

Wetenschappelijk nieuws over de Ziekte van Huntington. In eenvoudige taal. Geschreven door wetenschappers. Voor de hele ZvH gemeenschap.

## Tien gouden regels voor het lezen van wetenschappelijk nieuws.



Vermijd de hype: HDBuzz geeft tien 'gouden regels' voor het lezen van persberichten over de ZvH

Geschreven door Dr Ed Wild op 25 november 2011

Bewerkt door Dr Jeff Carroll; Vertaald door Jaco Wessels

Origineel gepubliceerd op 5 september 2011

---

*Er wordt wel degelijk voortgang geboekt op de weg naar goede behandelingen van de ZvH, maar soms lijkt het dat wetenschappers meer beloven dan ze waar kunnen maken. Daarom presenteert HDBuzz tien 'gouden regels' om te bepalen of een persbericht terecht hoopvol is, of dat het met een korrel zout genomen moet worden.*

### Sneeuwvlokken en gletsjers

HDBuzz houdt van wetenschap. Als we in een filosofische bui zijn, dan zien we wetenschappelijk onderzoek graag als een forse sneeuwvlok. De sneeuwvlokken dwarrelen op een bergtop en geleidelijk, na maanden, jaren of decennia, vormen ze een enorme wetenschappelijke gletsjer die onhoudbaar is en hele bergen uitslijt.

Niet de sneeuwvlokken afzonderlijk, maar samen, na verloop van tijd, is de kracht van wetenschap enorm en kan het de wereld - en het leven van mensen met de ZvH - veranderen.

### Hoe wetenschap het publiek bereikt

Onderzoek wordt 'officieel' als daarvan een artikel wordt gepubliceerd in een erkend en door collega's gecontroleerd wetenschappelijk tijdschrift. Maar het grote publiek zal er kennis van nemen via persberichten.

Door toenemende concurrentie en beperkte fondsen zou publicatie in een erkend wetenschappelijk tijdschrift niet meer voldoende kunnen zijn om het werk te financieren.

De geldschieters van onderzoek laten zich mede leiden door de publieke opinie. Daarom is het voor wetenschappers belangrijk om het grote publiek enthousiast te maken. Als het werk zich richt op een relatief klein onderwerp, kan het publiek enthousiast gemaakt worden hen de gletsjer voor ogen te houden in plaats van het sneeuwvlokje.



Net als een gletsjer kan de wetenschap bergen verzetten. Maar trap er niet in als iemand beweert dat een sneeuwvlokje hetzelfde kan.

Dus hebben universiteiten en bedrijven pr-afdelingen die hun wetenschappers stimuleren om persberichten uit te sturen. Daarin speculeren ze vaak graag over de toepassingen die hun werk uiteindelijk zou kunnen hebben.

Het is een beetje dubbel. Natuurlijk moet de wetenschap met bruikbare toepassingen voor hun ontdekkingen komen. Maar veel dingen die **zouden kunnen**, worden nooit realiteit.

Een volgende laag van speculatie kan ontstaan als persberichten door bloggers of journalisten worden verwerkt in hun verhalen. Als ze schrijven over baanbrekend onderzoek voor bekende ziektes krijgen ze meer hits en verkopen ze meer kranten dan wanneer het gaat over een bescheiden stap voorwaarts bij een onbekende aandoening.

## Wat is het probleem?

Het resultaat kan zijn dat zo'n persbericht of nieuwsartikel dingen belooft die niet waargemaakt kunnen worden - of dat het nog veel langer duurt dan dat het artikel suggereert.

Dat is niet perse de schuld van de individuele wetenschapper, het persbureau, of van de blogger/journalist. En ook niet van de mensen die de verhalen lezen. We beschuldigen niemand van bewuste misleiding. Maar misleiding is soms wel het resultaat. En dat kan weer leiden tot teleurstellingen en verlies van hoop.

## Tien gouden regels

Het goede nieuws is dat teleurstellingen voorkomen kunnen worden als lezers weten waar ze op moet letten.

Hiertoe heeft HDBuzz tien Gouden Regels opgesteld voor het lezen van persberichten of wetenschappelijke artikelen. De regels zijn er om je te helpen hoop te putten uit wetenschappelijk nieuws waar dat ook gerechtvaardigd is - en om teleurstellingen te voorkomen waar dat niet zo is.

