2026年秋号 国際ケネディ病ニュースレター

はじめに

『2026年秋号 国際ケネディ病ニュースレター』へようこそ。SBMAコミュニティがAJ201（ロソルタミド）を評価する第3相ROMA-KD試験の開始を心待ちにする中、2つ目の有望な治療法が臨床開発段階に入りました。Arvinas Therapeutics社は現在、オランダでARV-027の第1/1b相試験を実施しています。ARV-027は経口投与の治験薬で、末梢選択的に作用するPROTACです。骨格筋において毒性を示す、ポリグルタミン鎖が伸長したアンドロゲン受容体を選択的に分解するよう設計されています。これらの試験はいずれも、ケネディ病の患者さんとそのご家族にとって世界的な意義を持つものです。私たちは今後もこれらの開発の進捗を注視し、本ニュースレターを通じて最新情報をお伝えしていきます。

今号では、スペインのケネディ病協会（ASEK-E）およびカナダのケネディ・ホープ教育財団を歓迎いたします。これら2つの新しい団体は、ケネディ病に対する認識を高め、患者や研究を支援する活動を行っています。
今号のその他の注目点は以下の通りです：
·KDAが、日本、英国、米国の研究者に総額約40万ドルの研究助成金を授与しました。また、KD-UKの協力により、オックスフォード大学の若手研究者にウェイト・グリフィンSBMAフェローシップが授与されました。
·オーストラリアのケネディ病患者による感動的な体験談。自身のクラスでパラ・セーリング世界チャンピオンに輝き、神経筋疾患と闘う国内団体でも積極的に活動しています。

·KD患者に言語リハビリや心理的支援を提供するための、AIMAK（イタリア）による取り組み。
·KD-UKが、認知度向上のための「グレート・ロードトリップ」を再び企画。今回の目的地は北極圏です！
·フランスと日本からの最新活動報告。また同会は、AMEDが推進する「研究への患者・市民参画（PPI）」においても、国立研究開発法人日本医療研究開発機構（AMED）と緊密に連携しています。

イタリア、AIMAK（Associazione di Malattia di Kennedy）

ファブリツィオ・マルタ会長

aimak.it

1. 科学研究
Arvinas社による第1相臨床試験：オランダ・ライデンのCHDRでまもなく開始される予定の、Arvinas社によるケネディ病（SBMA）を対象とした第1相臨床試験を、私たちは注視しています。

- ANJIIファーマシューティカル：ANJIIファーマシューティカル社とは、同社の第3相臨床試験をイタリアおよび欧州で実施するためのプロセスについて協議し、支援を行うべく、積極的に連絡を取り合っています。
- テレソンとの連携：ケネディ病のために素晴らしい活動を行っているテレソン財団（Fondazione Telethon）とは継続的な対話を続けています。

2. 支援サービス

- 2027年の言語リハビリ：現在、ケネディ病の患者さんを対象とした5回のオンライン言語リハビリセッションを2027年に実施する準備を進めています（患者さんが話しやすくなるよう、咀嚼、嚥下、発声に焦点を当てます）。
- 心理的サポート：今年末までに、特定のテーマに焦点を当てた、心理療法士を招いた新しいオンライングループミーティングを開催する予定です。



フランス 、

ARMK（Association Française de la Maladie de Kennedy）

カトリ ーヌ・ダ ヴィッド ＝ マリス コ 会 長

ARMKのウェブサイトのおかげで、新規の患者さんやそのご家族が新しい患者さんやそのご家族が次々と当協会を知り、ご連絡をくださり、会員になってくださっています。私は引き続き、皆さんに個別のアドバイスを提供するとともに、ケネディ病を患う方々のために設計された当協会の神経栄養プログラムを紹介しています。

患者から共有された血液検査の結果や処方されている薬剤を確認する中で、一部の患者さんに見られる代謝異常や肝機能障害の程度、特にLDLコレステロール値の高さに驚かされました。こうした異常はケネディ病と関連していることが知られていますが、ARMKに連絡をくれた患者の何人かにおいては、特に顕著に現れているようです。
また現在、ケネディ病の男性患者に見られるのと同様の症状を訴える女性とも連絡を取っています。この遺伝的変異を持つ女性は一般的に症状が軽度であるとされているため、この女性の事例には特に注意を払う必要があります。

最後に、パブロ・ボリバル氏および新たに設立されたスペインのケネディ病患者協会を、私たちの国際的なネットワークに迎え入れることができ、大変嬉しく思います。同協会の活動についてさらに詳しく知り、より緊密な連携を築いていくことを楽しみにしています。

日本、SBMA日本

濱田 之彦会長

sbma.jp

SBMA Japan（SBMAの会）は、患者さんや研究者と連携した活動を続けています。過去には、SBMAの患者報告アウトカム指標（PRO）を特定するための研究や、遺伝リテラシーに関する国際研究に参加してきました。2025年には、「SBMAの早期治療法」をテーマとした第66回日本神経学会学術大会に出席し、現在はKD治療薬候補としてのメキシレチンの臨床試験に参加しています。

また、同団体は、研究への患者・一般市民の参画（PPI）イニシアチブに関して、国立研究開発法人日本医療研究開発機構（AMED）と緊密に連携しています：

「PPI活動を通じて、患者の意識を受動的な『支援を受ける立場』から能動的な『貢献』へと転換することが、QOL（生活の質）を向上させるための鍵であると私たちは考えています。今後も、患者団体としてPPIに積極的に参加し、患者、医療従事者、研究者との連携を図りながら、治療法の確立と、患者および保因者の生活の向上に努めていきたいと考えています。」

SBMA Japanのウェブサイトはこちら

//編集者への注：以下は、上記で強調表示された記述の原文（日本語）です。//

◆今後の展望

PPI活動を通じて、患者自身が受動的な「支援される立場」から、積極的に「貢献する立場」へと意識を転換することが、QOL（生活の質）の向上における重要な鍵であると考える。

今後も患者会としてPPIに積極的に参画し、患者・医療従事者・研究者が連携し、治療法の確立と患者・保因者の生活向上に向けて活動を進めていきたい。

Patient and Public Involvement (PPI) への取り組みについてのご紹介

イギリス、KD-UK

キム・スロー理事長

kd-uk.com

KD-UKは、英国全土のケネディ病（KD）患者に対する地域医療へのアクセスを改善するためのプログラムを推進し続けています。こうしたケアの多くは、国内22カ所の運動ニューロン疾患（MND）センターを通じて提供され、ロンドンにある専門のケネディ病クリニックが提供する最高水準の専門的サポートを補完するものです。

患者が適切な医療や支援を受ける上で直面している課題をより深く理解するため、同クリニックは、KD-UKの支援を受け、最近、英国に登録されているすべての患者を対象に詳細なアンケートを配布しました。現在、回答の分析が進められており、その結果は今後の患者ケアの改善に役立てられる予定です。

専門的な研究と臨床ケアの支援

KD-UKは、ロンドンを拠点とする専門の臨床研究看護師および臨床研究理学療法士への資金提供を継続しており、患者にとって不可欠な専門知識と支援の維持に貢献しています。

また、当団体は、オックスフォード大学の才能ある若手研究者アンブラ・スペチアーレ氏に授与された「ウェイト・グリフィス SBMA フェローシップ」への資金提供を支援できたことを大変嬉しく思っています。さらに、KD-UKは、ニューカッスル大学のヘレン・デヴァイン博士が実施している重要な薬剤の転用研究にも資金を提供しています。この研究は、既存の薬剤がケネディ病の治療法として活用できる可能性を探るものです。

KD-UKチャンピオン賞 2026

2026年のKD-UKチャンピオン賞は、国際的なケネディ病コミュニティへの卓越した貢献が認められ、テリー・トンプソン氏に授与されました。受賞理由には次のように記されています。

「トンプソン氏は、ケネディ病協会の会長として卓越したリーダーシップを発揮しました。彼のリーダーシップの下、同組織の活動範囲と影響力は米国の国境をはるかに超えて拡大しました。トンプソン氏は、国際的なケネディ病コミュニティを結びつけ、協力を促進し、治療法発見に向けた世界的な取り組みを強化する上で、極めて重要な役割を果たしてきました。KD-UKは、世界中のケネディ病コミュニティに対するテリー氏の並外れた献身、リーダーシップ、そして情熱を称えることを誇りに思います。」

「グレート・アークティック・ロードトリップ」――2027年8月

KD-UKは現在、エキサイティングな新たな資金調達・啓発アドベンチャー「グレート・アークティック・ロードトリップ」の企画に奔走しています！

2027年8月、おなじみの赤いシトロエン2CVがオックスフォードを出発し、北極圏そしてその先へと向かう壮大な旅に出ます。オランダ、ドイツ、デンマーク、スウェーデン、フィンランド、ノルウェーを経由し、最終的にノールカップ（北岬）に到達する予定です。この野心的な冒険の目的は、ケネディ病への認知度を高め、この疾患の研究を支援するための不可欠な資金を調達することです。 この旅は、2022年にロサンゼルスからローマまでを走破し、大成功を収めた「グレート・ロードトリップ」に続くものです。

2027年と2028年に向けて
今後も楽しみなイベントが盛りだくさんです。KD-UKは2027年7月にオックスフォードで患者交流会を主催し、英国の患者たちを一堂に集める予定です。これは、経験を共有し、情報を交換し、同じ病気と向き合う仲間と出会う絶好の機会となるでしょう。

さらに先を見据え、当団体は2028年に再び開催予定の「欧州国際ケネディ病会議」の企画も支援しています。この会議は、欧州およびそれ以外の地域から集まる患者、臨床医、研究者にとって、知識を共有し、国際的な連携を強化し、より良い治療法、そして最終的には根治法の実現に向けて取り組みを続けるための貴重な機会となるでしょう。

KD-UKは、患者支援、臨床ケア、研究、そして国際協力への取り組みを通じて、ケネディ病の影響を受けるすべての人々の生活に有意義な変化をもたらすべく、今後も力を尽くしてまいります。

KD-UKのウェブサイトはこちら

Kennedy's Disease Association

米国、Kennedy's Disease Association (KDA)

テリー・トンプソン会長

kennedysdisease.org

KDAは、日本、英国、米国の研究者に対し、2026年度の研究助成金およびフェローシップとして398,000ドルを授与したことを発表いたします。以下の研究チームおよび個人が助成を受けました:

- アルバート・ラ・スパダ氏およびエリック・ワン氏（カリフォルニア大学アーバイン校）
- ウィスコンシン医科大学のマーニ・フォーク氏およびメリス・クローズ氏、ならびに米国国立衛生研究所（NIH）のクリストファー・グルンサイク氏
- ジェームズ・スレイ氏およびアンナルチア・ダービー氏（ユニバーシティ・カレッジ・ロンドン）
- アンナルチア・ダービー氏、アレックス・キャマック氏、ペトロ・フラッタ氏（ユニバーシティ・カレッジ・ロンドン）
- 日本・名古屋大学の蛭薙 智紀氏

さらに、オックスフォード大学のアンブラ・スペチアーレ氏に、ウェイト・グリフィン SBMA フェローシップが授与されました。このフェローシップは、KDA と KD-UK が共同で資金提供したものです。KDAは、すべての受賞者を祝福するとともに、各研究プロジェクトから生まれる重要な発見と進歩に期待を寄せています。
KDAは、2026年10月4日から6日にかけてニューヨークで開催された第4回バンベリーSBMAワークショップを後援しました。 アルバート・ラ・スパダ教授、アンドルー・リーバーマン教授、ダイアン・メリー教授が主催したこのワークショップには、米国、英国、イタリアから19名の科学者が一堂に会し、「球脊髄性筋萎縮症（ケネディ病）における転写およびエピジェネティックな調節異常」というテーマについて検討を行いました。

