



• 2025 •

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	Asamblea General de Socias	013
05.2	Publicación de la página web	014
05.3	Publicación del tríptico “Qué es disautonomía”	015
05.4	Webinar Campmany Abogados: Discapacidad e incapacidad en la disautonomía. En abierto.	016
05.5	Quedada presencial por el día del PoTS en L’Hospitalet del Llobregat (Barcelona) para socias, abierta a otras afectadas.	017
06	Congresos nacionales	018
06.1	Charla conjunta de ANSEDH y AEPOD en el I Encuentro AESCOV: “Síndromes Compresivos Vasculares, SED (síndrome de Ehlers-Danlos) y disautonomía, más que coincidencias”	018
06.2	Charla sobre disautonomía en las 2as Jornadas de la Asociación New Life. Autismo-Asperger femenino.	019
06.3	Jornada Share4Rare en el Hospital Sant Joan de Déu, Bcn FEDER	020
07	Congresos internacionales	021
07.1	DysCourse 2025. Herramientas para gestionar los trastornos autonómicos The Dysautonomia Project	021
07.2	DysConf Conferencia anual 2025 Common Ground Dysautonomia International	022
08	Campañas de visibilidad y colaboraciones	023
08.1	Campaña del Mes de Concienciación sobre Disautonomía: Octubre	023
08.2	25 de octubre Día del PoTS: Iluminación de edificios	024
08.3	Collage de fotos de los edificios iluminados	025
08.4	Testimonios de afectadas y afectados en Redes Sociales	026
08.5	Mayo mes de concienciación del Síndrome de Ehlers-Danlos	027

Índice

	Página
09 Eventos y medios	028
09.1 Publicación en IG y Youtube del Podcast Sonrisas que curan en Luchadores contra el cáncer: Ana y la Neuropatía que condicionó su vida.	028
09.2 Entrevista a Pau en Cadena SER sobre los medicamentos huérfanos. Midodrina para el PoTS.	029
09.3 Entrevista a Diana sobre disautonomía y AEPOD en el blog de Campmany Abogados	030
09.4 Entrevista a Montse Sonsona y al Dr. Juan Carlos Gómez en Radio Ebro Zaragoza por el mes de la disautonomía	031
09.5 Entrevista a Adriana Llobregat en Radio San Vicente, Alicante, por el mes de la disautonomía	032
09.6 Entrevista a Diana y a la socia Adriana en À Punt Media, Comunitat Valenciana	033
010 Redes sociales visibilidad	034
10.1 Ana y su pediatra del Hospital Universitario Central de Asturias visibilizando en redes	034
011 Formamos parte	035
11.1 AEPOD forma parte de FEDER	035
012 Convenios de colaboración	036
12.1 Convenio con Campmany Abogados	036
12.2 Convenio AEPOD y MEDI España	037
013 Convenios de colaboración con otras asociaciones de pacientes	038
13.1 Convenio AEPOD y AESCOV	038
13.2 Convenio AEPOD y ANSEDH	039
13.3 Convenio AEPOD y AMACOP	040
014 Investigación	041
14.1 Estudio Facultad de Óptica y Optometría de la Universidad Complutense sobre disautonomía: convocatoria de búsqueda de personas control	041
015 Redes sociales de AEPOD: estado actual	042
016 Contacto	043



01 | Introducción

Memoria de Actividades 2025

El año 2025 ha marcado un gran impulso para AEPOD. Comenzamos celebrando **elecciones internas**. Gracias al trabajo de personas voluntarias, hemos puesto en marcha nuestra **página web** y el **tríptico "Qué es la disautonomía"**, validado por especialistas en sistema nervioso autónomo y difundido en hospitales, congresos y consultas médicas. En enero nos unimos a **REICOP** y en junio a **FEDER**, e hicimos un convenio con **MEDI**.

En octubre, **Mes de Concienciación de la Disautonomía**, aumentamos nuestra visibilidad con iluminaciones de edificios públicos el **25 día del PoTS**, con **entrevistas** en la radio, y con algunos **encuentros presenciales**. Las **redes sociales** han sido clave para difundir nuestra campaña de sensibilización con información y testimonios.

A nivel formativo, en verano asistimos online a eventos internacionales como el **DysCourse de The Dysautonomia Project** y la **Conferencia Anual de Dysautonomia International**. En otoño participamos en eventos como **Rare4Share Barcelona**, y colaboramos con otras asociaciones dando charlas sobre disautonomía para **New Life Autismo en femenino**, y para **AESCOV**, junto a **ANSEDH**, sobre la relación con el **síndrome de Ehlers-Danlos** y los **síndromes compresivos vasculares**.

Además, firmamos un convenio con **Campmany Abogados** dando a conocer la disautonomía en su página web, para mejorar la atención a casos de incapacidad laboral.

En 2026 seguiremos **ampliando contenidos** en la web y en folletos. Gracias por ayudarnos.

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 los 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

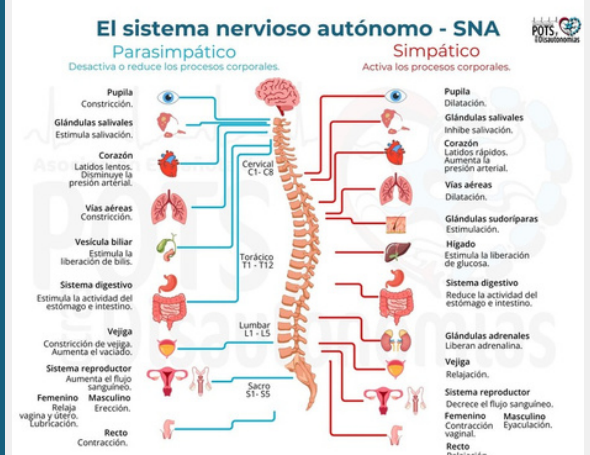
de afectadas de síndrome post-COVID en España, que pueden presentar disautonomía

 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.



