



• 2022 •

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
03.2 Comité Asesor Médico-Científico	07
04 Misión Visión Valores Fines	08
05 Actividades internas	013
05.1 Presentamos nuestro tríptico Qué es la disautonomía	013
05.2 Donación para impresión de mil trípticos para Congresos	014
06 Congresos nacionales	015
06.1 I Jornadas Iberoamericanas de Enfermedades Hereditarias del Tejido Conectivo de Conectiva.lat	015
06.2 II Simposio de Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud de ANSEDH en Murcia	018
07 Congresos internacionales	021
EDS ECHO Summit – Allergy & Immunology Complications The Ehlers-Danlos Society	021
Dysautonomia International 10 th Annual Conference	023
07 Redes sociales	024
08 Contacto	025



01 | Introducción

Memoria de Actividades 2022

El 2022 supuso nuestro estreno en congresos presenciales de asociaciones de pacientes. Estos encuentros nos ofrecieron la oportunidad de presentarnos en sociedad y fortalecer nuestra presencia en el ámbito asociativo.

En paralelo, logramos crear e imprimir nuestro tríptico informativo, gracias a las valiosas revisiones de nuestro comité asesor médico. Este material nos permitió establecer vínculos con asociaciones dedicadas a los Trastornos Hereditarios del Tejido Conectivo (THTC), como el síndrome de Marfan y el síndrome de Ehlers-Danlos, que a su vez nos conectaron con condiciones asociadas como la Osteogénesis Imperfecta y la Piel de Mariposa. En este contexto tuvimos la oportunidad de conocer el CREER de Burgos (Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras).

Asimismo, nuestro vínculo con el síndrome de Ehlers-Danlos (SED) nos permitió asistir al II Simposio del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiper movilidad, celebrado en Murcia dentro del XV Congreso Internacional de Enfermedades Raras organizado por D'Genes. Con la presencia de FEDER y numerosas asociaciones de enfermedades raras de España. Como viene siendo usual, la ponencia sobre Disautonomía en SED estuvo presente.

A pesar de las dificultades, hemos continuado desarrollando nuestra página web y trabajando en textos médico-científicos, avanzando siempre en la medida en que nuestras circunstancias de salud nos lo permiten.

Agradecemos sinceramente a las asociaciones que nos han recibido con los brazos abiertos y a las personas afectadas por su paciencia y confianza. Este camino es un esfuerzo compartido.

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

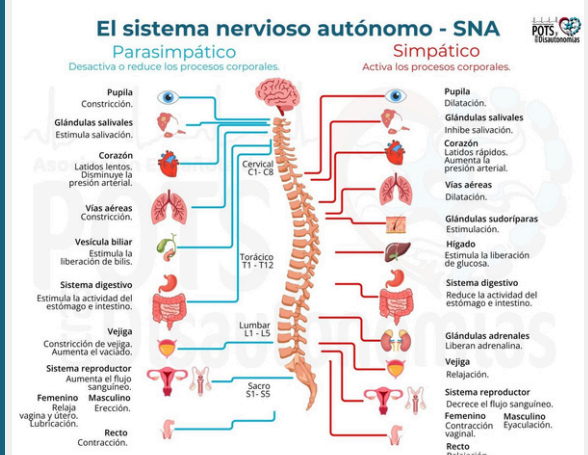
de afectadas de síndrome post-COVID en España, que pueden presentar disautonomía

