



Newsletter internazionale
sulla malattia di Kennedy,

Newsletter, primavera 2025

Introduzione

In qualità di leader dei nostri rispettivi gruppi nazionali di supporto dei pazienti affetti dalla malattia di Kennedy, siamo lieti di presentarvi la prima newsletter internazionale sulla malattia di Kennedy. Abbiamo collaborato a questo progetto per condividere informazioni con la comunità globale della malattia di Kennedy costituita da persone con esperienze personali, inclusi pazienti, portatori e familiari, e con la comunità globale dei ricercatori che lavorano per trovare una cura. Abbiamo intenzione di pubblicare questa newsletter due volte all'anno e accogliamo con favore suggerimenti su argomenti che vorreste vedere nelle prossime edizioni.



Australia, KD-Downunder (Facebook Group)

Rod Kent e Matt Benson,
amministratori

Rod Kent e Matt Benson, amministratori, KD-Downunder Facebook

KD Downunder è un gruppo di supporto su Facebook attualmente gestito da Rod Kent e Matt Benson. Il numero dei nostri pazienti è relativamente esiguo, ma sta aumentando con l'aumentare della popolazione e della consapevolezza.

KD Downunder ha una forte relazione con il Florey Institute, che ha gestito i progetti sulla malattia di Kennedy insieme alla ricerca sulle malattie rare e sulla MND. Florey ha recentemente ospitato un "KD Info Day" per pazienti e familiari.



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

Catherine David-Mariscot,
Presidente

In Francia, c'è ancora molto lavoro da fare per migliorare la consapevolezza e garantire un migliore accesso a cure adeguate e di qualità per i pazienti affetti da SBMA. Abbiamo due priorità: il presente, per preservare la qualità di vita dei pazienti e agire sui fattori epigenetici, e il futuro, per contribuire finanziariamente alla ricerca.

Siamo lieti di annunciare il lancio del nostro sito web, che fungerà da piattaforma per le informazioni e le discussioni. Stiamo anche lanciando una campagna di donazioni per sostenere la ricerca in Francia e saremmo interessati a imparare dalle esperienze di altre associazioni nella raccolta fondi. Per motivi di riservatezza per quanto riguarda le compagnie assicurative, abbiamo scelto di creare un forum interno privato piuttosto che utilizzare i social media.

Continuiamo inoltre a sostenere i pazienti in modo individuale, in particolare nel campo della neuronutrizione. Aiutiamo i pazienti ad adattare la loro dieta e il loro stile di vita in base alle sfide specifiche della SBMA. Continuiamo ad approfondire le nostre conoscenze nell'ambito della neuronutrizione e a rimanere informati in questo campo attraverso l'Istituto SIIN.



Italia, AIMAK (Associazione di Malattia di Kennedy)

Fabrizio Malta, Presidente

Siamo impegnati a seguire la sperimentazione del clenbuterolo e la sperimentazione Nido Bio di Nido-361. La sperimentazione Nido Bio è in corso in diversi centri in Italia, come pure nel Regno Unito e in diversi Paesi dell'UE. (Consulta [Nido Biosciences](#) per ulteriori informazioni.)

Le nostre attività già programmate per il 2025 sono:

- Informazioni mediche tramite braccialetto. Grazie al supporto di Kim di KD-UK, abbiamo anche creato un braccialetto e una tessera da regalare a tutti i pazienti affetti dalla malattia di Kennedy in Italia
- Offriamo a tutti i membri dell'AIMAK (pazienti affetti dalla malattia di Kennedy) 4 sessioni individuali di fisioterapia online con un fisioterapista. Questo è gratuito per i pazienti
- Offriamo a tutti i membri dell'AIMAK (pazienti affetti dalla malattia di Kennedy e loro assistenti), 3 incontri di gruppo online con uno psicologo. Questo è gratuito per loro.
- A luglio partirà un tour in bicicletta in solitaria. Un amico di AIMAK farà un grande viaggio in Italia, per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla malattia di Kennedy da Nord a Sud e per raccogliere fondi. Non appena avremo la pagina definitiva, vi invieremo il link.
- A marzo parteciperemo alla conferenza nazionale di Telethon. Telethon è la fondazione più importante in Italia per lo studio e il supporto delle malattie rare e con loro abbiamo un ottimo rapporto.