KDAからは、ジェームソン・パーカー副会長とエド・マイヤーホーレン博士が参加しました。このワークショップでは

SBMAの研究者と関連科学分野の専門家が一堂に会し、アイデアを共有し、研究を推進し、新たな発見の機会を見出すことで、協働の力が改めて浮き彫りとなりました。参加者の中には、この会議を「これまで参加した中で最も生産的で影響力の大きい科学会議の一つ」と評する声も多数ありました。

KDAは、次回の会議を2027年11月7日から9日まで、ネバダ州ラスベガスの名高いシーザーズ・パレスで開催すると発表しました。この3日間のイベントでは、ケネディ病（SBMA）コミュニティが一堂に会し、患者中心のセッションと、研究者や臨床医向けの科学会議を組み合わせた独自のプログラムが展開されます。 本会議では、患者、保因者、その家族を対象としたプレゼンテーションや教育セッションに加え、臨床試験や新たな治療法の開発に関する重要な最新情報が提供されます。また、参加者は、実験室での研究における最新の進展や、SBMAに対する効果的な治療法の開発に向けた継続的な取り組みについて学ぶ機会も得られます。

ケネディ病協会のウェブサイトはこちら

オーストラリア, KD Downunder

ロッド・ケント

KD Downunderは、国際的なセーリング競技で優れた成績を収め、オーストラリアの運動ニューロン疾患協会において広報役・代弁者として活躍しているケネディ病患者、クリス・サイモンズ氏を称えたいと思います。クリスさんは、理事会や委員会のメンバーとして、ケネディ病および運動ニューロン疾患（MND）の認知向上に積極的に取り組んでいます。自身の体験を通じて、この病気が個人や家族に与える影響について、鋭い洞察を共有しています。

「静かなる功労者」
クリス・サイモンズさんは、黙々と仕事を成し遂げるものの、その功績が世間に知られることはめったにない人物の一人です。クリスさんは、妻のフェイエレンさんと共にオーストラリア・タスマニア州ウィンヤードに住んでおり、成人した4人の子供がいます。

クリスさんは2002年にケネディ病と診断されました。悲嘆に暮れた時期もあったと認めていますが、運命を嘆いて時間を無駄にするのではなく、そのエネルギーをより前向きなことに注いできました。
製缶・溶接を本業とするクリスさんは、2010年、タスマニア州バーニーにある大規模な設計・製造拠点、キャタピラー・アンダーグラウンド・マイニングのシニアマネージャーを最後に退職しました。退職後は将来に備えて自宅の改修に取り組み、ウッドデッキと新しいキッチンを車椅子でも使えるように造りました。当時はまだ車椅子を必要としていませんでしたが、備えを怠らない性格のクリスさんは、いずれ必要になる日に向けてすべてを整えておいたのです。長年離れていた手仕事に再び打ち込めたのは素晴らしいことだったと、クリスさんは語ります。病気の進行を食い止めることはできませんでしたが、精神面では確かに大きな支えになったそうです。

10歳からセーリングを続けてきたクリスさんは、KDの進行とともに大好きな趣味を続けられなくなるのではないかと不安を抱いていました。そこでボートを改造し、セーリングを続けられるようにしたのです。現在では、自身のクラスで国内外のタイトルを持つパラ・セーリング世界チャンピオンです。3度の世界王者に輝いたクリスさんは、2016年以降、世界大会、欧州大会、アジア太平洋大会、全国大会、州大会の各レベルで好成績を収めてきました。また、オーストラリアセーリング協会の公認コーチとして他のセーラーの指導にもあたり、同協会の「パラセーラー・オブ・ザ・イヤー」を史上最多の6回受賞しています。さらに、モーターボート免許の公認インストラクターでもあり、ウィンヤード海難救助隊の隊長も務めています。