 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

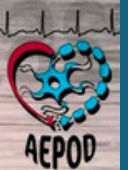
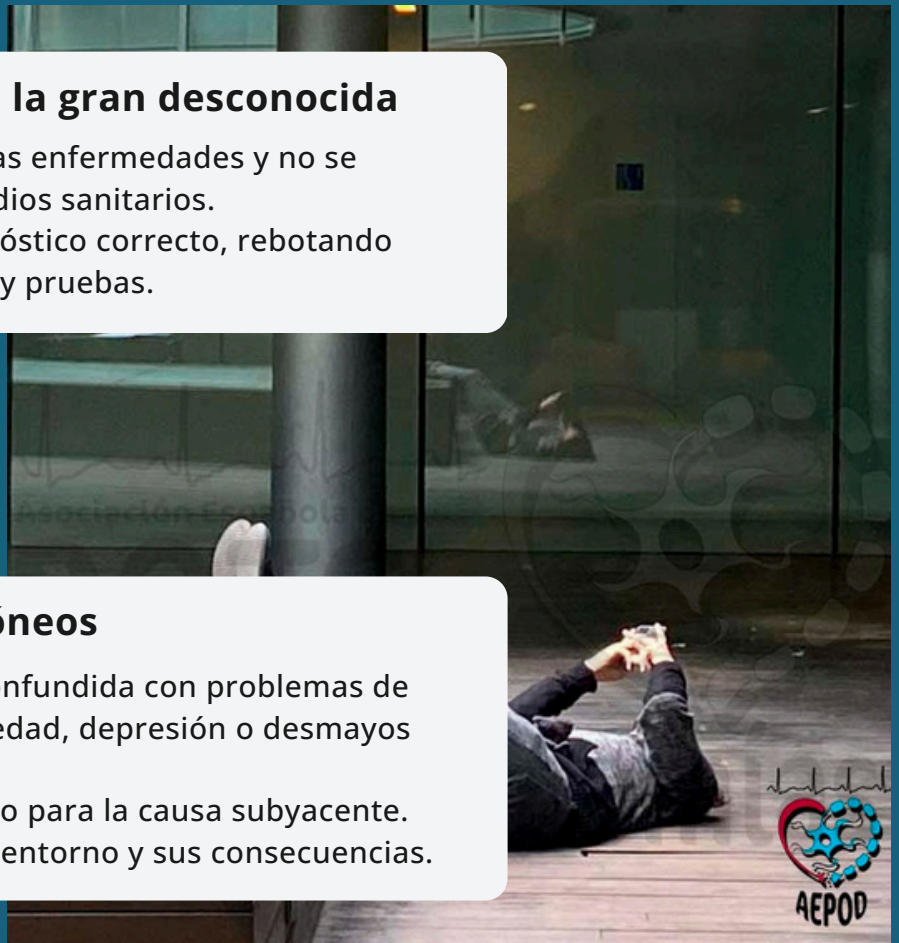


- Acompaña a muchas enfermedades y no se enseña en los estudios sanitarios.
- Pacientes sin diagnóstico correcto, rebotando entre especialistas y pruebas.

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



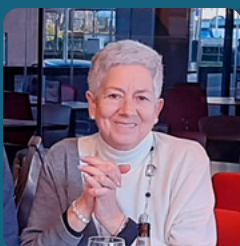
Montse
Sonsona
Vicepresidenta



Eva
Collado
Secretaria



Pau
Puig
Secretario



Asun
Rubio
Tesorera

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

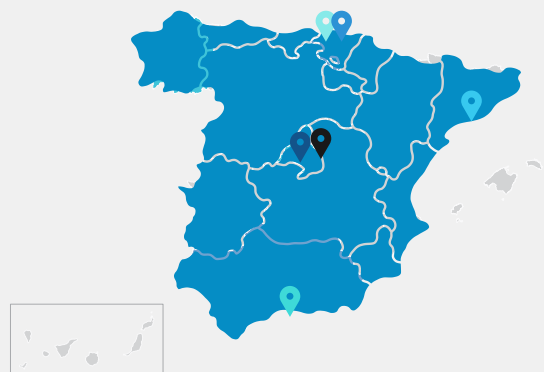
Neurólogo
Bilbao



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



Presentamos nuestro tríptico "Qué es la Disautonomía"

Octubre 2022

Por fin, nuestro tríptico Qué es la Disautonomía, en papel.

Justo a tiempo para llevar a las I Jornadas Iberoamericanas de Trastornos Hereditarios del Tejido Conectivo que se celebrarán en el CREER de Burgos, dentro de unos días.

¿Qué es la disautonomía? ¿Qué hacemos en AEPOD? En nuestro tríptico encontrarás información sobre las disautonomías, revisada por miembros de nuestro Comité Médico Asesor.

El tríptico fue de edición limitada para los congresos de Burgos y Murcia y está pendiente de reedición, por eso no estará en la web en formato descargable hasta que esté terminado.



Donación para impresión de mil trípticos

Noviembre de 2022

Las donaciones nos ayudan a sufragar los gastos de impresión de trípticos para repartir en los Simposios y en las consultas.

Gracias a una donación, pudimos imprimir mil trípticos para repartir en el Simposio de Murcia, entre el personal sanitario allí presente.

El tríptico fue de edición limitada para los congresos de Burgos y Murcia y está pendiente de reedición, por eso no estará en la web en formato descargable hasta que esté terminado.