"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

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 2025



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.



**Diana
Heredia**
Copresidenta



**Pilar
Azorín**
Copresidenta



**Montse
Sonsona**
Vicepresidenta



**Pau
Puig**
Secretario



**Asun
Rubio**
Tesorera



**Natalia
Guaza**
Vocal



**Elena de
Moya**
Vocal

CAMC

Comité Asesor Médico-Científico

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

Expertos en disautonomía



Dr. Juan Carlos Gómez

Neurólogo
Bilbao



Dra. Beatriz Tijero

Neuróloga
Bilbao



Dra. Judith Navarro

Neuróloga
Barcelona



Dr. Pablo Guisado

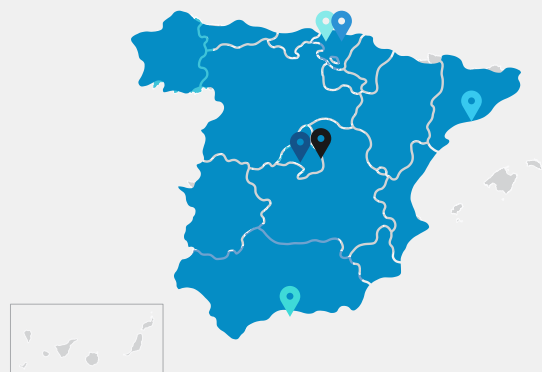
Médico Internista
Madrid



**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



Misión

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

2025

Asamblea General de Socias 2025

Junio 2025

El 8 de junio de 2025 se celebró la Asamblea General de Socias de AEPOD.

Al **cumplirse cuatro años** desde la constitución de la asociación, se convocaron **elecciones** para la **renovación de cargos** de la Junta Directiva.

Durante la Asamblea, **Diana Heredia** fue elegida **Copresidenta**, al dejar **Elena** de Moya su cargo para pasar a formar parte de la Junta como **Vocal**. Asimismo, **Natalia Guaza** se incorporó como **Vocal** y **Eva Collado** **cesó** en su puesto como Secretaria.

La Asamblea se desarrolló con normalidad y con la participación activa de las socias y socios asistentes.



Natalia es la nueva incorporación a la Junta

Publicación de la página web de AEPOD

Abril de 2025

Con mucha ilusión, en abril anunciamos el **lanzamiento de la página web** oficial de AEPOD - la Asociación Española de PoTS y otras Disautonomías.

En esta **versión inicial** se puede encontrar:

Información sobre nuestra asociación: quiénes somos y qué hacemos.

Blog de noticias: los eventos y actividades en los que participamos.

Próximamente, **iremos añadiendo contenido** médico y científico de calidad, para que esta plataforma sea un punto de encuentro y aprendizaje para nuestra comunidad.

¡NUESTRA PÁGINA WEB YA ESTÁ EN LÍNEA!

Encuentra info sobre nuestra asociación y el blog con noticias y eventos. Esto es solo el comienzo, iremos añadiendo contenido. Visítanos y ayúdanos compartiendo. ¡Te esperamos!

Publicación del tríptico “Qué es disautonomía”

Octubre de 2025

En un mes tan especial como octubre, Mes de la Disautonomía, en AEPOD estuvimos de enhorabuena y por fin tuvimos nuestro tríptico informativo “Qué es la disautonomía” listo para poder descargar en la página web, y también **podimos imprimir** una remesa y así **repartirlos** entre las **unidades especializadas** en Trastornos del Sistema Autónomo de España, en **consultas médicas** de otras especialidades relacionadas, **asociaciones de comorbilidades**, **Congresos**, y **mesas informativas** de hospitales.

Queremos seguir dando visibilidad y acercando información clara y accesible sobre la disautonomía.

Ya puedes descargarlos en PDF desde nuestra web, en la pestaña “**Material descargable**”, en color, y en blanco, para no quedarte sin tinta en casa.



Webinar Campmany Abogados: Discapacidad e incapacidad en la disautonomía. En abierto.

Octubre de 2025

Desde AEPOD, en colaboración con Jorge Campmany del bufete Campmany Abogados, el 15 de octubre tuvimos un encuentro online sobre:

"DISCAPACIDAD E INCAPACIDAD EN LA DISAUTONOMÍA: ASPECTOS LEGALES"

Hablamos sobre los **derechos, recursos y procesos legales** que pueden ayudar a las personas con disautonomía a acceder a una vida más justa y adaptada.

Un espacio abierto a pacientes, familiares y profesionales.



WEBINAR GRATIS

Incapacidad y
discapacidad
en la
disautonomía:
Aspectos
legales

con
Jorge Campmany

Telemático en Teams

MIÉRCOLES 15 DE
OCTUBRE A LAS 17:30

¡REGISTRATE AHORA!

POTS y
Disautonomías



Quedada presencial por el día del PoTS en L'Hospitalet del Llobregat (Barcelona)

Octubre de 2025

El sábado día 25 de octubre varios edificios, fuentes, monumentos y hospitales de nuestro país se tiñeron de azul para dar visibilidad al día del PoTS y al Mes Global de Concienciación sobre la Disautonomía.

Fue la ocasión para que nuestra **Copresidenta Diana Heredia** convocara una **quedada presencial** para **socias abierta a personas afectadas no socias**. Tuvo lugar **frente al Ayuntamiento de L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona**.



Charla conjunta de ANSEDH y AEPOD en el I Encuentro AESCOV.

