



• 2024 •

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 Encuentro de la Junta Directiva de AEPOD en Madrid	013
05.2 1ª reunión online de socias AEPOD	014
06 Congresos nacionales	015
06.1 XXI Encuentro Nacional del síndrome de Marfan y otras patologías asociadas SIMA	015
06.2 I Jornada COVID persistente AMACOP Madrid	016
06.3 Jornada COVID persistente. Universidad San Jorge y Long COVID Aragón.	017
06.3 III Congreso síndrome de Ehlers-Danlos de ANSEDH – Elche. Disautonomía en SED	018
07 Congresos internacionales	019
07.1 Conferencia anual 2024 Dysautonomia International	019
07.2 Conferencia anual 2024 The Ehlers-Danlos Society	020
08 Campañas de visibilidad y colaboraciones	021
08.1 Mes de Concienciación sobre Disautonomía: Octubre	021
08.2 Campaña Dale la mano a la disautonomía, de Disautonomía Chile, para países de habla Hispana	022
08.3 25 de octubre Día del PoTS: Iluminación de edificios	023
09 Eventos y medios	027
09.1 Programa de radio Más de uno Sierra – Mundo Social: SIMA	027
09.2 Presentación del libro “Taquicardia” y charla sobre sesgo de género en Medicina	028
09.3 Podcast Sonrisas que curan en Luchadores contra el cáncer: Ana y la Neuropatía que condicionó su vida.	029
010 Formamos parte	030
Petición de adhesión a REiCOP – Red Española de Investigación en COVID persistente	
011 Redes sociales	031
012 Contacto	032



01 | Introducción

Memoria de Actividades 2024

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. Sin embargo, no ha sido hasta este año 2024 que hemos iniciado una nueva etapa en nuestra trayectoria, abriendo las puertas a la incorporación de socias y aumentando nuestra presencia en redes sociales. Este paso ha sido especialmente significativo durante el pasado mes de octubre, cuando, con motivo del mes global de la concienciación sobre la disautonomía, logramos visibilizar esta condición a nivel nacional mediante la iluminación en azul de edificios emblemáticos en varias ciudades de nuestro país.

Cerramos el año con nuestra primera reunión de socias y, próximamente, lanzaremos nuestra página web, que será una herramienta clave para continuar con nuestra misión.

Confiamos en que 2025 sea un año decisivo para avanzar en la divulgación y sensibilización sobre los trastornos del sistema nervioso autónomo en España.

Gracias por vuestro apoyo continuo. Juntas, estamos construyendo un futuro mejor para todas las personas afectadas.

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

El sistema nervioso autónomo - SNA



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



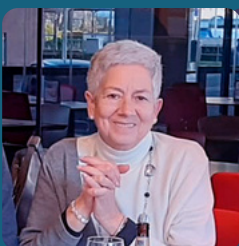
Montse
Sonsona
Vicepresidenta



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

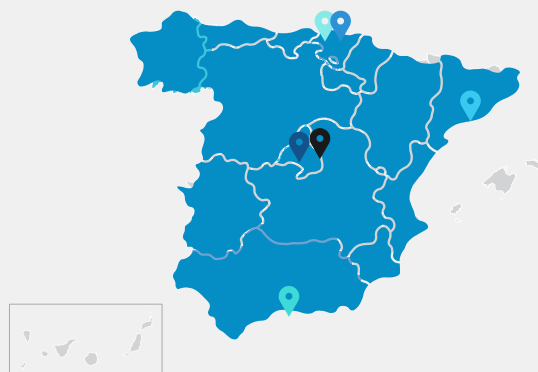
Médico Internista
Madrid



**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

2024

Encuentro de la Junta Directiva de AEPOD en Madrid

Febrero 2024

El 16 de febrero de 2024, parte de la Junta Directiva de AEPOD se reunió en Madrid gracias al viaje de nuestra Vicepresidenta, Montse. La reunión contó con la participación de Pilar (Copresidenta), Elena (Copresidenta), Asun (Tesorera), y más tarde se unió Marcela, voluntaria de AEPOD y vocal de AMACOP.

El encuentro permitió fortalecer la colaboración y coordinar futuras acciones para impulsar los objetivos de AEPOD. Además, se aprovechó para dialogar con especialistas y profesionales sanitarios interesados en realizar estudios sobre disautonomías en hospitales y universidades de Madrid, presentando formalmente a AEPOD como asociación de pacientes.

Se destacó la importancia de colaborar con asociaciones como AMACOP, dada la conexión de especialistas médicos y estudios compartidos sobre las disautonomías post-COVID y pre-COVID, lo que facilita avances en diagnóstico y tratamiento.

Elena, originaria de Madrid pero residente en Alemania, fundó la asociación alemana de PoTS y es Vicepresidenta de la Asociación Alemana del Síndrome de Marfan. Recientemente participó como ponente en el XXI Encuentro Nacional del Síndrome de Marfan en Guadarrama, donde destacó la disautonomía como comorbilidad en enfermedades del tejido conectivo.

Este encuentro ha sido clave para visibilizar la causa de AEPOD y establecer alianzas importantes para continuar avanzando.



1ª reunión online de socias AEPOD

14 de diciembre de 2024

El pasado sábado 14 de diciembre tuvo lugar la primera reunión de socias de AEPOD (Asociación Española de PoTS y otras Disautonomías) en formato online.

Durante el encuentro, el equipo que forma la Junta Directiva/Comité Ejecutivo de AEPOD se presentó y compartió las actividades realizadas a lo largo de estos cuatro años, así como los proyectos futuros de la asociación, de cara a un nuevo año lleno de retos e ilusiones. Posteriormente, en la ronda de preguntas, las socias tuvieron la oportunidad de presentarse, resolver dudas y proponer ideas. Además, compartieron sus experiencias sobre pruebas, tratamientos y adaptaciones. Varias socias también se ofrecieron como voluntarias para colaborar en la medida de sus posibilidades con la asociación.

Queremos dar las gracias a todas las socias por asistir, por compartir sus puntos de vista y sugerencias, y por todo el apoyo recibido. Fue, sin duda, una mañana de apoyo mutuo que refuerza nuestra comunidad. Esperamos veros en futuras reuniones y seguir haciendo crecer la asociación, para llegar a más lugares y contribuir a mejorar la atención y la calidad de vida de las personas afectadas por disautonomía en nuestro país.

1ª REUNIÓN Online DE SOCIAS AEPOD

¡Esperamos verte y comenzar este camino juntas!

SÁBADO 14 DICIEMBRE

11:00 a 12:30 h

ONLINE

www.aepod.es

1ª REUNIÓN DE SOCIAS AEPOD

diciembre 2024

www.aepod.es

XXI Encuentro Nacional del síndrome de Marfan y otras patologías asociadas | SIMA

Febrero 2024

Nuestra Copresidenta Elena de Moya, habló sobre Disautonomía en Marfan en el XXI Encuentro Nacional del Síndrome de Marfan y otras patologías asociadas de SIMA en Guadarrama del 1 al 4 de febrero de 2024.

El vídeo con su presentación ya está disponible en el canal de YouTube de SIMA, y lo puedes ver aquí.



I Jornada COVID persistente Madrid AMACOP Hospital 12 de Octubre

Abril 2024

AEPOD asistió el 5 de abril de 2024 a las I Jornadas de COVID Persistente en el Hospital San Carlos de Madrid, organizadas por AMACOP, Asociación Madrileña de Covid Persistente.

Estuvimos representadas por nuestra Copresidenta Pilar Azorín, nuestra Tesorera Asun Rubio, y Marcela Marulanda, Vocal de AMACOP, y que también es voluntaria en AEPOD.

Allí Pilar y Asun conocieron a Rosa M^a Giménez, voluntaria en AMACOP y en la Asociación Movilización Persistente.

El Dr Jordi Matías-Guiu habló sobre "Cognición y neuroimagen en el síndrome post-COVID"

El Dr. Pablo Guisado dio una ponencia muy interesante titulada "Disautonomía y síndrome post-infeccioso tras infección por SARS-coV-2. Pruebas diagnósticas y test moleculares en LongCOVID"

[Podéis descargar el programa en PDF aquí.](#)



Jornada COVID persistente. Long COVID Aragón.

