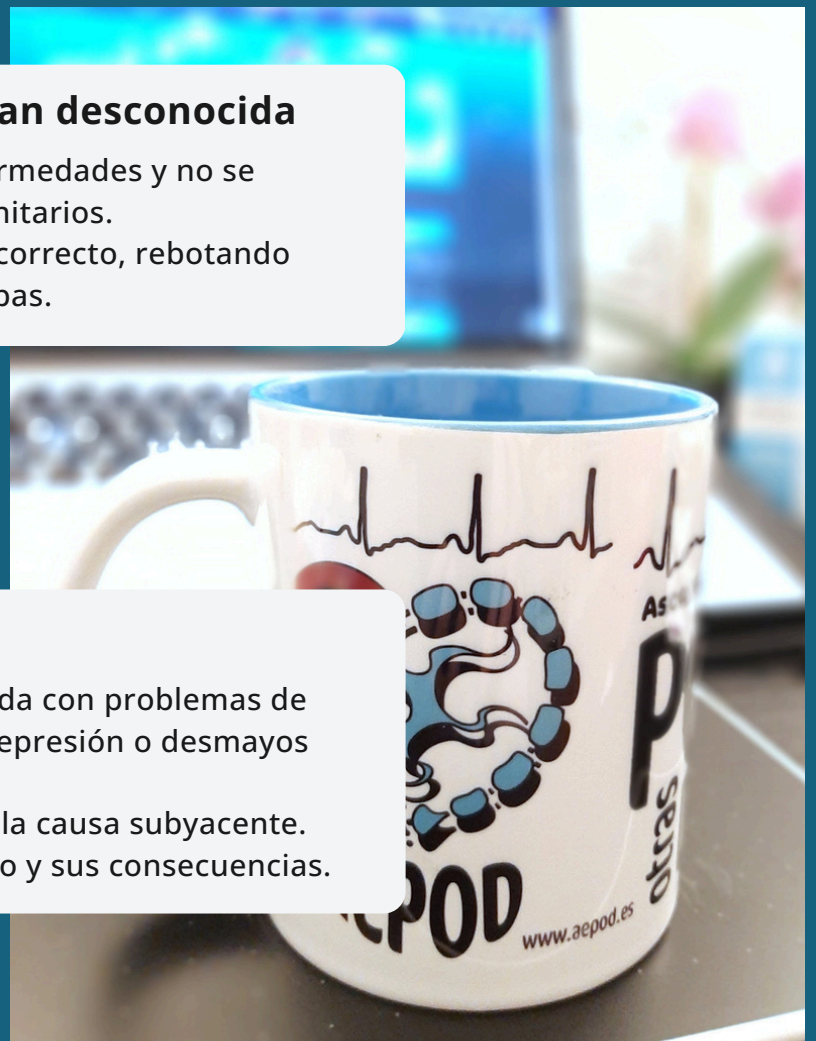


- Acompaña a muchas enfermedades y no se enseña en los estudios sanitarios.
- Pacientes sin diagnóstico correcto, rebotando entre especialistas y pruebas.

Diagnósticos erróneos



- Frecuentemente confundida con problemas de salud mental: Ansiedad, depresión o desmayos por estrés.
- Falta de tratamiento para la causa subyacente.
- Incomprensión del entorno y sus consecuencias.



QUIÉNES SOMOS

Memoria de actividades 2024



AEPOD

Nos conocimos en un grupo virtual de pacientes de apoyo e información a las personas afectadas por disautonomía en España, y decidimos crear una asociación de pacientes española para divulgar el conocimiento sobre las disautonomías, acompañar a las afectadas y ayudarlas a mejorar su calidad de vida.



AEPOD, la Asociación Española de PoTS y otras Disautonomías, se fundó en 2021. Su objetivo es divulgar el conocimiento sobre las disautonomías, acompañar y ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, independientemente de la causa de la misma. Se trata de una asociación sin ánimo de lucro y registrada con CIF G67771816.

Junta Directiva

La Junta Directiva está formada por el Comité Ejecutivo y Vocales.

Todas somos voluntarias afectadas que dedicamos nuestro tiempo a la Asociación de forma altruista.



