

10 Gouden Regels voor het Navigeren door Onderzoeksnieuws over de ziekte van Huntington

Vermijd de hype: HDBuzz heeft tien gouden regels voor het navigeren door nieuwsberichten of persberichten over de ziekte van Huntington.



Geschreven door Dr Rachel Harding 28 april 2025

Bewerkt door Dr Sarah Hernandez

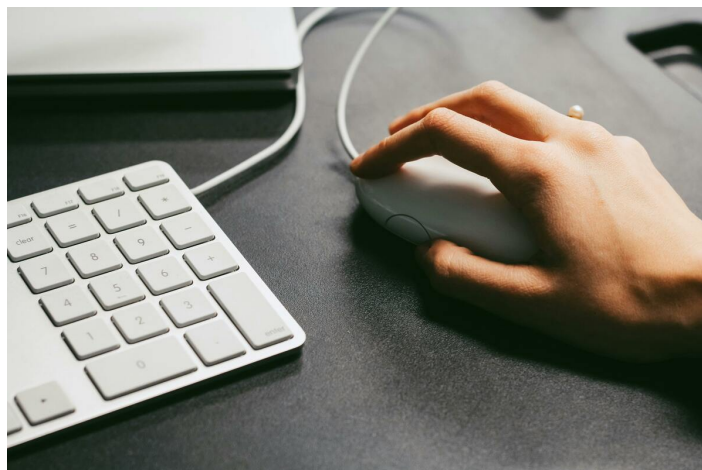
Vertaald door Nadine van de Zande en Jorre Vandenbussche

Origineel gepubliceerd op 21 april 2025

Er wordt echte vooruitgang geboekt op de weg naar behandelingen voor de ziekte van Huntington (ZvH), maar in de snel veranderende digitale wereld van vandaag kan het moeilijker zijn dan ooit om echte doorbraken te onderscheiden van overdreven koppen of desinformatie.

Daarom heeft HDBuzz onze Tien Gouden Regels bijgewerkt om je te helpen beslissen of een nieuwsbericht over ZvH-onderzoek echte belofte biedt, of dat de beweringen met een flinke korrel zout genomen moeten worden.

Als dit artikel je bekend voorkomt, klopt dat! Ed en Jeff schreven een versie van deze regels al in 2011. Maar in de afgelopen 14 jaar is de manier waarop we nieuws consumeren in het tijdperk van sociale media en clickbait-gerichte nieuwssites sterk veranderd. We hopen daarom dat dit bijgewerkte artikel duidelijkheid en handige richtlijnen biedt voor het navigeren door onderzoeksnieuws in 2025.



Clickbait is een kop of link die is ontworpen om mensen te verleiden op te klikken door sensationeel, misleidend of intrigerend te zijn, maar die weinig van waarde biedt.

Sneeuwvlokken en gletsjers

Bij HDBuzz houden we van wetenschap. We stellen ons al het wetenschappelijke onderzoek in de wereld graag voor als een wervelwind van sneeuwvlokken, die zachtjes op een bergtop neerstrijken en na verloop van maanden, jaren en decennia samendrukken tot een enorme, niet te stoppen gletsjer die hele bergen kan splijten.

Geen enkele sneeuwvlok kan dat alleen doen, maar samen, na verloop van tijd, is de kracht van wetenschap om de wereld te veranderen – en het leven van mensen met de ZvH te verbeteren – enorm.

De zoektocht naar behandelingen en genezing voor de ZvH is precies zo. De meeste vooruitgang is klein, incrementeel en vindt achter de schermen plaats. Maar stap voor stap naderen we therapieën die een betekenisvol verschil zullen maken.

Hoe wetenschap in 2025 bij het publiek komt

Wetenschap wordt “officieel” zodra het is gepubliceerd in een tijdschrift na beoordeling door andere wetenschappers (peer-review) – maar zo horen de meeste mensen er zelden voor het eerst over. In 2025 verspreidt wetenschappelijke informatie zich over een uitgestrekt ecosysteem van platforms: nieuwssites, persberichten, blogs, [Facebook](#), YouTube-uitlegvideo's, Reddit-threads en steeds vaker korte video's op platforms zoals TikTok en [Instagram](#).