- **Wees sceptisch als iemand “genezing” belooft van de ZvH** . Nu en in de nabije toekomst.
- Als iets klinkt als **te mooi om waar te zijn** , dan is het dat waarschijnlijk ook.
- Is het onderzoek **gepubliceerd in een erkend wetenschappelijk tijdschrift**? Zo niet, dan kan het zijn dat het persbericht niet veel meer is dan speculatie.
- Vraag jezelf af of het persbericht gaat over het **resultaat van een project** - of alleen maar over de start van een project, of een nieuwe samenwerking, of de goedkeuring van fondsen. Dat maakt veel uit.
- De enige manier om aan te tonen dat iets werkt bij ZvH patiënten is om het te **testen bij ZvH patiënten**.

“

Het goede nieuws is dat teleurstellingen voorkomen kunnen worden mits lezers weten waar ze op moeten letten.

”

- Een goed resultaat in een **dier model van de ZvH** is een goed begin - maar het is nog lang geen genezing - veel dingen die wel werken bij muizen werken niet bij mensen.
- Iets wat **nog niet getest is in een ZvH dier model** heeft nog een hele lange weg te gaan voordat het werkelijk een behandelingsmethode wordt.
- **Je geest moet zijn als een huis** - het is goed om open te staan voor nieuwe dingen, maar als je het wijd open zet weet je nooit wie er binnen loopt.
- Weet je niet zeker of iets wat je gelezen hebt te vertrouwen is? **Vraag HDBuzz om erover te schrijven!**
- Tenslotte, bedenk dat **de wetenschap elke dag een stap voorwaarts zet naar effectieve behandelingen** voor de ZvH. Zelfs negatieve resultaten en mislukte behandelmethoden helpen om te ons te richten op meer kansrijke ideeën.

## Een voorbeeld - 'blokkeer en vervang' gen therapie

Niet lang geleden verscheen er een artikel op de website van Science Daily met de titel "Molecular Delivery Truck Serves Gene Therapy Cocktail" (Moleculaire Bestelwagen Levert Gen Therapie Cocktail). Vergelijkbare artikelen verschenen ook op andere sites. Alle artikelen waren gebaseerd op het werk van prof R. Jude Samulski van de North Carolina universiteit, dat gepubliceerd was in het PNAS tijdschrift.

Het nieuws ging erover dat Samulski's team een bijzondere prestatie had geleverd. Het onderzoek was gericht op een ziekte die 'alpha-1-antitrypsine-deficiëntie' heet, in het kort 'alpha-1'.

Mensen met alpha-1 krijgen leverproblemen omdat ze twee afwijkende kopieën hebben van een gen dat de cel aanzet tot het maken van het alpha-1 eiwit. Het probleem is deels het ontbreken van het goede eiwit en deels dat het door de cel aangemaakte gemuteerde eiwit schadelijk is.

Samulski's team paste een dubbele gen therapie toe op muizen die dezelfde genetische afwijking hadden. Allereerst maakte ze een DNA-achtig molecuul dat de productie van het afwijkend eiwit blokkeerde - een vorm van gen-silencing. Vervolgens voegde ze een vervangend gen toe dat de cel kan gebruiken als recept voor het maken van het gezonde eiwit.

Ze verpakten deze twee stoffen in een virus met de naam AAV. Dat virus hecht aan de cel en injecteert de inhoud in de cel. De muizen die behandeld werden met het virus herkregen de gezonde dosis alpha-1 eiwit en ontwikkelde geen leverproblemen.

## Goed gedaan - jammer van het persbericht

Laten we duidelijk zijn - dit is heel goed onderzoek en een innovatieve benadering tegen een verwoestende ziekte. Dus, wat is het probleem?

Nou, dit onderzoek kwam onder onze aandacht omdat de media vermeldde dat dit een potentiële aanpak is voor alle 'eiwitvouwing' ziektes zoals "Taaislijmziekte, de ziekte van Huntington, Amyotrophische laterale sclerosis (ALS)...en de ziekte van Alzheimer".



Gebruik onze tien gouden regels om een hype en teleurstellingen te voorkomen.

De media berichtte dit, omdat dit gezegd was in het persbericht van de onderzoekers zelf en in het PNAS artikel.