Octubre 2024

El 25 de octubre, Montse Sonsona, Vicepresidenta de AEPOD, estuvo presente en la “Jornada COVID Persistente: más allá del virus respiratorio” en Zaragoza, organizada por la Universidad San Jorge y la Asociación Long COVID Aragón. Este evento reunió a expertos de varias comunidades autónomas (Universidad de Zaragoza, Universidad San Jorge, Colegio Oficial de Fisioterapeutas de Aragón, Instituto de Salud Carlos III, Hospital Clínico Universitario San Carlos, Hospital Germans Trias, Fundación Neurópolis, Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia) en tres mesas temáticas para un abordaje interdisciplinar de esta condición.

Uno de los temas centrales fue la fatiga física y cognitiva, que afecta gravemente la calidad de vida y dificulta la reincorporación a las actividades diarias.

En este contexto se habló sobre la disautonomía y dos de sus manifestaciones más frecuentes en COVID persistente: la Taquicardia Sinusal Inapropiada (TSI) y el síndrome de Taquicardia Postural (PoTS), que impactan seriamente en el bienestar de los pacientes. La jornada incluyó otros síntomas que complican el tratamiento, como el Malestar Post-Esfuerzo (PEM), que provoca agotamiento extremo con el mínimo esfuerzo, y la Neuropatía de Fibra Fina (NFF), que afecta al dolor y otras funciones sensoriales.

Además, se destacó que el COVID persistente afecta principalmente a mujeres, un factor importante a considerar en la investigación y los tratamientos.

Todos estos síntomas, lejos de ser “subjetivos,” son resultado de alteraciones biológicas comprobables y están respaldados por pruebas.

Las palabras del Dr. Oliveros destacando que los síntomas son reales, refuerzan la necesidad de reconocer esta patología y darle una respuesta médica y científica adecuada.



III Congreso ANSEDH | Disautonomía en el Síndrome de Ehlers-Danlos

Octubre 2024

La semana pasada, AEPOD asistió al III Congreso del síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud organizado por ANSEDH en Elche, tanto presencialmente con nuestra Secretaria Eva Collado, como online con nuestra Co-Vicepresidenta Montse Sonsona.

El Profesor Dr. Marc Stefan Dawid-Milner, Director de la Unidad de Neurofisiología del Sistema Nervioso Autónomo del CIMES (Universidad de Málaga), Presidente de la Sociedad Española de Sistema Nervioso Autónomo, y miembro del Comité Asesor Médico de ANSEDH y AEPOD, presentó la ponencia: "Consejos prácticos para el manejo de la disautonomía en pacientes con Síndrome de Ehlers-Danlos (SED)".

El Dr. explicó que el PoTS (Síndrome de Taquicardia Postural) es común en pacientes con SED debido a alteraciones en el colágeno que afectan la elasticidad vascular, acumulando sangre en extremidades y abdomen. Esto genera mareos y taquicardia al ponerse de pie.

Aunque no hay cura, se busca mejorar la calidad de vida mediante un tratamiento integral y multidisciplinar. A continuación expuso varias recomendaciones para sobrellevar mejor el PoTS en el síndrome de Ehlers-Danlos.

[Vídeo de la ponencia en YouTube aquí.](#)



Conferencia anual 2024 Dysautonomia International

Junio 2024

Como viene haciendo desde 2020, AEPOD estuvo presente de manera online a través de nuestra Vicepresidenta Montse Sonsona en la 12ª conferencia de Dysautonomia International, que se retransmitió desde Chicago. [Página aquí.](#)

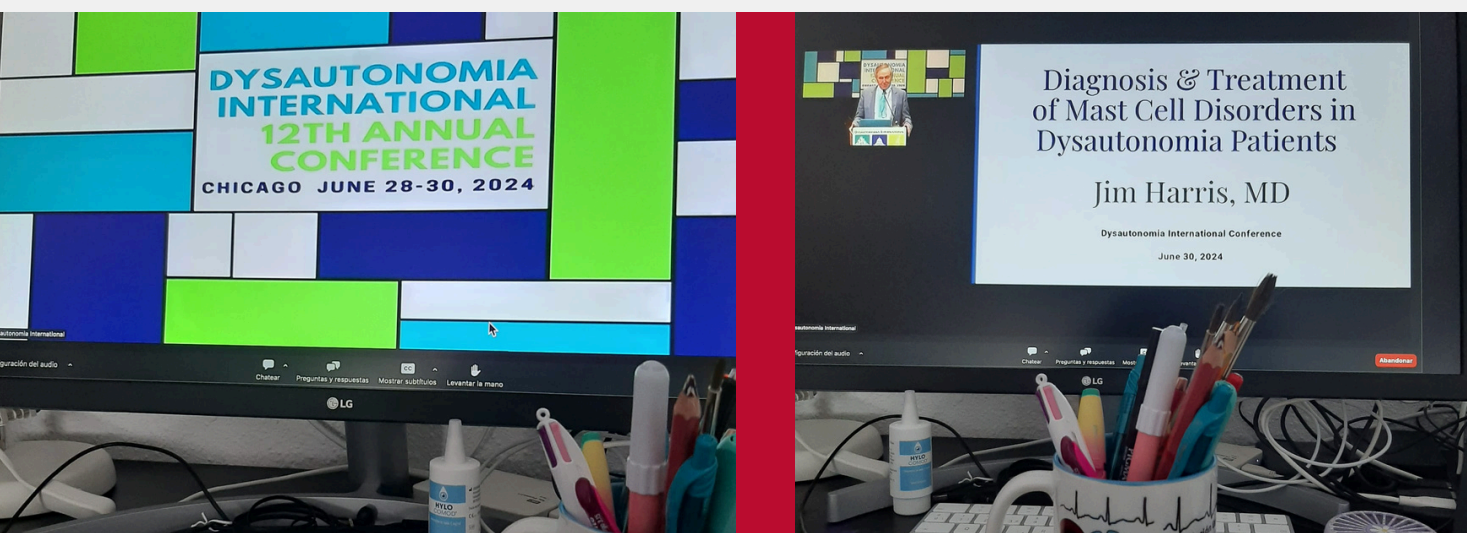
El primer día las ponencias trataron sobre diferentes temas:

- Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) e hiperlaxitud en trastornos autonómicos,
- autoinmunidad y PoTS,
- hallazgos vasculares en PoTS,
- estimulación del nervio vago en población pediátrica con SED y PoTS,
- sistema glinfático y disautonomía.

El segundo día, se abordaron temas tales como:

- trastornos mastocitarios,
- esofagitis eosinofílica,
- hallazgo genético de calicreína en el SEDh,
- tracto gastrointestinal en el eje neuroinmune,
- consecuencias del PoTS en adolescentes.

Se abordaron multitud de temas distintos expuestos por reconocidos referentes mundiales, finalizando con una mesa redonda moderada por la presidenta de Dysautonomia International, Lauren Stiles.



Conferencia anual 2024 The Ehlers–Danlos Society

Junio 2024

AEPOD ha asistido virtualmente a la 2024 Global Learning Conference de The Ehlers-Danlos Society, que tuvo lugar del 17 al 21 de julio.

Ha estado presente a través de nuestra Secretaria Eva Collado, (también Vicepresidenta de ANSEDH, Asociación Nacional de Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud), y de nuestra Vicepresidenta de AEPOD, Montse Sonsona (también delegada de ANSEDH en Aragón).

Estuvieron acompañadas de Katia Yago, que es miembro de la junta directiva de AESCOV, la Asociación de Síndromes Compresivos Vasculares de España. Katia también es socia de AEPOD y de ANSEDH.