Dat is niet per se slecht – meer toegang tot informatie is een winst. Maar het brengt risico's met zich mee. Korte video's en virale berichten worden vaak gemaakt voor het aantal clicks en aandacht, niet voor nauwkeurigheid. Veel makers zijn geen wetenschappers en zelfs goedbedoelende makers kunnen complexe bevindingen verkeerd begrijpen of te simpel weergeven. Soms is inhoud misleidend of, erger nog, gewoon onjuist.

Tegelijkertijd staan onderzoekers en instellingen meer dan ooit onder druk om hun werk te promoten en financiering te verzekeren. Teams versturen vaak persberichten waarin ze de mogelijkheden op lange termijn benadrukken van onderzoek in een vroeg stadium of van nichestudies, zelfs als de toepassingen ervan nog jaren (of decennia) op zich zullen laten wachten, of slechts inzicht geven in een klein aspect van ZvH-onderzoek.

Een manier om mensen enthousiast te maken over dit type onderzoek is hen de hele gletsjer te laten voorstellen, in plaats van slechts de sneeuwvlok. Wanneer die persberichten vervolgens worden herschreven in nieuwsartikelen of omgezet in social media berichtjes, kan nuance verloren gaan. Een veelbelovend experiment in cellen of muizen kan gemakkelijk veranderen in “Wetenschappers staan op het punt de ziekte van Huntington te genezen!” – zelfs als studies in mensen nog ver weg zijn.

Wat is het probleem?

Het is makkelijk om hoopvol te worden, en dat zouden we ook moeten zijn! Maar wanneer verhalen de relevantie van een onderzoek in een vroeg stadium overdrijven en de gereedheid voor klinische toepassing overschatten, kunnen mensen in de ZvH-gemeenschap misleid, in de war of teleurgesteld raken. En herhaalde teleurstellingen kunnen het vertrouwen in de wetenschap als geheel ondermijnen. Wij vinden niet dat dit de schuld is van individuele wetenschappers, journalisten of makers. Maar in een wereld waar desinformatie zich snel verspreidt, is het belangrijk om nieuwsgierig én kritisch te blijven.

We weten dat sommigen ons zien als “HDBuzz-kill”, omdat onze artikelen soms minder enthousiast zijn dan andere persberichten of artikelen op andere platforms. Hoewel we zo opgewekt en hoopvol mogelijk willen zijn, is het voor ons redactie team echter van het grootste belang om verwachtingen te bewaken en onze verslaggeving zo nauwkeurig mogelijk te houden.

HDBuzz’ Tien Gouden Regels voor het lezen van wetenschapsnieuws

Het goede nieuws? Je hoeft geen wetenschapper te zijn om jezelf tegen hype en teleurstelling te beschermen. HDBuzz heeft daarom Tien Gouden Regels voor het lezen van een persbericht of wetenschappelijk nieuwsartikel. Ze helpen je om hoop te putten uit wetenschappelijk nieuws wanneer dat terecht is – en te vermijden dat je teleurgesteld wordt wanneer dat niet zo is.

- 1. Wees sceptisch over iedereen die nu, of op korte termijn, een “genezing” voor de ZvH belooft.** Er zijn veelbelovende aanwijzingen, maar nog geen wondermiddelen.
- 2. Als iets te mooi klinkt om waar te zijn, is het dat waarschijnlijk ook.** “Doorbraak”, “wonder” en “game-changer” zijn rode vlaggen als ze niet met details worden onderbouwd.
- 3. Is het onderzoek gepubliceerd in een peer-reviewed wetenschappelijk tijdschrift?** Zo niet, dan kan het slechts een voorlopige bevinding of een publiciteitsstunt zijn.
- 4. Gaat het nieuws over daadwerkelijke onderzoeksresultaten? Of over een nieuw partnerschap, start-up of financieringsronde?** Hoop is goed en investeringen in ZvH-onderzoek door verschillende belanghebbenden zijn fantastisch, maar uiteindelijk zijn resultaten uit het lab en de kliniek het belangrijkste.
- 5. Is de behandeling getest bij mensen met de ZvH?** Zo niet, dan weet nog niemand echt of het in mensen werkt.
- 6. Is het getest in een ZvH-diermodel?** Zelfs als een behandeling succesvol lijkt in muizen, is dat een geweldige eerste stap, maar ligt de klinische toepassing nog ver weg en mislukken veel behandelingen onderweg naar de kliniek.

