



• 2023 •

# MEMORIA DE ACTIVIDADES

---

**AEPOD**

**Asociación Española de PoTS y  
otras Disautonomías**



# Índice

	Página
<b>01</b> Introducción	02
<b>02</b> Presentación	03
02.1 Qué es la disautonomía	
<b>03</b> Quiénes somos	05
03.1 Quiénes somos: Junta Directiva	06
03.2 Comité Asesor Médico-Científico	07
<b>04</b> Misión   Visión   Valores   Fines	08
<b>05</b> Actividades internas	013
Encuentro de la Junta Directiva de AEPOD en Barcelona - mayo	013
Encuentro de la Junta Directiva de AEPOD en Barcelona - diciembre	014
<b>06</b> Eventos comorbilidades	015
Hablemos sobre el síndrome de Guillain-Barré con Sol Villanueva	
<b>07</b> Congresos internacionales	017
EDS ECHO Summit: Fatigue   The Ehlers-Danlos Society	017
Dysautonomia International 11th Annual Conference	018
<b>08</b> Investigación	019
Estudio neuropsicológico en personas diagnosticadas de PoTS	
<b>09</b> Redes sociales	020
<b>010</b> Contacto	021



# 01 | Introducción

Memoria de Actividades 2023

Desde su constitución y registro oficial en 2021, AEPOD ha participado activamente en congresos, eventos y estudios de investigación relacionados con los trastornos del sistema nervioso autónomo.

En 2023 parte de la Junta Directiva tuvo la oportunidad de encontrarse presencialmente.

También colaboramos en el estudio de investigación de Neuro-e-motion de la Universidad de Deusto, centrado en la afectación cognitiva en PoTS.

Nuestro objetivo para el próximo año es dar un gran paso: lanzarnos oficialmente como asociación para las personas afectadas, permitiendo que se asocien y comenzando a divulgar activamente en nuestras redes sociales.

Estamos comprometidas a mejorar el diagnóstico y tratamiento de los trastornos del sistema nervioso autónomo, construyendo juntas un futuro más prometedor para quienes viven con disautonomía.

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

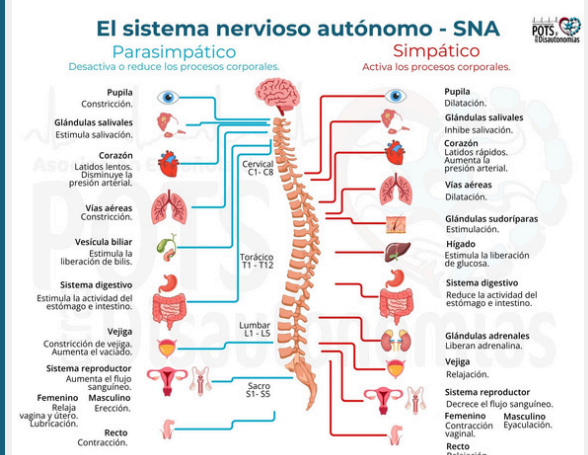
de afectadas de síndrome post-COVID en España, que pueden presentar disautonomía

