Forskningsnyheder om Huntingtons Sygdom På hverdagssprog Skrevet af forskere. Til det globale HS-fællesskab

Ti gyldne regler for at læse en videnskabelig nyhed

Undgå hypen: HDBuzz præsenterer ti 'gyldne regler' for at læse en nyhed eller pressemeddelelse om Huntington's chorea

Skrevet af Dr Ed Wild den 12. september 2011
Redigeret af Dr Jeff Carroll; Oversat af Signe Marie Borch Nielsen
Oprindelig offentliggjort 5. september 2011

Der sker fremskridt på vejen mod behandlinger af Huntington's chorea, men nogle gange føles det som forskere lover mere, end de kan levere. Så HDBuzz har opstillet ti 'gyldne regler' for at hjælpe dig med at afgøre, om en nyhedshistorie eller pressemeddelelse om HD virkelig er lovende, eller om de fremsatte påstande skal tages med et gran salt.

Snefnug og gletschere

HDBuzz elsker videnskab. I vores mere filosofiske øjeblikke kan vi godt li' at forestille os hele verdens videnskabelige forskning som en storm af snefnug, der forsigtigt lægger sig på en bjergtop og gradvist over måneder, år og årtier, sammenpresses til en enorm, ustoppelig gletscher, der kan udskære hele bjerge.

Der er ikke nogen enkelte snefnug der kan gøre det, men kombineret med tid, er kraften i videnskaben til at ændre verden - og forbedre livet for mennesker med HD - enorm.

Hvor videnskaben når

ud til publikum

Ligesom en gletscher, bevæger videnskaben sig langsomt, men den kan flytte bjerge. Lad dig ikke blive narret af dem der antyder at et enkelt snefnug kan gøre det samme.

Videnskaben bliver ‘officiel’, når en artikel om et stykke forskning bliver publiceret i et fagfællebedømt videnskabeligt tidsskrift. Men en masse videnskab når ud til offentligheden gennem pressemeddelelser.

Stigende konkurrence om knappe økonomiske midler betyder, at det at få resultater offentliggjort i et videnskabeligt tidsskrift måske ikke er nok for forskerne til at holde deres arbejde kørende.

De bureauer der finansierer videnskaben, får input fra offentligheden, så en måde for forskerne at opnå støtte på er at gøre offentligheden begejstret for deres forskning. Så når et stykke arbejde hidtil kun har fokuseret på et lille område, så er en måde at ophidse folk på at få dem til at forestille sig hele gletscheren, snarere end blot snefnugget.

Så universiteter og forskningsvirksomheder har pressekontorer, hvis job det er at tilskynde forskere til at producere pressemeddelelser, hvor de ofte spekulerer over, hvilke anvendelsesmuligheder deres arbejde kan have med tiden.

Selvfølgelig er en del af, hvad videnskaben er til for, at finde på måder at anvende nye opdagelser i den virkelige verden. Men det er et tveægget sværd, fordi mange ting, der **kan** ske, aldrig gør det.

Et andet lag af spekulation kan blive tilføjet, når pressemeddelelser forvandles til nyhedshistorier af bloggere og journalister. At skrive om store gennembrud i almindelige sygdomme får flere klik og sælger flere aviser end at skrive om små fremskridt og sjældne lidelser.

Hvad kan det skade?

Resultatet kan være, at pressemeddelelser og nyhedsartikler ofte ender med at love ting, som den videnskabelige forskning aldrig ville kunne levere - eller som er meget længere væk end en artikel antyder.

Dette er ikke de enkelte forskeres skyld, eller pressekontoret, eller bloggere eller journalister, eller de mennesker som læser historierne. Ingen sætter sig for at vildlede - men sommetider kan det være resultatet, og det er dårlige nyheder, fordi det kan føre til skuffelse og modløshed.

Ti gyldne regler

Den gode nyhed er, at skuffelse kan undgås, hvis læserne ved, hvad de skal se efter.