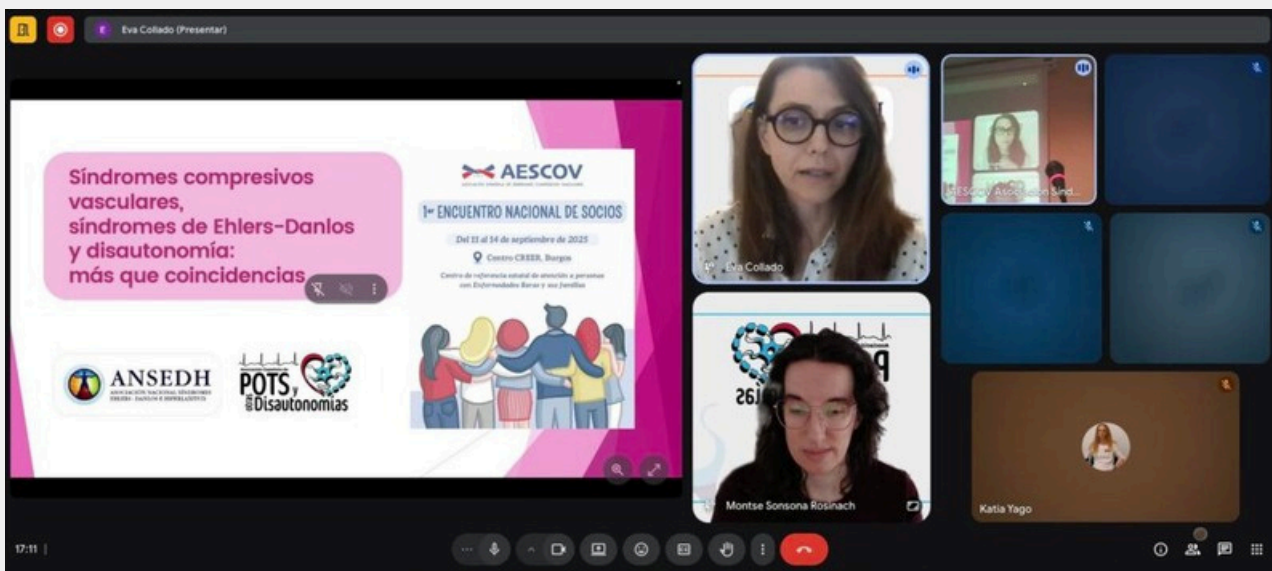
Septiembre de 2025

El 11 de septiembre, **Eva Collado, Vicepresidenta de ANSEDH**, y **Montse Sonsona, Vicepresidenta de AEPOD**, participaron de manera online en el **I Encuentro de AESCOV** que tuvo lugar de manera presencial en el **CREER de Burgos** con la charla **“Síndromes compresivos vasculares, SED y disautonomía: más que coincidencias”**.

En ella expusieron **la relación** entre los síndromes compresivos vasculares, el síndrome de Ehlers-Danlos (SED) y las disautonomías, especialmente el PoTS.

Eva explicó los tipos de SED, su diagnóstico y comorbilidades frecuentes, así como los **riesgos en cirugías, anestesias y embarazo**, y la importancia del **ejercicio adaptado**. **Montse** abordó el funcionamiento del sistema cardiovascular y los síntomas de disautonomía, destacando la **intolerancia al ejercicio en PoTS** y sus vínculos con distintos síndromes compresivos y la **neuropatía de fibra fina**.

Ambas subrayaron que estas enfermedades **afectan a múltiples sistemas y reducen notablemente la calidad de vida**, especialmente en mujeres, por lo que reclamaron más investigación y un abordaje clínico adecuado. El encuentro finalizó con un debate sobre avances científicos y la necesidad de colaboración entre asociaciones y especialistas.



Charla sobre disautonomía en las 2as Jornadas de la Asociación New Life. Autismo-Asperger femenino.

Junio 2025

Las Segundas Jornadas “Lo que nunca te contaron del Autismo” de la **Asociación New Life Autismo-Asperger en femenino** se celebraron los días 3 y 4 de octubre de 2025 en Barcelona, reuniendo a profesionales, personas neurodivergentes y familias en formato presencial y online.

AEPOD presentó una **charla** a cargo de **Pau Cotrina, secretario de AEPOD, Diana Heredia, co-presidenta, y Nat Guaza, vocal de AEPOD y socia de New Life**, sobre la **relación entre disautonomías como el PoTS con el autismo, el TDAH y el síndrome de Tourette**. Se destacó que la hipermovilidad articular es mucho más frecuente en población neurodivergente y se asocia a dolor e **intolerancia ortostática**.

La jornada concluyó reforzando la importancia de visibilizar las discapacidades invisibles y de avanzar hacia un enfoque clínico más integral e informado.



Jornada Share4Rare en el Hospital Sant Joan de Déu, Bcn | FEDER

Noviembre de 2025

El viernes 5 de noviembre AEPOD estuvo en la **jornada Share4Rare**, junto con **FEDER**, en el **Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona**.

Asistimos a una sesión sobre **investigación colaborativa en enfermedades raras o sin diagnóstico**, dirigida tanto a pacientes como a familiares.

Contamos con la compañía de **Antonio Cabrera**, representante de FEDER, y **Mireia Llopart, psicóloga** de la federación junto con **Laura González** área de **salud mental** del hospital sant Joan de Déu. Nuestra co-presidenta Diana Heredia charló con parte de la junta de **AESCOV**, que estaba presente.

También se abordó el **impacto psicológico y emocional** que supone convivir con una enfermedad rara o sin diagnóstico, y cómo muchas veces los pacientes y sus familias no tienen **acceso al apoyo psicológico necesario**, además del **estigma** que aún persiste.

Nos quedamos con unas palabras que marcaron el encuentro:

“Trabajando para otros te ayudas a ti mismo.”

“Las asociaciones suplen muchas cosas que el sistema no cubre.”