Het probleem is dat er geen enkel onderzoek gedaan is specifiek gericht op de andere genoemde ziektes - en grote problemen moeten nog overwonnen worden voordat het werkt bij de ziekte van Huntington of de andere genoemde aandoeningen. Maar dat zou je niet echt weten als je de nieuwsberichten zou lezen.

In het geval van de ZvH zijn er twee grote problemen. Het eerste is dat het huntingtine eiwit wat de ZvH veroorzaakt erg groot is - zeven keer zo groot als het alpha-1 eiwit. Het AAV virus is simpelweg te klein om het vervangende huntingtine gen te transporteren. Andere virussen die dat wel zouden kunnen, werken niet zo goed om de lading te injecteren in de cellen. Een ander probleem is dat het alpha-1 eiwit in de bloedbaan zijn werk doet, dus met een klein beetje kom je al erg ver. Daarentegen doet het huntingtine eiwit zijn werk (en schade) binnenin de cel - daarom heb je veel meer materiaal dat in cellen terecht komt wil het werken als gen therapie.

Het gevolg van deze problemen is dat deze aanpak - hoe ingenieus ook - simpelweg nu niet gebruikt kan worden voor de ZvH. Zelfs als we de methode zouden aanpassen, dan is het onwaarschijnlijk dat ZvH patiënten binnen 10 jaar er voordeel van hebben - als het al zou lukken.

Misschien denk je dat je alles van genterapie zou moeten weten om in staat te zijn deze problemen voor de ZvH in te zien.

Maar feitelijk zijn er genoeg aanleidingen voor leken om deze doorbraak met de nodige voorzichtigheid te betrachten, zelfs al zou het in een Google nieuwsbericht voor de ZvH verschenen zijn.

## Het gebruik van de gouden regels

Als je onze gouden regels toepast op dit specifieke persbericht dan zouden verschillende alarmbellen gaan rinkelen.

**Regel 2** Het persbericht suggereert dat deze ene behandeling te gebruiken is voor vijf verschillende veel voorkomende ziektes - dat zou geweldig zijn.... is het **te mooi om waar te zijn**? Voorzichtigheid is geboden.

**Regel 5. Getest bij ZvH patiënten?** Nee, dit onderzoek was alleen gedaan op muizen.

**Regels 6 en 7.** Is dit met een ZvH dier model\*? Nee, de muizen waren model voor de alpha-1 deficiëntie, maar niet voor de ziekte van Huntington.

Dus je hoeft niet een expert op het gebied van genterapie te zijn om met de nodige scepticisme dit bewuste persbericht te lezen.

Hier komen regel 8 en 9 aan bod - Sta open voor nieuwe ontwikkelingen, maar wees voorzichtig met zogenaamde doorbraken - en als je het niet zeker weet, vraag HDBuzz om het te onderzoeken. Dat kan via een email naar [editor@hdbuzz.com](mailto:editor@hdbuzz.com) of door gebruik te maken van het suggestie-formulier op [HDBuzz.net](http://HDBuzz.net).

## Regel tien

Regel tien is onze favoriet - want hier kunnen we weer lyrisch worden over sneeuwvlokjes en gletsjers. Regel tien herinnert ons eraan dat - wat een nieuwsartikel ons wel of niet kan vertellen over de zoektocht naar een effectieve behandeling van de ZvH - we er elke dag een stapje dichterbij komen. Vandaag zijn we verder dan gisteren en morgen zijn we nog verder.

---

*De auteurs hebben geen belangenconflicten te verklaren. Voor meer informatie over het beleid rondom mogelijke belangenconflicten, zie FAQ...*

---

### Verklarende woordenlijst

**alpha-1** Een eiwit dat defect is in een genetische ziekte die alfa-1-antitrypsine-deficiëntie heet, en de lever en longen aantast.

**AAV** breingerelateerde neurotrofe factor: een groeifactor die mogelijk in staat is om neuronen (hersencellen) te beschermen bij de ZvH.

---

© HDBuzz 2011-2017. De inhoud van HDBuzz mag vrij gedeeld worden met anderen, onder de Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz is geen bron van medisch advies. Voor meer informatie ga naar [hdbuzz.net](http://hdbuzz.net)

Gegenereerd op 4 juli 2017 — Gedownload van <https://nl.hdbuzz.net/044>