7. Is het überhaupt getest in een ZvH-model? Als het onderzoek nog niet is geprobeerd in een model dat de ZvH nabootst, bevindt het zich nog in een zeer vroeg stadium.

8. Pas op voor clickbait. Artikelen met koppen als “Wetenschappers Verbazen de Wereld” of “Deze CRISPR-vondst verandert alles” zijn bedoeld voor aandacht – niet om het volledige verhaal te vertellen. Blijf bij bronnen die feiten belangrijker vinden dan flair.

9. Let op overmoedige of definitieve taal. Wees voorzichtig als er absolute woorden worden gebruikt – woorden als “altijd”, “nooit”, “gegarandeerd” of “bewezen”. Wetenschap is om een reden zorgvuldig en voorzichtig.

10. Bij twijfel, vraag het HDBuzz! Als je iets leest of ziet op sociale media waar je niet zeker van bent, stuur ons dan een bericht op editor@hdbuzz.net of gebruik het formulier op HDBuzz.net. We combineren onze banen als ZvH-wetenschappers en -onderzoekers met deze rol, en staan klaar om bevindingen uit het lab te vertalen voor ZvH-families. We onderzoeken graag en schakelen ons netwerk van experts in om hoop van hype te onderscheiden.

Vooruitgang is nog steeds vooruitgang, ook als die langzaam gaat. Elke studie, zelfs die niet direct tot een behandeling leidt, brengt ons dichterbij ons doel. Dat is de kracht van het sneeuwvlok-gletsjermodel: gestage, collectieve vooruitgang na verloop van tijd.

De gouden regels in de praktijk

Voorbeeld 1 – “Nieuwe geneesmiddelen passeren bloed-hersenbarrière om ziekteprogressie te vertragen en zelfs symptomen van de ziekte van Huntington om te keren”

In dit [onderzoeksartikel](#), leren we dat een onderzoeksteam van het Weizmann Institute of Science in Israël twee kleine moleculen heeft geïdentificeerd die de niveaus van het schadelijke huntingtine-eiwit, dat de ZvH veroorzaakt, kunnen verlagen. Deze moleculen werken door in te grijpen op een deel van de machinerie die coördineert hoe genetische boodschapper-moleculen worden gemaakt.

In een muismodel van de ZvH verbeterde directe toediening van deze stoffen aan de hersenen veel symptomen en uitingen van de ZvH. Belangrijk is dat de moleculen de bloed-hersenbarrière konden passeren en de ziekteprogressie leken te vertragen zonder merkbare bijwerkingen.

Dit is een heel interessante studie en suggereert dat deze kleine moleculen, die de genetische oorzaak van de ZvH aanpakken, een veelbelovend pad kunnen vormen naar nieuwe behandelingen.

Helaas komt in [een van de nieuwsberichten over dit onderzoeksartikel](#), het verhaal heel anders over. De kop alleen al stelt dat deze kleine moleculen geneesmiddelen zijn die symptomen van de ZvH kunnen vertragen en zelfs omkeren. Laten we de regels er bij halen om te zien hoe dit artikel scoort. Hier is onze samenvatting:

Regel 1. Genezing geclaimd? ▲ Voorzichtig – Gegevens suggereren omkering van symptomen in muizen; geen menselijke genezing. Het omkeren van ZvH-symptomen is feitelijk hetzelfde als een genezing claimen. Hoewel de resultaten in muizen wellicht laten zien dat kenmerken van ZvH-muismodellen omgedraaid worden, is dit nog een heel eind verwijderd van een genezing voor mensen.

Regel 2. Te mooi om waar te zijn? ▲ Voorzichtig – Veelbelovende resultaten in muizen; menselijke toepasbaarheid onzeker. Dit artikel klinkt ons inziens te mooi om waar te zijn. Het gaat hier niet om geneesmiddelen, maar om therapeutische moleculen die in het lab worden gebruikt. Er ligt een lange weg tussen een therapeutisch molecuul dat in muizen getest wordt in het lab en een geneesmiddel dat in mensen in de kliniek wordt onderzocht.