“Lo que no se dice no se oye.”



DysCourse 2025. Herramientas para gestionar los trastornos autonómicos | The Dysautonomia Project

Junio 2025

El DysCourse 2025, organizado por The Dysautonomia Project, es un **programa educativo dirigido a pacientes, familias y profesionales** para mejorar la **comprensión y el manejo de los trastornos autonómicos**. A través de ponencias de especialistas internacionales, se abordan aspectos médicos y prácticos como el **estigma**, el **afrontamiento**, la **nutrición**, la **medicación** y el **tratamiento del PoTS**.

El evento del 6 de junio, en inglés, y en modo online gratuito, ofreció formación accesible y de alta calidad a quienes conviven con disautonomía y a su entorno. **AEPOD** participó como entidad colaboradora con un **stand virtual**, lo que permitió dar visibilidad a nuestra asociación y a nuestra labor dentro de este encuentro internacional.

Puedes echar un vistazo en los enlaces de su página web.

Los vídeos ya están disponibles en su canal para quienes se registraron.

The banner is divided into two main sections. The left section, titled 'VIDEOS ARE NOW LIVE!', features the DysCourse logo and text encouraging users to watch recordings on the website. The right section, titled 'FREE VIRUTAL EVENT REGISTRATION NOW OPEN', includes a 'REGISTER NOW' button and a 'MEET THE SPEAKERS' section with four circular portraits of the speakers: Satish Raj, Jill Brook, Howard Snapper, and William Frye. A date box indicates the event was on Friday, June 6, 2025.

FREE VIRUTAL EVENT
REGISTRATION NOW OPEN

DysCourse is a special patient and caregiver event that puts vital education directly in the hands of those who need it most.

REGISTER NOW
at dysproject.org

FRIDAY JUNE 6, 2025

MEET THE SPEAKERS

Satish Raj
MD, MSCI, FRCPC

Jill Brook
MA

Howard Snapper
MD

William Frye
PhD

VIDEOS ARE NOW LIVE!

tdp DysCourse
For Patients & Caregivers
TOOLS FOR MANAGING AUTONOMIC DISORDERS

Missed DysCourse 2025? No worries! Now you can always rewatch on The Dysautonomia Project website.

DysCourse can help you better understand autonomic disorders through an array of educational topics taught by some of the world's leading specialists.

Visit dysproject.org to enroll for **FREE!**

DysConf: 13ª Conferencia Anual de Disautonomía Internacional.

Julio 2025

La **13ª Conferencia Anual de Disautonomía Internacional** (DysConf 2025) se celebró del 11 al 13 de **julio de 2025 en Raleigh, Carolina del Norte, EEUU**, en modo **presencial y online**. Es el **mayor encuentro mundial sobre trastornos del sistema nervioso autónomo**. El evento reunió a pacientes, cuidadores, profesionales sanitarios, investigadores y responsables institucionales para compartir los últimos avances en investigación, diagnóstico y tratamiento de las disautonomías.

Bajo el lema “Common Ground”, la conferencia puso el foco en la relación entre la disautonomía y **otras condiciones** como el COVID persistente, el síndrome de Ehlers-Danlos, el síndrome de activación mastocitaria, la EM/SFC, el Sjögren y la fibromialgia. Se abordaron temas como PoTS, síncope, hipotensión ortostática, neuropatía de fibra fina y trastornos gastrointestinales, entre otros.

El programa incluyó formación para **profesionales**, sesiones para **pacientes y familias**, y espacios de encuentro y colaboración, con el objetivo de impulsar la investigación y mejorar la atención clínica y la calidad de vida de las personas con trastornos autonómicos.



Mes de Concienciación Mundial sobre Disautonomía

Octubre 2025

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 unió a esta campaña y la lanzó por primera vez en España, dando información sobre disautonomía en redes sociales y derribando mitos erróneos.



Campaña de AEPOD para el mes de la Disautonomía.

Octubre 2025

Durante la campaña de octubre, AEPOD impulsó distintas iniciativas para visibilizar la disautonomía en España.

El 25 de octubre **se iluminaron en azul varios edificios públicos** en distintas ciudades, y las personas afectadas difundieron **fotografías en redes sociales** con el hashtag oficial. También se animó a las personas a **cambiar su foto de perfil con un marco** conmemorativo. Asimismo, se invitó a **compartir testimonios** en formato selfie o vídeo explicando cómo afecta la disautonomía en la vida diaria, que luego se difundieron en las redes y canales de la asociación.

También se animó a acudir a los **medios locales** para hablar de la disautonomía, participando en entrevistas en emisoras de radio.

La campaña destacó la importancia de dar visibilidad a esta condición poco conocida para favorecer el diagnóstico precoz, mejorar los tratamientos, fortalecer las redes de apoyo y avanzar en la investigación, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con disautonomía.



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

Octubre 2025

El 25 de octubre de 2025, con motivo del **Día del PoTS** y dentro del Mes de Concienciación sobre la Disautonomía, numerosos edificios y monumentos de España se iluminaron de azul por segundo año consecutivo, impulsados por AEPOD. La acción se enmarca en la campaña de Dysautonomia Internacional **#MakeSomeNoiseforTurquoise** y la de **PoTS UK** con los hastags **#PoTSAwarenessDay** **#PoTS** **#PosturalTachycardiaSyndrome** **#LightUpForPoTS2025** Esto tuvo como objetivo dar visibilidad a las personas que viven con trastornos del sistema nervioso autónomo.

La iniciativa ayudó a aumentar la conciencia sobre el PoTS, una de las disautonomías más comunes y a la vez más desconocidas e infradiagnosticadas. AEPOD agradece la colaboración de ayuntamientos, administraciones, hospitales y ciudadanía por sumarse a este gesto de apoyo y sensibilización.