Elena de
Moya
Copresidenta



Pilar
Azorín
Copresidenta



Diana
Heredia
Vicepresidenta



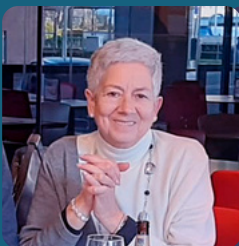
Montse
Sonsona
Vicepresidenta



Susana
Martínez
Secretaria



Eva
Collado
Secretaria
suplente



Asun
Rubio
Tesorera



Pau
Puig
Vocal

CAMC

Comité Asesor Médico-Científico

El Comité Asesor Médico-Científico (CAMC) de AEPOD está formado por personal científico y sanitario adecuado y competente. Tiene la tarea de apoyar a la Junta Directiva en materia científica, asesorando y, si se considerara necesario, realizando propuestas que sirvan de base para las decisiones de la Junta Directiva.

Expertos en disautonomía



Dr. Juan Carlos Gómez

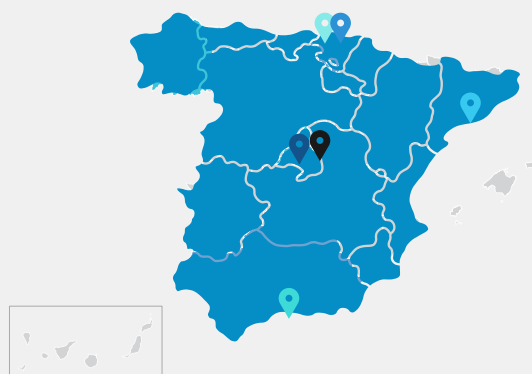
Neurólogo
Bilbao



Dra. Beatriz Tijero

Neuróloga
Bilbao

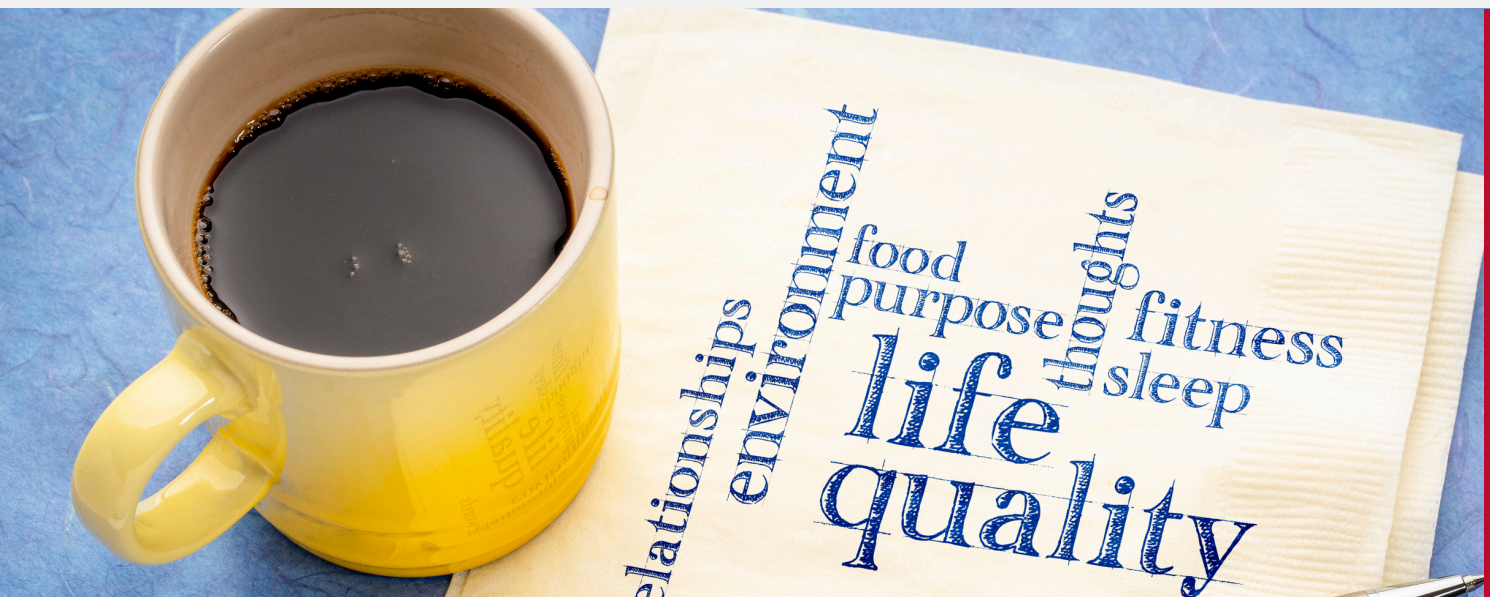
- Neurotek, HSJD, Santurce, Bilbao
- Hospital de Cruces, Bilbao
- Hospital Clínic, Barcelona
- Hospital La Paz (CSUR), Madrid
- Hospital U. Quirón Pozuelo, Madrid
- CIMES, Universidad de Málaga



