

Forskningsnyheter om Huntingtons sykdom. I et lettfattelig språk. Skrevet av forskere. Til det globale HS-fellesskapet.

## Ti tommelfingerregler for å vurdere en vitenskapelig nyhetssak



Unngå overdrivelsene: HDBuzz presenterer 'ti regler' for å vurdere en nyhet eller pressemelding om Huntingtons sykdom

Av Dr Ed Wild den 1. april 2012

Redigert av Dr Jeff Carroll; Oversatt av Dr Jan Frich

Opprinnelig publisert 5. september 2011

---

*Det skjer fremskritt på veien mot en behandling for Huntingtons sykdom, men noen ganger føles det som om forskere lover mer enn de kan levere. Derfor har HDBuzz laget 'ti tommelfingerregler' for å hjelpe deg til å vurdere om en nyhet eller pressemelding gir genuint håp for HS eller om det som sies bør tas med en klype salt.*

### Snøflak og isbreer

HDBuzz elsker vitenskap. I filosofiske øyeblikk liker vi å se for oss vitenskapelige forskning i hele verden som virvlende snøflak som lander på en fjelltopp og som gradvis, over måneder, år, og tiår, samler seg til en stor, ustoppelig isbre som kan skjære igjennom fjell.

Ett enkelt snøflak kan ikke gjøre det, men lagt oppå hverandre, over tid, har forskningen makt til å endre verden - og forbedre livet til mennesker med HS - det er stort å tenke på.

### Hvordan vitenskapen når ut i det offelike rom

Vitenskapen blir 'offentlig' når en artikkel om et forskningsarbeid publiseres i et fagfellevurdert vitenskapelig tidsskrift, men mye vitenskap når også ut i det offentlige rom gjennom pressemeldinger.

Økende konkurranse om begrensede midler til forskning innebærer at det å få resultater publisert i et vitenskapelig tidsskrift ikke alltid er tilstrekkelig for at forskere skal kunne holde forskningen sin igang.

Institusjonene som finansierer forskning påvirkes av samfunnet, så en måte forskere kan sikre midler til forskning er å få folks oppmerksomhet om forskningen de driver med. Når man så langt kun har undersøkt et lite område, kan man få folk til å fatte interesse for forskningen ved å få dem til å se for seg hele isbreen, snarere enn det ene snøflaket.



Vitenskapen beveger seg sakte, som en bre, men kan flytte fjell. Ikke la det lure av noen som påstår at et snøflak kan gjøre det samme.

Derfor har universiteter og selskaper som driver forskning mediekontorer som har i oppdrag å oppfordre forskere til å lage pressemeldinger hvor de ofte spekulerer over hvordan arbeidet de har gjort kan komme til nytte på lang sikt.

Selvsagt er det slik at forskning dreier seg om å bidra til at oppdagelser kan resultere i noe som kan være nyttig i den virkelige verden. Men dette er et toegget sverd, fordi mange ting som **kanskje** kan skje viser seg ikke å skje likevel.

Ytterligere spekulasjon kan komme til når bloggere og journalister bruker pressemeldinger som grunnlag for nyhetssaker. Det å skrive om store gjennombrudd ved vanlige sykdommer fører til flere besøk på nettsidene og høyere salgstall for aviser enn å skrive om små fremskritt knyttet til uvanlige tilstander.

## Hvilken skade skjer?

Resultatet kan bli at pressemeldinger og nyhetsartikler noen ganger ender opp med å gi løfte om ting som vitenskapen ikke kan levere - eller som er mye lengre unna enn hva artikkelen antyder.

Dette er ikke den enkelte forsker eller mediekontorets skyld, eller bloggerne eller journalistenes eller de som leser sakene sin skyld. Ingen planlegger å forlede andre - men noen ganger blir det resultatet, og det dårlige ved det er at det kan føre til skuffelse og at man mister forhåpninger.

## Ti tommelfingerregler

Den gode nyheten er at skuffelsen kan unngås hvis leserne vet hva de skal se etter.