 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

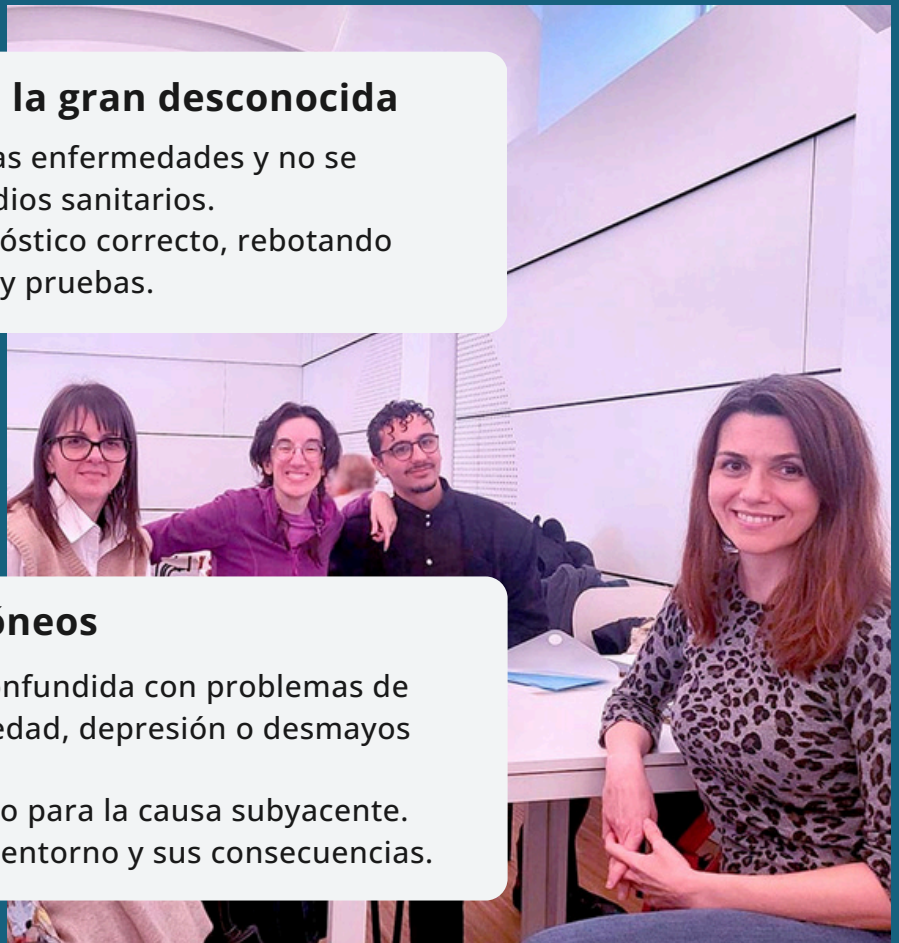


- Acompaña a muchas enfermedades y no se enseña en los estudios sanitarios.
- Pacientes sin diagnóstico correcto, rebotando entre especialistas y pruebas.