Visión

Cuando creamos AEPOD, la disautonomía era la gran desconocida que acompaña a multitud de patologías. La mayoría de afectadas no lograban un diagnóstico correcto, rebotando por especialistas y pruebas, e incluso en ocasiones terminando erróneamente en salud mental, con diagnósticos de ansiedad, depresión o desmayos por estrés, sin tratamiento de la causa subyacente y sin la comprensión de su entorno, con todas las consecuencias que eso conlleva. Esta situación no ha cambiado a día de hoy.

Por eso nuestra misión es:



→ Calidad de vida

Mejorar la calidad de vida de miles de personas con trastornos del sistema nervioso autónomo con nuestra labor.

→ Punto de referencia

Convertirnos en el punto de referencia a nivel nacional e internacional para afectadas, personal sanitario, instituciones, etc.

Misión y Visión

Más visibilidad, conocimiento e investigación para la disautonomía.



Mejorar la atención sanitaria

Promover mejor atención y apoyo institucional para pacientes con disautonomía, especialmente PoTS.



Mejorar la calidad de vida

Potenciar el bienestar individual y social de las personas afectadas.



Avance científico

Fomentar la investigación enfocada en estas patologías.

Compromiso

La asociación alinea sus actividades exclusivamente con las necesidades e intereses de las personas afectadas por disautonomía.

En AEPOD nos comprometemos a:



→ **Independencia y transparencia.**

→ **Compromiso con la evidencia científica.**

→ **Empoderamiento de personas afectadas.**

→ **Colaboración nacional e internacional.**

Además AEPOD combina la experiencia de personas afectadas, expertos sanitarios e investigadores, maximizando el impacto de su labor.

Fines I



Diagnóstico y tratamiento precoz



Colaboración entre expertos e instituciones



Creación de redes de pacientes



Apoyo a pacientes

Fines II



Sensibilización sanitaria



Reconocimiento oficial de discapacidad



Gestión de recursos y servicios especializados



Fomento de la investigación



ACTIVIDADES

2022

Dysautonomía International 9th Annual Conference

15 al 18 de julio de 2021

Elena, Eva, Leticia, Cande y Montse, asistieron en medio del calor veraniego a la 9ª conferencia Anual de Dysautonomía International, que a partir de la pandemia comenzó su modalidad online. Durante cuatro días, se pusieron al día de las novedades sobre la disautonomía.

Los temas que se trataron fueron:

- Hipovolemia en PoTS
- Cómo distinguen los médicos entre los diferentes trastornos autonómicos
- Trastornos de Fallo Autónomo
- El eje microbiota-intestino-cerebro en los trastornos autonómicos
- Disautonomía en síndrome post-COVID (COVID persistente)
- Pruebas de función autonómica
- Enfermedades subyacentes comunes que causan disautonomía
- Autoinmunidad y disfunción mastocitaria en disautonomía
- Neuropatías de fibra fina sensoriales y autonómicas
- Hormonas, embarazo y disautonomía
- Ganglionopatía Autonómica familiar y otros trastornos genéticos autonómicos
- Los síndromes de Ehlers-Danlos y el espectro de los trastornos de hiper movilidad
- Acusaciones de abuso médico infantil: lo que los padres deben saber
- Síndrome del ligamento medio arcuato (MALS) en disautonomía
- Disautonomía y autoinmunidad en neuropatías de fibra fina pediátricas
- Intolerancia ortostática tras cirugía de pérdida de peso
- Anticuerpos TS-HDS y FGFR3 en disautonomía
- Neuropatía de fibra fina depósito de alfa-sinucleína en PoTS
- Dieta sin gluten en PoTS
- Actualización en Hipotensión Ortostática Inicial
- The Big POTS Survey: diferencias de sexo en PoTS
- The Big PoTS Survey: la experiencia del paciente pediátrico con PoTS
- Efectos de la sal dietética en PoTS
- Musicoterapia en trastornos neurológicos
- Tratamientos alternativos/naturales para trastornos autonómicos
- El papel de la terapia cognitivo conductal para tratar el insomnio en PoTS
- El uso de medicaciones para tratar el PoTS
- Tratamientos no farmacológicos y terapia ocupacional en disautonomía
- Rehabilitación con ejercicios en pacientes con disautonomía

Documental sobre PoTS

También se proyectó el documental sobre vivir con PoTS **“Behind the Visible”** de Ashley and Cort Rippentrop, con sesión de preguntas al finalizar.



Dysautonomia International 9th Annual Conference

15 al 18 de julio de 2021

Una figura de referencia en medicina autonómica

Este año, tuvimos el honor de asistir a una charla del **Dr. Christopher Mathias, MBBS, DPhil, DSc, FRCP, FMedSci**, profesor de Medicina Neurovascular en la Universidad de Londres, médico consultor honorario del Hospital St. Mary's y del Hospital Nacional de Neurología y Neurocirugía de Queen Square.

Estos centros terciarios de referencia atendían a todo el Reino Unido, con derivaciones internacionales.

El Profesor Mathias lideró el desarrollo de numerosas clínicas autonómicas y de síncope en todo el Reino Unido en las primeras etapas de la medicina autonómica.

Además, es coeditor senior, junto con el fallecido **Sir Roger Bannister**, de **Autonomic Failure: a Textbook of Clinical Disorders of the Autonomic Nervous System**, Oxford University Press.

En 1991, fundó Clinical Autonomic Research, la primera revista médica dedicada a la neurociencia clínica autónoma, que actualmente es la revista oficial de la American Autonomic Society, la Clinical Autonomic Research Society de Gran Bretaña y la Federación Europea de Sociedades Autonómicas. Fue presidente durante mucho tiempo de la Federación Europea de Sociedades Autonómicas (EFAS).

[Enlace a la página de la Conferencia aquí.](#)

[PDF para descargar el Programa aquí.](#)



EDS ECHO Summit Series: Neurological Complications Event – The Ehlers–Danlos Society

26 de septiembre de 2021

AEPOD estuvo presente de manera online en el evento de EDS ECHO: Neurological Complications de The Ehlers-Danlos Society.

Durante esta jornada, Eva y Montse asistieron online a las ponencias sobre complicaciones neurológicas en el síndrome de Ehlers-Danlos.

Los temas que se expusieron fueron:

- Dolor de cabeza persistente y migraña
- Dolor de cabeza ortostático
- Unión craneo-cervical y columna cervical
- Inestabilidad craneo cervical
- Indicaciones de derivación quirúrgica y resultados quirúrgicos
- Inestabilidad lumbar
- Filum terminale

Project
ECHO[®]

EDS ECHO
The Ehlers-Danlos Society

EDS ECHO SUMMIT SERIES
**NEUROLOGICAL
COMPLICATIONS**


VIRTUAL CONFERENCE

HEALTH PROFESSIONALS DAY
SEPTEMBER 25

COMMUNITY DAY
SEPTEMBER 26

EDS ECHO Summit Series: Neurological Complications Event – The Ehlers–Danlos Society

26 de septiembre de 2021

Especialmente interesantes fueron la ponencia de la **Dra. Valeria Iodice**, consultora en **neurología y medicina autonómica** y profesora asociada de neurología en el University College de Londres.

La Dra. Iodice ha sido la líder clínica y académica de la unidad autonómica del Hospital Nacional de Neurología y Neurocirugía, Queen Square, Londres, desde 2013.