Derfor har HDBuzz laget ti tommelfingerregler du kan bruke når du leser en pressemelding eller en vitenskapelig nyhetssak. De er til for å hjelpe deg til å få håp fra nyheter om forskning der det er grunnlag for håp - og for å unngå å bli skuffet uten grunn.

- **Vær skeptisk til enhver som lover en “kur” for HS** nå, eller i nær fremtid.
- Hvis noe lyder **for godt til å være sant**, så er det trolig det.
- Har forskningen blitt **publisert i et fagfelleurdert vitenskapelig tidsskrift**? Hvis ikke, så kan det hende at pressemeldingen ikke inneholder annet enn spekulasjon.
- Spør deg selv om pressemeldingen annonserer **resultatene av et prosjekt** - eller kun starten av et prosjekt, en ny samarbeidsavtale eller bevilgning av forskningsmidler. Det er en stor forskjell på dette.
- Den eneste måten å vise at noe virker hos pasienter med HS er å **teste det hos pasienter med HS**.



Den gode nyheten er at lesere kan unngå skuffelsen hvis det vet hva de skal se opp for



- Et positivt resultat i en **dyremodell for HS** er en god start - men kan ikke kalles en kur - og en rekke ting som virker i mus viser seg ikke å slå til når det prøves ut hos mennesker.
- Noe som **har ikke blitt testet i en dyremodell for HS** har en lang vei å gå før det kan bli en behandling.
- **Ditt sinn er som et hus** - det er fint å holde det åpent, men hvis du lar det stå vidåpent, så vet du aldri hvem som kommer på besøk.
- Er du usikker på noe du har lest? **Be HDBuzz skrive om det!**
- Endelig, husk at **hver dag bringer vitenskapen oss nærmere en effektiv behandling** for HS. Selv negative resultater og behandling som ikke slår til hjelper oss å fokusere på mer fruktbare ideer.

## Et eksempel - blokker og erstatt genterapi

Nylig var det en nyhetssak med tittelen "Molekylær lastebil serverer cocktail av genterapi" som ble slått opp på nyhetsstedet Science Daily. Liknende artikler ble publisert mange andre steder, og alle rapporterte om et arbeid under professor R Jude Samulski sin ledelse, ved University of North Carolina, og som var publisert i tidsskriftet PNAS.

Nyhetsartikkelen rapporterte at Samulskis team hadde gjennomført et imponerende arbeid. Forskningen handlet om en sykdom kalt alfa-1-antitrypsin mangel.

Mennesker som mangler alfa-1-antitrypsin utvikler leverproblemer fordi de har to ikke-fungerende kopier av et gen som forteller cellene hvordan de skal lage proteinet alfa-1-antitrypsin. Problemet er delvis at det fungerende proteinet mangler, men også at det endrede proteinet som cellene lager er skadelig.

Samulskis gruppe bruke en form for dobbelt genterapi for å håndtere dette hos mus med det samme genetiske problemet. Først laget de et DNA-liknende molekyl som skulle blokkere produksjonen av det skadelige proteinet - ved å sku av genet (såkalt 'gene silencing'). Deretter la de til et erstatningsgen som kunne brukes av cellene som en oppskrift når de skulle lage det riktige proteinet.

De pakket denne lasten inn i et virus kalt AAV som binder seg til cellen og spørtyter innholdet sitt inn i dem. Mus som ble behandlet med viruset fikk normale nivåer av alfa-1-antitrypsin og utviklet ikke leverproblemer.

## Flott arbeid, men dårlig pressemelding

La oss understreke at dette er flott vitenskap og en nyskapende tilnærming til en alvorlig sykdom. Så hva er problemet?

Vi ble gjort oppmerksom på forskningen, fordi alle oppslagene om den nevnte potensialet ved denne tilnærmingen for å behandle andre sykdommer hvor folding av proteiner er et problem, som "cystisk fibrose, **Huntingtons sykdom**, amyotrofisk lateral sklerose ... og Alzheimers

sykdom”.