A lo largo de cinco días hemos escuchado las últimas novedades del Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) y del Trastorno del Espectro Hiperlaxo (TEH), así como de muchas de sus comorbilidades: SAM (Síndrome de Activación Mastocitaria), MALS (Síndrome del Ligamento Medio Arcuato), PoTS (síndrome de taquicardia postural), ICC (inestabilidad craneo-cervical), IAA (inestabilidad atlantoaxoidea), neurodivergencia, TDAH (trastorno por déficit de atención e hiperactividad; en inglés ADHD), dolor crónico, fatiga, disfunción temporomandibular (ATM), condiciones oculares, problemas respiratorios, inestabilidad de articulaciones, problemas gastrointestinales, problemas uroginecológicos...

El domingo estuvo dedicado exclusivamente a los tipos raros de SED.



The Ehlers Danlos Society

GLOBAL LEARNING CONFERENCE 2024

EDS & HSD

FROM HEAD TO TOE



July 17-21, 2024



Philadelphia Marriott Downtown, Philadelphia, USA



Hybrid Event

Mes de Concienciación Mundial sobre Disautonomía

Octubre 2024

Octubre es el mes de concienciación global de la disautonomía.

Dysautonomia International es una ONG de EEUU lider en investigación sobre disautonomía que comenzó como un grupo de padres y pacientes en 2012. Ese año en octubre lanzaron la primera campaña del Mes de Concienciación sobre Disautonomía. A partir de 2015 añadieron a la campaña iluminaciones de edificios en color azul turquesa para dar visibilidad.

Dos años antes, en 2010, en Reino Unido se creó un grupo de apoyo en Facebook para dar apoyo a personas con PoTS. En septiembre de ese año lanzaron la página web para dar información a las personas afectadas, y en 2011 se convirtieron en ONG: PoTS UK. Trabajan junto a otras asociaciones como la de hipermovilidad, trastornos mastocitarios (Mast Cell Diseases) y síndrome de activación mastocitaria (MCAS), y encefalomiелitis miálgica y síndrome de fatiga crónica (EM/SFC) y sus investigaciones.

Desde 2019, esta ONG designó el 25 de octubre como Día mundial del PoTS.

AEPOD se une a esta campaña y la lanza por primera vez en España, dando datos sobre disautonomía en redes sociales y derribando mitos erróneos.



Campaña para países de habla Hispana: Dale la mano a la Disautonomía

Octubre 2024

AEPOD también se ha unido por primera vez a la campaña liderada por Disautonomía Chile “Dale la Mano a las Disautonomías”, que por quinto año busca unir a Latinoamérica, los países de habla Hispana y el Caribe, para visibilizar las disautonomías y los desafíos que abordan las personas con disautonomía, sus cuidadores y sus familias.

Nos unimos también al Día Mundial del PoTS, el 25 de octubre, y a la campaña de iluminación de edificios en azul, para dar visibilidad en España a las disautonomías.



Dale la mano
a las **DISAUTONOMÍAS** **2024**

OCTUBRE MES DE LAS DISAUTONOMÍAS



25 de octubre Día del PoTS: Iluminación de edificios en España

Octubre 2024

Hoy, 25 de octubre, es el Día de Concienciación del Síndrome de Taquicardia Postural (PoTS). Esta iniciativa fue impulsada por la ONG PoTS UK, para visibilizar y aumentar la conciencia sobre esta condición que afecta al sistema nervioso autónomo y que solo lleva investigándose activamente unos 25 años. Es importante divulgar para mejorar el diagnóstico, tratamiento y apoyo a quienes viven con PoTS, a sus familiares y a su entorno.

El PoTS es un trastorno multisistémico crónico que implica una amplia gama de síntomas y puede afectar mucho a la calidad de vida. NO es solo taquicardia, ni se limita a marearse al ponerse de pie. Las pacientes experimentan síntomas variados, incluyendo fatiga extrema, niebla mental, problemas digestivos y mucho más... Aunque una parte de los síntomas son ortostáticos, otros pueden aparecer en cualquier posición: de pie, sentada o tumbada. Además, muchas personas con PoTS sufren comorbilidades, lo que complica aún más su diagnóstico y tratamiento. A pesar de ser muy común y de los avances en la investigación, el PoTS sigue siendo poco conocido e infradiagnosticado, y a menudo no se reconoce. Es crucial entender que el PoTS no es ansiedad, es una condición física real que merece atención y comprensión. El PoTS puede afectar significativamente a la calidad de vida y ser altamente incapacitante para quienes lo padecen.

25 de octubre

EDIFICIOS ILUMINADOS EN ESPAÑA EN EL
DÍA DEL PoTS dentro del
MES GLOBAL DE CONCIENCIACIÓN
SOBRE LA DISAUTONOMÍA



El 25 de octubre de 2024, España se ilumina de AZUL por la disautonomía

Octubre 2024

Por primera vez, y gracias a AEPOD (Asociación Española de PoTS y otras Disautonomías), varios edificios, fuentes, monumentos y hospitales de nuestro país se tiñeron de azul a partir de las 20:00 h para dar visibilidad al Mes de Concienciación Global sobre la Disautonomía.

Un gesto de apoyo a miles de personas que viven con trastornos del sistema nervioso autónomo.

Esta campaña Make Some Noise for Turquoise fue creada por la ONG Dysautonomia International en 2015.

Hemos elegido esta fecha por ser la designada por la ong PoTS UK desde 2019, como el día del síndrome de taquicardia postural (PoTS).

AEPOD, Asociación Española de PoTS y otras Disautonomías, anuncia el

25 DE OCTUBRE, VIERNES

ILUMINACIÓN DE EDIFICIOS EN AZUL POR EL DÍA DEL PoTS Y EL MES DE CONCIENCIACIÓN SOBRE LA DISAUTONOMÍA

Listado de ciudades españolas confirmadas



Edificios iluminados de azul el 25 de octubre de 2024

Octubre 2024

Gracias a todos los ayuntamientos, administraciones, hospitales y personas. Ciudades y edificios iluminados el 25 de octubre de 2024 en España:

- ◆ Zaragoza, Palacio de la Aljafería (con nuestra co-Vicepresidenta de AEPOD Montse)
- ◆ L'Hospitalet del Llobregat, Barcelona: Ayuntamiento (con nuestra co-Vicepresidenta Diana y nuestro secretario Pau de AEPOD, acompañados de dos afectadas)
- ◆ Málaga, Hospital Regional: Materno infantil, Civil, Carlos de Haya. Ayuntamiento
- ◆ Tenerife: Palacio Insular
- ◆ Telde, Gran Canaria: Ayuntamiento
- ◆ Llodio, Álava: Ayuntamiento
- ◆ Palma de Mallorca: Castillo de Bellver
- ◆ Valladolid: Ayuntamiento
- ◆ Tarragona: la Torre del Vents y el espacio Kesse
- ◆ Elche: Molí Real
- ◆ Vigo: fuentes de la rúa Aragón (las afectadas no pudieron acercarse por problemas de salud. Agradecemos al Ayuntamiento de Vigo el encendido.)
- ◆ Murcia: Asamblea Regional
- ◆ Águilas, Murcia: Castillo de San Juan de las Águilas y Fuente de la Plaza de España
- ◆ Arroniz, Navarra: Ayuntamiento
- ◆ Jerez: Ayuntamiento



Edificios iluminados



ZARAGOZA

Palacio de la Aljafería



L'HOSPITALET DEL LLOBREGAT, BARCELONA



Ayuntamiento



TARRAGONA



Torre del Vents



Edificio Kesse



ARRONIZ, NAVARRA

Ayuntamiento



LLODIO, ÁLAVA

Ayuntamiento



VALLADOLID

Ayuntamiento



Foto © Ayuntamiento de Palma

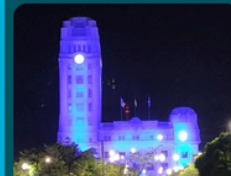
ISLAS BALEARES

PALMA DE MALLORCA

Castell de Bellver



TELDE, GRAN CANARIA, Ayuntamiento



TENERIFE, Palacio Insular

ISLAS CANARIAS



MÁLAGA

Ayuntamiento



JEREZ, CÁDIZ

Ayuntamiento

VIGO

Fuentes rúa Aragón



MÁLAGA

HOSPITAL REGIONAL

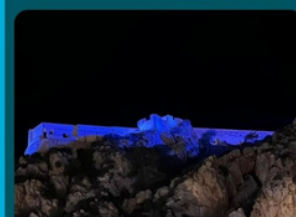
Materno infantil, Civil, Carlos de Haya



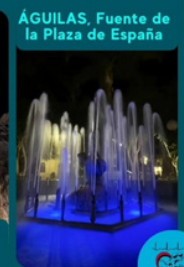
ELCHE, Moli Real



MURCIA, Asamblea Regional



Castillo de San Juan de las Águilas



ÁGUILAS, Fuente de la Plaza de España



Programa de radio Más de uno Sierra – Mundo Social: SIMA

Febrero 2024

Nuestra Copresidenta Elena de Moya, estuvo junto a sus compañeras de SIMA, la Asociación de Síndrome de Marfan de España, en el programa de radio “Más de Uno Sierra”, un magazine dirigido por Mónica Rodríguez.