Regel 3. Peer-reviewed? ≡ Voldaan – Gepubliceerd in EMBO Molecular Medicine.

Regel 4. Werkelijke resultaten? ≡ Voldaan – Verslag van experimentele bevindingen in muizen.

Regel 5. Getest bij ZvH-patiënten? ≡ Niet voldaan – Nog niet getest in mensen. Deze studie heeft geen experimenten op mensen uitgevoerd, hoewel je dat niet kan afleiden uit de kop van het bericht, die niet vermeldt dat dit werk is uitgevoerd in ZvH-muismodellen. De gegevens in het artikel ondersteunen het idee dat deze moleculen mogelijk kunnen helpen om symptomen te vertragen, of eigenlijk meer: kenmerken die wetenschappers kunnen meten in ZvH-muismodellen die enigszins lijken op de menselijke symptomen van de ZvH. Dit is een uitstekend begin, maar het is zeker nog een lange weg naar het aantonen dat dit een haalbare benadering is die in mensen onderzocht kan worden, laat staan dat het menselijke ZvH symptomen vertraagt.

Regel 6. Getest in ZvH-diermodel? ≡ Voldaan – Uitgevoerd in muismodellen van de ZvH.

Regel 7. Getest in ZvH-model? ≡ Voldaan – Ja, in relevante diermodellen.

Regel 8. Clickbait? ▲ Voorzichtig – Kop kan bevindingen overschatten. Naar onze mening is de titel van dit artikel clickbait: de kop komt niet overeen met de nadere uitleg in de tekst, waarin meer nuance zit.

Regel 9. Definitieve taal? ▲ Voorzichtig – Tekst bevat overmoedige bewoordingen. Zowel de titel als delen van de tekst bevatten overmoedige en definitieve bewoordingen. De claim dat symptomen omgekeerd worden is een heel gedurfde uitspraak die de data naar onze mening niet volledig ondersteunen.

Voorbeeld 2 – “AMT-130 vertraagt progressie in de vroege fase van de ziekte van Huntington, blijkt uit 2 jaar studie-gegevens”

Afgelopen juli kreeg de ZvH-gemeenschap een spannende update van uniQure over hun gentherapiemiddel, AMT-130, dat momenteel wordt onderzocht in klinische studies. De update van uniQure in hun [persbericht](#) was gebaseerd op gegevens verzameld van mensen die het middel twee jaar eerder hadden gekregen.

Ze ontdekten dat de behandeling relatief veilig bleef, zonder nieuwe ernstige bijwerkingen sinds de proef kort werd gepauzeerd in 2022. De meeste bijwerkingen hangen samen met de hersenoperatie die nodig is om het middel toe te dienen. Ze rapporteerden ook over een belangrijke biomarker voor hersengezondheid, NfL, die normaal stijgt naarmate de ZvH vordert. Na een aanvankelijke piek (waarschijnlijk door de operatie) lieten mensen behandeld met AMT-130 een langdurige daling in NfL zien, wat suggereert dat het middel het ziekteproces mogelijk vertraagt. Deze trend werd gezien na twee jaar, zowel bij de groep die een lage dosis kreeg toegediend, als bij de groep met een hoge dosis, hoewel het aantal deelnemers klein blijft.

Op klinische meetpunten liet de groep met de hoge dosis ongeveer 80% tragere progressie zien volgens de cUHDRS, een gevoelige schaal voor ZvH-symptomen, vergeleken met onbehandelde patiënten in een natuurlijk beloop-studie. Dat is potentieel belangrijk, maar met slechts negen mensen in de onderzoeksgroep moeten we de resultaten voorzichtig interpreteren. Andere individuele klinische scores toonden minder duidelijke effecten en gegevens over huntingtine-eiwitniveaus of hersenbeeldvorming werden niet gedeeld.

HDBuzz en vele anderen meldden deze update. Een verslag van Huntington's Disease News miste volgens ons echter de juiste toon. Laten we de regels er bij halen om te zien waar dit stuk tekortschiet. Hier is onze samenvatting:

Regel 1. Genezing geclaimd?  Voldaan – Geen genezing geclaimd.

Regel 2. Te mooi om waar te zijn?  Voorzichtig – Gedurfde beweringen op basis van kleine steekproeven. Wat ons betreft, presenteert het artikel erg harde conclusies voor zo weinig deelnemers.

