

## Tio gyllene regler när du läser en vetenskaplig nyhetsartikel

Undvik överdrifter: HDBuzz' tio "gyllene regler" för att läsa nyheter eller pressmeddelanden om Huntingtons sjukdom



Av Dr Ed Wild

4 december 2011

Redigerad av Dr Jeff Carroll

Översatt av Dr Jimmy Sundblom

Först publicerad den 5 september 2011

**V**i kommer längre och längre på vägen till ett botemedel mot Huntingtons sjukdom, men ibland känns det som om forskare lovar mer än de kan hålla. Därför har HDBuzz kommit på tio "gyllene regler" som ska hjälpa dig att avgöra om en nyhetsartikel eller ett pressmeddelande innehåller något verkligt lovande för HD, eller om man ska ta det som står med en nypa salt.

## Snöflingor och glaciärer

HDBuzz älskar vetenskap. När vi är på vårt mest filosofiska humör, brukar vi föreställa oss all den forskning som görs i världen som virvlande snöflingor, vilka sakta slår sig till ro på en bergstopp och långsamt, efter månader, år, årtionden, pressas ihop till en massiv, ostopptbar glaciär som kan forma hela bergsmassiv.



*Som en glaciär rör sig forskningen långsamt, men den kan flytta berg. Låt dig inte luras av någon som påstår att en ensam snöflinga kan göra samma sak.*

Ingen enstaka snöflinga i sig kan göra det, men tillsammans, över tid, har vetenskapen en enorm kraft att förändra världen - och förbättra livskvaliteten för patienter med HD.

## Hur vetenskap når ut

Forskningsresultat blir "officiella" när en artikel om ett visst experiment granskats av andra experter inom området och publicerats i en vetenskaplig tidskrift. Däremot kan mycket information om pågående forskning nå ut till allmänheten via pressmeddelanden.

Eftersom konkurrensen om anslag bara ökar och ökar, räcker det inte alltid med att "bara" presentera sina resultat i en vetenskaplig tidskrift.

De instanser som finansierar forskning påverkas mycket av allmänhetens uppfattning, så ett sätt för forskare att få anslag är att få allmänheten intresserad av deras forskning. Så, om ett vetenskapligt arbete har fokuserat på ett litet område, är ett sätt att skapa intresse att få folk att föreställa sig hela glaciären istället för bara snöflingan.

Därför har universitet och företag kommunikationsavdelningar, som arbetar med att få forskare att skriva pressmeddelanden, där de ofta spekulerar om vilka tillämpningar deras resultat kan leda till längre fram i tiden.

Förstås är en viktig del av den vetenskapliga processen att komma på verkliga tillämpningar för nya upptäckter. Myntet har dock två sidor, många saker som kanske kan hända, händer ju aldrig.

Ytterligare ett lager av spekulationer kan läggas på när journalister och bloggare skriver nyhetsartiklar utifrån dessa pressmeddelanden. Att skriva om stora genombrott inom vanliga, kända sjukdomar ger fler klick och säljer fler lösnummer än att skriva om små framsteg och obskyra sjukdomar.

## Vad är problemet?

Detta kan resultera i att pressmeddelanden och nyhetsartiklar ibland lovar saker som forskningsresultaten aldrig kommer att hålla - eller i alla fall ligger mycket längre fram i tiden jämfört med vad som sägs.

Det är inte den enskilde forskarens fel, inte heller kommunikationsavdelningens/bloggarens/journalistens fel, och absolut inte läsarens fel. Ingen vill sprida missuppfattningar, men ibland blir det följden, och problemet med det är att det kan skapa stor besvikelse och inte minst få folk att tappa hoppet.

## Tio gyllene regler

De goda nyheterna är att man kan slippa bli besviken - bara man vet vad man ska hålla utkik efter.

Därför har HDBuzz kommit fram till Tio gyllene regler för hur man läser ett pressmeddelande eller en vetenskaplig nyhetsartikel. De finns här för att hjälpa dig få hopp från vetenskapliga nyheter när det finns grund för det, men också för att du ska slippa bli besviken när det inte finns.

- **Var skeptisk mot vem som helst som lovar ett botemedel mot HD** nu, eller inom en snar framtid.
- Verkar det **för bra för att vara sant**, så är det nog det.

”De goda nyheterna är att man kan slippa bli besviken - bara man vet vad man ska hålla utkik efter. ”

- Har forskningen **publicerats i en ansedd vetenskaplig tidskrift**? Om inte, så kan pressmeddelandet handla om närmast ren spekulatio
- Försök läsa ut ifall pressmeddelandet handlar om **ett slutfört projekt**, eller om det är ett projekt som just börjat, ett nytt samarbete eller nya anslag till ett projekt. Det är stor skillnad mellan dessa.
- Enda sättet att visa att något fungerar för HD-patienter är att **testa det på HD-patienter**.
- Goda resultat i en **djurmodell för HD** är en bra början - men inget botemedel - många saker som funkar på djurmodeller fungerar inte på människor.
- Allt som **inte testats i en djurmodell för HD** har en lång väg kvar innan det kan bli någon form av behandling.
- **Ditt sinne är som ett hus** - det är bra att ha det öppet, men om dörren är på vid gavel, så vet du aldrig vem som kan gå in.
- Osäker på något du har läst? **Be HDBuzz att skriva om det!**
- Till sist, kom ihåg att **varje dag för forskningen oss närmare effektiva behandlingar** mot HD. Även negativa resultat och misslyckade försök hjälper oss att välja mer framgångsrika vägar.