En este caso, para el II Simposio de Síndrome de Ehlers-Danlos e Hipelaxitud organizado por ANSEHD en Murcia y para unidades de Disautonomía de España.



I Jornadas Iberoamericanas de Enfermedades Hereditarias del Tejido Conectivo

27 al 30 de septiembre de 2022 – Centro CREER. Burgos.

Del 27 al 30 de septiembre de 2022 tuvieron lugar en Burgos las I Jornadas Iberoamericanas de los Trastornos Hereditarios del Tejido Conectivo (THTC). Estuvieron organizadas por Conectiva.lat y hubo talleres, conferencias de médicos, mesas redondas de asociaciones. Las asociaciones invitadas fueron:

- ANSEDH (Asociación Española del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud)
- DEBRA (Asociación Piel de Mariposa)
- AHUCE (Fundación Osteogénesis Imperfecta)
- AEPOD (Asociación Española de PoTS y otras Disautonomías)
- FEPER Perú (Federación Peruana de Enfermedades Raras)
- FECOER Colombia (Federación Colombiana de Enfermedades Raras)
- FENPOF Chile (Federación de Enfermedades Poco Frecuentes Chile)
- FEPPER Paraguay (Federación Paraguaya de Pacientes con Enfermedades Raras)
- ABEPOF Bolivia (Alianza Boliviana de Enfermedades Poco Frecuentes)
- Conectiva.lat (La Red de Trastornos Hereditarios del Tejido Conectivo (THTC) de Latinoamérica)



I Jornadas Iberoamericanas de Enfermedades Hereditarias del Tejido Conectivo

27 al 30 de septiembre de 2022 - Centro CREER. Burgos.

El Dr. Marc Stefan Dawid-Milner dio una conferencia online sobre disautonomía en los THTC.

Este fue nuestro primer acto en sociedad.

Nuestra Copresidenta Pilar, nuestra Vicepresidenta Montse y nuestra Tesorera Asun llevaron la disautonomía al Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras CREER en Burgos.

[Noticia en Conectiva](#)



I Jornadas Iberoamericanas de Enfermedades Hereditarias del Tejido Conectivo

27 al 30 de septiembre de 2022 – Centro CREER. Burgos.

Resumen

1. Experiencias exitosas de las organizaciones de pacientes. Nuestra Copresidenta Pilar nos ha presentado, por primera vez en sociedad, y queremos destacar una frase: «Colaborar con otras asociaciones para crear lazos, como un tejido conectivo; pues juntos llegamos más lejos»
2. Los retos del asociacionismo. Nuestra Vicepresidenta Montse ha hablado de lo complicado que es construir una asociación desde cero por personas enfermas. Ha expuesto objetivos como crecer, divulgar sobre contenido médico, sobre la gravedad, vida personal, etc.
3. El Profesor Dr. Marc Stefan David-Milner, ha hablado de la Disautonomía en los THTC. Ha remarcado la importancia del saber, del conocer estos cuadros “raros”, de los largos viajes diagnósticos de las pacientes, de sus síntomas, su inicio y la educación en el campo de la neurología.
4. Hemos llevado impreso nuestro tríptico informativo “Qué es la disautonomía”, repartiendo ejemplares en el CREER y entre las asociaciones asistentes.
5. Hubo talleres de psicología para afrontar el duelo por la pérdida de salud, y de fisioterapia suave para hacer ejercicio sentadas.
6. Terminamos con una visita guiada a las instalaciones del CREER.



I Jornadas Iberoamericanas de los trastornos hereditarios del tejido conectivo

Burgos, España, del 27 al 30 de septiembre de 2022

#THTC2022

Encuentro,
conferencias,
talleres

Presencial o virtual



II Simposio del Síndrome de Ehlers–Danlos e Hiperlaxitud | ANSEDH

3 y 4 de noviembre de 2022

El 3 y 4 de noviembre de 2022 tuvo lugar en la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM) el II Simposio Internacional de los síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud, organizado por ANSEDH, dentro del marco del XV Congreso Internacional de enfermedades raras de D'Genes.

Estuvieron presentes nuestra Vicepresidenta Montse Sonsona, que también es Delegada de ANSEDH en Aragón, y nuestra Secretaria Eva Collado, que es también Vicepresidenta de ANSEDH.

El Dr Marc Stefan Dawid-Milner habló sobre la Disautonomía en el Síndrome de Ehlers-Danlos.