Edificios iluminados



Palacio de la Aljafería

ZARAGOZA



L'HOSPITALET DE LLOBREGAT, BCN

Ayuntamiento



Ayuntamiento TARRAGONA



FALSET, TARRAGONA

Ayuntamiento



Edificio Los Arcos

JEREZ DE LA FRONTERA, CÁDIZ



Castillo

CIFUENTES, GUADALAJARA



CASTELLDEFELS

CORNELLÀ DE LLOBREGAT, BCN

CASTELLDEFELS, BCN



Ayuntamiento



Torre de la Mirada



VIGO, Fuentes de rúa Aragón



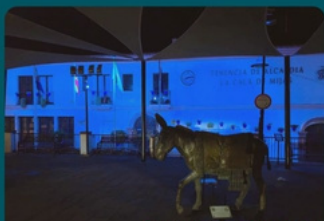
SANTA MARGARIDA I ELS MONJOS, BCN

Biblioteca



SAN VICENTE DEL RASPEIG, ALICANTE

Ayuntamiento



Tenencia de Alcaldía

CALA DE MIJAS, MIJAS, MÁLAGA



El Castillo de Bellver se ilumina de azul en apoyo al Día Internacional del PoTS y al Mes de Concienciación Global de la Disautonomía.

Con este gesto, visibilizamos los trastornos del sistema nervioso autónomo, que afectan a más de 70 millones de personas en todo el mundo



Avui 25/10 il·luminarem la façana de l'Ajuntament pel síndrome de la taquicàrdia postural

Testimonios de afectadas y afectados en las redes sociales de AEPOD

Octubre 2025

Durante este mes, varias personas afectadas por disautonomía **compartieron su testimonio en nuestras redes sociales para visibilizar y concienciar** sobre cómo los trastornos del sistema nervioso autónomo pueden llegar a **afectar la vida diaria**.

Nuestro agradecimiento a Susana, Katia, Ana, Karol e Iván por su generosidad y valentía al compartir sus experiencias. Puedes ver los vídeos en nuestro canal de YouTube.



Mayo mes de concienciación del Síndrome de Ehlers–Danlos

Mayo 2025

Desde ANSEDH se unieron a la visibilización de la disautonomía. Gracias al convenio con AEPOD, toman mayor conciencia de lo que implica vivir con esta enfermedad, recordando que **muchas personas con Síndrome de Ehlers-Danlos también presentan disautonomía**, una de sus comorbilidades más frecuentes y limitantes. Durante el mes se compartieron **varias publicaciones** relacionadas con la disautonomía para concienciar e informar, incluyendo contenidos enviados por Diana, Copresidenta de AEPOD y socia de ANSEDH.

La disautonomía es una manifestación frecuente pero poco reconocida en personas con Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) y Trastorno del Espectro Hiperlaxo (TEH), que puede afectar significativamente su calidad de vida. Sus síntomas, como intolerancia ortostática (PoTS), mareos, síncope, fatiga crónica, intolerancia al ejercicio, problemas digestivos y alteraciones de la termorregulación, suelen ser debilitantes y a menudo pasan desapercibidos.

Su carácter multisistémico requiere un enfoque diagnóstico y terapéutico integral. Visibilizar la disautonomía en estos pacientes es fundamental para mejorar su atención clínica, evitar diagnósticos erróneos y favorecer su bienestar.

LA DISAUTONOMÍA EN EL SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS Y EL TRASTORNO DEL ESPECTRO HIPERLAXO

Un 25% de los pacientes con PoTS tienen SED como diagnóstico

La taquicardia postural (PoTS) es un tipo de disautonomía y se presenta comúnmente en el SED y el TEH

El PoTS puede causar una considerable morbilidad en pacientes con SED y TEH

www.aepod.es

La disautonomía puede ser difícil de diagnosticar, lo que lleva un impacto negativo en la calidad de vida.

Se ha observado que el 83% de pacientes con PoTS tienen otra condición médica asociada.

La evaluación autonómica incluye un historial detallado. Las pruebas autonómicas son necesarias para determinar la naturaleza de la disautonomía.

La intolerancia ortostática puede empeorar durante el período menstrual en estos pacientes.

El PoTS es el tipo de disautonomía que puede ocurrir en el SED y el TEH.

Sin embargo, puede haber otras afecciones autonómicas o afines, independientes o independientemente del SED o TEH, que deben considerarse para completar el estudio.

La identificación temprana y el tratamiento adecuado son cruciales para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

<https://doi.org/10.1002/ajmg.c.51951>

www.aepod.es

Podcast “Sonrisas que curan”: Ana y la Neuropatía que condicionó su vida.

Abril 2025

En abril publicamos en la web de AEPOD y en las redes la entrevista que nuestra socia Ana dió en noviembre de 2024, en el podcast “Sonrisas Que Curan” de Luchadores Contra el Cáncer, donde compartió su testimonio sobre el largo y difícil camino hasta ser diagnosticada con neuropatía de fibra fina (NFF) y disautonomía. [Puedes verlo en este enlace de YouTube.](#)

Contó cómo **durante años sus síntomas (dolor crónico, cansancio extremo y mareos) fueron atribuidos a ansiedad o problemas psicológicos, retrasando el diagnóstico. Esta falta de reconocimiento tuvo un gran impacto emocional, llevándola al límite por la incomprensión médica y social.**

Ana también habló de cómo su enfermedad afectó a su etapa escolar y universitaria, y de cómo decidió estudiar Farmacia a partir de su experiencia como paciente. Explicó la importancia del **tratamiento con inmunoglobulinas** en su tipo específico de neuropatía autoinmune, y de la **donación de plasma**.