## Ett exempel - ‘stoppa och ersätt’ genterapi.

Nyligen publicerades en artikel med titeln “Molecular Delivery Truck Serves Gene Therapy Cocktail” på nyhetssajten Science Daily. Liknande artiklar dök upp på många sajter, vilka alla handlade om ett arbete lett av professor R Jude Samulski vid North Carolinas universitet och som publicerats i tidskriften PNAS.

Artikeln berättade att Samulskis grupp hade gjort något riktigt imponerande. Forskningen handlade om en sjukdom som kallas alfa-1-antitrypsinbrist - förkortad alfa-1.

Personer med alfa-1 får problem med levern, eftersom de har två felaktiga kopior av den gen som visar cellen hur den ska tillverka äggviteämnet alfa-1. Problemet är dels att det friska äggviteämnet saknas, dels att det muterade proteinet är i sig skadligt.

Samulskis grupp använde en “dubbelpipig” sorts genterapi för att rätta till problemet i möss med alfa-1. Till att börja med så använde de en DNA-liknande moleky

De packade sedan in både den DNA-liknande molekylen och ersättningsgenen i ett virus som heter AAV, som fäster till celler och sprutar in sitt innehåll i dem. Möss som behandlades med viruset fick normala nivåer av äggviteämnet alfa-1 och slapp leverproblemen.

## Bra jobbat - synd på pressmedlandet

Helt ärligt - det här är fantastisk forskning och en ny och spännande angreppsvinkel mot en förödande sjukdom. Vad är problemet?



*Använd våra tio gyllene regler för att slippa överdrifter och besvikelser.*

Detta projekt uppmärksammades av oss eftersom nyhetsartiklarna alla nämnde möjligheten att tillämpa detta mot andra sjukdomar som orsakas av felaktigt "vikta" äggviteämnen, som cystisk fibros, **Huntingtons sjukdom**, amyotrofisk lateral skleros (ALS)... och Alzheimers sjukdom.

Nyhetsartiklarna skrev det, eftersom det stod så i ett pressmeddelande från forskarna själva, och också i artikeln i PNAS.

Problemet är att den här forskningen inte direkt hade något att göra med någon av dessa andra sjukdomar - och en hel del hinder återstår för att detta ska kunna fungera i HD eller någon av de andra sjukdomarna. Det kanske man inte skulle förstå om man bara läste det som stod i nyhetsartiklarna.

När det gäller HD, finns det två stora problem kvar att lösa först. Till att börja med, så är äggviteämnet som orsakar HD jättelikt - sju gånger så stort som alfa-1. AAV-virus är helt enkelt för små för att kunna leverera en ersättningsgen. Andra virus kanske kan det, men de är inte lika bra på att leverera sin last till cellerna. Dessutom så transporteras alfa-1 äggviteämnet med blodet när det väl tillverkats, på det sättet räcker lite alfa-1 till många celler. Äggviteämnet Huntingtin finns bara inne i cellen, där den gör all nytta (och skada) på plats - därför måste en eventuell genterapi påverka många fler celler för att den ska kunna göra nytta.

Sammantaget betyder det att det här tillvägagångssättet, hur listigt det än är, helt enkelt inte kan användas i HD för närvarande, och även om man skulle förändra det drastiskt, så är det osannolikt att det skulle kunna komma till användning i HD-patienter inom det närmaste årtiondet - om någonsin.

Nu kanske du tror att man måste kunna allt om genterapi för att kunna upptäcka problemen med att tillämpa det här på HD.

Egentligen finns det en hel del ledtrådar som gör det möjligt även för lekmän att inse begränsningarna, även om det dyker upp i en Google news-alert för "Huntingtons disease".

## Använd de gyllene reglerna

Om man använder de gyllene reglerna på den här nyheten så är det flera varningsklockor som ringer.

**Regel 2.** Pressmeddelandet låter en förstå att den här metoden kan användas för fem olika större sjukdomar - låter fantastiskt... kanske **för bra för att vara sant**? Var försiktigt.

**Regel 5. Testat på HD-patienter?** Nej, bara möss.

**Regel 6 och 7.** Någon **djurmodell för HD**? Näpp, mössen var en modell för alfa-1 brist, inte HD.

Du behöver inte vara expert på forskning om genterapi för att våra regler ändå ska leda till sund skepsis mot just det här pressmeddelandet.

Och där kommer reglerna 8 och 9 in - håll ditt sinne öppet men var försiktig när det gäller stora genombrott - och är du osäker på något, be gärna HDBuzz att titta på det - antingen mailar du [editor@hdbuzz.net](mailto:editor@hdbuzz.net) eller använder förslagsformuläret på HDBuzz.net.

## Regel 10

Regel nummer 10 är vår favorit - eftersom den påminner oss om svamlet om snöflingor och glaciärer. Regel nummer 10 finns här för att påminna oss om att - vad än en viss nyhet kan eller inte kan berätta om jakten på effektiva behandlingar mot Huntingtons sjukdom - vi är lite närmare idag än vad vi var igår, och i morgon kommer vi att vara ännu närmare.

---

*Författarna har inga intressekonflikter att uppge. [För mer information om vår informationspolicy se våra FAQ](#)*

---

---

© HDBuzz 2011-2018. Innehållet på HDBuzz är fritt att dela, under en licens Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz är inte en källa för medicinska råd. Mer information tillgänglig från [hdbuzz.net](http://hdbuzz.net)

Skapad 18 juli 2018 — Nedladdad från <https://sv.hdbuzz.net/044>

Några texter på denna sida har ännu inte översatts. Texten visas nedan på dess original språk. Vi arbetar med att översätta allt innehåll så snart som möjligt.