



Bulletin international sur la maladie de Kennedy

Newsletter, printemps 2026



Introduction

Bienvenue dans ce numéro spécial printemps 2026 de la Newsletter internationale sur la maladie de Kennedy. À cette occasion, nous sommes ravis d'accueillir la communauté KD chinoise dans notre alliance mondiale de groupes de défense des patients. M. Hu Yu-you est le fondateur de l'Association chinoise de la maladie de Kennedy, qui œuvrera à accompagner le nombre croissant de patients atteints de la maladie de Kennedy diagnostiqués en Chine. En début d'année, M. Hu et sa famille ont assisté à l'International Kennedy's Disease Patient and Scientific Conference à Orlando, en Floride, et ont produit l'article d'introduction ci-dessous. M. Hu nous a également mis en contact avec la communauté de recherche chinoise sur cette maladie, augmentant considérablement les opportunités de collaboration internationale dans la recherche et le développement de thérapies pour la maladie de Kennedy.

Nous attirons également votre attention sur les activités rapportées par l'AIMAK (Italie) et SBMA Japon, dont la réunion nationale de l'AIMAK en mai et la participation de SBMA Japon à la production d'un manuel sur la prévention des chutes. L'Australie n'a pas d'actualités à présenter pour cette édition, mais fournira un article pour l'édition d'automne.



Italie, AIMAK (Associazione di Malattia di Kennedy)

BDocteur Fabrizio Malta, président

aimak.it

L'AIMAK a prévu un large éventail d'activités dans les semaines et les mois à venir. Citons notamment:

- Engagement avec le Réseau Telethon : en avril, l'AIMAK participera à la Réunion nationale pour toutes les associations du réseau de la Fondation Telethon, ce qui contribuera à renforcer nos efforts de collaboration dans la défense des maladies rares.

- Réunion nationale de l'AIMAK | 8-9 mai, Padoue (Italie) : nous sommes fiers d'annoncer la XI^{ème} Réunion nationale sur la maladie de Kennedy. Cet événement de deux jours est un temps fort de notre communauté. 8 mai : sessions scientifiques ; 9 mai : Forum pour les patients et les familles. De nouvelles informations seront communiquées sur les essais cliniques, y compris NIDO-361, Clenbuterol, AJ-201 d'Annji, et l'étude préclinique d'ARV-027 par Arvinas. De plus, les participants pourront découvrir le projet du programme de la Fondation Telethon : une étude multicentrique dédiée à la recherche préclinique sur les maladies neuromusculaires.
- En 2026, les services d'accompagnement de l'AIMAK poursuivent leur engagement à améliorer la qualité de vie. Tout au long de l'année 2026, nous proposons à nos membres 4 sessions de kinésithérapie en ligne, une psychothérapie de groupe pour les patients et une psychothérapie de groupe pour les aidants.
- De plus, l'AIMAK prévoit actuellement des ateliers d'orthophonie pour le semestre prochain, axés sur l'aide à la mastication, à la déglutition et à l'amélioration de la parole.



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

Catherine David-Mariscot, Présidente

L'ARMK a récemment accueilli un nouveau membre dans son conseil consultatif scientifique : un patient qui est également pharmacien, dont le double point de vue sera précieux pour notre travail.



Japan, SBMA Japon

Yukihiko Hamada, Président

L'Association SBMA Japon a participé aux recherches et à la publication nécessaires à la production d'un manuel sur la prévention des chutes.

Les chutes chez les patients atteints de la maladie de Kennedy peuvent entraîner des entorses, des fractures et d'autres blessures, et avoir un impact significatif sur leur vie quotidienne. Il est donc extrêmement important de prévenir les chutes et les fractures chez ces patients.

L'Organisation nationale des hôpitaux à l'Hôpital national de Higashinagoya, au Japon, a publié un « Manuel de prévention des chutes et des fractures chez les patients atteints de la maladie de Kennedy » en 2025.

Ce manuel a été coécrit par le Dr Ikuko Aiba, des infirmières, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des pharmaciens et des diététiciens agréés de l'Hôpital national de Higashinagoya, ainsi que par le Dr Shinichiro Yamada et le Dr Masahisa Katsuno du Département de neurologie de l'École supérieure de médecine de l'Université de Nagoya, au Japon.

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

Par ailleurs, l'Université de Nagoya a publié un article sur la fragilité osseuse et les caractéristiques des fractures chez les patients atteints de la maladie de Kennedy en décembre 2025.

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



Royaume-Uni, KD-UK

Kim Slowe, Président et conseil d'administration

kd-uk.com

Kennedy Disease UK (KD-UK) s'est concentré ces derniers mois sur l'amélioration de l'accès local aux soins pour les patients atteints de la maladie de Kennedy. L'association, avec le soutien des hôpitaux de l'University College London, travaille avec la Motor Neuron Disease Association (MNDA) pour sensibiliser les 23 centres du Royaume-Uni spécialisés dans les maladies des motoneurones au diagnostic et à la gestion des patients atteints de la maladie de Kennedy. Cette initiative sera un changement d'ampleur pour les patients du Royaume-Uni.

KD-UK a accordé des bourses de séjour à des chercheurs britanniques pour assister à la très réussie International KD Conference à Orlando, en reconnaissance du fait que ces événements jouent un rôle vital dans la coordination de la lutte internationale contre la maladie.

