



Jornada divulgativa sobre la

Miastènia gravis

Una jornada que neix dels pacients i que uneix pacients,
professionals i hospital per donar visibilitat a la miastènia gravis.

Data

Dilluns, 16 de novembre de 2026

Horari

De 10.00 a 13.00 h

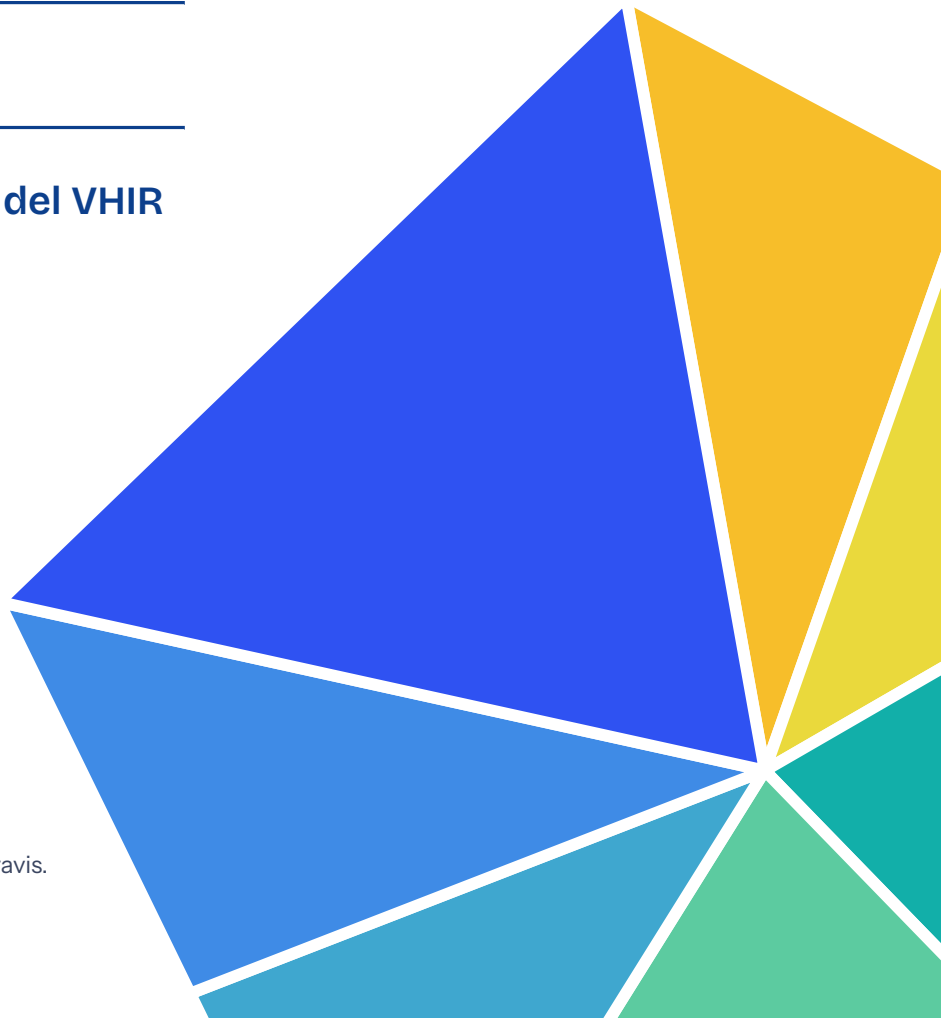
Lloc

Auditori de l'Edifici Central del VHIR

Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus

Mirades sobre la miastènia

Inclou la inauguració de l'exposició fotogràfica
protagonitzada per persones amb miastènia gravis.



10.00

fins a les 10.15

Obertura

Benvinguda i inauguració

Obrim un espai per parlar de miastènia.

Presentació de la jornada, dels seus objectius i del paper central dels pacients.

Benvinguda Representant de l'Associació Primer a Persona (Mireia / Laia)
Dra. Maria Salvadó, neuròloga i investigadora de la Unitat de Malalties Neuromusculars i Rares

10.15

fins a les 10.35

Ponència

Miastènia gravis: què sabem avui?

Conèixer la malaltia per entendre-la.

Presentació divulgativa sobre què és la miastènia gravis, com es manifesta, com es diagnostica, com s'aborda actualment i quins són els principals avenços en el tractament.

Ponència Dra. Maria Salvadó, Unitat de Malalties Neuromusculars i Rares

10.35

fins a les 11.10

Taula de testimonis

Viure amb miastènia

La malaltia explicada en primera persona.

Taula de testimonis amb tres persones amb miastènia gravis.

Diagnòstic Fluctuació dels símptomes Fatiga i debilitat Impacte laboral, familiar i social
Limitacions quotidianes Invisibilitat de la malaltia Comprensió de l'entorn
Necessitats i demandes Impacte emocional i relacional

Participen Tres persones amb miastènia gravis, la Dra. Maria Salvadó i el Dr. José Alemany
Moderació Clara Grau, Unitat de Comunicació, Hospital Universitari Vall d'Hebron

11.10

fins a les 11.30

Esmorzar i espai de trobada

Pausa amb servei d'esmorzar. Espai informal de conversa entre pacients, familiars, professionals sanitaris i investigadors.

11.30

fins a les 12.05

Taula

Assaigs clínics i recerca: del laboratori al pacient

Investigar per avançar.

Taula dedicada a la recerca en miastènia gravis i al paper dels assaigs clínics, que combina la mirada de dos professionals i investigadors amb la de dos o tres pacients que hi han participat.

Què és un assaig clínic

Com es desenvolupa

Què implica participar-hi

Expectatives i dificultats

Paper dels pacients

Línies de recerca

Perspectives de futur

Participen Dr. Daniel Sánchez-Tejerina, Dr. Arnau Llauredó i pacients participants en assaigs clínics

Moderació Clara Grau, Unitat de Comunicació, Hospital Universitari Vall d'Hebron

12.05

fins a les 12.25

Diàleg obert

Preguntes i respostes

Parlem amb els especialistes.

Espai obert perquè pacients i familiars puguin plantejar preguntes als professionals de la Unitat sobre la malaltia, els tractaments, els assaigs clínics, la recerca i la vida quotidiana.

12.25

fins a les 12.40

Exposició fotogràfica

Mirades sobre la miastènia

Inauguració de l'exposició.

Presentació i inauguració de l'exposició fotogràfica protagonitzada per persones amb miastènia gravis, amb intervencions breus.

Intervenien Representant de l'associació (Mireia / Laia), representant de la Unitat (Dra. Salvadó / Dr. Juntas-Morales) i participants en l'exposició

12.40

fins a les 13.00

Cloenda

Cloenda, visita a l'exposició i comiat

La miastènia, una malaltia que volem fer visible.

Reflexió final sobre coneixement, recerca, atenció centrada en el pacient i sensibilització social. Espai final per visitar l'exposició i continuar compartint impressions.



Conèixer / Escoltar / Investigar / Avançar

Coneixement, recerca, atenció centrada en el pacient i sensibilització social.