Vall d'Hebron | Neurociències

Programa provisional

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

Sala d'Actes de l'Edifici Central del VHIR

Hospital Universitari Vall d'Hebron

Mirades sobre la miastènia

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

Coorganitza

AMES
Asociación Miastenia de España

Amb el suport de

Participació ciutadana

Amb la col·laboració de

ALEXION
AstraZeneca Rare Disease

argenx

Johnson&Johnson

ucb

Programa

10.00
fins a les 10.15

Obertura

Benvinguda i inauguració

Obrim un espai per parlar de miastènia.

Benvinguda i presentació de la jornada.

A càrrec de **Dr. Juan Manuel Pericas, director de l'Àrea de Recerca Clínica Comercial i Acadèmica del Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR)**
Laia Casas, vicepresidenta de l'associació AMES
Dra. Maria Salvadó, neuròloga i investigadora de la Unitat de Malalties Neuromusculars i Rares de l'Hospital Vall d'Hebron

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 seu tractament.

Ponència **Dra. Maria Salvadó, Unitat de Malalties Neuromusculars i Rares de l'Hospital Vall d'Hebron**

10.35
fins a les 11.10

Taula rodona

Viure amb miastènia

La malaltia explicada en primera persona.

Tres persones amb miastènia ens presentaran el seu testimoni: com el diagnòstic els va canviar la vida, com els afecta la fluctuació dels símptomes i quin impacte personal, familiar, social i laboral els comporta. També debatrem sobre:

- La invisibilitat de la malaltia
- La comprensió per part de l'entorn
- Les necessitats i demandes dels afectats
- Els aspectes emocionals i relacionals

Participen **Dr. José Alemañ i Dra. Maria Salvadó, neuròlegs de la Unitat de Malalties Neuromusculars i Rares de l'Hospital Vall d'Hebron**
Modera **Clara Grau, Unitat de Comunicació, Hospital Vall d'Hebron**

11.10
fins a les 11.30

Esmorzar i espai de trobada

Pausa, cafè i esmorzar per als assistents. Espai informal per compartir experiències i intercanviar impressions entre pacients, familiars, professionals sanitaris i investigadors.

Programa

11.30
fins a les 12.05

Taula rodona

Assaigs clínics i recerca: del laboratori al pacient

Investigar per avançar.

Taula rodona dedicada a la recerca i al paper dels assaigs clínics en miastènia gravis, des de la perspectiva de tres pacients que han participat en algun assaig clínic.

Participen — Dr. Arnau Llauradó i Dr. Daniel Sánchez-Tejerina, neuròlegs i investigadors del Grup de Recerca en Malalties del Sistema Nerviós Perifèric

Modera — Sara Más Assens, Gestió i Administració, Direcció d'Estratègia Interna

12.05
fins a les 12.25

Debat obert

Preguntes i respostes

Parlem amb els especialistes i els testimonis.

Espai de debat obert perquè pacients i familiars puguin plantejar preguntes als professionals de la Unitat sobre la malaltia, els tractaments actuals, 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 de la representant de l'associació, la Unitat i participants en l'exposició.

A càrrec de — Mireia Sais, delegada d'AMES a Catalunya

Dra. Maria Salvadó, Unitat de Malalties Neuromusculars i Rares de l'Hospital Vall d'Hebron

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.

A càrrec de — Dr. Raúl Juntas, cap de secció de la Unitat de Malalties Neuromusculars i Rares de l'Hospital Vall d'Hebron

Conèixer / Escoltar / Investigar / Avançar

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