Finalmente, agradeció a su actual equipo médico y al apoyo recibido en la universidad, y dejó un mensaje de esperanza para otras personas: **compartir su historia sirve para dar visibilidad, crear conciencia y ayudar a quienes aún buscan respuestas.**



Entrevista a Pau en Cadena SER sobre los medicamentos huérfanos. Midodrina para el PoTS.

Mayo 2025

El 25 de mayo, **Pau Puig, secretario de AEPOD y paciente con síndrome de Ehlers-Danlos (SED) y PoTS**, participó en el programa **"Código de Barras"** de Cadena SER para hablar sobre **enfermedades raras y medicamentos huérfanos**.

Puedes escucharlo en estos enlaces: en [Cadena Ser](#) y en [Spotify](#).

Pau explicó cómo el SED y el PoTS afectan a su vida y denunció la situación de la **Midodrina, un fármaco esencial para su PoTS que no está financiado en España**. Aunque le permite estudiar y trabajar con mayor normalidad, su **alto coste por caja**, 78 euros, y si necesitas dos al mes, 156 euros (hasta 1.872 € al año) **le obliga a racionar su uso**, priorizando momentos clave como exámenes.

También destacó que **muchas personas no pueden permitirse este tratamiento**, lo que agrava su situación. Además, señaló que los medicamentos huérfanos suelen **tardar más de dos años en llegar a España** tras su aprobación en la UE.

Finalmente, Pau reclamó un sistema sanitario más justo, con mejor acceso, financiación y distribución de medicamentos para enfermedades raras.

SER

ARTES HUMOR OCIO Y CULTURA OPINIÓN PROGRAMAS **PODCASTS**



Código de Barras

Sociedad



El lento acceso a los medicamentos huérfanos: "La paciencia para los pacientes no es infinita"

Los fármacos destinados a enfermedades raras tardan de media más de dos años en llegar a España desde que los aprueba la Unión Europea

Entrevista a Diana sobre disautonomía y AEPOD en el blog de Campmany Abogados

Octubre 2025

Diana Heredia, Copresidenta de AEPOD, fue entrevistada por Campmany Abogados para hablar sobre la disautonomía y el PoTS, así como la labor de la asociación en apoyo a las personas afectadas. [Puedes leer la entrevista escrita en este enlace.](#) [Puedes ver el vídeo en este enlace.](#)

Durante la entrevista, explicó cómo **estas enfermedades invisibles** afectan al **sistema nervioso autónomo y al corazón**, provocando síntomas como mareos, taquicardia y fatiga extrema. También destacó la importancia del diagnóstico temprano, el acompañamiento a los pacientes y el papel del asociacionismo para mejorar la calidad de vida.

Diana subrayó los proyectos de AEPOD para **sensibilizar a profesionales sanitarios y a la sociedad**, y mostró cómo la unión de pacientes convierte la invisibilidad en apoyo, acción y esperanza.



Entrevista a Montse y al Dr. Juan Carlos Gómez en Radio Ebro Zaragoza

Octubre 2025

El 22 de octubre de 2025, con motivo del Mes de la Disautonomía y el Día Mundial del PoTS, **Radio Ebro Zaragoza** entrevistó a **Montse Sonsona, vicepresidenta de AEPOD**, y emitió una entrevista con el **Dr. Juan Carlos Gómez, neurólogo especialista en disautonomía en el Hospital de Cruces en Bilbao, y en Neurotek, en el Hospital San Juan de Dios, Santurce**. [Escúchala en el SoundCloud de Diario Aragonés aquí.](#)

El Dr. Gómez explicó **qué es la disautonomía**, sus **síntomas** (taquicardia, mareos, síncope, hipotensión, fatiga, estreñimiento), sus subtipos como el PoTS y la hipotensión ortostática, las comorbilidades asociadas y las **dificultades diagnósticas**. Subrayó que es una patología compleja, poco conocida y que **afecta especialmente a mujeres jóvenes, con gran impacto en la calidad de vida**.

Montse compartió su **experiencia personal con PoTS**, aclaró **mitos** (como que **no todas las personas se desmayan**) y describió la amplia variedad de síntomas: problemas gastrointestinales, intolerancia al ejercicio y al calor, niebla mental, dolor y malestar post-esfuerzo. También habló de las **limitaciones sociales y de movilidad** que viven muchas pacientes y del papel de AEPOD en dar visibilidad y apoyo. La entrevista cerró recordando el Día Mundial del PoTS (25 de octubre) y la **iluminación del Palacio de la Aljafería** en apoyo a la visibilidad.



Entrevista a Adriana Llobregat en Radio San Vicente, Alicante, por el mes de la disautonomía

Octubre 2025

El 23 de octubre, **Adriana Llobregat**, socia de **AEPOD** y afectada de disautonomía, fue entrevistada en **Radio San Vicente, Alicante**, durante el Mes de la Disautonomía. En la charla compartió la incertidumbre diaria con la que viven las personas con esta enfermedad y cómo su vida cambió radicalmente. [Escúchala en este enlace.](#)

Adriana explicó que **pasó de tener una carrera activa en una multinacional a ver muy limitada su autonomía**. Durante el **embarazo comenzaron los síntomas** por un **síndrome compresivo vascular (MALS)** y, tras años de pruebas, fue diagnosticada también de PoTS. Antes, **sus síntomas se atribuían a ansiedad o depresión**, pese a sufrir taquicardias, mareos, fatiga y problemas cognitivos.

Relató el **fuerte impacto físico, emocional y familiar** de la enfermedad, la **necesidad de ayuda para tareas básicas** y el uso de **andador**. Destacó la importancia del **apoyo psicológico**, de su familia y de AEPOD, así como la falta de **recursos** y la **lentitud en el reconocimiento de la discapacidad**.

Finalmente, pidió más concienciación sobre las enfermedades invisibles y animó a participar en las acciones del Mes de la Disautonomía para dar visibilidad.