Så HDBuzz har opstillet ti gyldne regler for hvordan man skal læse en pressemeddelelse eller videnskabelig nyhedsartikel. De er til for at hjælpe dig til at få håb fra videnskabelige nyheder, hvor det er berettiget - og undgå at blive skuffet, når det ikke er.

- Vær skeptisk over for enhver der lover en **kur" for HD** nu, eller i den nærmeste fremtid.
- Hvis noget lyder **for godt til at være sandt**, er det det sikkert.
- Er forskningen blevet **offentliggjort i et fagfællebedømt videnskabeligt tidsskrift**? Hvis ikke, er pressemeddelelsen måske ikke meget mere end spekulation.
- Spørg dig selv, om pressemeddelelsen offentliggør **resultaterne af et projekt** - eller blot starten på projektet, et nyt partnerskab eller godkendelsen af finansiering. Der er stor forskel.

» De gode nyheder er, at skuffelsen kan udgås, hvis læserne ved hvad de skal se efter «

- Den eneste måde man kan vise at noget virker i HD-patienter, er ved at **teste det i HD-patienter**.
- Et positivt resultat i en **dyremodel for HD** er en meget god start - men kan ikke kaldes en kur - og masser af ting der virker i mus svigter, når de testes i mennesker.
- Hvis noget **ikke er blevet testet i en HD-dyremodel** er der meget lang vej før det bliver en behandling.
- **Dit sind er som et hus** - det er godt at holde det åbent, men hvis du lader døren stå på vid gab, kan du aldrig vide, hvem der vil gå ind.
- Er du i tvivl om noget, du har læst? **Bed HDBuzz om at skrive om det** !
- Husk endelig, at **hver dag bevæger videnskaben os i retning af effektive behandlinger** af HD. Selv negative resultater og behandlingsfiaskoer hjælper os til at fokusere på mere frugtbare ideer.

Et eksempel - “blokér og erstat”-genterapi

For nylig dukkede der en historie med overskriften “Molecular Delivery Truck Serves Gene Therapy Cocktail” op på nyhedssiden Science Daily. Lignende artikler optrådte på mange andre hjemmesider, og alle rapporterede de om et forskningsarbejde ledet af professor R. Jude Samulski fra University of North Carolina, og offentliggjort i tidsskriftet PNAS.

Nyhedesartiklen afslørede, at Samulskis hold havde gjort noget temmelig imponerende. Forskningen beskæftigede sig med en sygdom, der kaldes alfa-1-antitrypsin-mangel - forkortet som ‘alfa-1’.

Personer med med alfa-1 udvikler leverproblemer, fordi de har to defekte kopier af et gen, der fortæller cellerne, hvordan de skal lave alfa-1-protein. En del af problemet er, at det raske protein mangler, og en del af problemet er, at det muterede protein cellerne laver, er skadeligt.

Samulskis gruppe brugte en form for ‘dobbeltløbet’ genterapi til at løse dette problem i mus med samme genetiske problem. Først lavede de et DNA-lignende molekyle, der kunne blokere produktionen af det abnorme protein - en form for genhæmning. Derefter tilføjede de et erstatningsgen, som cellerne kunne bruge som en opskrift til at fremstille det sunde protein.

De pakkede disse to pakker ind i en virus kaldet AAV, som binder sig til cellerne og overfører dens indhold til dem. Mus behandlet med virus fik genetableret sunde niveauer af alfa-1-protein og udviklede ikke leverproblemer.

Godt arbejde - ærgerligt med pressemeddelelsen

Lad os være ærlige - det er god videnskab og en innovativ tilgang til at gøre noget ved en ødelæggende sygdom. Så hvad er problemet?

Denne forskning dukkede op på vores radar, fordi de nyhedsindslag der blev bragt om emnet, nævnte potentialet ved fremgangsmåden til behandling af andre ‘proteinfoldningssygdomme’ som “cystisk fibrose, **Huntington’s chorea**, amyotrofisk lateral sklerose … og Alzheimer’s”.

Brug vores ti gyldne regler til at beskytte dig mod hype og skuffelse.