Giappone, SBMA Japan

Yukihiko Hamada,
Presidente

L'Associazione SBMA giapponese sta lavorando con i ricercatori dell'Università di Nagoya su sperimentazioni cliniche della leuprorelina e mexiletina. La sperimentazione della mexiletina inizia quest'anno e si concluderà nel 2027.

In Giappone, la terapia antiandrogenica con leuprorelina acetato e il trattamento cibernetico con un arto ibrido a controllo assistito (HAL) cyborg indossabile sono coperti da assicurazione per prevenire la progressione della SBMA. Alcuni pazienti hanno ricevuto questa terapia di combinazione e vi sono casi clinici che ne dimostrano l'efficacia. I documenti sono reperibili a questi link:

<https://doi.org/10.3389/fneur.2022.905613>

<https://doi.org/10.3389/fneur.2023.1143820>

<https://doi.org/10.1016/j.jocn.2024.110778>



Regno Unito, KD-UK

Kim Slowe,
Presidente della fondazione

KD-UK è molto attiva nella sensibilizzazione sulla SBMA tra i medici e le cliniche del Regno Unito. Il nostro obiettivo attuale è quello di istituire un percorso di trattamento regionale per tutti i pazienti affetti da KD che hanno molte difficoltà a raggiungere Londra per gli appuntamenti di routine. Ci sono 23 centri neurologici ospedalieri nel Regno Unito al di fuori di Londra, la maggior parte dei quali sono anche centri specializzati per la malattia del motoneurone. L'obiettivo è quello di sviluppare un percorso di riferimento in un numero selezionato di questi centri e di educare i centri su come dovrebbero gestire i pazienti affetti da KD.

KD-UK ha recentemente sviluppato un braccialetto per uomini affetti da KD che fornisce informazioni essenziali sulla malattia da utilizzare in caso di emergenza medica. KD-UK ha fornito questi braccialetti al KDA e li invierà alle persone che convivono con la malattia in Europa. La consulenza è attualmente in inglese, francese e italiano. Altre lingue verranno aggiunte a breve.

I membri di KD-UK stanno partecipando all'attuale sperimentazione clinica del composto di Nido Biosciences, Nido-361.



Stati Uniti, Kennedy's Disease Association (KDA

Terry Thompson,
Presidente

Grazie alla continua generosità della comunità della malattia di Kennedy, KDA ha distribuito quasi 600.000 \$ in borse di ricerca e borse di viaggio per studenti. A settembre sponsorizzeremo il terzo laboratorio interdisciplinare presso il Banbury Center di New York. Gli eventi del Banbury includono la condivisione di idee sulle potenziali terapie da parte dei ricercatori della SBMA e di specialisti di altre malattie correlate.

Migliorare la nostra raccolta fondi è un obiettivo importante per il 2025. Stiamo aggiornando il nostro sito web e intraprendendo le relative azioni per raccogliere più fondi per la ricerca di potenziali terapie e una cura. Stiamo anche programmando la "Kennedy's Disease Patient Support and International Scientific Conference" che si terrà a Orlando, in Florida, nel febbraio-marzo 2026. Prevediamo che a questa conferenza parteciperanno pazienti e ricercatori della comunità globale della SBMA.

Gli uomini del KDA hanno partecipato alla sperimentazione clinica Annji di AJ-201 e sono attivamente impegnati nella ricerca presso il National Institutes of Health e varie istituzioni accademiche degli Stati Uniti. Attendiamo con impazienza i risultati della sperimentazione di Nido Bio in corso in altri Paesi.

Clicca sui loghi per
visitare i siti web
nazionali:



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