Entrevista a Diana y a la socia Adriana en À Punt Media, Comunitat Valenciana

Octubre 2025

El 4 de noviembre, **Adriana Llobregat y la copresidenta de AEPOD, Diana Heredia**, fueron invitadas al programa de televisión **Conexió Comunitat Valenciana** de **À Punt Mèdia** para hablar sobre la disautonomía.

Durante la emisión, Adriana compartió su experiencia personal, sus síntomas, su día a día y el proceso de diagnóstico. Aunque estaba prevista la intervención de Diana Heredia, no pudo realizarse por problemas técnicos.

El equipo agradeció a À Punt Mèdia el interés por visibilizar la disautonomía y dar voz a las personas afectadas.



Ana y su pediatra del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) visibilizando en redes

Octubre 2025

El pediatra de Ana hizo una **publicación conjunta en su Instagram para visibilizar estos casos**. [Enlace aquí](#).

Ana es una niña con una neuropatía autoinmune y disautonomía, una enfermedad neurológica que le provoca dolor crónico, mareos, alteraciones cardíacas y fatiga extrema. Como ocurre con muchas enfermedades raras, **su diagnóstico tardó años en llegar** y durante mucho tiempo sus síntomas fueron **atribuidos erróneamente a causas psicológicas**.

Durante uno de sus ingresos en el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA), Ana quiso bajar a jugar con otros niños y conocer a Spiderman. Aunque el superhéroe no pudo acudir en ese momento, su pediatra fue a visitarla, un encuentro lleno de emoción que la propia familia y el médico compartieron después en redes sociales para dar visibilidad a la realidad de las personas que viven con dolor crónico y disautonomía.

La historia de Ana ha conmovido a muchas personas y ayuda a recordar la importancia de escuchar, creer y acompañar a las pacientes, especialmente a las más pequeñas. Su mensaje es claro: vivir con dolor no es fácil, pero con apoyo, comprensión y visibilidad, nadie tiene que hacerlo en silencio.



FORMAMOS PARTE DE

feder

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



AEPOD SE HA ASOCIADO A FEDER - FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Junio 2025

AEPOD se ha asociado a FEDER

Esta alianza nace con un objetivo claro: dar visibilidad a **ciertos tipos de disautonomía consideradas raras o poco frecuentes**, así como visibilizar que **la disautonomía acompaña a muchas enfermedades minoritarias**.

Muchas de estas condiciones siguen siendo poco conocidas y, por tanto, difícilmente diagnosticadas, dejando a pacientes sin respuestas ni apoyos.

Nos unimos para dar voz a lo invisible

CONVENIOS DE COLABORACIÓN: CAMPMANY ABOGADOS

CONVENIO

Esta unión nos ayudará en la lucha por los derechos de las personas afectadas por disautonomía

CAMPMANY



AEPOD FIRMA CONVENIO CON CAMPMANY ABOGADOS

Junio 2025

Campmany Abogados y AEPOD han firmado un convenio de colaboración para ofrecer asesoramiento legal a personas con disautonomía y ayudar a visibilizar esta enfermedad poco conocida e incapacitante.



El acuerdo contempla **apoyo jurídico, orientación en temas sociales y acceso a condiciones especiales en honorarios, además de acciones de difusión y formación.** Su objetivo principal es facilitar el reconocimiento de derechos y el acceso a pensiones de **incapacidad** para las personas afectadas.

Puedes leer más sobre las condiciones del convenio para las socias en nuestra página [Por qué asociarse.](#)

CONVENIOS DE COLABORACIÓN: MEDI

CONVENIO AEPOD Y MEDI ESPAÑA

La Asociación Española de PoTS y otras Disautonomías - AEPOD ha firmado un convenio con MEDI España



AEPOD FIRMA CONVENIO CON MEDI ESPAÑA

Junio 2025



AEPOD anuncia convenio de colaboración con Medi España, empresa líder en tecnología médica y compresión terapéutica.

Las **prendas de compresión** son uno de los **pilares fundamentales del tratamiento no farmacológico del PoTS y otras disautonomías**, y esta alianza supone un importante avance para las personas afectadas.

Gracias a este acuerdo, las socias de AEPOD podrán beneficiarse de:

- Asesoramiento especializado en prendas de compresión
- Apoyo terapéutico
- Acceso exclusivo a condiciones especiales

Desde la asociación se sigue trabajando para que cada paso cuente, y se agradece a Medi España su compromiso por caminar junto a la comunidad de pacientes.

CONVENIOS DE COLABORACIÓN CON ASOCIACIONES DE COMORBILIDADES: AESCOV



AEPOD FIRMA CONVENIO DE COLABORACIÓN CON AESCOV

Abril 2025



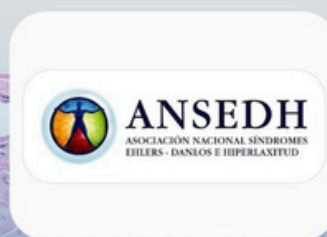
AEPOD y AESCOV - (Asociación Española de Síndromes Compresivos Vasculares) han firmado un convenio de colaboración para **impulsar la visibilidad** y el conocimiento de las disautonomías y los síndromes compresivos vasculares.

La alianza busca mejorar la atención sanitaria, favorecer el diagnóstico temprano, fomentar la investigación y avanzar en tratamientos, trabajando en equipo para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

CONVENIOS DE COLABORACIÓN CON ASOCIACIONES DE COMORBILIDADES: ANSEDH

CONVENIO AEPOD Y ANSEDH

La Asociación Española de PoTS y otras Disautonomías - AEPOD ha firmado un convenio de colaboración con la Asociación Nacional de Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud - ANSEDH.



www.aepod.es

AEPOD FIRMA CONVENIO DE COLABORACIÓN CON ANSEDH

Abril 2025



AEPOD y ANSEDH (Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud) han firmado un convenio de colaboración para **unir esfuerzos en la divulgación y el apoyo** a personas afectadas por disautonomía, síndrome de taquicardia postural (PoTS), síndrome de Ehlers-Danlos (SED) y trastornos del espectro hiperlaxo (TEH).