Nyhedsartiklerne bragte denne påstand, fordi det var hvad der blev sagt i en pressemeddelelse fra forskerne selv, og igen i PNAS-artiklen.

Problemet er, at forskningen ikke direkte omfattede nogen af de andre sygdomme - og enorme forhindringer står i vejen for at det vil kunne virke inden for Huntington’s chorea eller nogen af de andre nævnte sygdomme. Men det ville du ikke nødvendigvis kunne se fra ud fra nyhedshistorierne.

Men hensyn til HD er der to hovedproblemer. Det første er, at huntingtin-proteinet, der forårsager HD, er enormt - syv gange større end alfa-1-protein. AAV-virus er bare for lille til at levere et erstatningshuntingtin-gen. Andre virus kan være i stand til at gøre det, men de er ikke så gode til at levere lasten i celler. Det andet problem er, at når alfa-1 protein er blevet lavet, så frigives det til blodbanen, hvilket betyder, at lidt rækker langt. Huntingtin-protein udfører derimod alt sit arbejde (og skader) i celler - så enhver form for genterapi vil have behov for at komme i kontakt med langt flere celler for at være gavnlig.

Resultatet af disse problemer er, at tilgangen - selvom den er genial - ganske enkelt ikke kan anvendes til HD nu, og selv om den blev ændret radikalt, er det usandsynligt at det vil komme HD-patienter til gode indenfor det næste årti - hvis overhovedet.

Du tror måske du nødt til at vide alt om genterapi for at være i stand til at spotte problemerne med at anvende det til HD.

I virkeligheden er der nok spor tilstede der gør det muligt for ikke-videnskabsfolk til at behandle dette særlige gennembrud med forbehold, selv om det måske dukker op i en Google News Alert for “Huntington’s chorea”.

Brug de gyldne regler

Anvendelse af vores gyldne regler på denne pressemeddelelse får flere alarmklokker til at ringe.

Regel 2. Pressemeddelelsen antyder, at denne tilgang kunne være nyttig for fem forskellige alvorlige sygdomme - det lyder fantastisk … kunne det være **for godt til at være sandt** ? Her er det godt at forholde sig lidt skeptisk.

Regel 5. Testet i HD-patienter? Nej, denne forskning kun gik så langt som til mus.

Regel 6 og 7. Hvad med en **HD-dyremodel**? Nej, musene her var modeller for alfa-1-mangel, ikke Huntington's chorea.

Så du behøver ikke at være ekspert i videnskab om genterapi for at vores regler kan fremprovokere en sund skepsis overfor netop denne pressemeddelelse.

Det er her regel 8 og 9 kommer ind - at bibeholde et åbent sind, men fortsat at være forbeholden overfor nyheder om gennembrud - og hvis du læser noget, du ikke er sikker på, er du velkommen til at spørge HDBuzz om at undersøge det - enten ved at sende en e-mail til editor@hdbuzz.net eller ved hjælp af forslagsformularen på HDBuzz.net.

Regel ti

Regel ti er vores favorit - fordi det bringer os tilbage til vores lyriske billede om snefnug og gletscher. Regel ti er der for at minde os om, at - uanset hvad en bestemt nyhed kan eller ikke kan fortælle os om eftersøgningen af effektive behandlinger for Huntington's chorea - så er vi lidt tættere på i dag, end vi var i går, og i morgen vil vi være endnu tættere på.

Forfatterne har ingen interessekonflikter. For mere information om vores offentliggørelsespraksis kig under FAQ...

Ordliste

Genhæmning en måde at behandle HS på hvor der benyttes målrettede molekyler, der fortæller cellerne, at de ikke skal producere det skadelige huntingtin-protein.
Chorea Ufrivillige, uregelmæssige 'urolige' bevægelser, der er almindelige ved HS

© HDBuzz 2011-2015. Indholdet på HDBuzz kan frit deles under en Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz er ikke en kilde til lægefaglige råd. For mere information besøg hdbuzz.net

Dannet 2. oktober 2015 — Downloaded fra http://da.hdbuzz.net/044