El Dr Dawid-Milner es especialista en Sistema Nervioso Autónomo, Profesor y Director del Departamento de Fisiología Humana, Histología Humana, Anatomía Patológica y Educación Física y Deportiva de la Universidad de Málaga. Director de la Unidad de Neurofisiología del Sistema Nervioso Autónomo del Centro de Investigaciones Médico-Sanitarias (CIMES) de la Universidad de Málaga, Presidente de la Sociedad Española de Sistema Nervioso Autónomo (SESNA) y miembro de la Junta de Gobierno de la Federación Europea de Sistema Nervioso Autónomo (EFAS)



II Simposio del Síndrome de Ehlers–Danlos e Hiperlaxitud | ANSEDH

3 y 4 de noviembre de 2022

Temas que se trataron:

- Qué es la disautonomía.
- Cuadro frecuente pero muy desconocido.
- La disautonomía en el SED.
- PoTS : síndrome de Taquicardia Postural. Síntomas, prevalencia del PoTS, pruebas diagnósticas y tratamiento, unidades de referencia.
- Los Trastornos del Sistema Nervioso Autónomo: una subespecialidad desconocida y con pocos profesionales en todo el mundo.
- Países donde hay grupos de investigación.
- Necesidad de educar y divulgar entre los profesionales los trastornos del sistema Nervioso Autónomo. Se debe ver como un cuadro general, y no como síntomas aislados que ve cada especialista por separado.
- Enfermedades que cursan con disautonomía. Encontrar la causa para poder tratar la disautonomía.



II Simposio del Síndrome de Ehlers–Danlos e Hiperlaxitud | ANSEDH

3 y 4 de noviembre de 2022

A continuación el Dr. Stefan estuvo respondiendo a unas preguntas:

- Prevalencia de síntomas disautonómicos y de PoTS en SED.
- Importancia del diagnóstico del tipo de disautonomía y del tipo de PoTS para el tratamiento.
- Derivaciones
- Diagnóstico de disautonomía en niños y adolescentes.

Otras especialidades

También fue interesante la conferencia del Dr. Emiliano Cano Trigueros, Jefe de Angiología y Cirugía Área Vascular VI-HUMM de la Región de Murcia, donde se le preguntó sobre el artículo reciente donde se relacionaba el Síndrome de May-Turner con PoTS y SED.

Así como la conferencia de José Miguel Ruíz Maldonado, Vicepresidente del Colegio Farmacéuticos de la Región de Murcia, donde nos contó que algunas medicaciones pueden provocar disautonomía.

Puedes ver los vídeos en el [canal de YouTube de ANSEDH](#).



EDS ECHO Summit – Allergy & Immunology Complications

19 de febrero de 2022 – online

AEPOD estuvo presente de manera online en el evento de EDS ECHO: Complicaciones neurológicas, de The Ehlers-Danlos Society, el 19 de febrero de 2022.

Durante esta jornada, Eva y Montse asistieron online a las ponencias sobre complicaciones inmunológicas y alérgicas en el síndrome de Ehlers-Danlos. Fue una oportunidad única para aprender más sobre la relación entre la disfunción inmune y su relación con el síndrome de Ehlers-Danlos y el Trastorno del Espectro Hiperlaxo, y los síntomas gastrointestinales, uroginecológicos, dolor, inflamación, etc... y así entender mejor los síntomas relacionados con la disautonomía y las alteraciones inmunitarias.

Entre otros temas, las ponencias trataron sobre:

- Autoinmunidad.
- Síndrome de Activación Mastocitaria y otros trastornos mastocitarios.
- Otros trastornos inmunes que imitan el SAM.
- Relación entre mastocitos, disautonomía, y tejido conectivo.

[Enlace a la página web: EDS ECHO Summit – Allergy & Immunology Complications](#)

[Lista de vídeos con todas las ponencias en su canal de YouTube](#)



EDS ECHO Summit – Allergy & Immunology Complications

19 de febrero de 2022 – online

Temas que se abordaron:

- El sistema inmunitario
- Nuestro sistema inmunitario
- Activación de mastocitos e intolerancia a la histamina
- Alergia, intolerancias, mecanismos y manejo
- Trastornos de los mastocitos y activación de los mismos
- Alfa triptasemia hereditaria (TAH)
- Enfermedad reumática autoinmune
- Disfunción inmunitaria en el trastorno del espectro hiperlaxo y los síndromes de Ehlers-Danlos: más allá de la enfermedad por activación de mastocitos
- Enfermedad reumática autoinmune y síndrome de Ehlers-Danlos
- El proceso diagnóstico
- ¡Cómo hablar con su médico y aprovechar al máximo sus citas médicas!
- Cómo afrontar los desafíos y temores del síndrome de Activación Mastocitaria (SAM)
- Enfermedades gastrointestinales y uroginecológicas
- Vivir con SEDh, SAM y una dieta baja en histamina
- Alergia e inmunología: manifestaciones gastrointestinales de los trastornos mastocitarios
- Inflamación, dolor y trastornos uroginecológicos



