



Newsletter internazionale
sulla malattia di Kennedy,

Newsletter, Primavera 2026



Introduzione

Benvenuti all'edizione primaverile 2026 della Newsletter internazionale sulla malattia di Kennedy (KD). In questa edizione, siamo lieti di dare il benvenuto alla comunità cinese KD nella nostra alleanza globale di associazioni dedite al sostegno ai pazienti. Hu Yu-you è il fondatore della «China Kennedy Disease Association», un'associazione che fornisce sostegno al numero crescente di pazienti affetti dalla malattia di Kennedy e diagnosticati in Cina. Il signor Hu e la sua famiglia hanno partecipato all'edizione 2026 della Conferenza internazionale dei pazienti affetti dalla malattia di Kennedy e della comunità scientifica, tenutasi a Orlando, in Florida, all'inizio di quest'anno, e hanno fornito l'articolo introduttivo riportato di seguito. Il signor Hu ci ha inoltre messo in contatto con la comunità scientifica cinese che si occupa della malattia di Kennedy, ampliando notevolmente le opportunità di collaborazione internazionale nell'ambito della ricerca e dello sviluppo di terapie per questa patologia.

Si prega inoltre di prendere atto di tutte le attività segnalate da AIMAK (Italia) e SBMA Japan, tra cui l'incontro nazionale AIMAK tenutosi a maggio e il contributo di SBMA Japan alla realizzazione di un manuale sulla prevenzione delle cadute. L'Australia non ha fornito aggiornamenti per questa edizione, ma pubblicherà un articolo per l'edizione autunnale.



Italia, AIMAK (Associazione di Malattia di Kennedy)

[Dott. Fabrizio Malta, Presidente](#)

aimak.it

L'AIMAK ha in programma una vasta gamma di attività per le settimane e i mesi a venire. Tra i punti salienti figurano:

- Una collaborazione con la rete Telethon: nel mese di aprile, AIMAK parteciperà all'incontro nazionale che riunisce tutte le associazioni della rete della Fondazione Telethon, rafforzando così il nostro impegno comune nella cura delle malattie rare.
- Convegno nazionale AIMAK | 8-9 maggio, Padova (Italia) Siamo orgogliosi di annunciare l'XI Convegno nazionale sulla malattia di Kennedy. Questo evento di due giorni è un punto di riferimento per la nostra comunità: 8 maggio:

Sessioni scientifiche; 9 maggio: Forum per pazienti e famiglie. Verranno forniti aggiornamenti sulle sperimentazioni cliniche relative a NIDO-361, clenbuterolo, AJ-201 di Anji e sullo studio pre-clinico di ARV-027 condotto da Arvinas. Inoltre, i partecipanti potranno scoprire il progetto della Fondazione Telethon: uno studio multicentrico dedicato alla ricerca pre-clinica sulle malattie neuromuscolari.

- Servizi di assistenza per il 2026: AIMAK rinnova l'impegno per migliorare la qualità della vita. Per tutto il 2026, offriremo ai nostri soci 4 sedute di fisioterapia online, psicoterapia di gruppo per i pazienti e psicoterapia di gruppo per i caregiver.

Inoltre, AIMAK sta attualmente organizzando dei seminari di logopedia per il prossimo semestre, incentrati sulla masticazione, sul supporto alla deglutizione e sul miglioramento della pronuncia.



Francia, ARMK (Association Française de la Maladie de Kennedy)

Catherine David-Mariscot, Presidente

L'ARMK ha recentemente accolto un nuovo membro nel proprio comitato consultivo scientifico: un paziente che è anche farmacista, il quale offre una doppia prospettiva preziosa al nostro lavoro.



Giappone, SBMA Japan

Yukihiko Hamada, Presidente

sbma.jp

L'associazione SBMA Japan Association ha dato il proprio contributo alle attività di ricerca e pubblicazione necessarie per la realizzazione di un manuale sulla prevenzione delle cadute.

Le cadute dei pazienti affetti da SBMA possono causare distorsioni, fratture e altre lesioni, con conseguenze significative sulla vita quotidiana. Pertanto, per i pazienti affetti da SBMA è estremamente importante prevenire cadute e fratture.