## 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



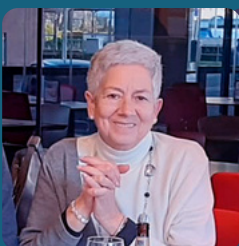
Montse  
Sonsona  
Vicepresidenta



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



**Dra. Judith Navarro**

*Neuróloga*  
Barcelona



**Dr. Pablo Guisado**

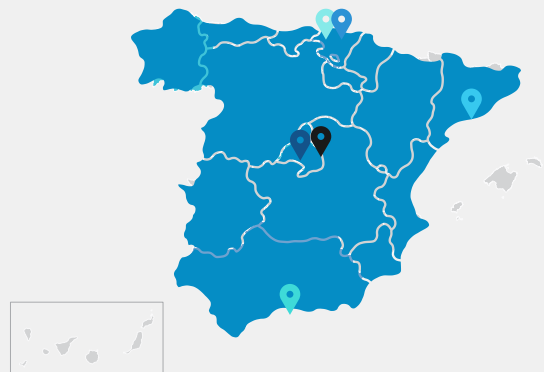
*Médico Internista*  
Madrid



**Dr. Marc Stefan  
Dawid Milner**

*Neurofisiólogo*  
Málaga

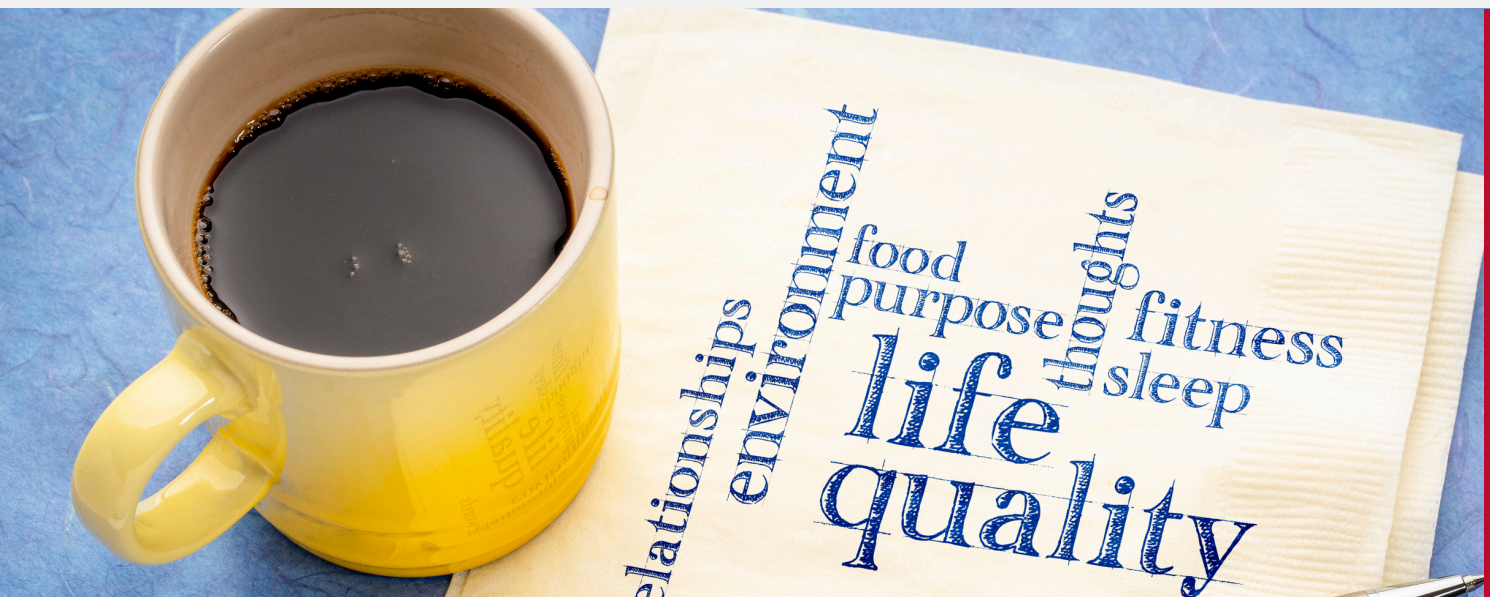
- Neurotek, HSJD, Santurce, Bilbao
- Hospital de Cruces, Bilbao
- Hospital Clínic, Barcelona
- Hospital La Paz (CSUR), Madrid
- Hospital U. Quirón Pozuelo, Madrid
- CIMES, Universidad de Málaga



# 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

---

2023

# Encuentro de la Junta Directiva de AEPOD en Barcelona – mayo

**13 de mayo 2023**

El pasado 13 de mayo de 2023, parte de la Junta Directiva de AEPOD se reunió presencialmente en Barcelona, en el marco de un viaje de nuestra Presidenta, Elena, a la ciudad Condal para asistir junto a Eva, nuestra Secretaria, a unas jornadas de las Redes Europeas de Referencia (ERN) que tuvieron lugar allí.

Allí se encontraron con Pau, nuestro Secretario, y aprovecharon esta ocasión para coordinar proyectos y fortalecer el trabajo conjunto de la asociación.

A pesar de las dificultades que muchas personas con PoTS presentan para realizar o asistir a actividades de ocio o culturales, Elena y Eva pudieron acompañar a Pau en su actuación como violista en un evento realizado en el marco de La Noche de los Museos. Esta velada artística ofreció un momento único de conexión entre música y artes plásticas.

Desde AEPOD no solo procuramos dar visibilidad y apoyo a las personas afectadas por PoTS y otras disautonomías, sino también fomentar la creación de lazos que fortalezcan nuestra comunidad.