Dysautonomia International 10 th Annual Conference

14-17 julio 2022 - online

AEPOD asistió de manera online a la 10 Conferencia Anual de Dysautonomia International. Durante 4 días Elena y Montse estuvieron poniéndose al día de las novedades en el campo de la disautonomía. [Enlace](#)

Temas que se abordaron:

- el síndrome de taquicardia postural (PoTS),
 - la intolerancia ortostática (IO),
 - la hipotensión ortostática (HO),
 - los trastornos sincopales,
 - la taquicardia sinusal inapropiada (TSI),
 - la disautonomía por COVID persistente,
 - la dismotilidad gastrointestinal,
 - el síndrome de Ehlers-Danlos (SED),
 - el síndrome de activación mastocitaria (SAM),
 - el síndrome de Sjögren y otras disautonomías autoinmunes,
 - las formas paraneoplásicas de disautonomía.
-
- Novedades sobre investigaciones,
 - enfoques terapéuticos farmacológicos y
 - enfoques terapéuticos no farmacológicos,
 - consejos de estilo de vida,
 - formación en defensa de pacientes,
 - historias de pacientes y mucho más.

COLLABORATING FOR CURES

Dysautonomia International 10th Annual Conference

Streaming Live July 14-17, 2022

REDES SOCIALES

Redes AEPOD

Instagram
Facebook
Twitter
Linkedn
YouTube
Tiktok



REDES SOCIALES DE AEPOD EN 2022

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



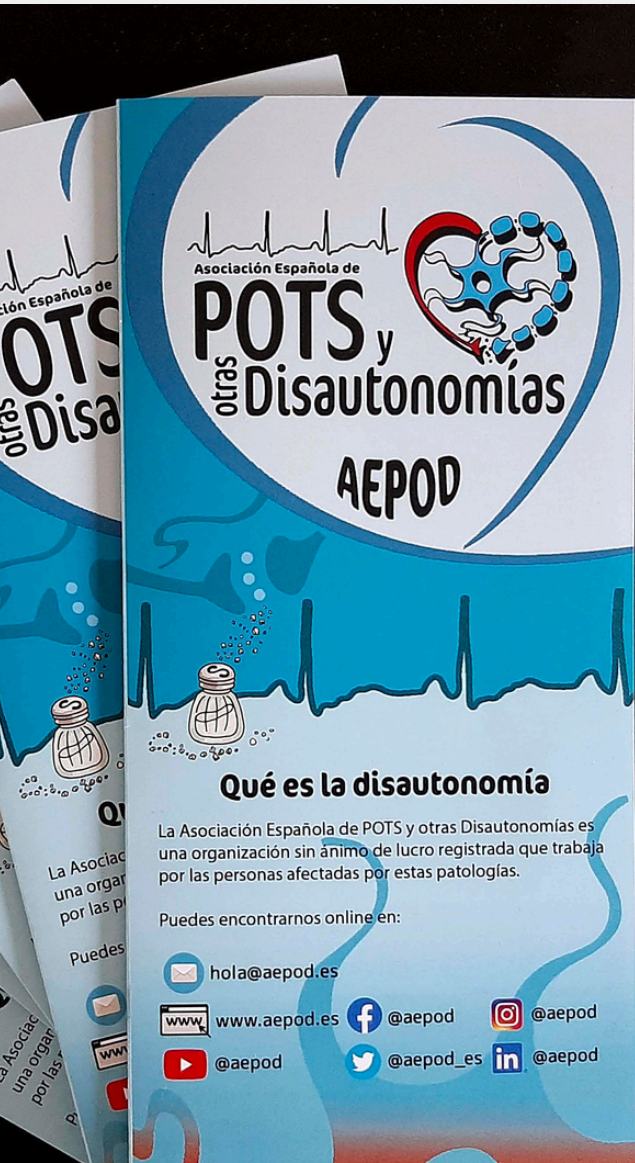
Twitter

@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