Regel 3. Peer-reviewed?  Niet voldaan – Gegevens nog niet peer-reviewed. Hoewel bedrijven er doorgaans op toezien dat alle data die ze delen in updates over klinische onderzoeken accuraat zijn en goed worden geïnterpreteerd, zijn hun rapporten niet peer-reviewed. Deze “wetenschap-via-persbericht”-updates zijn vaak gericht op hun financiële investeerders en belichten hun bevindingen daarom meestal in een positief daglicht. Een gezonde dosis scepsis is dan ook zeker op zijn plaats bij updates van bedrijven in dit format.

Regel 4. Werkelijke resultaten?  Voldaan – Tussentijdse klinische proefresultaten gepresenteerd.

Regel 5. Getest bij ZvH-patiënten?  Voldaan – Ja, bij ZvH-patiënten in de vroege fase.

Regel 6. Getest in ZvH-diermodel?  Voldaan – Preklinisch testen zijn voorheen uitgevoerd.

Regel 7. Getest in ZvH-model?  Voldaan – Ja, in ZvH-modellen.

Regel 8. Clickbait? ▲ Milde voorzichtigheid – Kop overdrijft conclusies enigszins. Voor dit specifieke artikel overdrijft de kop duidelijk de conclusies van de door het bedrijf gepubliceerde updates. AMT-130 lijkt zeker een positieve werking te hebben, maar stellen dat het ZvH-progressie absoluut vertraagt, is naar onze mening overdreven.

Regel 9. Definitieve taal? ▲ Voorzichtig – Overmoedige bewoordingen. Zoals bij de vorige regel al aangegeven, is een groot deel van de taal in het artikel naar onze mening te definitief. Het artikel stelt: “Behandeling met hoge dosis AMT-130 vertraagde de ziekteprogressie met 80 %”. Dit is gebaseerd op één klinische maat, de cUHDS, en slechts negen deelnemers. De resultaten zijn bemoedigend, maar deze formulering lijkt de feiten tot nu toe te overschatten.

Voorbeeld 3 – “A.A.N. 2025: Pridopidine toont aanhoudende voordelen voor ziekte progressie, cognitie en motoriek bij ZvH-patiënten”

Recent, op de prestigieuze American Academy of Neurology Annual Meeting in San Diego in 2025, presenteerde men gegevens over pridopidine, een middel dat een hersenbeschermend eiwit, de sigma-1 receptor, activeert. Vaak worden samenvattingen van presentaties op dit soort bijeenkomsten gepubliceerd in tijdschriften zodat er een verslag is van de meeting en men kan zien wat er is gepresenteerd.

Uit deze samenvatting leerden we dat onderzoekers gegevens, die waren verzameld over een periode van meer dan 100 weken, hebben geanalyseerd om te zien hoe pridopidine de alledaagse functie (TFC), ziekteprogressie (cUHDS), beweging, cognitie en kwaliteit van leven beïnvloedt. Ze vonden dat bij mensen die geen antidopaminerge medicatie (zoals VMAT2-remmers of antipsychotica) gebruiken, pridopidine beter presteert dan placebo op alle maatstaven, met sommige voordelen die langer dan een jaar aanhouden. Op basis hiervan suggereren de auteurs dat pridopidine een veelbelovende en veilige langdurige behandeling voor de ZvH kan zijn.

Deze samenvatting werd opgepikt en beschreven in dit nieuwsbericht. Het HDBuzz-team vindt dat dit artikel het volledige beeld tekort doet. Laten we de regels er bij halen om te zien waar dit artikel tekortschiet. Hier is onze samenvatting:

Regel 1. Genezing geclaimd? ≡ Voldaan – Geen genezing geclaimd.

Regel 2. Te mooi om waar te zijn? ▲ Gedeeltelijk niet voldaan – Het is lichtelijk overdreven. Dit artikel geeft weinig context over de lange en gecompliceerde weg die het middel pridopidine heeft afgelegd in klinische proeven bij de ZvH. In de meest recente proef, PROOF-HD, liet pridopidine geen voordeel zien bij mensen met de ZvH en behaalde het de beoogde eindpunten niet. Het nieuwsartikel biedt deze historische context niet, en de titel van het abstract geeft de feiten van de studie niet nauwkeurig weer.