Nel 2025, l'Ospedale Nazionale di Higashinagoya, parte dell'Organizzazione Ospedaliera Nazionale del Giappone, ha pubblicato il «Manuale per la prevenzione delle cadute e delle fratture nei pazienti affetti da SBMA».

Il presente manuale è stato redatto in collaborazione con il dott. Ikuko Aiba, con infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali, farmacisti e dietisti abilitati dell'Ospedale Nazionale di Higashinagoya, insieme al dott. Shinichiro Yamada e al dott. Masahisa Katsuno del Dipartimento di Neurologia della Scuola di Specializzazione in Medicina dell'Università di Nagoya, in Giappone.

<https://sbma.jp/sbma.html#tentou>

Inoltre, nel dicembre 2025 l'Università di Nagoya ha pubblicato un articolo sulla fragilità ossea e sulle caratteristiche delle fratture nei pazienti affetti da SBMA.

<https://doi.org/10.1111/ene.70457>



Regno Unito, KD-UK

Kim Slowe, Presidente della fondazione

kd-uk.com

Negli ultimi mesi, la Kennedy Disease UK (KD-UK) ha cercato di migliorare l'accesso alle cure a livello locale per i pazienti affetti dalla malattia di Kennedy. L'organizzazione benefica, con il sostegno degli University College London Hospitals, collabora con la Motor Neurone Disease Association (MNDA) per fornire formazione su come diagnosticare e gestire i pazienti affetti da KD ai 23 centri specializzati nella sclerosi laterale amiotrofica (SLA) presenti in tutto il Regno Unito. Questa iniziativa avrà un impatto rivoluzionario sui pazienti del Regno Unito. KD-UK ha concesso borse di studio e viaggio a dei ricercatori britannici per consentire loro di partecipare alla Conferenza internazionale sulla KD tenutasi a Orlando, un grande successo, in riconoscimento del fatto che tali eventi svolgono un ruolo fondamentale nel garantire il coordinamento della lotta internazionale contro questa malattia.

Ian Scarrott, affetto da KD e membro del consiglio di amministrazione di KD-UK, ha completato con successo la Maratona di Londra per raccogliere fondi a favore dell'associazione benefica, mentre due sostenitori hanno partecipato alla Mezza Maratona di Bath. Entro la fine dell'anno, un sostenitore di KD-UK ha in programma di attraversare a nuoto la Manica, mentre l'associazione benefica manderà tre nuotatori a partecipare all'evento Swim Serpentine a Hyde Park, a Londra. Il protagonista della raccolta fondi KD-UK del 2025 è stato Dominic Palmer Tomkinson, che ha corso la mezza maratona di Hastings per KD-UK indossando un tutù rosa.

Essendo l'unico partecipante in costume, è riuscito a raccogliere la notevole somma di 30.000 sterline, che saranno devolute a KD-UK e all'associazione per il morbo di Parkinson.

KD-UK continua a finanziare al cento per cento la figura del fisioterapista per la ricerca clinica presso la Kennedy's Disease Clinic di Londra e a finanziare in parte quella dell'infermiere per la ricerca clinica. L'ente benefico ha concesso una sovvenzione alla dottoressa Helen Devine per lo svolgimento di una ricerca sullo screening imparziale dei nuovi farmaci per trattare la malattia di Kennedy. Questo progetto mira a testare trattamenti mirati a sostenere la funzione e il metabolismo mitocondriale, al fine di proteggere la salute dei motoneuroni e, potenzialmente, rallentare il decorso della malattia.

KD-UK dispone di braccialetti che può inviare gratuitamente ai pazienti europei. I braccialetti contengono un codice QR per i pronto soccorsi che rimanda a una pagina con consigli su come gestire i pazienti affetti da malattia di Kennedy. Le informazioni sono attualmente disponibili in inglese, francese e italiano. A breve aggiungeremo le versioni in tedesco, giapponese e cinese. Per richiedere un braccialetto, inviare un'e-mail all'indirizzo hello@kd-uk.com indicando il nome e l'indirizzo. La KDA dispone di un punto distribuzione negli Stati Uniti.



