



## 2026年春号 国際ケネディ病ニュースレター

### はじめに

「国際ケネディ病ニュースレター」2026年春号へようこそ。本号では、中国のケネディ病（球脊髄性筋萎縮症：SBMA）コミュニティを、患者支援団体によるグローバルな連携ネットワークに新たに迎えることができ、大変嬉しく思います。胡裕猷（Hu Yu-you）氏は、「China Kennedy Disease Association」の創設者であり、中国国内で診断されるケネディ病患者の増加を支援するための活動を行う予定です。胡氏とそのご家族は、本年初めにフロリダ州オーランドで開催された2026年国際ケネディ病患者・科学会議に出席され、本号に掲載されている紹介記事をご寄稿くださいました。さらに胡氏は、中国のケネディ病研究コミュニティとの橋渡し役も担ってくださり、ケネディ病の研究および治療法開発における国際的な協力の機会が大きく広がりました。

また、AIMAK（イタリア）およびSBMA Japanによる活動についてもご報告いたします。これには、5月に開催されたAIMAKの全国会議や、SBMA Japanによる転倒予防マニュアル作成への協力などが含まれます。オーストラリアからは今回の号における更新情報はありませんでした。秋号には記事を寄稿いただく予定です。



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

### ファブリツィオ・マルタ会長

[aimak.it](http://aimak.it)

AIMAKでは、今後数週間から数か月にかけて幅広い活動を予定しています。主な内容は以下の通りです。

・テレソン・ネットワークとの連携：4月、AIMAKはテレソン財団ネットワークに加盟する全団体を対象とした全国会議に参加し、希少疾患の啓発活動における連携強化を図ります。

・AIMAK全国会議 | 5月8日～9日（イタリア・パドヴァ）：第11回ケネディ病全国会議の開催をお知らせできることを誇りに思います。この2日間のイベントは、私たちのコミュニティにとって重要な柱となっています。5月8日は科学セッション、5月9日は患者・家族フォーラムが開催されます。会議では、NIDO-361、クレンブテロール、AnnJi社のAJ-201、およびArvinas社によるARV-027の前臨床試験を含む臨床研究の最新情報が共有されます。さらに、参加者はテレソン財団プログラム・プロジェクトについても学ぶことができます。これは神経筋疾患に関する前臨床研究に特化した多施設共同研究です。

・2026年の支援サービス：AIMAKは、生活の質向上への取り組みを引き続き進めています。2026年を通じて、会員の皆様には、オンライン理学療法セッション（4回）、患者向けグループ心理療法、介護者向けグループ心理療法をご提供いたします。

また現在、次学期に向けて言語療法ワークショップを計画しており、咀嚼・嚥下の支援および発話機能の改善に焦点を当てています。

日本



## 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

は最近、科学諮問委員会に新たなメンバーを迎えました。その人物は薬剤師であり、同時に患者でもあり、私たちの活動に貴重な二つの視点をもたらしています。

イタリア



## 日本、SBMA日本

濱田 之彦会長

[sbma.jp](https://sbma.jp)

は、転倒予防マニュアルの作成に必要な調査および出版活動において支援を行いました。

SBMA患者における転倒は、捻挫や骨折などの外傷につながる可能性があり、日常生活に重大な影響を及ぼすおそれがあります。そのため、SBMA患者にとって転倒および骨折の予防は極めて重要です。

2025年、国立病院機構 東名古屋病院は「SBMA患者の転倒・骨折予防マニュアル」を発行しました。

本マニュアルは、東名古屋病院の饗場郁子医師、看護師、理学療法士、作業療法士、薬剤師、管理栄養士に加え、名古屋大学大学院医学系研究科 神経内科学の山田晋一郎医師および勝野雅央医師との共同執筆によるものです。

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

さらに、名古屋大学は2025年12月、SBMA患者における骨脆弱性および骨折特性に関する論文を発表しました。

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



## イギリス、KD-UK

### キム・スロー理事長

[kd-uk.com](http://kd-uk.com)

は、ここ数か月、KD患者の地域医療へのアクセス改善に注力してきました。同団体は、ユニバーシティ・カレッジ・ロンドン病院（UCLH）の支援のもと、運動ニューロン疾患協会（MNDA）と連携し、英国全土の23のMNDセンターに対して、KD患者の診断および治療・管理に関する教育活動を実施しています。この取り組みは、英国の患者にとって画期的なものとなることが期待されています。

KD-UKは、こうしたイベントが本疾患に対する国際的な取り組みの連携を確保する上で極めて重要な役割を果たしていることを踏まえ、英国の研究者がオランダで開催された大成功を収めた国際KD会議に参加できるよう、渡航助成金を提供しました。

KD患者でありKD-UKの理事でもあるイアン・スカロット氏は、同団体の資金調達を目的としてロンドンマラソンを完走し、さらに2名の支援者がバース・ハーフマラソンに参加しました。今年後半には、KD-UKの支援者の一人がドーバー海峡横断水泳に挑戦する予定であり、また同団体からは3名のスイマーがロンドン・ハイドパークで開催される「Swim Serpentine」イベントに参加する予定です。2025年のKD-UK年間最優秀募金活動者は、ピンクのチュチュを着用しKD-UKのためにヘイスティングス・ハーフマラソンを走ったドミニク・パーマー＝トムキンソン氏でした。仮装ランナーとして唯一の参加者であり、KD-UKおよびパーキンソン病協会に分配される3万ポンドという驚異的な寄付金を集めました。

KD-UKは、ロンドンのケネディ病クリニックにおける臨床研究理学療法士の給与を全額負担し、臨床研究看護師の給与の一部を負担し続けています。また同団体は、ヘレン・ディヴァイン医師に対し、ケネディ病における新規治療のためのアンバイアス薬剤スクリーニングに関する研究助成金を提供しました。本プロジェクトは、ミトコンドリア機能および代謝を標的として支持する治療法を検証し、運動ニューロンの健康を保護し、疾患の進行を遅らせる可能性を探ることを目的としています。

KD-UKでは、ヨーロッパ在住の患者様へリストバンドを無料でお送りしています。このリストバンドにはQRコードが印刷されており、スキャンすると、救急外来におけるKD患者の対応に関するアドバイスが掲載されたページにアクセスできます。現在、情報は英語・フランス語・イタリア語で提供されています。近いうちに、ドイツ語・日本語・中国語版も追加される予定です。リストバンドをご希望の方は、お名前とご住所を明記の上、[hello@kd-uk.com](mailto:hello@kd-uk.com)までメールでお申し込みください。なお、米国ではKDAが同様のリストバンドを提供しています。



## 米国、Kennedy's Disease Association (KDA)

テリー・トンプソン会長

[kennedysdisease.org](http://kennedysdisease.org)

は、2月27日から3月2日にかけてフロリダ州オーランドで、過去最大かつ最も成功した会議を開催しました。本会議には、患者、家族、研究者を含む約300名が登録し、16か国および米国内26州から約200名が現地参加しました。プログラムは、患者に焦点を当てた2日間のプレゼンテーションと、研究に焦点を当てた2日間で構成されました。研究プログラムでは3つのポスターセッションが行われ、その多くは若手研究者によって発表されました。本会議は、国際的な研究者および臨床医が一堂に会する非常に有意義な機会となり、現在進行中のKD研究の広がりや深化を示すものとなりました。



患者グループ — 2026年国際KD会議（オーランド）

AnnJi社およびArvinas社によるランチタイム講演は、2日間にわたる患者向けプログラムの大きな見どころの一つとなりました。また、参加者はワインやチーズを楽しみながら行われたポスターセッションやガラバンケットなどの交流イベントに参加し、活発なネットワーキングが行われました。KDAは2月28日の「国際希少疾患デー」に合わせた取り組みとして、1月に逝去されたウィリアム・ケネディ博士を偲ぶビデオメッセージを収集しました。資金調達活動としては、サイレントオークションやライブオークション、オンラインラッフル、そしてガラにおける「50-50チャレンジ」などが実施されました。

4月と5月には、KDAの主要な資金調達イベントが開催されました。KD患者であり、料理コンテスト番組「トップ・シェフ」や「トーナメント・オブ・チャンピオンズ」に出演経験のあるシェフ、ダン・ジェイコブス氏が、4月19日にウィスコンシン州ミルウォーキーで

「Dim Sum Give Some」イベントを主催し、大きな成功を収めました。当日は20名以上のシェフが参加し、美味しい料理を楽しみながら交流を深めるとともに、活発な資金調達が行われました。また、5月2日にはテキサス州ヒューストン近郊で恒例の「KDゴルフ・スクランブル」が開催されました。大会前日に5インチ（約13cm）を超える降雨によりコースは非常に厳しいコンディションとなりましたが、運営チームの尽力により第14回大会は無事に実施され、ケネディ病研究のために過去最高額の寄付金が集まりました。

KD遺伝子変異を有する女性保因者を対象とした重要な新規研究が開始されました。KDA保因者支援グループの共同代表であるジョーン・ソレンセン氏およびヘザー・モンティ博士は、カルガリー大学のジェラルド・フェファー博士およびサスカチュワン大学のケリー・シェレンバーグ博士が主導する、KD保因者の生活体験を検討する研究を支援しています。また、KDA保因者支援グループのアドバイザーであるジョンズ・ホプキンス大学のアブラ・アル＝カフタニ博士も本研究に参加しています。

英国

## China, Kennedy Disease Association (In Preparation)

### 準備中

China Kennedy Disease Associationは、ケネディ病患者である胡裕猷氏によって設立され、中国全土の患者を対象とした専門的な支援プラットフォームの構築に取り組んでいます。主な目標には、ケネディ病に対する一般社会および医療従事者の認知向上、誤診率の低減、診断および治療の標準化の推進、ならびに患者間の連携および科学研究における協力の促進が含まれます。中国肯尼迪病联合会由肯尼迪病患者胡余友先生发起创立，致力于为中国患者搭建专业支持平台。我们的核心目标包括提升公众与医学界对肯尼迪病的认知、降低误诊率、推动规范化诊疗，并促进患者交流与科研合作。

中国は人口規模が大きいため、ケネディ病（KD）患者における未充足ニーズは依然として重要な課題となっています。私たちは、科学の普及、国内外の学术交流、患者の権利保護、ならびに影響を受ける家族のためのケアおよび支援体制の構築に注力していきます。鉴于中国庞大的人口基数，肯尼迪病患者未被满足的需求依然十分突出。我们将聚焦疾病科普推广、国内外学术交流、患者权益维护，并逐步建立面向患病家庭的关爱与救助机制。

今後も、国際的なケネディ病コミュニティと緊密に連携し、経験の共有、研究の推進、ならびに世界中のすべての患者にとってより良い未来の実現に取り組んでいくことを楽しみにしています。我们期待与国际肯尼迪病社群紧密合作，分享经验、推动研究进展，为全球患者创造更美好的未来。

フランス

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へアクセスできます。