Regel 3. Peer-reviewed? ≡ Niet voldaan – Alleen conferentiedata. Hoewel de conference-samenvatting is gepubliceerd in het gerenommeerde tijdschrift *Neurology*, is het niet peer-reviewed. Dit staat zelfs in de samenvatting zelf, maar wordt niet vermeld in het

nieuwsartikel. Het betekent dat externe wetenschappers de studie niet hebben beoordeeld om te controleren of de in de samenvatting geuite beweringen daadwerkelijk door de onderliggende data worden ondersteund. Totdat dat wel gebeurt, moeten deze bevindingen met de nodige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.

Regel 4. Werkelijke resultaten?  Voldaan – Echte klinische gegevens, zij het beperkt tot een subgroep.

Regel 5. Getest bij ZvH-patiënten?  Voldaan – Fase 3 studie.

Regel 6. Getest in ZvH-diermodel?  Voldaan – Niet genoemd, maar beschreven in literatuur, voorafgaande aan deze Fase 3 studie.

Regel 7. Getest in ZvH-model?  Voldaan – Preklinisch werk voorafgaand verricht.

Regel 8. Clickbait?  Net aan – Sensationele bewoording zonder context. Het artikel gebruikt termen als “Aanhoudende voordelen” en “Significante voordelen voor ziekte progressie, cognitie en motoriek” die meer zekerheid suggereren dan een subgroep-analyse rechtvaardigt, en dit kan door weglating van context als clickbait worden beschouwd.

Regel 9. Definitieve taal?  Niet voldaan – Overdreven voordelen niet duidelijk gekwalificeerd. Er zijn voorbeelden in dit artikel van te zelfverzekerd of definitief taalgebruik, waarin naar onze mening het nodige woordgebruik zoals “suggereert,” “neigde naar” of “vereist verdere validatie” ontbreken, die standaard zijn in voorzichtige wetenschappelijke rapportage.

Slotgedachten

In een wereld vol *content*, van traditionele nieuwsverhalen tot flitsende TikToks, is het belangrijker dan ooit om te weten hoe je goede wetenschap herkent. Bij HDBuzz staan we voor duidelijke, nauwkeurige en hoopvolle informatie voor de ZvH-gemeenschap.

Vergeet daarbij **Regel 10** niet – als je iets leest of ziet waar je niet zeker van bent, stuur ons een bericht op editor@hdbuzz.net of gebruik het formulier op HDBuzz.net. We helpen je graag verder!

Wetenschap gaat langzaam, maar we komen vooruit. Laten we samen blijven leren, vragen stellen en vooruitgaan.

Sarah Hernandez is een medewerker van de Hereditary Disease Foundation, die financiële ondersteuning heeft geboden aan onderzoekers wiens werk in dit artikel wordt beschreven. Voor meer informatie over het beleid rondom mogelijke belangenconflicten, zie FAQ...

GLOSSARIUM

bloed-hersenbarrière Een natuurlijke barrière, gemaakt van versterkingen in bloedvaten, die verhindert dat vele chemicaliën vanuit de bloedsomloop de hersenen kunnen bereiken.

huntingtine-eiwit Eiwit dat geproduceerd wordt door het huntington-gen
therapieën behandelingen

biomarker Elke test van welke aard dan ook - inclusief bloedtesten, denktesten en hersenscans - die de progressie van een ziekte zoals de ZvH kan meten of voorspellen. Biomarkers kunnen klinische onderzoeken met nieuwe medicijnen sneller en betrouwbaarder maken.

Receptor een molecuul aan de oppervlakte van een cel waar signalerende chemicaliën zich aan kunnen hechten

placebo Een namaakmedicijn zonder actieve ingrediënten. Het placebo-effect is een psychologisch effect waardoor mensen zich beter gaan voelen, zelfs als zij een pil innemen die niet werkt.

CRISPR systeem om DNA met grote nauwkeurigheid te bewerken

NfL biomarker van gezondheid van hersencellen

© HDBuzz 2011-2025. 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](https://nl.hdbuzz.net)

Gegenereerd op 2 mei 2025 — Gedownload van <https://nl.hdbuzz.net/428>