Mar Olayo habló de la colaboración de su fundación Cinco Palabras con SIMA. Carmen Quirós, socia fundadora y vicepresidenta de SIMA, habló de su trabajo junto a Elena en la Red Europea de Referencia de Enfermedades Raras Vasculares, VASCERN, y la importancia de estar presente allí como ePAG, defensores de pacientes, para aprender de lo que se hace en el resto del mundo, al estar en contacto con los especialistas internacionales, fomentar la investigación, y que España forme parte.

En su intervención, Elena, que pertenece en Alemania a la Asociación de Marfan, habló de que creó la Asociación alemana PoTS und andere dysautonomien, y cómo luego fundó AEPOD en España junto a otras afectadas.

Elena dió una ponencia sobre disautonomía en el Encuentro de SIMA de Guadarrama.

[Enlace al programa de radio para escucharlo, aquí.](#)



Presentación del libro “Taquicardia” y charla sobre sesgo de género en Medicina

14 de diciembre de 2024

El pasado 11 de diciembre, nuestra Vicepresidenta Montse Sonsona estuvo presente en la librería La Pantera Rossa de Zaragoza, en la presentación del libro “Taquicardia” de Teresa Álvarez, afectada de PoTS y de EM/SFC.

Estuvo presente además Nuria Ruiz, soporte en la delegación de Aragón de ANSEDH. También asistieron afectadas de la asociación de fibromialgia.

La tarde giró alrededor de la charla sobre sesgo de género en Medicina, moderada por Carmen Magallón, doctora en Ciencias Físicas, y especialista en relaciones entre género y ciencia.



Podcast Sonrisas que curan: Ana y su Neuropatía como causa de disautonomía

14 de diciembre de 2024

El 10 de noviembre, nuestra socia Ana estuvo presente en el podcast "Sonrisas que curan", presentado por Daniel Rivera de la Asociación Lucha contra el cáncer.

Allí contó su experiencia del largo camino hasta llegar al diagnóstico de disautonomía y Neuropatía como causa de la misma.

Como a la mayoría de nosotras, el diagnóstico se retrasó debido a que los médicos le repetían que era ansiedad.

Puedes escuchar su testimonio aquí:

[Enlace de YouTube del Podcast](#)



FORMAMOS PARTE DE

REiCOP

Red Española de Investigación en COVID Persistente



PETICIÓN DE ADHESIÓN A REICOP - RED ESPAÑOLA DE INVESTIGACIÓN EN COVID PERSISTENTE

Noviembre 2024

La COVID persistente es una enfermedad que afecta a más de 65 millones de personas en todo el mundo. Esta enfermedad, de la que se han identificado más de 200 síntomas en múltiples órganos, es incapacitante en gran parte de los casos, provocando no solo un cambio en la salud de los afectados, sino también un cambio sustancial en sus vidas.

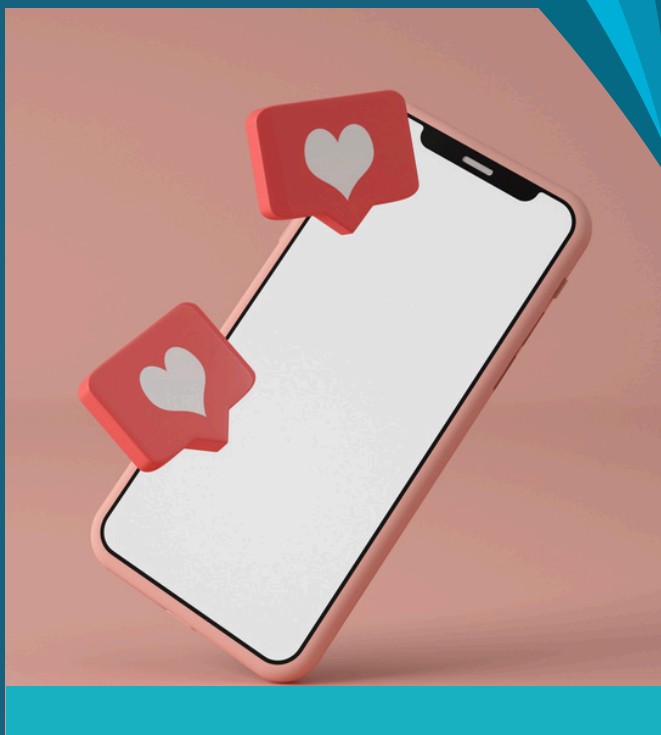
La Red Española de Investigación en COVID persistente es una asociación científica sin ánimo de lucro cuyo fin esencial es promover y contribuir al desarrollo y difusión de los conocimientos científicos acerca de la COVID persistente y mejorar la asistencia sanitaria prestada a los pacientes afectados por esta enfermedad.

REiCOP es una entidad multidisciplinar y transversal formada por profesionales sanitarios e investigadores de distintos niveles asistenciales con los pacientes en el eje de todo el entramado.

REDES SOCIALES

Redes AEPOD

- Instagram
- Facebook
- X
- Bluesky
- Linkedn
- YouTube
- Tiktok



APERTURA DE CUENTA DE AEPOD EN BLUESKY ENERO 2025

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

La cuenta de AEPOD en Bluesky se abrió en Enero de 2025.