Nyhets sakene formidlet dette, fordi det var det som var skrevet i pressemeldingen forskerne hadde laget og i artikkelen i PNAS.

Problemet er at forskningen ikke var gjort på noen av de andre sykdommene - og det ligger store hindre i veien for at det skal virke ved Huntingtons sykdom eller de andre tilstandene som ble nevnt. Men det ville man ikke nødvendigvis få rede på ut fra å lese nyhetssakene.



Bruk våre ti tommelfingerregler til å beskytte deg mot overdrivelser og skuffelse.

Når det gjelder HS, er det to hovedproblemer. Det første er at proteinet huntingtin som forårsaker HS er stort - syv ganger større enn alfa-1-antitrypsin. AAV viruset er akkurat for lite til å kunne levere et erstatningsgen for huntingtin. Andre virus kan muligens gjøre det, men de er ikke så gode på å levere lasten inn i cellene. Det andre problemet er at med en gang alfa-1-antitrypsin er laget, så slippes det ut i blodstrømmen, som betyr at du kommer langt med lite. Proteinene huntingtin, på den annen side, gjør alt arbeidet (og skaden) inne i cellene - så en hvilken som helst genterapi må nå inn til mange flere celler for at den skal være nyttig.

Disse problemene gjør at denne tilnærmingen - om enn så bra - rett og slett ikke kan brukes ved HS nå og selv om den ble radikalt endre så er det lite sannsynlig at den ville komme til nytte for HS-pasienter før om minst et tiår - om enn noen gang.

Du tenker kanskje at du må vite alt om genterapi for å kunne se disse problemene knyttet til å anvende slik terapi ved HS.

Faktisk så er det nok hint der som gjør det mulig for en person som ikke har forskningsbakgrunn å behandle dette gjennombruddet med varsomhet, selv om det poppet opp i Google sin nyhetsvarsel for “Huntingtons sykdom”.

## Å bruke tommelfingerreglene

Ved å bruke våre regler i møte med denne konkrete pressemeldingen er det flere ting som får alarmklokkene til å ringe.

**Regel 2.** Pressemeldingens antydning om at denne ene tilnærmingen kan være nyttig for fem ulike, større sykdommer - lyder utrolig ... kan det være **for godt til å være sant**?

**Regel 5. Testet hos pasienter med HS?** Nei, denne forskningen var kun gjort på mus.

**Regel 6 og 7.** Hva med en “dyremodell for HS\*? Nei, musen var en model for alfa-1-antitrypsin mangel og ikke Huntingtons sykdom.

Som du ser, så trenger du ikke være en ekspert i forskningen om genterapi for at reglene våre skal gi opphav til sunn skepsis i møte med denne konkrete pressemeldingen. Det er hvor regel 8 og 9 kommer til nytte - ha et åpent sinn, men vær årvåken når det gjelder gjennombrudd - og hvis du leser noe du ikke er sikker på, føl deg fri til å be HDBuzz om å undersøke det - enten

ved å sende en e-post til [editor@hdbuzz](mailto:editor@hdbuzz) eller ved å bruke forslagsskjemaet på [HDBuzz.net](http://HDBuzz.net).

## Regel ti

Regen nummer ti er vår favoritt - fordi den bringer oss tilbake i det poetiske hjørnet vi var i når vi snakket om snøflak og isbreer. Regel ti er der for å minne oss om at - uansett hva en konkret sak kan eller ikke kan fortelle oss om letingen etter en effektiv behandling for Huntingtons sykdom - så er vi et stykke nærmere i dag enn vi var i går, og i morgen vil vi enda nærmere.

---

*Forfatterne har ingen interessekonflikter. For mer informasjon om våre publiseringsregler, se [FAQ...](#)*

---

© HDBuzz 2011-2017. Innhold fra HDBuzz kan deles fritt under Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz er ikke en kilde for medisinsk rådgivning. Ytterligere informasjon er tilgjengelig på [hdbuzz.net](http://hdbuzz.net)

Oppdatert 23. juli 2017 — Lastet ned fra <https://no.hdbuzz.net/044>