KDに関連する活動としては、クリスは以下の役職を務めています：
・タスマニア州運動ニューロン疾患協会の会長。
・オーストラリア運動ニューロン疾患協会の理事。
・MNDオーストラリア・ガバナンス委員会の委員。
・オーストラリアMNDケアガイドライン作成チームのパネルメンバー。

現在、クリスは自身の健康、家族、地域社会、セーリング、そして「国家障害者保険制度（NDIS）」の自己管理に注力しています。週に5回、1時間ずつ、プールや自宅でのパーソナルトレーニングに参加し、心身の健康維持に努めています。クリスは、前向きな姿勢と、将来に向けた準備や計画こそが、自身の成果と幸福の鍵であると語っています。

KD DownunderのFacebookページはこちら



カナダ：ケネディ・ホープ教育財団

Jinyuan Wu

カナダでは、SBMAへの関心を高めるための新たな取り組みが始まりました。「ケネディ・ホープ教育財団（KHEF）」は、トロント大都市圏を拠点とする新しい団体で、高校生向けの教育プログラムを皮切りに、ケネディ病の認知度向上に注力しています。この取り組みは、カナダ西部の先住民の間でこの病気の発症率が著しく高いことを踏まえると、特に意義深いものです。同財団の最初のイベントは、10月初旬にイロコイ・リッジ高校（IRHS）で行われた2日間の啓発キャンペーンでした。生徒や教職員は、SBMAを患う人々が経験する筋力低下の影響を浮き彫りにする「筋力チャレンジ」や、400人以上の生徒が参加した「100ステップチャレンジ」に参加しました。 校内各所には啓発展示が設けられ、この活動は、歩く、階段を上る、椅子から立ち上がるといった日常的な動作が、この病気の患者さんにとっていかに困難になっていくかを参加者が考えるきっかけとなりました。また、生徒や教職員は、支援の意を示し、学校コミュニティ内で認知度を高めるため、青い「Cure Kennedy Disease」のリストバンドを着用しました。

IRHSは、マックス・周博士（PhD、MS）をお迎えできたことを光栄に思います。周博士は、11年生と12年生の生物の授業で、ケネディ病が患者やその家族に与える影響、および研究と治療法開発を推進するための継続的な取り組みについて話しました。そのプレゼンテーションには、教育用資料の活用、クラスでのディスカッション、質疑応答のセッションが含まれており、生徒たちが希少な神経筋疾患を抱えて生きる人々が直面する課題について、より深い理解を得る助けとなりました。
カナダ筋ジストロフィー協会（Muscular Dystrophy Canada）およびケネディ・ホープ教育財団（KHEF）の支援を受けたこのイベントは、認知度の向上と共感の醸成に成功し、ケネディ病の影響を受ける個人やその家族にとって、アドボカシー活動や研究がいかに重要であるかを浮き彫りにしました。



スペイン（パブロ・ボリバル）

Pablo Bolivar

私たちのコミュニティは徐々に拡大しており、現在21人のKDの仲間がいます。互いに支え合うためにWhatsAppグループを作成しました。

私たちはスペインで法的に設立された協会であり、ケネディ病（球脊髄性筋萎縮症、Bulbospinal Muscular Atrophy – SBMA）の影響を受ける人々への支援、情報提供、心のケアに取り組んでいます。
当団体は正式に登録された団体として関係当局とも連携しており、神経筋疾患の患者を代表する全国的に認められた団体の一員となっています。

ASEM（スペイン神経筋疾患連盟）への加盟を通じて、他の団体と連携し、ケネディ病の患者とその家族の認知度向上、研究の推進、医療資源の充実、および権利保護に取り組んでいます。

当団体の会員の一部は、スペイン各地で開催される「希少疾患」に関する会合に参加しています。

SBMAスペインのウェブサイトはこちらをクリックしてください

このニュースレターの今後の号に関するご提案がございましたら、協会のリーダーまでお気軽にお寄せください。

ロゴをクリックすると各国のウェブサイトにアクセスできます。