Instagram

@aepod

834 seguidores



Facebook

@aepod

476 seguidores



X

@AEPOD_es

285 seguidores



Bluesky

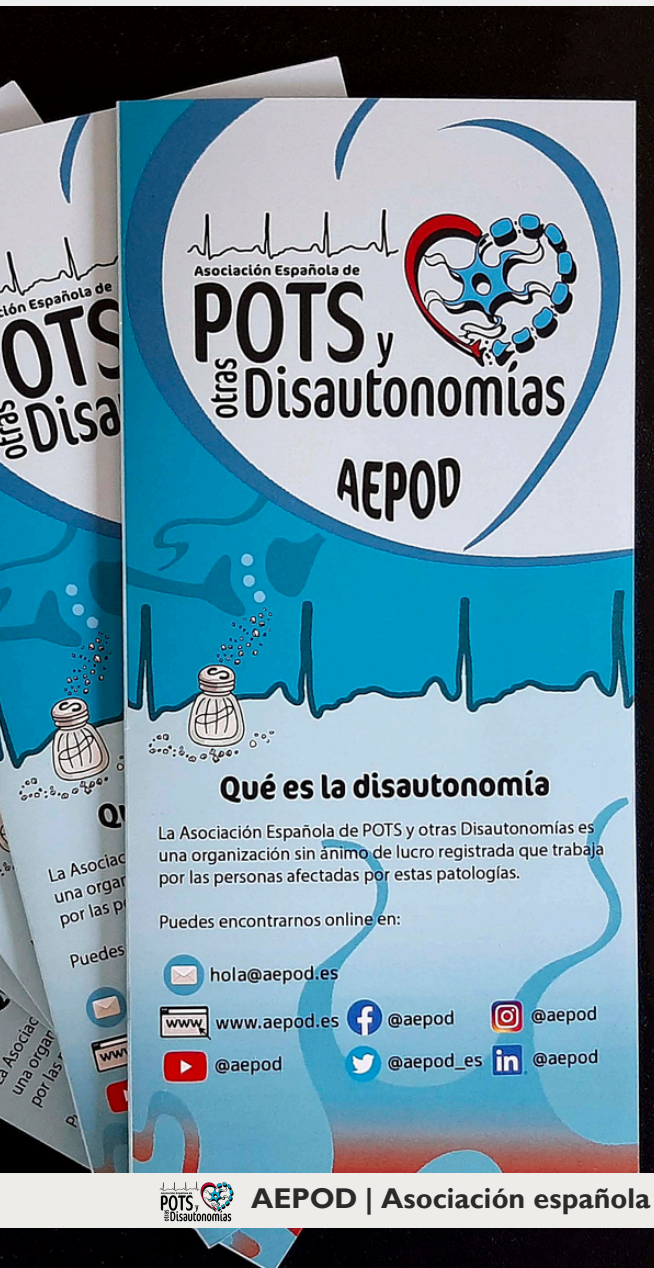
@aepod.bsky.social

34 seguidores



AEPOD Asociación
Española de PoTS y
otras Disautonomías

Contacto



Correo electrónico

hola@aepod.es



Dirección

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

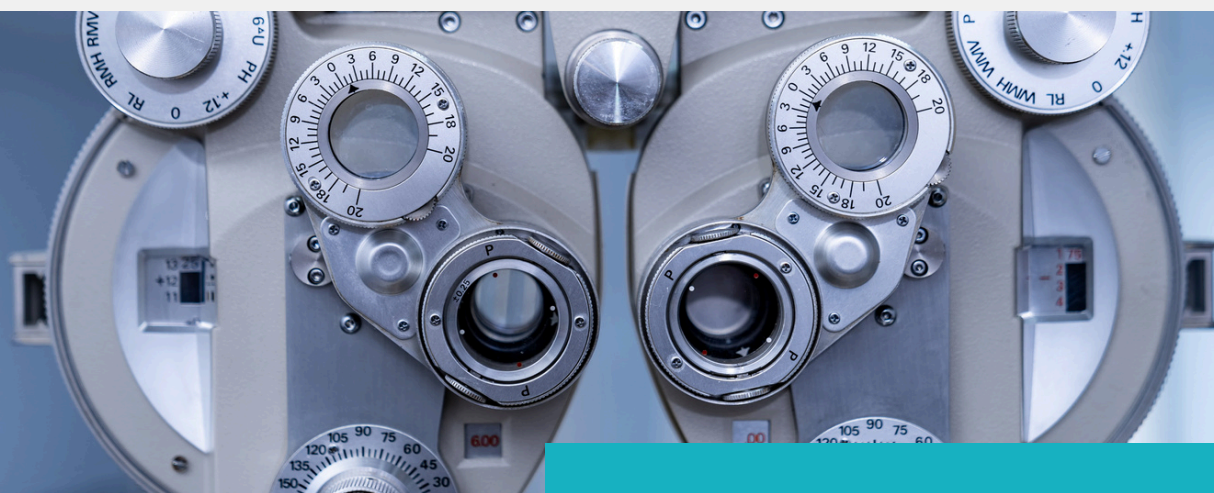


Página web

www.aepod.es

INVESTIGACIÓN

Disautonomía



ESTUDIO

“VISIÓN Y FUNCIÓN VISUAL EN COVID PERSISTENTE Y DISAUTONOMÍAS”

FACULTAD DE ÓPTICA Y OPTOMETRÍA

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

Noviembre 2024

Participación en el estudio “Visión y función visual en COVID persistente y disautonomías”, de las optometristas Pilar Cañadas y Alicia Ruiz Pomeda, de la Facultad de Óptica y Optometría de la Universidad Complutense de Madrid.



2024-2025

**ESTUDIO SOBRE LA VISIÓN EN
COVID PERSISTENTE Y DISAUTONOMÍAS**

¿Quieres participar?

Requisitos

- Personas con diagnóstico de disautonomía y/o Covid persistente
- Mayor de 18 años
- Hombres y mujeres



¿En qué consiste tu participación?

Te realizaremos un examen visual completo, pruebas de atención visual, motilidad ocular una prueba cognitiva y una microscopía confocal corneal.

Lugar y duración

Duración: 2 sesiones presenciales

- **Sesión 1:** 1 hora y media. Facultad Óptica y Optometría UCM. Calle de Arcos de Jalón, 118, San Blas-Canillejas.
- **Sesión 2:** 40 minutos. Novovisión. P.º de la Castellana, 54.

IMPORTANTE

Necesitamos pacientes control. Por favor, ven en compañía de una persona SIN diagnóstico de Covid persistente o disautonomía que pueda ayudarnos a aumentar la eficacia del estudio.

Completa tu inscripción escaneando el código QR:



optocov@ucm.es

Índice

	Página
01 Carta de la Presidenta	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 Encuentro de la Junta Directiva de AEPOD en Madrid	013
05.2 1ª reunión online de socias AEPOD	014
06 Congresos nacionales	015
06.1 XXI Encuentro Nacional del síndrome de Marfan y otras patologías asociadas SIMA	015
06.2 I Jornada COVID persistente AMACOP Madrid	016
06.3 Jornada COVID persistente. Universidad San Jorge y Long COVID Aragón.	017
06.3 III Congreso síndrome de Ehlers-Danlos de ANSEDH - Elche. Disautonomía en SED	018
07 Congresos internacionales	019
07.1 Conferencia anual 2024 Dysautonomia International	019
07.2 Conferencia anual 2024 The Ehlers-Danlos Society	020
08 Campañas de visibilidad y colaboraciones	021
08.1 Mes de Concienciación sobre Disautonomía: Octubre	021
08.2 Campaña Dale la mano a la disautonomía, de Disautonomía Chile, para países de habla Hispana	022
08.3 25 de octubre Día del PoTS: Iluminación de edificios	023
09 Eventos y medios	027
09.1 Programa de radio Más de uno Sierra - Mundo Social: SIMA	027
09.2 Presentación del libro "Taquicardia" y charla sobre sesgo de género en Medicina	028
09.3 Podcast Sonrisas que curan en Luchadores contra el cáncer: Ana y la Neuropatía que condicionó su vida.	029
010 Investigación	030
Universidad Complutense Facultad de Óptica y optometría - Estudio "Visión y función visual en COVID persistente y disautonomías"	030
011 Formamos parte	031
Petición de adhesión a REiCOP - Red Española de Investigación en COVID persistente	031
012 Transparencia y redes sociales	032
013 Contacto	033

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	Encuentro de la Junta Directiva de AEPOD en Madrid	013
05.2	1ª reunión online de socias AEPOD	014
06	Congresos nacionales	015
06.1	XXI Encuentro Nacional del síndrome de Marfan y otras patologías asociadas SIMA	015
06.2	I Jornada COVID persistente AMACOP Madrid	016
06.3	Jornada COVID persistente. Universidad San Jorge y Long COVID Aragón.	017
06.3	III Congreso síndrome de Ehlers-Danlos de ANSEDH - Elche. Disautonomía en SED	018
07	Congresos internacionales	019
07.1	Conferencia anual 2024 Dysautonomia International	019
07.2	Conferencia anual 2024 The Ehlers-Danlos Society	020
08	Campañas de visibilidad y colaboraciones	021
08.1	Mes de Concienciación sobre Disautonomía: Octubre	021
08.2	Campaña Dale la mano a la disautonomía, de Disautonomía Chile, para países de habla Hispana	022
08.3	25 de octubre Día del PoTS: Iluminación de edificios	023
09	Eventos y medios	027
09.1	Programa de radio Más de uno Sierra – Mundo Social: SIMA	027
09.2	Presentación del libro "Taquicardia" y charla sobre sesgo de género en Medicina	028
09.3	Podcast Sonrisas que curan en Luchadores contra el cáncer: Ana y la Neuropatía que condicionó su vida.	029
010	Investigación	030
	Universidad Complutense Facultad de Óptica y optometría – Estudio "Visión y función visual en COVID persistente y disautonomías"	030
011	Formamos parte	031
	Petición de adhesión a REiCOP – Red Española de Investigación en COVID persistente	031
012	Transparencia y redes sociales	032
013	Contacto	033

QUÉ ES LA DISAUTONOMÍA

 70 millones

de personas en el mundo sufren algún tipo de disautonomía

 470 mil

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

 5%

de afectadas de PoTS están encamadas

 2 millones

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

La disautonomía es una variedad de trastornos del sistema nervioso autónomo (SNA). El SNA regula todos los procesos que nuestro cuerpo controla involuntariamente, es decir, sin que tengamos que preocuparnos de hacerlo conscientemente.