El título de su ponencia era **Cardiovascular autonomic dysfunction – pathophysiology and management**.

Igualmente interesante resultó la ponencia del **Dr. David Saperstein, MD**, Director del Center for Complex Neurology, EDS & POTS. Clinical Assoc Prof of Neurology, Universidad de Arizona, sobre **Neuropatía Periférica**.

[Enlace al vídeo aquí.](#)

[Enlace a la página aquí.](#)

[Lista de vídeos de las ponencias en su canal de YouTube aquí.](#)

Project
ECHO[®]

EDSECHO
The Ehlers-Danlos Society

EDS ECHO SUMMIT SERIES
**NEUROLOGICAL
COMPLICATIONS**

VIRTUAL CONFERENCE

HEALTH PROFESSIONALS DAY
SEPTEMBER 25

COMMUNITY DAY
SEPTEMBER 26

REDES SOCIALES

Redes AEPOD

Instagram
Facebook
Twitter
Linkedn
YouTube
Tiktok



REDES SOCIALES DE AEPOD EN 2021

AEPOD cuenta desde 2021 con las redes sociales siguientes: Instagram, Facebook, Twitter, LinkedIn, YouTube y Tiktok. Ni LinkedIn ni YouTube ni Tiktok tienen actividad por el momento.



Instagram

@aepod



Facebook

@aepod



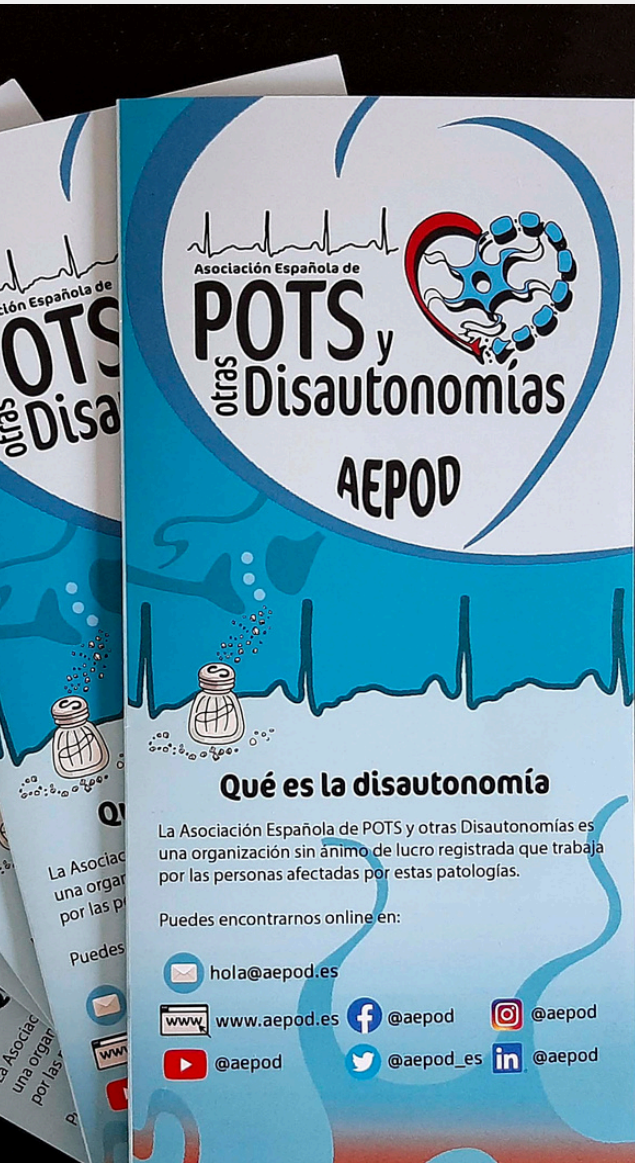
Twitter

@AEPOD_es



AEPOD Asociación
Española de PoTS y
otras Disautonomías

Contacto



Correo electrónico

hola@aepod.es

Dirección

c/ Mateo Inurria 11, 6 A
28036 Madrid (España)

Página web

www.aepod.es