# Encuentro de la Junta Directiva de AEPOD en Barcelona – diciembre

**Diciembre 2023**

El pasado 16 de diciembre de 2023, parte de la Junta Directiva de la Asociación Española de PoTS y otras Disautonomías (AEPOD) se reunió en el CosmoCaixa de Barcelona, un espacio accesible y adaptado. La reunión, motivada por el viaje de nuestra Vicepresidenta Montse a la ciudad Condal, contó con la participación de Diana (Vicepresidenta), Eva (Secretaria) y Pau (Secretario).

La Junta también tuvo la oportunidad de conocer en persona a Paloma, voluntaria de AEPOD especializada en diseño de interiores y neuroarquitectura, quien colaborará en el desarrollo de materiales informativos de la asociación.

Se destacó la importancia de las colaboraciones entre AEPOD y ANSEDH, dado que muchas personas con Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) y Trastorno del Espectro Hiperlaxo (TEH) también presentan síntomas de disautonomía (98%) o padecen PoTS (casi el 50%). Estas sinergias son esenciales para compartir recursos, organizar jornadas y divulgar información, como ya se hace en asociaciones internacionales.

El encuentro fue una jornada enriquecedora en la que se abordaron proyectos en marcha y oportunidades de colaboración, reafirmando el compromiso de AEPOD con la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas.



# Hablemos sobre el síndrome de Guillain-Barré con Sol Villanueva

2 de mayo de 2023

El pasado 2 de mayo de 2023, el Centro Cívico Delicias de Zaragoza acogió la presentación del libro Toledo, escrito por la periodista Sol Villanueva, quien comparte su experiencia enfrentándose al síndrome de Guillain-Barré.

Acompañada por la presidenta de la Asociación de Neuropatías Autoinmunes GBS|CIDP, Alejandra Pérez del Real, y los doctores Ángel García Forcada, especialista en Medicina Interna, que ejerce en el Hospital de Tudela, y estuvo 9 años trabajando en el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo, y Carmen Ruber Martín, rehabilitadora en el Hospital Clínico de Zaragoza, Villanueva relató su proceso de diagnóstico, tratamiento y recuperación, destacando la importancia de la esperanza y el apoyo familiar.

## Enlaces relacionados:

- [Sol Villanueva: «Siempre he tenido fe en que me iba a recuperar»](#)
- [La periodista Sol Villanueva recoge en un libro su batalla contra el síndrome de Guillain-Barré](#)



# Hablemos sobre el síndrome de Guillain-Barré con Sol Villanueva

2 de mayo de 2023

Sol narró cómo su vida cambió en 2020 mientras vivía en Arabia Saudita, al sufrir síntomas graves tras un resfriado, lo que la llevó a ser hospitalizada en Toledo, España. Allí, durante una estancia de 16 meses marcada por el confinamiento y un concurso de escritura del hospital, escribió un poema que inspiró su libro. Comparó la pandemia de COVID-19 con la turbulenta historia de Toledo en el siglo XV, reflexionando sobre cómo las adversidades moldean las historias humanas. Villanueva destacó la importancia de la esperanza y el apoyo en la recuperación del síndrome de Guillain-Barré, que aunque lenta, es posible.

El Dr. Ángel García compartió su experiencia en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, resaltando la importancia de dar visibilidad al síndrome de Guillain-Barré y fomentar la investigación en enfermedades neurológicas. La Dra. Carmen Ruber destacó que la rehabilitación implica tanto el trabajo en el hospital como en actividades cotidianas. También se abordó el posible vínculo entre la COVID-19 y sus vacunas con el aumento de casos de Guillain-Barré. La jornada, enriquecida por testimonios de afectados y familiares, estuvo marcada por la empatía y la divulgación.

The poster features a background of a human brain with neural connections. Text and graphics include:

- Logo: **GBS/CIDP** polineuropatías autoinmunes
- Logo: **JS Ediciones**
- Event Type: **Encuentro**
- Title: **HABLEMOS SOBRE EL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ CON SOL VILLANUEVA**
- Time: **18:00-20:00**
- Date: **Zaragoza, 2 de mayo de 2023**
- Location: **Centro Cívico Delicias, Avda. Navarra, 54, Sala 5.1, Zaragoza**
- Organizer: **Asociación Española de PoTS y otras Disautonomías**
- QR codes for registration and location.

