

## HDClarity

Articolo tradotto dall'edizione di Luglio 2021 della Newsletter di EHDN  
Olivia Handley, Manager della Piattaforma Globale Enroll-HD

Il focus dell'aggiornamento di [Enroll-HD](#) in questa pubblicazione è HDClarity, il più lungo studio attualmente in corso ad usare la piattaforma Enroll-HD. Qui descriviamo cosa è [HDClarity](#), perché è così importante e perché abbiamo bisogno di più partecipanti a prendervi parte.



Photo: G. Strauner, Artifox.com

### Cosa è HDClarity?

HDClarity è il più ampio studio attualmente in corso che raccoglie liquido cerebrospinale (LCR) nella malattia di Huntington (MH) ed è finanziato e supportato da [CHDI Foundation](#). Lo sponsor dello studio e il centro coordinatore è lo University College di Londra e [Ed Wild](#) porta avanti le iniziative come Sperimentatore Principale.

### Perché HDClarity è così importante?

HDClarity è una importante iniziativa con lo scopo di facilitare lo sviluppo terapeutico della MH. Dal momento che il numero di trial farmacologici continua ad aumentare - in particolare quelli che vertono sullo sviluppo di nuove terapie - abbiamo bisogno di comprendere meglio i potenziali biomarcatori per la MH. Tali biomarcatori sono necessari per valutare quanto bene le nuove terapie raggiungano i loro target prefissati e abbiano un effetto biologico, la loro efficacia nel migliorare i segni e i sintomi clinici e, infine, per tracciare la progressione della malattia nel corso del tempo. A questo scopo, il LCR è un campione biologico ottimale per via della sua vicinanza al cervello.

Fino a quando HDClarity non iniziò nel 2016, non esisteva alcuna raccolta di alta qualità di LCR in una coorte ben caratterizzata, longitudinale di partecipanti con MH. HDClarity ha creato tale opportunità.

### Chi può prendervi parte?

HDClarity è aperto a tutti i partecipanti ad Enroll-HD che sono risultati positivi al test per la mutazione genetica che causa la MH (con o senza sintomi della MH) e a tutti i partecipanti di controllo sani.

### Dove è in corso HDClarity?

HDClarity è in corso in 26 centri attraverso sette Paesi e i progetti sono quelli di espandere il numero di Paesi e siti.

### Quante persone partecipano allo studio?

Oltre 500 partecipanti sono stati selezionati con successo e hanno partecipato ad almeno una visita di raccolta dei campioni. Tuttavia, il nostro obiettivo è quello di reclutare 1200 partecipanti. Questo significa che il numero dei partecipanti dovrebbe aumentare di circa tre volte!

### Quali sono le prospettive di HDClarity?

HDClarity intende fornire la più ampia e longitudinale raccolta di LCR per la malattia di Huntington (MH). Tuttavia questa preziosa risorsa è esauribile, ma allo stesso tempo fortemente richiesta dai ricercatori. Affinchè HDClarity possa incontrare i bisogni della comunità scientifica, contiamo sull'impegno costante delle famiglie con MH. "Esiste un vecchio proverbio che recita: se vuoi andare lontano, fallo insieme agli altri. Tutti i progressi realizzati fino ad ora nella MH, sono stati parte di un impegno di gruppo, che ha visto coinvolti ricercatori, medici, e famiglie affette da MH" - ha constatato Ed Wild. "HDClarity ha il potenziale di accelerare notevolmente lo

sviluppo e la sperimentazione di nuove terapie, ma intendiamo andare lontano velocemente! Abbiamo bisogno di molti più centri clinici e volontari tra pazienti e controlli sani se vogliamo riprenderci dalla pandemia Covid e ottenere l'ampio numero di campioni di cui abbiamo bisogno."

Come punto di svolta nell'ambito della ricerca per la MH, il lavoro in corso svolto da HDClarity è fondamentale se vogliamo rispondere a ulteriori quesiti scientifici e facilitare ulteriormente lo sviluppo terapeutico tanto necessario nella MH. Mentre le restrizioni di lockdown iniziano ad alleggerirsi in tutto il mondo, siamo ora nella posizione di riprendere questa ricerca con rinnovato vigore. Se vuoi scoprire di più su HDClarity, contatta per favore [hello@hdclarity.net](mailto:hello@hdclarity.net).

#### ■ Paesi che partecipano allo studio HDClarity:

- Canada
- Germania
- Italia
- Polonia
- Spagna
- Inghilterra
- USA

#### ■ Paesi che si aggiungeranno presto:

- Austria
- Australia
- Portogallo
- Francia
- Norvegia
- Svizzera
- Nuova Zelanda



*“Tutti i progressi realizzati fino ad ora nella MH, sono stati parte di un impegno di gruppo, che ha visto coinvolti ricercatori, medici, e famiglie affette da MH”*

Ed Wild