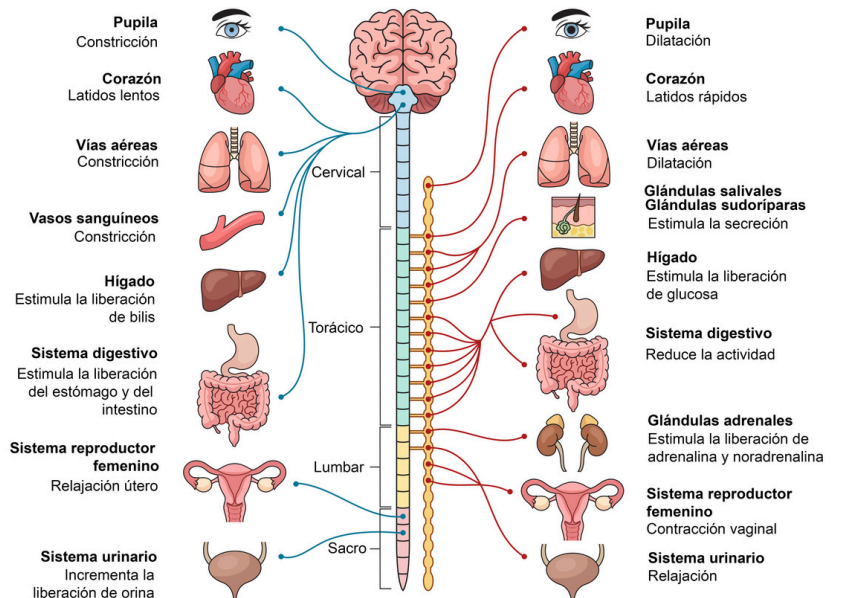
Los sistemas orgánicos más comúnmente afectados son el neurológico, pulmonar, cardiovascular, urinario, gastrointestinal, secretomotor, y pupilomotor.

Debido a que los trastornos autonómicos pueden afectar a múltiples sistemas, los síntomas son diversos y varían ampliamente entre individuos.

SISTEMA NERVIOSO AUTÓNOMO

Parasimpático

Simpático



LA DISAUTONOMÍA NO ES ANSIEDAD

Algunas formas de disautonomía son:

- Síndrome de taquicardia postural (PoTS)
- Síncope neuromediado (SNM), antes llamado neurocardiogénico (SNC), vasovagal (SVV)
- Hipotensión ortostática neurogénica (HOn)
- Hipertensión ortostática (HTO)
- Algunos tipos de taquicardia sinusal inapropiada (TSI)
- Intolerancia ortostática (IO)
- Disautonomía familiar (DF) o síndrome de Riley-Day
- Ganglionopatía autonómica autoinmune (GAA)
- Atrofia multisistémica (AMS)
- Fallo autonómico puro (FAP)
- Deficiencia de dopamina beta-hidroxilasa (DDBH)
- Neuropatía diabética autonómica (NDA)

Entre otras...

No todas las formas de disautonomía implican intolerancia ortostática. Las formas más comunes son el PoTS y el síncope neuromediado (SNM).



"Si bien algunos de los síntomas físicos del PoTS se confunden con los síntomas de ansiedad, como taquicardia y palpitaciones, el PoTS no es causado por la ansiedad. A menudo, a las pacientes con PoTS se les diagnostica erróneamente ansiedad o trastorno de pánico, pero sus síntomas son reales y pueden limitar gravemente la capacidad de una persona para funcionar."

Svetlana Blitshteyn MD, FAAN, Dysautonomia Clinic



Memoria de Actividades 2024

Carta de la Presidenta



Elena de Moya
Presidenta de
AEPOD

Aunque AEPOD lleva constituida y registrada como asociación desde 2021, y durante estos años hemos estado participando en Congresos, no ha sido hasta este año 2024 que hemos dado el pistoletazo de salida tanto en redes como para captar socias, así como movernos a nivel nacional para visibilizar el pasado octubre, mes global de la concienciación de la disautonomía.

Hemos tenido nuestra primera reunión de socias, y en breve publicaremos la página web.

Esperamos que el 2025 marque un antes y un después a la hora de visibilizar y educar sobre los trastornos del sistema nervioso autónomo en nuestro país.

Gracias por apoyarnos, entre todas, podemos lograrlo.

Elena de Moya



Introducción

Aunque AEPOD lleva constituida y registrada como asociación desde 2021, y durante estos años hemos estado participando en Congresos, no ha sido hasta este año 2024 que hemos dado el pistoletazo de salida en redes admitiendo por fin socias, y visibilizando la disautonomía a nivel nacional el pasado octubre, mes global de la concienciación sobre la disautonomía.

Terminamos el año teniendo nuestra primera reunión de socias, y en breve publicaremos la página web.

Esperamos que el 2025 marque un antes y un después a la hora de divulgar sobre los trastornos del sistema nervioso autónomo en nuestro país.

Gracias por apoyarnos, entre todas, podemos lograrlo.

Equipo AEPOD

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

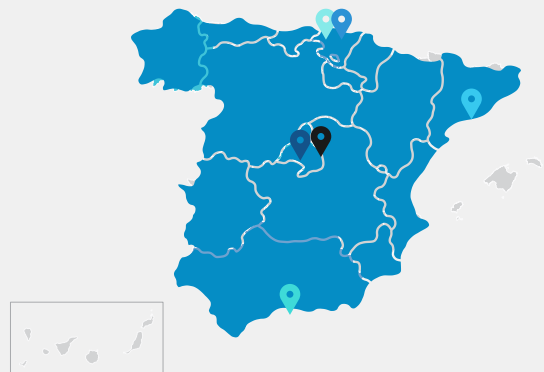
Médico Internista
Madrid



**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



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

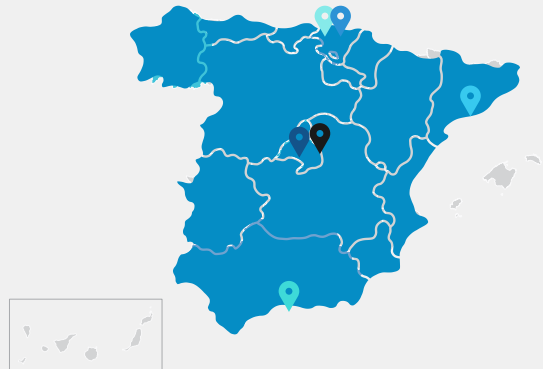
Médico Internista
Madrid



**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



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

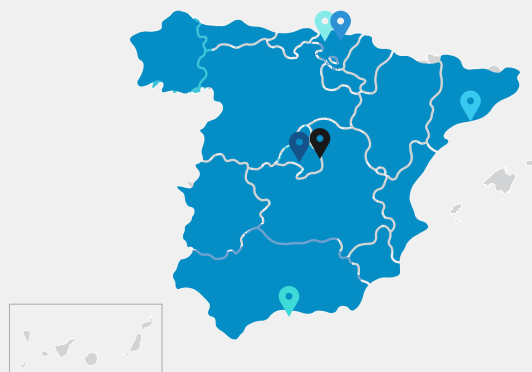
Médico Internista
Madrid



**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



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

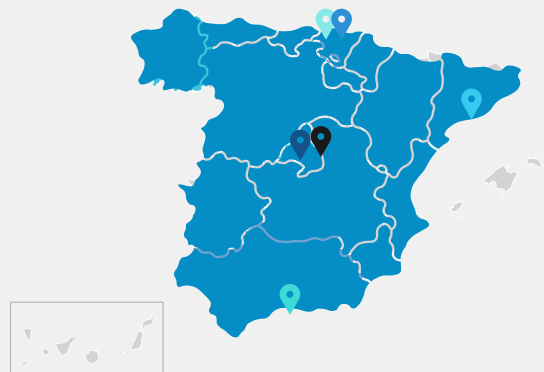
Médico Internista
Madrid



**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



AEPOD

BOLETÍN

MIÉRCOLES

2 OCTOBER, 2025

Welcome to the latest edition of Harvesting Innovation, your go-to source for updates, insights, and advancements in the world of agricultural technologies. At Arowwai Industries, we're dedicated to transforming agriculture through cutting-edge solutions that drive efficiency, sustainability, and growth.