# EDS ECHO Summit: Fatigue The Ehlers-Danlos Society

**21 de octubre de 2023**

AEPOD estuvo presente de manera online en el evento de EDS ECHO: Fatigue, de The Ehlers-Danlos Society, el 21 de octubre de 2023. Durante esta jornada, Eva y Montse asistieron online a las ponencias sobre fatiga en el síndrome de Ehlers-Danlos. Fue una oportunidad única para aprender más sobre la relación entre la fatiga y su relación con el síndrome de Ehlers-Danlos y el Trastorno del Espectro Hiperlaxo, y así entender mejor los síntomas relacionados con la disautonomía.

Las ponencias trataron sobre:

- Fatiga crónica
- Alteraciones cognitivas
- Disautonomía
- Ejercicio
- Actividades diarias
- Ritmo
- Dieta
- Sueño
- Apnea del sueño
- Dolor crónico
- Dolor de cabeza
- Alteraciones mastocitarias
- Inflamación

Los testimonios pusieron de manifiesto que «No es sólo cansancio».

Fueron interesantes las ponencias del Dr. Peter Rowe, MD, Director de la Clínica de Fatiga Crónica del Centro Pediátrico Johns Hopkins y miembro del Consejo Asesor de Investigación de Solve M.E. , que estudia la Intolerancia Ortostática; y la ponencia de la Dra. Anne Maitland, MD, PhD, especialista en alergia, inmunología y medicina interna.

Enlace a la página web: [EDS ECHO Summit – Fatigue](#)

[Listado de vídeos con todas las ponencias del evento en el canal de YouTube de The Ehlers-Danlos Society.](#)



# Dysautonomia International 11th Annual Conference 2023 – Advocacy in Action

14 - 17 de julio de 2023 - online

AEPOD estuvo presente de manera online en la 11ª Conferencia Anual de Dysautonomia International, titulada "Advocacy in Action". Durante tres días, Montse asistió online a las ponencias sobre disautonomía. Aquí nos pusimos al día sobre las últimas novedades y las actualizaciones acerca de las investigaciones financiadas por las becas de Dysautonomia International.

Las ponencias trataron sobre:

- PoTS
- Síncope neurocardiogénico
- Ganglionopatía Autonómica Autoinmune
- Sinucleinopatías
- Neuropatías autonómicas
- Síndrome de Ehlers-Danlos
- Síndromes de compresión vasculares
- Síndrome de activación mastocitaria
- Enfermedad de Sjögren
- COVID persistente
- Disfunción del sueño
- Vivir con una enfermedad crónica
- Entrenamiento en defensa del paciente
- Tratamientos farmacológicos
- Tratamientos holísticos
- Sesiones padres y adolescentes
- Actualizaciones en investigación
- y más

[Enlace al PDF en la página web](#)

[Canal de YouTube de Dysautonomia International](#)



**ADVOCACY IN ACTION**  
Dysautonomia International  
11th Annual Conference  
Washington, DC · July 14-17, 2023

**Conference sessions will cover:**

- postural orthostatic tachycardia syndrome
- neurocardiogenic syncope
- autoimmune autonomic ganglionopathy
- synucleinopathies
- autonomic neuropathies
- Ehlers-Danlos syndrome
- vascular compression syndromes
- mast cell activation syndrome
- Sjogren's disease
- long COVID
- sleep dysfunction
- coping with chronic illness
- advocacy training
- pharmacological treatments
- holistic treatments
- parent and teen sessions
- research updates
- ...and MORE!

**Register at [DysConf.org](https://DysConf.org)**

# INVESTIGACIÓN

Disautonomía



**ESTUDIO**

**ESTUDIO NEUROPSICOLÓGICO EN PERSONAS DIAGNOSTICADAS DE POTS**

**NEURO-E-MOTION**

**UNIVERSIDAD DE DEUSTO**

**2023**

Participación en el estudio "Estudio neuropsicológico en personas diagnosticadas de PoTS".