El acuerdo busca visibilizar estas patologías, generar conocimiento sobre su relación y coexistencia, y promover una atención sanitaria de calidad, mejorando así la calidad de vida de las pacientes.

CONVENIOS DE COLABORACIÓN CON ASOCIACIONES DE COMORBILIDADES: AMACOP



AEPOD FIRMA CONVENIO DE COLABORACIÓN CON AMACOP

Octubre 2025

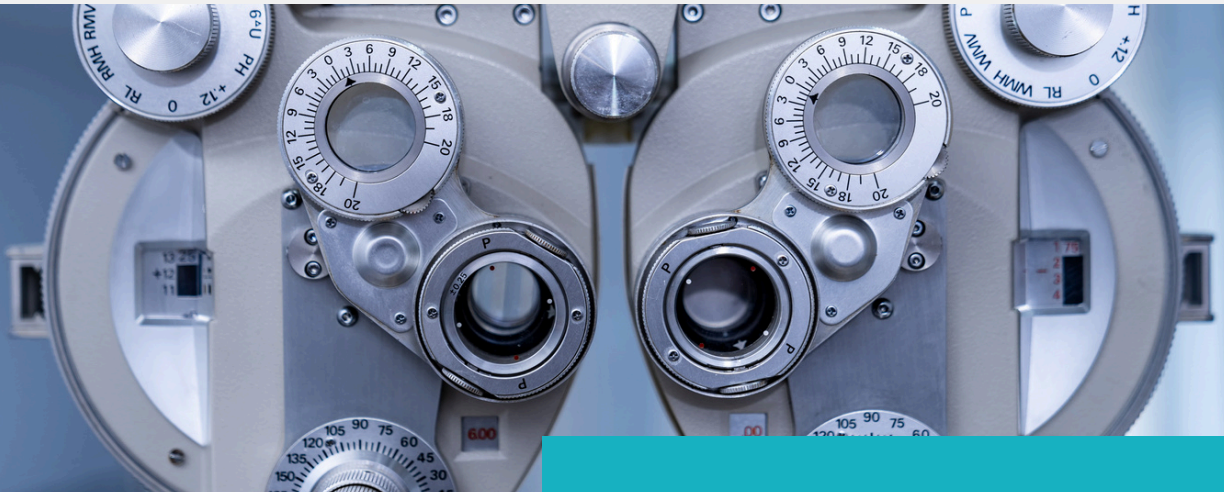


AEPOD ha firmado un convenio de colaboración con AMACOP, la Asociación Madrileña de COVID Persistente, para unir esfuerzos en **visibilizar** y apoyar a personas afectadas por disautonomía y COVID persistente.

La alianza busca fomentar la investigación, el acompañamiento y la concienciación social, reconociendo la relación que puede existir entre ambas condiciones y fortaleciendo la voz de estas comunidades.

INVESTIGACIÓN

Disautonomía



ESTUDIO:
"VISIÓN Y FUNCIÓN VISUAL EN COVID
PERSISTENTE Y DISAUTONOMÍAS"

**FACULTAD DE ÓPTICA Y
OPTOMETRÍA
UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE
MADRID**

Junio 2025

Búsqueda de personas control para el estudio "Visión y función visual en COVID persistente y disautonomías", de las optometristas Pilar Cañadas y Alicia Ruiz Pomedá, de la Facultad de Óptica y Optometría de la Universidad Complutense de Madrid. También participa AMACOP.



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:

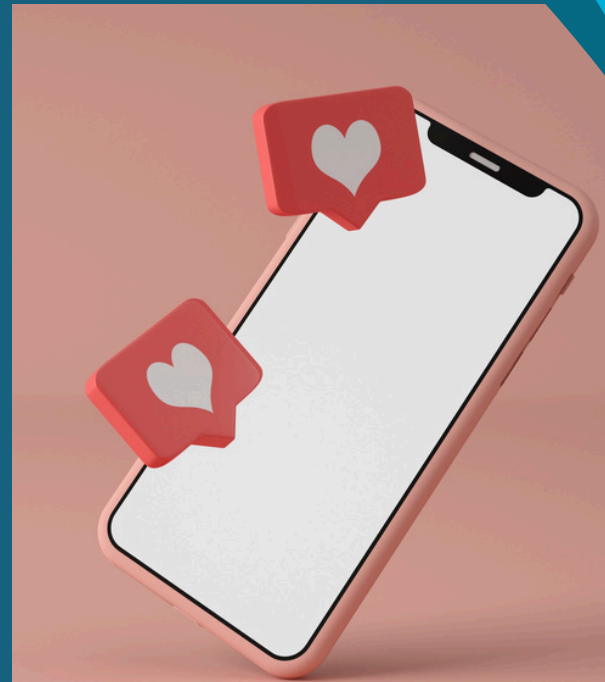


 optocov@ucm.es

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. La cuenta de AEPOD en Bluesky se abrió en Enero de 2025. En LinkedIn (36 seguidores) no tenemos casi actividad, solamente hemos compartido los Congresos, y en YouTube (38 suscriptores) hemos comenzado este año a publicar varios shorts de testimonios. Tiktok no tiene actividad por el momento.



Instagram

@aepod

1929
seguidores



Facebook

@aepod

822
seguidores



X

@AEPOD_es

335
seguidores



Bluesky

@aepod.bsky.s
ocial

43
seguidores



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