HARVESTING INNOVATION: THE FUTURE OF AGRICULTURAL TECHNOLOGIES

Aunque AEPOD lleva constituida y registrada como asociación desde 2021, y durante estos años hemos estado participando en Congresos, no ha sido hasta este año 2024 que hemos dado el pistoletazo de salida tanto en redes como para captar socias, así como movernos a nivel nacional para visibilizar el pasado octubre, mes global de la concienciación de la disautonomía.

TECH TRENDS: THE FUTURE OF AGRICULTURAL TECHNOLOGIES

Hemos tenido nuestra primera reunión de socias, y en breve publicaremos la página web.

Esperamos que el 2025 marque un antes y un después a la hora de visibilizar y educar sobre los trastornos del sistema nervioso autónomo en nuestro país. Thank you for your continued support and partnership with Arowwai Industries. Gracias por apoyarnos, entre todas, podemos



SUSTAINABLE FARMING: ADVANCING GREEN AGRICULTURE

Índice

	Página
Carta de la Presidenta	02
Presentación	03
Qué es la disautonomía	
Quiénes somos	05
Quiénes somos: Junta Directiva	06
Comité Asesor Médico-Científico	07
Voluntarias	08
Misión, Visión, Valores, Fines	06
Actividades internas	07
Encuentro de la Junta Directiva de AEPOD en Madrid	
1ª reunión online de socias AEPOD	
Congresos nacionales	08
XXI Encuentro Nacional del síndrome de Marfan y otras patologías asociadas SIMA	
I Jornada COVID persistente AMACOP Madrid	
Jornada COVID persistente. Universidad San Jorge y Long COVID Aragón.	
III Congreso síndrome de Ehlers-Danlos de ANSEDH – Elche. Disautonomía en SED	
Congresos internacionales	09
Conferencia anual 2024 Dysautonomia International	
Conferencia anual 2024 The Ehlers-Danlos Society	
Campañas de visibilidad y colaboración	10
Mes de Concienciación sobre Disautonomía: Octubre	
Campaña Dale la mano a la disautonomía, de Disautonomía Chile, para países de habla Hispana	
25 de octubre Día del PoTS: Iluminación de edificios	
Eventos y medios	11
Programa de radio Más de uno Sierra – Mundo Social: SIMA	
Presentación del libro “Taquicardia” y charla sobre sesgo de género en Medicina	
Podcast Sonrisas que curan en Luchadores contra el cáncer: Ana y la Neuropatía que condicionó su vida.	
Investigación	12
Universidad Complutense Facultad de Óptica y optometría – Estudio “Visión y función visual en COVID persistente y disautonomías”	
Formamos parte	
Petición de adhesión a REiCOP – Red Española de Investigación en COVID persistente	
Transparencia Redes Sociales Contacto	

ÍNDICE DE CONTENIDOS

		Page
	CARTA DEL PRESIDENTE	2
01	Presentación	03
	La Federación Española de Parkinson. Quiénes somos	4
	Misión, visión y valores	5
	Órganos de Gobierno	6
	Nuestro trabajo federativo	7
	LO MÁS DESTACADO	10
02	En imágenes	04
	NUESTROS PROYECTOS	12
	Proyectos	
03	Observatorio Párkinson	05
	Quiénes somos: Junta Directiva	
	Comité Asesor Médico-Científico	
	Información, orientación y formación a personas con enfermedad de Parkinson, familiares y personas cuidadoras	14
	Voluntari@s	
	Párkinson Rural	15
04	Libro Blanco de Parkinson España	06
	Misión, Visión, Valores, Fines	
	enfoque de derechos	
	Ecosistema digital Párkinson	17
	Estrategia Sostenible	18
05	Día Mundial del párkinson 2023	07
	AMAS: Apoyo al movimiento asociativo	20
	Iniciativas europeas	
06	Optimisation of community resources and systems of support to enhance the process of living with Parkinson's Disease: a multisectoral intervention (OPTIM-PARK)	08
	Corporate Governance	
	European Platform of Neurodegenerative Diseases (EPND)	21
	ÁREAS TRANSVERSALES	22
07	Incidencia política	09
	CSR and Sustainability Initiatives	
	Comunicación	24
	Captación de fondos	25
08	FORMAMOS PARTE	26
	Risk Overview	10
	TRANSPARENCIA Y BUEN GOBIERNO	27
	FINANCIADORES Y COLABORADORES	28
09	Future Outlook	11
	DIRECTORIO DE ASOCIACIONES	29

Índice

	Página
01 Carta de la Presidenta	02
02 Presentación	04
03 Quiénes somos	05
Quiénes somos: Junta Directiva	
Comité Asesor Médico-Científico	
Voluntarias	
04 Misión, Visión, Valores, Fines	
05 Actividades internas	06
Encuentro de la Junta Directiva de AEPOD en Madrid	
1ª reunión online de socias AEPOD	
06 Congresos nacionales	07
XXI Encuentro Nacional del síndrome de Marfan y otras patologías asociadas SIMA	
I Jornada COVID persistente Madrid AMACOP	08
Jornada COVID persistente. Universidad San Jorge y Long COVID Aragón.	
III Congreso síndrome de Ehlers-Danlos de ANSEDH - Elche. Disautonomía en SED	09
07 Congresos internacionales	10
Conferencia anual 2024 Dysautonomia International	
Conferencia anual 2024 The Ehlers-Danlos Society	
08 Campañas de visibilidad y divulgación	11
Mes de Concienciación sobre Disautonomía: Octubre	
25 de octubre Día del PoTS: Iluminación de edificios	
09 Eventos y medios	
Programa de radio Más de uno Sierra – Mundo Social: SIMA	
Presentación del libro "Taquicardia" y charla sobre sesgo de género en Medicina	
Podcast Sonrisas que curan en Luchadores contra el cáncer: Ana y la Neuropatía que condicionó su vida.	
010 Transparencia	

Contacto

Redes Sociales

Formamos parte

Carta de la Presidenta



Elena de Moya

CEO

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Nunc vitae tellus sit amet libero lacinia pretium ac ut nunc. Nunc id erat mi. Cras sollicitudin augue sit amet dictum ultricies. Aliquam erat volutpat. Aenean finibus pretium metus et faucibus.

Aunque AEPOD lleva constituido y registrada como asociación desde 2021, y durante estos años hemos estado participando en Congresos, no ha sido hasta este año 2024 que hemos dado el pistoletazo de salida tanto en redes como para captar socias, así como movernos a nivel nacional para visibilizar el pasado octubre, mes global de la concienciación de la disautonomía.

Hemos tenido nuestra primera reunión de socias, y en breve publicaremos la página web.

Esperamos que el 2025 marque un antes y un después a la hora de visibilizar y educar sobre los trastornos del sistema nervioso autónomo en nuestro país.

Gracias por apoyarnos, entre todas, podemos lograrlo.

Elena de Moya

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Nunc vitae tellus sit amet libero lacinia pretium ac ut nunc. Nunc id erat mi. Cras sollicitudin augue sit amet dictum ultricies.

La actualidad

“Más visibilidad, conocimiento e investigación para la disautonomía.”

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.



Misión y Visión

→ Misión

La misión de la Asociación es

- promover
- potenciar
- y desarrollar

a nivel individual y social, la mejora de la atención sanitaria y el apoyo institucional públicos y, por tanto, la calidad de vida de las personas afectadas por disautonomía (y en especial PoTS), así como fomentar el avance científico y la investigación enfocados a estas enfermedades.