Aitana Ruiz de Lazcano Sánchez  
Equipo Neuro-e-Motion  
Equipo de Investigación de Enfermedades Neuromusculares, Neuromotoras y del Neurodesarrollo.  
Universidad de Deusto

**¡PARTICIPA!**  
**ESTUDIO NEUROPSICOLÓGICO EN PERSONAS DIAGNOSTICADAS DE POTS**  
**(SÍNDROME DE TAQUICARDIA POSTURAL ORTOSTÁTICA)**



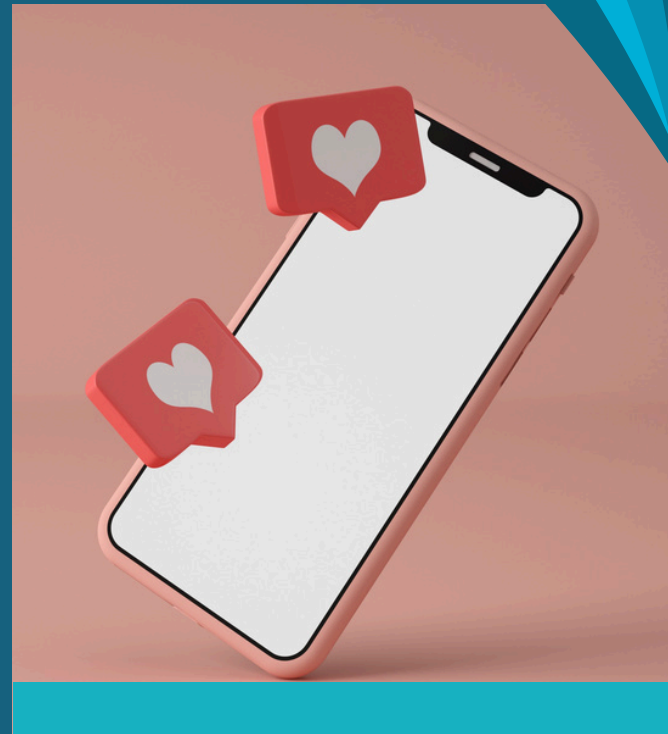
Enlace al formulario para participar en el estudio:

[https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScyzZSI0eRbZzvI9Kqgm9dwk4nED4KMtldKkjwhWn3T\\_xrCfQ/viewform](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScyzZSI0eRbZzvI9Kqgm9dwk4nED4KMtldKkjwhWn3T_xrCfQ/viewform)