Ian Scarrott, un patient atteint de la maladie de Kennedy et administrateur de KD-UK, a terminé le Marathon de Londres pour collecter des fonds pour l'association, et deux sympathisants ont couru le Marathon de Bath. Plus tard cette année, un sympathisant de KD-UK va traverser la Manche à la nage, et l'association compte 3 nageurs qui participeront à l'événement Swim Serpentine dans Hyde Park, à Londres. Le collecteur de fonds de l'année 2025 pour KD-UK était Dominic Palmer Tomkinson, qui a couru le semi-marathon de Hastings pour KD-UK en tutu rose. Étant le seul coureur déguisé, il a récolté la somme impressionnante de 30 000 £ à partager entre KD-UK et la maladie de Parkinson.

KD-UK continue de financer entièrement le kinésithérapeute en recherche clinique à la Kennedy's Disease Clinic de Londres, et finance en partie l'infirmière en recherche clinique. L'association a accordé une subvention au Dr Helen Devine pour mener des recherches sur le dépistage de médicaments non biaisés pour de nouveaux traitements contre la maladie de Kennedy. Ce projet vise à tester des traitements pour cibler et soutenir la fonction mitochondriale et le métabolisme, afin de protéger la santé des neurones moteurs et potentiellement ralentir l'évolution de la maladie.

KD-UK dispose d'un stock de bracelets qu'elle sera ravie d'envoyer gratuitement aux patients européens. Les bracelets comportent un code QR qui mène à une page donnant des conseils aux services d'urgence sur la manière de gérer les patients atteints de la maladie de Kennedy. Les informations sont actuellement en anglais, français et italien. Nous prévoyons d'ajouter prochainement des versions en allemand, japonais et chinois. Veuillez envoyer un e-mail à hello@kd-uk.com avec votre nom et votre adresse pour demander un bracelet. La KDA dispose d'un stock aux États-Unis.



États-Unis, Kennedy's Disease Association (KDA)

Terry Thompson, Présidente

kennedysdisease.org

KDA a organisé la plus grande et la plus importante des conférences de notre histoire, du 27 février au 2 mars à Orlando, en Floride. Près de 300 patients, membres des familles et chercheurs se sont inscrits à la conférence, et près de 200 personnes provenant de 16 pays et 26 États des États-Unis y ont assisté en personne. Au programme, deux jours de présentations axées sur les patients et deux jours axés sur la recherche. Le programme spécial recherche comprenait trois présentations par affiches, dont beaucoup ont été présentées par des chercheurs juniors. Ce fut une réunion très productive de chercheurs et de cliniciens internationaux, qui a témoigné de l'ampleur et de la profondeur de la recherche en cours sur la maladie de Kennedy.



The Patient Group – 2026 International KD Conference Orlando.

Les présentations de midi par Annji et Arvinas ont été des temps forts des deux jours consacrés aux patients, et les participants à la conférence ont apprécié les événements de réseautage, y compris une présentation d'affiches avec vin et fromage et un banquet de gala. KDA a célébré la Journée internationale des maladies rares le 28 février, et a collecté des souvenirs vidéo pour le Dr William Kennedy, qui est décédé en janvier. Les activités de collecte de fonds comprenaient des enchères silencieuses et en direct, une tombola en ligne et un défi 50-50 lors du gala.

D'importants événements de collecte de fonds de KDA ont eu lieu en avril et mai. Le chef cuisinier Dan Jacobs, un patient atteint de KD qui a participé à des compétitions de chefs célèbres comme Top Chef et Tournament of Champions, a animé un événement très réussi intitulé « Dim Sum Give Some » à Milwaukee, Wisconsin, le 19 avril. Plus de 20 chefs l'ont rejoint le temps d'un après-midi de mets délicieux, de réseautage et de collecte de fonds. Le KD Golf Scramble annuel a eu lieu près de Houston, Texas, le 2 mai. Malgré un parcours de golf très humide saturé de plus de 125 mm de pluie la veille du tournoi, l'équipe du Golf Scramble a pu mener à bien la 14^{ème} édition du tournoi et recueillir un montant record de dons pour la recherche sur la maladie de Kennedy. Une nouvelle étude importante a été lancée sur les porteuses féminines de la mutation du gène KD.

Les co-présidentes du groupe de soutien KDA Carrier Support Group, Joan Sorensen et le Dr Heather Montie, soutiennent une étude lancée par les Dr Gerald Pfeffer, de l'Université de Calgary, et Kerri Schellenberg, de l'Université de la Saskatchewan, qui s'intéresse au vécu des porteurs de la maladie de Kennedy. Le Dr Abdullah Al Qahtani de l'Université Johns Hopkins, conseiller du groupe de soutien aux porteurs de la maladie de Kennedy, participe également.

Association chinoise de la maladie de Kennedy (en préparation)

Fondée par le patient de la maladie de Kennedy, M. Hu Yu-you, l'association chinoise de la maladie de Kennedy s'engage à construire une plateforme d'accompagnement professionnel des patients à travers la Chine. Nos principales missions sont la sensibilisation du public et du corps médical à la maladie de Kennedy, la réduction des taux de diagnostic erroné, la promotion d'un diagnostic et d'un traitement standardisés, et le renforcement de la communication entre patients et de la coopération en recherche scientifique.

Étant donné la grande population de la Chine, les besoins non satisfaits des patients atteints de la maladie de Kennedy demeurent significatifs. Nous nous concentrerons sur la vulgarisation scientifique, les échanges universitaires nationaux et internationaux, la protection des droits des patients et l'instauration d'un mécanisme de prise en charge et d'assistance pour les familles touchées.

Nous avons hâte de travailler en étroite collaboration avec la communauté internationale de la maladie de Kennedy pour partager des expériences, faire avancer la recherche et travailler à un avenir meilleur pour tous les patients dans le monde.

N'hésitez pas à faire part aux dirigeants de l'association de vos suggestions pour les prochaines éditions de cette newsletter.

Cliquez sur les logos pour visiter les sites Web nationaux :