→ Visión

AEPOD aspira a ser un referente nacional e internacional y promueve la mejora de la atención sanitaria, la calidad de vida de las personas afectadas por disautonomía, especialmente PoTS, y fomenta el avance científico y la investigación relacionadas con estas patologías.

Medios

Our commitment to your success extends beyond project delivery. We provide ongoing support, maintenance, and updates to ensure your solutions continue to perform optimally and evolve with your business needs.

Client-Centric Focus

Innovative Solutions

Strategic Planning

Quality Assurance

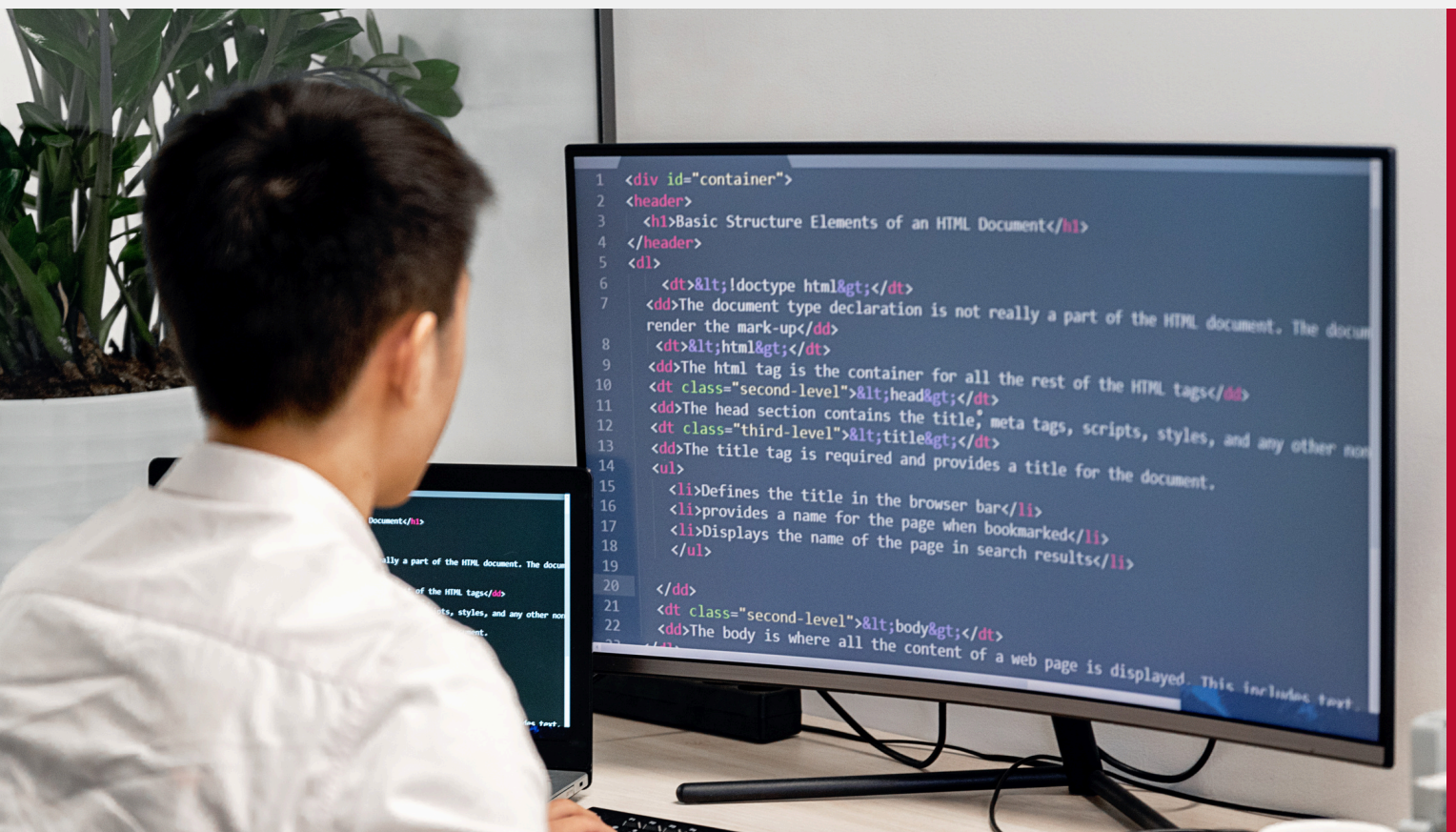


Table of Contents

Introduction	03
Mission and Vision	04
Encuentro de la Junta Directiva de AEPOD en Madrid	05
Our Approach	06
Case Studies	07
Client Testimonials	08
Team Expertise	09
Pricing Options	10
Project Timeline	11
Client Onboarding	12
Contact Us	13



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
Co-Presidenta
Madrid



Pilar Azorín-Albiñana
Co-Presidenta
Madrid



Diana Heredia
Vicepresidenta
Barcelona



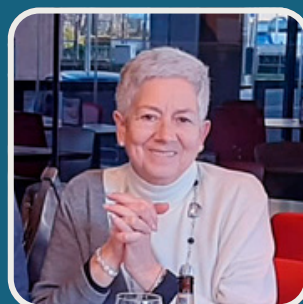
Montse Sonsona
Vicepresidenta
Zaragoza



Pau Puig
Secretario
Barcelona



Eva Collado
Secretaria
Barcelona



Asunción Rubio
Tesorera
Madrid

Table of Contents

	Section	Page
01	Executive Summary	03
02	Corporate Overview	04
03	Key Financial Highlights	05
04	Business Performance	06
05	Management Discussion	07
06	Corporate Governance	08
07	CSR and Sustainability Initiatives	09
08	Risk Overview	10
09	Future Outlook	11

Case Studies

→ Challenge

GHI Healthcare was at risk of cyber threats due to insufficient security measures. They required a robust cybersecurity solution to protect sensitive patient data and comply with regulatory requirements.

→ Solution

Conducted a thorough security audit to identify vulnerabilities. Provided training to staff on best practices for data security. Established a rapid incident response. Implemented a multi-layered cybersecurity.

→ Results

Zero data breaches since implementation. Full compliance with regulatory standards. Increased trust and confidence from patients and stakeholders.



arias. Se ha descrito desde con varios nombres: Síndrome Da Costa, Síndrome l, Neuroastenia... para divi- de estrés posttraumático steria en las mujeres. Se V/SFC. o donde le dieron el icardia postural ortostática nterés. IO) suele darse más en las la última década se obser- enfermedad de Parkinson, un efecto de la medicación,

iedad

gnosticadas erróneamente diversas enfermedades sistentes, idea equivocada presión arterial... En la mayo- r la vida escolar, laboral, y

ático erróneo

el sistema sanitario, con ins- s, con gran frustración para al sanitario que las trata. y son tratadas errónea- iátricas.



ncia Ortostática (IO)
· Síncope Neuromediado (SNM)



La asociac G6777181 nomías, A vulgar el o ñar y ayuodienteme Aunque m afectadas Falta una se aplica a más comu tostáticas tanto en e

Fines y ac

- Impulsar
- Intercam
- Informac
- Fomenta
- Asesorar
- Relacion
- Publicac
- mantene
- página w
- Financia
- efectos de
- tratamien
- Colabora
- e internac
- bilidades.

Dirección
Asociació
POTS y ot
(AEPOD)
c / Mateo
28036 Ma

Este folleto ini
visita al médic
española de d
allá de los lím
crito.

Financial Statements

Income Statements

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed do eiusmod tempor incididunt ut labore et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam.

Revenue	\$140 M
Profit	\$100 M
Expenses	\$40 M

Balance Sheet

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed do eiusmod tempor incididunt ut labore et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam.

Revenue	\$54 M
Profit	\$20 M
Expenses	\$14 M

Cash Flow Statement

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed do eiusmod tempor incididunt ut labore et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam.

Revenue	\$40 M
Profit	\$70 M
Expenses	\$24 M