# REDES SOCIALES

Redes AEPOD

Instagram  
Facebook  
X  
Linkedn  
YouTube  
Tiktok



## REDES SOCIALES DE AEPOD EN 2023

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



Instagram

@aepod



Facebook

@aepod



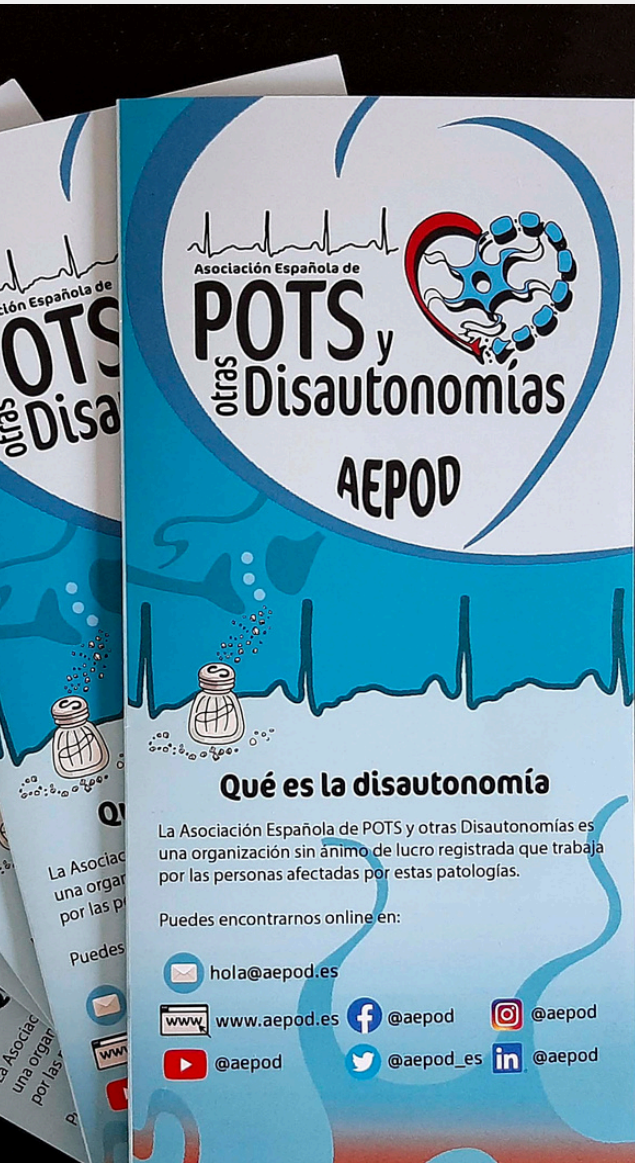
X

@AEPOD\_es



**AEPOD** Asociación  
Española de PoTS y  
otras Disautonomías

# Contacto



## Correo electrónico

[hola@aepod.es](mailto:hola@aepod.es)



## Dirección

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



## Página web

[www.aepod.es](http://www.aepod.es)

# Encuentro de la Junta Directiva de AEPOD en Barcelona – mayo

**13 de mayo 2023**

El pasado 13 de mayo de 2023, parte de la Junta Directiva de AEPOD se reunió presencialmente en Barcelona, en el marco de un viaje de nuestra Presidenta, Elena, a la ciudad Condal para asistir a unas jornadas de las Redes Europeas de Referencia.

El encuentro contó con la participación de Eva (Secretaria) y Pau (Secretario), quienes aprovecharon esta ocasión para coordinar proyectos y fortalecer el trabajo conjunto de la asociación.

A pesar de las dificultades que muchas personas con PoTS enfrentan para realizar o asistir a actividades de ocio o culturales, las asistentes tuvieron el privilegio de acompañar a Pau en su actuación como violista en el Museo Picasso, un evento realizado en el marco de La Noche de los Museos. Esta velada artística, titulada Musicant Picasso, ofreció un momento único de conexión entre arte y cultura.

Desde AEPOD, seguimos comprometidas no solo con la labor de visibilización y apoyo a las personas afectadas por PoTS y otras disautonomías, sino también con la creación de lazos que fortalezcan nuestro equipo y nuestra comunidad.



# Encuentro de la Junta Directiva de AEPOD en Barcelona – diciembre

**Diciembre 2023**

El pasado 16 de diciembre de 2023, parte de la Junta Directiva de la Asociación Española de PoTS y otras Disautonomías (AEPOD) se reunió en el CosmoCaixa de Barcelona, un espacio accesible y adaptado. La reunión, motivada por el viaje de nuestra Vicepresidenta Montse a la ciudad Condal, contó con la participación de Diana (Vicepresidenta), Eva (Secretaria) y Pau (Secretario).

La Junta también tuvo la oportunidad de conocer a Paloma, voluntaria de AEPOD y experta en diseño de interiores y accesibilidad, quien colaborará en el desarrollo de materiales informativos de la asociación.

Se destacó la importancia de las colaboraciones entre AEPOD y ANSEDH, dado que muchas personas con Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) y Trastorno del Espectro Hiperlaxo (TEH) también presentan síntomas de disautonomía (98%) o padecen PoTS (casi el 50%). Estas sinergias son esenciales para compartir recursos, organizar jornadas y divulgar información, como ya se hace en asociaciones internacionales.

El encuentro fue una jornada enriquecedora en la que se abordaron proyectos en marcha y oportunidades de colaboración, reafirmando el compromiso de AEPOD con la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas.