Stati Uniti, Kennedy's Disease Association (KDA)

Terry Thompson, Presidente

kennedysdisease.org

Dal 27 febbraio al 2 marzo, a Orlando, in Florida, la KDA ha organizzato la conferenza più grande e di maggior successo nella sua storia. Alla conferenza si sono iscritti quasi 300 pazienti, familiari e ricercatori; di persona, sono arrivate circa 200 persone provenienti da 16 paesi e 26 stati degli Stati Uniti. Il programma prevedeva due giorni di presentazioni incentrate sui pazienti e due giorni dedicati alla ricerca. Il programma di ricerca prevedeva tre sessioni poster, molti dei quali presentati da giovani ricercatori. Si è trattato di un incontro estremamente proficuo tra ricercatori e medici di tutto il mondo, che ha messo in luce l'ampiezza e la profondità della ricerca attualmente in corso sulla malattia di Kennedy.



Gruppo Pazienti – Conferenza internazionale sulla KD 2026, Orlando, Florida, Stati Uniti

Le presentazioni tenute all'ora di pranzo da Annji e Arvinas hanno rappresentato i momenti salienti delle due giornate dedicate ai pazienti, mentre i partecipanti alla conferenza hanno potuto godere di eventi di networking, tra cui una sessione poster accompagnata da un degustazione di vino e formaggi e da un banchetto di gala. Il 28 febbraio, la KDA ha celebrato la Giornata mondiale delle malattie rare e ha raccolto dei video in memoria del dott. William Kennedy, scomparso a gennaio. Le iniziative di raccolta fondi hanno compreso aste silenziose e dal vivo, una lotteria online e una sfida 50-50 durante il gala.

I principali eventi di raccolta fondi della KDA si sono tenuti nei mesi di aprile e maggio. Lo chef Dan Jacobs, paziente affetto da KD che ha partecipato ai talent show culinari "Top Chef" e "Tournament of Champions", ha organizzato il 19 aprile a Milwaukee, nel Wisconsin, l'evento "Dim Sum Give Some", che ha riscosso un grande successo. Più di 20 chef si sono uniti allo chef Dan per un pomeriggio all'insegna del buon cibo, del networking e della raccolta fondi. Il 2 maggio si è tenuto nei pressi di Houston, in Texas, l'evento di golf annuale KD Golf Scramble. Nonostante il campo da golf fosse molto bagnato, a causa degli oltre 12 centimetri di pioggia caduti il giorno prima del torneo, la squadra del Golf Scramble è riuscita a portare a termine la 14ª edizione dell'evento e a raccogliere una somma record di donazioni a favore della ricerca sulla malattia di Kennedy.

È stato avviato un nuovo importante studio sulle donne portatrici della mutazione del gene KD. Le co-presidenti del KDA Carrier Support Group, Joan Sorensen e la dott.ssa Heather Montie sostengono uno studio avviato dal dott. Gerald Pfeffer, dell'Università di Calgary, e dalla dott.ssa Kerri Schellenberg dell'Università del Saskatchewan per valutare l'esperienza vissuta dai portatori della malattia di Kennedy. Partecipa all'iniziativa anche il dott. Abdullah Al Qahtani dell'Università Johns Hopkins, consulente del Carrier Support Group KDA.

Associazione cinese per la malattia di Kennedy (in preparazione)

Fondata dal signor Hu Yu You, affetto dalla malattia di Kennedy, l'Associazione cinese per la malattia di Kennedy si impegna per dare una piattaforma di sostegno professionale ai pazienti in tutta la Cina. I nostri obiettivi principali comprendono la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e della comunità medica sulla malattia di Kennedy, la riduzione delle diagnosi errate, la promozione di diagnosi e trattamenti standardizzati, nonché il rafforzamento della comunicazione ai pazienti e della collaborazione nella ricerca scientifica.

Data la vasta popolazione cinese, i bisogni insoddisfatti dei pazienti affetti da KD rimangono notevoli. Ci concentreremo sulla divulgazione scientifica, sugli scambi accademici a livello nazionale e internazionale, sulla tutela dei diritti dei pazienti e sulla creazione di un meccanismo di assistenza e sostegno alle famiglie colpite.

Non vediamo l'ora di collaborare ancor di più con la comunità internazionale che si occupa della malattia di Kennedy per condividere esperienze, promuovere la ricerca e costruire un futuro migliore per tutti i pazienti in tutto il mondo.

Non esitate a inviare ai responsabili delle associazioni eventuali suggerimenti per le future edizioni di questa newsletter.

Clicca sui loghi per visitare i siti web nazionali:

